



ANDREA CASTILLO BOCANETE

**¿QUÉ ES DOCTOR, NIÑO O NIÑA?
PRÁCTICAS MÉDICAS EN TORNO A LA INTERSEXUALIDAD**

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología
30 de Junio de 2009

¿QUÉ ES DOCTOR, NIÑO O NIÑA?
PRÁCTICAS MÉDICAS EN TORNO A LA INTERSEXUALIDAD

Trabajo de grado presentado por Andrea Castillo Bocanete, bajo la dirección del
Profesor Eduardo Alfonso Rueda,
como requisito parcial para optar al título de Antropóloga



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología
Bogotá, 30 de Junio de 2009

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
AGRADECIMIENTOS	5
INTRODUCCIÓN	6
1. LO QUE DICEN LOS MÉDICOS.	11
1.1 Clasificación	12
1.2 Proceso de Diagnóstico.....	15
1.3 Tratamientos	16
2. LO QUE OTRO(A)S DICEN: OTRAS PERSPECTIVAS Y APROXIMACIONES AL TEMA	19
2.1. Un Estudio de Casos con “Mujeres” Intersex.....	22
2.2 Otros Ejemplos.....	24
3. LO QUE VI... MI APROXIMACIÓN Y EXPERIENCIA EN EL CAMPO	28
4. LO QUE HACEN LOS MÉDICOS ... LAS ENTREVISTAS	35
4.1 La Nominalización y la Definición de la Condición	35
4.1.1 Un Cuerpo por Capas.....	38
4.1.2 Para Cada “Capa” un Especialista; Diagnóstico y Tratamientos.....	41
4.2 Fuentes de Autolegitimación	44
4.2.1 El Monstruo Humano.....	48
4.2.2 La Interpretación de la Legislación.....	50
4.2.3 La Fuerza Legitimadora de “Algunos Estudios”	51
4.3 ¿Sexo o Género? ¿Qué se Entiende por Estos Dos Términos?.....	52
4.4 Corrección y Asignación. Diferentes Valoraciones Frente al Sexo del Paciente y su Intervención	55
4.4.1 Falocentrismo.....	56
4.4.2 Lo Femenino Definido como Ausencia de lo Masculino	57
4.5 La Información; qué se Comunica, Cómo se Comunica y a Quiénes	61
4.6 El Curar; un Compromiso Moral no Sólo del Médico sino del Paciente.....	65

4.7 El Sistema de Salud	67
CONCLUSIONES	70
BIBLIOGRAFÍA	75
ANEXOS	81
ANEXO #1.....	81
ANEXO #2.....	82
ANEXO #3.....	84

AGRADECIMIENTOS

A mi director de tesis, Eduardo A. Rueda, por su tiempo y dedicación a mí y mi trabajo. A Ana María Medina, por su apoyo y ayuda durante todo mi paso por la carrera. A cada uno de los profesores y profesoras que tuve durante estos 4 años, y en especial a los del énfasis de Antropología de la Salud, que evidentemente influenciaron en gran medida mis intereses y mis enfoques sobre los temas de investigación que quiero desarrollar en el futuro.

A mi mamá y a mi papá por su respaldo, por su interés y apoyo constante en mi proceso de formación, porque me dieron la libertad para decidir mi camino y estuvieron a mi lado siempre... y desde luego por pagar mi educación. A mi familia que también mostró interés por el desarrollo de mi aprendizaje y celebraron mis logros personales. A mis compañeros de cohorte que aunque no terminamos juntos este proceso, estuvieron muy pendientes de mí y de mi investigación, para ayudarme en lo que necesitara y apoyarme en aquellos momentos en que me sentí angustiada. Y obviamente a Miranda, que siempre me acompaña de manera incondicional.

INTRODUCCIÓN

Michel Foucault escribió *El Verdadero Sexo*¹, prefacio a la edición americana de su libro *Herculine Barbin, llamada Alexina B.*, publicado en 1980. Este libro trata de un caso, el de Herculine Barbin, una religiosa francesa quien a finales del siglo XIX fue sometida al escrutinio médico-legal después de que otras personas “descubrieron” que era hermafrodita.

En *El Verdadero Sexo*, Foucault explica cómo a partir del siglo XVIII la medicina comienza a considerar los casos de hermafroditismo como objeto de intervención correctiva que debía mostrar el “verdadero sexo” con el que la persona había nacido: “Lo prueba la historia del estatuto que la medicina y la justicia concedieron a los hermafroditas. Se tardó en postular durante mucho tiempo que un hermafrodita debiera tener un solo, un verdadero sexo. Durante siglos se admitió simplemente que él tenía los dos” (Foucault, 1987: 45)

Según Foucault, existen varios registros de la Edad Media en donde se muestra cómo el hermafroditismo era explicado como una yuxtaposición en diversas proporciones de los dos

¹ Artículo tomado de la *Revista Universidad de Antioquia*. Vol.54, #208 (abr-jun1987). pp. 45-51. El libro completo sólo se encuentra en la Biblioteca Luis Ángel Arango en su versión en francés (Foucault, 1978).

sexos y cómo, por lo general, el padre o padrino de la persona era el que, basándose en los rasgos que más sobresalían, atribuía el sexo a la persona.

“Pero más tarde, al umbral de la edad adulta, al momento del matrimonio, el hermafrodita era libre de decidir por sí mismo si quería ser siempre del sexo que se le había atribuido o si prefería el otro sexo. El único imperativo era: no cambiar su elección, guardar hasta el final de sus días aquella que había declarado, so pena de ser considerado como sodomita.” (...) “A partir del siglo XVIII, las teorías biológicas de la sexualidad, las condiciones jurídicas del individuo, las formas de control administrativo estatal moderno, condujeron poco a poco a rechazar la idea de la mezcla de los dos sexos en un solo cuerpo y a restringir por consecuencia la libre elección por aquellos individuos inciertos” (Foucault, 1987: 45-46).

Entonces la atribución de sexo pasa del individuo y su familia a la medicina; y ésta, a su vez, cambia la concepción tradicional del hermafroditismo entendiéndolo ya no como una yuxtaposición de sexos sino como un “error” que oculta el “verdadero sexo” de la persona. Sólo uno de los dos sexos es verdadero y el médico es el encargado de descubrir la condición del paciente para devolverlo al sexo “*que le corresponde por naturaleza*” (entrevista #2). Como se podrá observar a lo largo de este trabajo, esta idea de un sexo “verdadero” subyace a las prácticas médicas en torno a los estados intersexuales (hermafroditismo).

¿Cómo explicar la naturalización de esta idea de un “verdadero sexo”? Desde luego que explicar este proceso implica mucho trabajo, pero consideré que ya que en nuestro contexto no se ha trabajado sobre este tema, podía comenzar por explorar una inquietud inicial que abriera el espacio para futuras investigaciones. La inquietud inicial frente al tema surgió al observar que en las encuestas de la Marcha de la “Ciudadanía LGBT” de 2007 en Bogotá se incluía la categoría *Intersexual*, dentro de las opciones de género bajo las cuales los encuestados podían circunscribirse. Ver que nadie se identificó con esa categoría me hizo interesar en el tema: ¿Por qué, si está contemplada esta categoría dentro de las posibilidades de una ciudadanía LGBT, nadie parece identificarse como Intersex? O ¿por qué la población intersex no se siente identificada con los planteamientos de la comunidad LGBT de Bogotá? Estas fueron mis primeras inquietudes sobre el tema. Al realizar las primeras revisiones bibliográficas me di cuenta, sin embargo, que había que “comenzar por el principio”, es decir, por saber cómo es que lo intersex se constituye en objeto de medicalización.

¿Cómo la práctica médica institucionalizada en Colombia normaliza los cuerpos que define como en estado de intersexualidad (un estado anormal)?”. Esta entonces es la pregunta que guía el desarrollo de esta investigación.

Lo que me interesó explorar con este trabajo fue el proceso de medicalización de los estados intersexuales. ¿Cómo un estado que para otras sociedades puede ser totalmente común, o incluso afortunado, como lo es para los Navajo (comunidad indígena norteamericana)², en la sociedad occidental se cataloga como un estado anormal? Es presumible que si la labor del médico es “normalizar” a estos individuos para que puedan hacer parte de la sociedad y no se sientan marginados o rechazados, sientan dicha labor como una responsabilidad ética importante y la planteen como una urgencia dentro de sus prácticas.

En este trabajo se analizan de manera crítica los discursos y las prácticas médicas establecidas en torno a los estados intersexuales para así evidenciar los mecanismos de “normalización” de los “casos”. A través de entrevistas realizadas a médicos especialistas con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de casos de personas nacidas con genitales ambiguos, que hacen parte de equipos interdisciplinarios que se reúnen para “resolver” este tipo de “desordenes”, tales mecanismos pudieron hacerse visibles.

Las categorías y conceptos sobre los que se basa la investigación, aunque no son exclusivos de la disciplina antropológica, han sido centrales en investigaciones de la antropología de la enfermedad y la antropología médica, donde se muestran los procesos mediante los cuales una condición del individuo, que para otras culturas puede ser considerada natural, es objeto de medicalización. Y, como en nuestra sociedad la intersexualidad es un tema del que no se habla, que queda marginado a la esfera privada debido a que su presencia connota deformidad o anormalidad, no ha habido mucho interés, ni siquiera por las personas que poseen esta condición, en hacer visibles estas relaciones de poder médico-paciente a las que están sujetas y

² Los Navajo son un grupo amerindio ubicado al suroeste de los Estados Unidos y entre ellos no existe un término para denominar a las personas que nacen con estados intersexuales. Si un individuo nace con esta condición se considera como un signo de bendición y prosperidad para la comunidad. Esto demuestra que lo que para unos es anormal y patológico, para otros puede ser natural o tener connotaciones diferentes. La anormalidad no es un hecho biológico (Geertz, 1994).

cuestionarlas. Es un tema concerniente a la antropología porque sobre el eje de la normalidad se entretrejen relaciones y ejercicios de poder que deben ser explorados.

Ésta es una etnografía del acto médico, de cómo estos actores –los médicos especialistas- usan y reproducen discursos (aprendidos desde su escuela con sus diferentes perspectivas, enfoques e interpretaciones), prácticas y decisiones al tratar con estados intersexuales.

En el primer capítulo, *Lo que dicen los médicos*, se presenta de manera general la descripción médica de los DSD (disorders of sex development) o estados intersexuales. A partir de definiciones de textos médicos y de lo que los especialistas respondían en sus entrevistas, se muestran las formas de enunciación y clasificación médica de esta condición.

En el segundo capítulo de este documento, *Lo que otro(a)s dicen*, se dan a conocer perspectivas que contradicen las definiciones médicas facultativas o producen otro tipo de conocimiento sobre lo intersex. Además se muestra cómo, en el caso de Estados Unidos, estas otras maneras de entender la ambigüedad genital, empujan movilizaciones y organizaciones sociales que luchan a favor de otro tipo de condiciones de vida para las personas intersexuales.

En *Lo que vi*, el tercer capítulo, se discute la metodología utilizada y mi experiencia de campo en un espacio que es poco convencional para el trabajo antropológico. Se trata de una reflexión acerca de los métodos empleados y del trabajo con sujetos que, aunque experiencialmente cercanos para los antropólogos (los médicos), nos ven como agentes “exóticos”, de cuya labor y herramientas poco saben. En el capítulo final, *Lo que se hace*, se analizan y exponen 7 elementos descriptivos de las prácticas en torno a los estados intersexuales identificados en las entrevistas realizadas: nominalización y definición de la condición; fuentes de autolegitimación de los expertos; diferencias entre lo que se entiende por sexo y/o género; diversas valoraciones frente al sexo del paciente y su intervención; el manejo de la información; el curar entendido como un compromiso moral no sólo del médico sino del paciente; y el papel del sistema de salud). Estos elementos permiten entender cómo actúan los especialistas médicos con relación a las familias y a los pacientes y qué determinaciones toman con el fin de “normalizar” a la

persona. Se exponen más detalladamente las conversaciones que tuve con los médicos y se resaltan elementos comunes entre ellos, así como diferencias.

Dentro de los anexos se incluyen los siguientes documentos hicieron parte del desarrollo de la investigación llevada a cabo durante el primer semestre de 2009. El anexo #1 es un formato de consentimiento informado que los entrevistados firmaron y, que por lo tanto, me impide revelar mayores datos relacionados con su identidad.

En el anexo #2, se pueden observar las preguntas planteadas inicialmente para las entrevistas, que con el transcurrir del trabajo, fueron modificándose de acuerdo a las posibilidades y necesidades de mi acercamiento a los diferentes entrevistados.

El anexo #3 consta de la transcripción total de las ocho entrevistas realizadas para esta investigación; los especialistas que participaron en este trabajo son 3 urólogos pediatras, 1 urólogo, 1 psicóloga, 1 genetista y 2 endocrinólogos pediatras. Las entrevistas se realizaron en sus lugares de trabajo (consultorios u oficinas) en instituciones como el Hospital Universitario San Ignacio, Hospital Universitario de la Samaritana, Hospital de San José, Fundación Cardio-Infantil, Fundación Santa fe y Pontificia Universidad Javeriana.

El anexo #4 es una base de datos realizada en EndNote que contiene bibliografía referente a la temática Intersex. Se entrega en formato digital (CD) para que pueda ser consultada por cualquier persona interesada en el tema.

1. LO QUE DICEN LOS MÉDICOS.

La intersexualidad es definida por los discursos médicos facultativos³ como la condición o el grupo de condiciones donde hay discrepancias entre los órganos sexuales internos y externos de los individuos. Esto puede ser causado por factores genéticos, hormonales y, en ocasiones, agentes externos. Es una “malformación” o un desarrollo incompleto de los genitales que no corresponde con el sexo cromosómico del paciente (que podría entenderse como ese sexo verdadero) o a los rasgos anatómicos más sobresalientes de la persona. Actualmente, se conoce con la sigla DSD (Disorder of Sex Development) (Gold, 2001; Lee, 2006).

“Históricamente, [esta condición] se había manejado con diferentes nombres; como estados intersexuales, como ambigüedad genital, y tú en la literatura inglesa, en inglés, lo encuentras como estados intersexuales; que abarcan un grupo muy grande, no sólo de los niños con trastorno genital, sino con aquellos estados intersexuales que se pueden presentar durante el desarrollo o durante el rol de género de la vida, ¿sí? Nosotros en nuestra literatura nos referimos básicamente a los trastornos anatómicos de los genitales y por eso los llamamos como trastornos del desarrollo genital [en inglés DSD]. (...) generalmente son trastornos anatómicos que pueden obedecer a causas hormonales o a causas genéticas, y eso es lo que les va a inducir a que tengan una alteración en sus

³ Expertos facultativos, es decir quienes se forman en una facultad de Medicina y obtienen un título de médicos cirujanos o con diferentes especialidades (diferentes a los médicos tradicionales o a otro tipo de medicinas alternativas). Ver Virginia Gutiérrez de Pineda (1961).

genitales que, dependiendo de cada causa, pues a requerir tratamientos específicos” (entrevista #1).

Anteriormente los estados intersexuales eran conocidos como hermafroditismo (que viene de los nombres de los dioses griegos Hermes, dios de la medicina y de la sexualidad masculina y Afrodita, diosa de la sexualidad femenina, el amor y la belleza). Con el tiempo este término deja de utilizarse por los expertos y los pacientes debido a las connotaciones sociales que implica (estigmatización y marginalización)⁴ y, al mismo tiempo, a su progresiva medicalización. En el mundo occidental, es considerada como una anomalía, como un desorden que debe ser corregido por los médicos en pro del “bienestar” del paciente: “Admitiendo esta realidad y dándole mucha comprensión y amor, los ayudaremos a ser unas personitas de bien... unos bebés felices” (Olier Sierra, 2005: 3).

“A un sujeto no se le puede definir indefinidamente, eso está claro. Él necesita una certeza al igual que su familia para su crecimiento y desarrollo, por eso es que el proceso debe iniciar desde que el bebé nace. Cuando son alteraciones en sus órganos genitales, que se sabe cuál es su sexo cromosómico o se ve cuál predomina más, pues es más fácil porque sólo es ajustar lo que se necesite para que esta niña o este niño puedan tener un desarrollo normal y la familia no tiene mayores conflictos” (Entrevista #4).

“Los trastornos de diferenciación sexual es un abanico muy grande de trastornos donde la causa más frecuente es la hormonal” (entrevista #6).

1.1 Clasificación.

A medida que se van dando avances y nuevos hallazgos en el área genética y molecular, las clasificaciones y nomenclaturas comienzan a cambiar también, ya que, según los entrevistados, las anteriores denominaciones parecían ser poco exactas o limitadas. Esto conlleva, por ejemplo, a que en 2006 la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica junto con The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society designaran como DSD (Desórdenes de la diferenciación sexual) a

⁴ y porque para la biología, los animales y plantas llamados hermafroditas son los que tienen ambos aparatos sexuales o un aparato mixto y tienen la capacidad de producir gametos femeninos y masculinos para reproducirse (como es el caso de las lombrices o de algunos anfibios, peces y plantas).

los estados intersexuales y oficializaran este nombre en la práctica médica (Lee, 2006) normalizándola⁵. A partir de este hecho, los nombres de los síndromes o desordenes también son rebautizados, según los médicos, para la mejor comprensión de los padres y para descargar un poco las connotaciones negativas y estigmatizadoras que podrían tener términos antes utilizados como el hermafroditismo verdadero (Chara, 195?; García-Conti et al, 1969; Morel, 2002), los pseudohermafroditismos masculino y femenino y varios niveles de virilización o masculinización (Marañón, 1930; Herdt, 1990; Briggs, 1963; Morel, 2002). La siguiente tabla muestra las conversiones realizadas y reconocidas como vigentes actualmente entre los casos ya no de intersexualidad, sino de trastornos del desarrollo genital o de la diferenciación genital:

TABLE 1 Proposed Revised Nomenclature

Previous	Proposed
Intersex	DSD
Male pseudohermaphrodite, undervirilization of an XY male, and undermasculinization of an XY male	46,XY DSD
Female pseudohermaphrodite, overvirilization of an XX female, and masculinization of an XX female	46,XX DSD
True hermaphrodite	Ovotesticular DSD
XX male or XX sex reversal	46,XX testicular DSD
XY sex reversal	46,XY complete gonadal dysgenesis

(Lee, 2006:489).

Vista desde el punto de vista de su función institucional, la denominación DSD permite una mayor participación de disciplinas médicas en el proceso de diagnóstico y tratamiento de las condiciones englobadas bajo esta sigla. La renominalización no se puede explicar suficientemente como una cuestión de mera simplicidad cognitiva o de “humanidad” para con el estigmatizado. Por su intermedio, DSD, se abre el compás a la intervención de otras disciplinas médicas en el proceso de “activación de soluciones”. Las transformaciones enunciativas revelan las reconfiguraciones de los límites de un problema, a la vez que las reconfiguraciones de las

⁵ “La normalización disciplinaria consiste en plantear ante todo, un modelo, un modelo óptimo que se construye en función de determinados resultados, y la operación de normalización disciplinaria pasa por intentar que la gente, los gestos y los actos se ajusten a ese modelo; lo normal es, precisamente, lo que es capaz de adecuarse a esa norma, y lo anormal, lo que es incapaz de hacerlo.” (Foucault, Michel. 2006. *Seguridad, Territorio, Población*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. p.76). DSD funciona como un dispositivo de normalización en la medida en que proporciona una norma de descripción y prescripción médica.

soluciones. A través de “DSD” el problema es redescrito como “cualquier otro” desorden médico: como un problema que, en dichos contornos, se torna tan manejable como familiar. DSD hace lucir que el “verdadero sexo” permanece intacto: al describir el problema como un asunto de falla en la diferenciación la ambigüedad aparece, claro está, como un yerro.

“No hay enfermedad sino en el elemento de lo visible, y por consiguiente de lo enunciable” (Foucault, 2001:138). Por esto cada vez la nominalización se especializa más, y las nuevas herramientas tecnológicas traen consigo visibilidades que requieren reclasificaciones y redefiniciones dentro de los esquemas de clasificación ya disponibles.

Algunas de las condiciones que se definen dentro de este grupo de *trastornos del desarrollo genital* son:

- Síndrome de insensibilidad andrógina completa: bebés genéticamente masculinos (XY) que nacen con un orificio vaginal y clítoris.
- Hiperplasia adrenal congénita: niñas con genitales masculinizados por el efecto *in utero* de los andrógenos.
- Síndrome de Klinefelter: bebés con genitales masculinos pero con cromosomas sexuales 47XXY, testículos pequeños y por lo general infértiles.
- Síndrome de Turner: bebés con genitales femeninos, cromosomas 45X, infértiles y de baja estatura. (Sax,2002)
- Deficiencia de 5-alfa reductasa: defecto hormonal en hombres pseudohermafroditas quienes al nacer tienen genitales externos ambiguos pero que en su adolescencia sus órganos se adecuan más a la apariencia de los genitales masculinos comunes. (Herdt, 1990)
- Hipospadia: niños que nacen con un micro- pene o penes atípicos que pueden hacer ver los genitales ambiguos. (Roen, 2008)
- Hiperandrogenismo: no necesariamente se reflejan sus síntomas en los genitales pero sí en otros rasgos que masculinizan la apariencia de la mujer. (Goodman, 2001)

- Síndrome de resistencia completa a los andrógenos: bebés 46XX con genitales externos femeninos pero no tiene genitales internos, sólo testículos no descendidos que en este caso, feminizan hormonalmente a la mujer. (Entrevista #6).

Como se puede ver, la mayoría de estos síndromes se definen tanto bajo un modelo anatómico-clínico de la enfermedad, por cuanto a lo que se le presta atención es a la apariencia de los órganos externos e internos del paciente según se conforman o no a parámetros de normalidad ya disponibles, como bajo un modelo fisio-patológico que se centra en la funcionalidad de los órganos sexuales, principalmente de la capacidad o incapacidad de reproducción del “afectado”.

1.2 Proceso de Diagnóstico.

Para determinar qué tipo de trastorno tiene el menor recién nacido (porque por lo general es en este momento de la vida donde se diagnostican estas condiciones) se llevan a cabo diversas pruebas con las diferentes tecnologías médicas y herramientas disponibles:

“lo primero con lo que uno se encuentra es con las alteraciones en la anatomía, en el examen físico. Entonces, en el examen físico del recién nacido vamos a encontrar unos genitales anómalos. El espectro de los trastornos del desarrollo genital es muy amplio; podemos encontrar sencillamente desde niños que no tienen sus testículos descendidos ¿sí? Y podemos estar frente a un trastorno del desarrollo genital, hasta el otro espectro donde son pacientes totalmente ambiguos, con los que no podemos establecer si ese fenotipo⁶ corresponde al género masculino o al género femenino. Entonces, lo primero es el examen físico. Dependiendo del examen físico y de la historia clínica, de los antecedentes, usualmente se solicitan unas pruebas genéticas y hormonales, para tratar de establecer un diagnóstico. También en algunos casos nos ayudamos de exámenes radiológicos o de exámenes por imágenes o en algunos casos de exámenes físicos bajo anestesia de ese niño, para poder establecer cuál es la anatomía sobretodo de sus genitales internos” (Entrevista #1).

“Y ahí en conjunto con frecuencia, ¿bueno? Nos sentamos a definir en unas clínicas especializadas, ojalá ¿bueno? Con la presencia de muchos especialistas involucrados para definir cuál es el trastorno de esos pacientes, y hacer por ellos

⁶ El uso reiterado de la dicotomía genotipo/fenotipo es interpretada por los médicos en estos casos como equivalente de verdadero/falso. El fenotipo puede ser accidental, pero es el genotipo el que nos marca el “verdadero sexo” del individuo y con el que los médicos entrevistados asignan el sexo a los pacientes.

y por cada uno de una forma muy individual, no tan estandarizada, obviamente cada trastorno será muy muy muy individual ¿bueno? lo mejor por cada caso (Entrevista #2).

“Todo el mundo se afana con la cirugía ¿bueno? Tanto la familia como el cirujano, pero probablemente ese no sea el mayor afán. El mayor afán es el adecuado diagnóstico” (Entrevista #2).

“Adecuado diagnóstico” es patologización: poder nominalizar aquello que se sale de la regla y angustia a los demás. “... la anomalía sólo es conocida por la ciencia cuando ha sido antes sentida como obstáculo para el ejercicio de las funciones, como molestia o nocividad” (Canguilhem, 1982:100). ¿Cuál es la molestia o nocividad que representan las personas con DSD? Ésta puede ser entendida como “monstruosidad”⁷.

“... hay una consideración en el sentido de la ambigüedad sexual y es que es una urgencia y dentro de genética tal vez es la única urgencia de hacer rápidamente una serie de exámenes para determinar por lo menos el sexo cromosómico ¿no? Que es lo que principalmente, digamos es la valoración inicial que se hace aquí. Se da el sexo cromosómico a través del cariotipo o a través de otras pruebas moleculares para decir XX o XY, digamos que eso es lo principal” (Entrevista #5).

“Digamos este tipo de malformaciones o alteraciones del desarrollo son muy angustiosas para los médicos también, porque no son muy frecuentes... pues relativamente frecuentes pero no son muy frecuentes. Entonces causa la angustia de que cómo le digo a la mamá sobre el bebé ¿no? Y desafortunadamente también hemos visto que los niños con malformaciones o alteraciones del desarrollo como estas, los apartan un poquito” (Entrevista #5).

1.3 Tratamientos.

Los tratamientos no son discutidos dentro del espacio médico, es más, son considerados como necesarios; “Current medical interventions on intersexed bodies rest on the fundamental assumption that without the medical alteration of genitals to aid in unambiguous sex/gender assignment, intersexuals, will live a life of alienation and despair” (Preves, 2002:524).

⁷ Este punto es ampliado en el capítulo 4.

El tratamiento más común o que se considera más eficaz para resolver el “problema” que tienen estos pacientes es la cirugía de asignación o de adecuación de sexo. Por medio de ella se moldea el cuerpo a unos estándares definidos y naturalizados tanto por médicos como por los pacientes y sus familiares⁸. Las cirugías van acompañadas de tratamientos hormonales que suplen las que le hacen falta al cuerpo o que reemplazan o contrarrestan el efecto de otras que no deberían actuar como lo hacen.

“Los tratamientos son quirúrgicos, para una reasignación sexual ¿sí? Para determinar hacia dónde se va a asignar el sexo, no es reasignación sino asignación. Eso son los tratamientos quirúrgicos con digamos un complemento de tratamiento hormonal dependiendo del diagnóstico y dependiendo la situación. No todos son igual, son múltiples casos diferentes” (Entrevista #3).

“El hecho mismo de aceptar un comportamiento específico como enfermedad y de definir enfermedad como estado no deseable, hace que el asunto no sea ya decidir si se maneja o no un problema particular, sino *cómo y cuándo* manejarlo” (Zola, 1972:41). Por lo general toda esta serie de intervenciones se practican en edades muy tempranas para que el paciente crezca con una identidad sexual “clara” (aunque algunos expertos digan que la cirugía se puede posponer⁹, declaraciones de este tipo por parte de los entrevistados se veían más como una conformidad con lo establecido por la Ley¹⁰). Es por esta razón que en la mayoría de ocasiones no es el paciente quien decide sobre su asignación sino sus padres o acudientes (en el caso colombiano¹¹)

⁸ Este hecho puede entenderse como una estrategia adaptativa; es más fácil que el individuo se adapte a su entorno, a que el entorno se modifique al individuo. Para ser aceptado dentro de su contexto, debe adaptarse a él bajo ciertos patrones, en este caso anatómicos y físicos.

⁹ “A surgical procedure in these patients sometimes involves clitoral recession, reduction, vaginoplasty and gonadectomy. The best surgical outcome is likely to be achieved with a multidisciplinary surgical team; however, the choice of surgery and appropriate timing remains controversial. Some authors have suggested delaying surgery until the child becomes competent to make his/her decisions” (Maharaj, N.R et al. 2005:400).

¹⁰ “los hermafroditas no son ni hombres ni mujeres, pero toca asignarlos” (Entrevista #3). Para que la persona pueda ser registrada como ciudadana, debe tener una asignación de sexo previa. Este tema se amplía en el capítulo 4.

¹¹ La jurisprudencia constitucional colombiana menciona que los padres tienen el deber de decidir sobre sus hijos en los casos de procedimientos médicos relacionados con casos de ambigüedad sexual sólo hasta que el menor tenga 5 años. Si a la edad de los 5 años el paciente no ha sido sometido a ninguna intervención o desea una reversión o un cambio, se considera que esta persona ya tiene la autonomía para decidir por su cuenta. En otros países la decisión de la asignación está sólo en los médicos. Ver Sentencia T-1390/00.

asesorados por el equipo médico multidisciplinar que evalúa y maneja el caso. Estos procedimientos son considerados de carácter urgente, aunque para poder intervenir quirúrgicamente a un menor de edad su vida deba peligrar. La cirugía de asignación de sexo se considera urgente por el personal médico en tanto que urgencia social: “Los genitales ambiguos no son una enfermedad mortal, pero pueden crear problemas sociales tanto en el niño como a la familia. Es por esto que debe ser manejado por un grupo de especialistas que incluyen neonatólogos, genetistas, endocrinólogos, urólogos y psiquiatras” (Olier, 2005:1).

2. LO QUE OTRO(A)S DICEN: OTRAS PERSPECTIVAS Y APROXIMACIONES AL TEMA

Sobre la medicalización y patologización de los estados intersexuales se han dicho muchas cosas desde otras perspectivas y saberes que se apartan del campo médico. Hay otras posiciones frente al tema que no ven la intersexualidad o la ambigüedad genital como anormal o monstruosa sino más bien como otras posibilidades que rompen con la dicotomía masculino/femenino tanto en términos biológicos, como sociales y culturales (dicotomía también discutida¹²).

Dentro de las diversas posiciones que se oponen a la intervención (corrección o asignación) de cuerpos, está la *Intersex Society of North America (ISNA)*; un grupo activista de personas intersexuales que se oponen a las intervenciones quirúrgicas en menores de edad con genitales ambiguos. A la cabeza de esta organización se encuentra Cheryl Chase –su fundadora-, quien descubrió en su edad adulta que había nacido con una condición intersexual que sus padres y médicos le ocultaron; descubrirlo, según ella, le ayudó a entender muchas cosas de su vida: cómo se sentía con su cuerpo y por qué no se había logrado adaptar a la corporalidad asignada por los

¹² La teoría queer no sólo cuestiona y quiere rebatir la pertinencia de seguir manteniendo la dicotomía masculino/femenino, sino que plantea reevaluar la división que se hace entre sexo, como lo natural y biológico en el ser humano, y género, como lo social y culturalmente construido, ya que ambos niveles son considerados construcciones culturales. Ver: Hird, M. J. (2000); Kitzinger, C. (1999); Preves, S. E. (2000).

médicos. En 1993 fundó la ISNA en defensa de los que no pueden decidir por su cuenta y son intervenidos quirúrgicamente, en un ejercicio heteronormativo de poder, en edades que consideran muy tempranas. “Femaleness is defined as the absence of maleness. Their idea is that if you have somebody who is not good enough male and you cut off enough parts, whatever’s left is female. (...) When natural bodies come along, that troubles the categories, there’s nothing rational about people’s reaction at all. So we fix the person instead of the category”. (Hegarty, 2000:125)

Mientras que hay posiciones radicales desde la teoría queer o ciertas teorías feministas que proponen la desmedicalización de la intersexualidad y, en algunos casos, la creación de una nueva identidad ciudadana para estos sujetos (Grabham¹³, 2007; Turner¹⁴, 1999), hay otras propuestas que se centran más en el proceso de consentimiento informado con los padres y más apoyo psicosocial para los pacientes y sus familias, o que plantean posponer la cirugía para cuando la persona pueda decidir por su cuenta. Estas últimas propuestas no discuten la obligatoriedad de la intervención quirúrgica sino el momento en que esta debe realizarse para tener el menor impacto negativo posible sobre el paciente (Maldonado y Delgado, 2008; Crouch, Minto, et al, 2004).

¹³ En este artículo la autora plantea y analiza la posibilidad de implementar una categoría como la de "ciudadanía intersexual"; bajo qué parámetros podría entenderse y cómo podría utilizarse desde los grupos activistas de intersexuales y sus peticiones. El texto se desarrolla alrededor de lo que podrían considerarse políticas que sean útiles a personas intersexuales y además cómo se entiende o se propone una ciudadanía desde la corporalidad del individuo. Cuáles son las exigencias o peticiones que tienen en su agenda los grupos de intersexuales organizados o no, y qué tipo de reclamos o demandas se podrían tener en el caso de plantear la ciudadanía intersexual como una opción válida.

¹⁴ La autora de este artículo estudia las políticas de identidad que han venido construyendo los grupos activistas intersexuales a fin de analizar y entender sus propuestas en torno a una o varias teorías. Influenciados claramente por los movimientos feministas y por los grupos LGBT quienes parten de una construcción esencialista de su identidad, los grupos organizados de intersexuales como el ISNA plantean una identidad en términos de etnicidad; el problema que trae esto consigo es que al plantearse como un grupo diferente, cerrado y minoritario se estaría aceptando que la intersexualidad no es natural, que no está dentro de las posibilidades de un "tercer sexo" y haría más alejando a estas personas de las dinámicas sociales, igualmente para los que si quisieran cambiar a través de cirugías y tratamientos de asignación de sexo, se verían en problemas por esta concepción esencialista de la identidad.

Esta naturalización de los procedimientos médicos como necesarios para el bienestar del individuo se puede explicar, como Preves lo hace, en el significado cultural y social que se le ha dado a estas condiciones que se salen de la norma.

“Current medical interventions on intersexed bodies rest on the fundamental assumption that without the medical alteration of genitals to aid in unambiguous sex/gender assignment, intersexuals will live a life of alienation and despair (...). The medical approach is founded on the belief that intersex is pathological. Similar to the medicalization of other phenomena –and menopause is a good example- intersex is perceived to need treatment despite inconclusive evidence demonstrating the effectiveness of current treatment protocol.” (Preves, 2002:524)

Desde la perspectiva antropológica, se cuenta con investigaciones que muestran cómo diferentes sociedades y culturas le asignan diversos significados a la condición de intersexualidad: como una condición no patológica que corresponde a otras formas de corporalidad que tienen cabida en su comprensión del género y que no les resultan problemáticas (Hubbard, 2004; Geertz, 1994; Herdt, 1990). Estas otras formas de significación hacen evidente que la anormalidad no es un hecho biológico. Gilbert Herdt expone, por ejemplo, cómo entre los Sambia de Papua Nueva Guinea, y en una población de República Dominicana, entre otros lugares, hay otros conceptos y otras maneras no anormalizantes de entender los estados intersexuales;

“Dimorphic cultures, such as the Anglo-Saxon tradition, define persons primarily by biological or deeper psychosocial essence, thought to be invariant through life. Polymorphous cultures such as those of Melanesia, by contrast, define persons as more fluid and as relatively male or female, according to social and developmental characteristics such as lifespan stage, socioeconomic status and body ritual” (Herdt, 1990:435).

El trabajo de Ruth Hubbard (2004) hace énfasis, por su parte, en el binarismo que existe en nuestro pensamiento acerca del género y el sexo de los individuos, y da ejemplos de otras sociedades en donde la intersexualidad no es vista como una anormalidad a corregir sino que constituye una condición asociada a rasgos positivos. Así, pregunta por qué en vez de ser considerada como una malformación, la intersexualidad no puede entenderse como un tercer género, como otra opción que no sea castigada ni vista con desagrado por la mayoría de las

personas. Pero es claro que para la sociedad occidental el dejar de pensar según esquemas binaristas tan naturalizados como el de masculino/femenino es muy complicado.

“Sufficient demographic instances in a local group make it plausible, and perhaps inevitable, that over time a third sex category will symbolically emerge to classify and handle the hermaphrodite. As a cultural ideal this category may be perceived and projected into the order of nature” (Herdt, 1990:442).

2.1. Un Estudio de Casos con “Mujeres” Intersex.

En “Adult genital surgery for intersex: A solution to what problem?” publicado en 2005 en el *Journal of Health Psychology*, Mary Boyle y Susan Smith mostraron la ineficacia de los procedimientos de normalización:

Este documento hace referencia a un trabajo de entrevistas y de análisis del discurso, basado en los planteamientos de Foucault, que se llevó a cabo con seis mujeres que decidieron someterse a procedimientos quirúrgicos para "normalizar" su condición siendo ya adultas. En principio, las mujeres no discuten la efectividad de la cirugía, pero más adelante surgen elementos que hacen poner esto en duda y generan un dilema entre las entrevistadas. ¿Valía la pena operarse? ¿Para qué? ¿Para quién? etc.

El estudio quiere dar cuenta de los factores que influenciaron la toma de decisiones para someterse a los procedimientos quirúrgicos, las experiencias de las mujeres con estos tratamientos y los resultados percibidos por ellas. Las autoras hacen hincapié en que en el caso de ambigüedad genital en menores resulta mejor, desde el punto de vista médico, construir una vagina que sea funcional (que permita la penetración) porque ésta es más fácil de realizar que un pene (que se erige al estímulo sexual). A los familiares de los infantes con este tipo de condiciones, se les recomienda criarlos sin ningún tipo de ambigüedad y con la menor cantidad de información posible acerca de su estado para no causarles complicaciones de orden psicológico en el desarrollo de su personalidad. También hacen énfasis en la importancia de diferir la decisión quirúrgica para que sea el individuo el que la pueda tomar por su cuenta.

Después de que las cirugías son realizadas, algunas mujeres pueden presentar dolor durante la relación sexual, pérdida de la sensibilidad y cicatrices que recuerdan el hecho de no ser personas "normales". Las autoras preguntan a las mujeres antes, durante y después de la cirugía acerca de sus percepciones sobre sí mismas, sobre sus cuerpos y sus expectativas.

Antes de la cirugía; las expectativas son normalizar el cuerpo, poder tener relaciones sexuales y sentimentales sin temor a ser juzgadas o cuestionadas por sus parejas; la afirmación recurrente es "el doctor sabe más", ya que se les presenta la cirugía como una opción que, sin problema alguno, resolverá sus inconvenientes. Durante la cirugía; deben firmar consentimientos informados sin la información que consideran suficiente o necesaria para ellas. Después de la cirugía: el proceso simplemente es un continuo recordatorio de su condición de "anormalidad": los controles médicos constantes, los procedimientos que siguen a la operación, las relaciones sexuales posteriores a las intervenciones quirúrgicas son más una prueba de su restitución a la normalidad que una forma de satisfacción y placer para ellas.

El análisis basado en los planteamientos de Foucault se pregunta por qué no se discute la obligatoriedad de la cirugía o de la dilatación vaginal, porqué el dimorfismo sexual y de género resulta tan natural; por qué se eligen cirugías potencialmente dañinas para el cuerpo que no son necesarias o que comprometen el placer sexual. La falta de conversación alrededor de este último tema también se hace evidente; no es tan central e importante, como el hecho de verse y que los demás las vean como mujeres "normales".

La propuesta de las autoras es hacer un llamado de atención a los médicos para que hagan más énfasis en la información que les dan a sus pacientes; prestar más atención a los procesos de consentimiento informado. Y por otra parte, pensar en un vocabulario y un marco conceptual más amplio donde se piense y se hable de lo intersexual con más libertad, permitiendo así más posibilidades y un contexto más abierto a la discusión de estos temas. El binarismo masculino/femenino no es discutido y tampoco la heteronormatividad que mantienen las pacientes y el personal médico.

Este trabajo propone una posición a partir de la psicología que no discute los procedimientos como tales sino que pide que los médicos ser más responsables en la información que dan a sus pacientes. Se muestra cómo la cirugía no acaba con la intersexualidad porque las cicatrices, los controles médicos, la búsqueda de aceptación, sólo les recuerdan a estas pacientes que son sujetos anormales que deben estar en constante vigilancia por parte de sus médicos.

También se ve en este artículo que así como hay personas intersexuales que quieren oponerse a las intervenciones quirúrgicas sobre su cuerpo y sus genitales, hay otras que buscan ser normalizadas y que no llegan a concebirse como sujetos que puedan estar dentro de una tercera opción o categoría sexual. Es por esto que la patologización de esta condición no se puede plantear sólo en una vía, desde los médicos hacia los pacientes, porque los pacientes y sus familiares también son los que exigen y solicitan ser tratados para encajar en las categorías dicotómicas establecidas en nuestra sociedad¹⁵.

2.2 Otros Ejemplos.

Hay muchos trabajos que hablan acerca de las intervenciones quirúrgicas en menores de edad y cómo estas disminuyen la sensación y la sensibilidad sexual en los pacientes operados. La mayoría de casos se ven reflejados en las clitorectomías y las vaginoplastias, por ser las cirugías que más se realizan. Si los médicos sólo se enfocan en el resultado estético del procedimiento quirúrgico, puede que se obtenga un resultado “bueno” para sus estándares anatómicos; pero, en términos funcionales, estas cirugías significan cortar terminaciones nerviosas que pueden llevar a la anorgasmia (Crouch et al, 2004; Dreger, 2004; Holmes, 2002; Roen,2008, Shildrik, 2008; Slijper, 2003); “Many surgeons have been cutting exactly the places research suggests are the most sensitive and central to sexual response. Dr. Baskin repeatedly stressed the anatomical complexity of the genitals and pointed to the analogies of the penis and clitoris, raising the question of the advisability of cutting children’s parts off –especially in infancy- because parents appear to want it” (Dreger, 2004:2).

¹⁵ “... esta medicalización de la sociedad es resultado tanto del poder de la medicina como del deseo de la sociedad porque la medicina utilice dicho poder”. (Zola, 1972:41).

Las discusiones que se dan actualmente entre los profesionales de la salud que participan en el tratamiento de esta condición han empezado a cuestionar la conveniencia de procedimientos que pueden llevar a este tipo de resultados, pero no es una generalidad. En lo que, en cambio, a menudo se centran es en buscar diagnósticos más exactos para los trastornos que van encontrando y en darles nombres que, según ellos, no sean tan estigmatizadores para el desarrollo psico-social de las personas involucradas. Dejaron de llamar a estas condiciones hermafroditismo, pseudohermafroditismos, feminización o virilización para pasar a llamarlas estados intersexuales; y dentro de esta categoría se diferenciaban las mismas categorías de antes sino que eran más específicas y con nuevas nomenclaturas. Luego, en 2006, según los asistentes al Congreso Europeo de Endocrinología Pediátrica, debido a los reclamos de Cheryl Chase, quien se presentó allí para exigir respeto y un mejor trato a las personas nacidas con genitales ambiguos, cambiaron el nombre a DSD (Disorders of Sex Development) o como se conoce en español, Trastornos del Desarrollo Genital (Lee, Houck, et al., 2006). Así la ambigüedad genital pasa a ser un desorden como cualquier otro (Feder, 2009), lo cual es, como ya se mostrará, un modo de intensificar la medicalización de esta condición.

Elizabeth Reis ha propuesto denominar estos casos como Divergencia del Desarrollo Genital (Houck, Hughes, et al., 2006), argumentando que dicho nombre no los ubica como enfermedades, síndromes, desordenes o trastornos. Esta propuesta sigue siendo, sin embargo, una forma de nombrar para controlar aquello que por innombrable causa desconcierto en los demás. Sigue siendo una manera de tener el control sobre aquello que se sale de la norma.

De igual forma, aunque haya una especie de protocolos o lineamientos muy generales sobre lo que se debe hacer en los casos de ambigüedad genital en recién nacidos, no se puede generalizar sobre el ejercicio médico. Hay médicos que también apoyan la causa de la ISNA y trabajan en investigaciones para demostrar lo poco que se sabe frente al tema y los inapropiados manejos que reciben estas personas. Milton Diamond es un médico estadounidense, profesor de la Universidad de Hawai *John A. Burns School of Medicine*, quien ha realizado varias investigaciones en torno al tema de la asignación sexual en menores de edad. Él propone posponer las cirugías para cuando las personas estén en edades más avanzadas, que se discuta la decisión con la familia y el individuo directamente involucrado y que se tome una determinación

por experiencia y conocimiento, no por miedo e ignorancia (Diamond, 1997). Ya que no hay seguimientos a largo plazo de estos pacientes en sus contextos para determinar la efectividad de los tratamientos (Diamond, Sytsma, et al, 2003), el autor plantea que muchos de estos procedimientos deberían ser reevaluados no sólo por los pacientes y sus familiares sino por la misma comunidad médica.

El mismo autor pone en evidencia el hecho de que muchas de las decisiones médicas que se toman no tienen ninguna base científica, sino que son más bien influenciadas por un pensamiento paternalista y patriarcal que sigue muy vigente en la sociedad occidental: "The decision to preserve female fertility is (without rationale) nonetheless still given more weight than to preserve male fertility. This difference might be because physicians and parents believe that motherhood is more important to females than fatherhood is to males" (Diamond y Beh, 2008:4).

Pero, contrario a lo que se podría pensar, muchas de las teorías feministas no consideran los casos de intersexualidad algo por lo que se deba luchar o que se deba poner en discusión. Los movimientos feministas estadounidenses se han centrado en condenar las prácticas que involucran mutilación genital en mujeres en países africanos y asiáticos, pero no consideran que las intervenciones en pacientes intersexuales sean algo a lo cual deban oponerse ya que mientras aquellas son entendidas como prácticas culturales éstas parecen basarse en un discurso científico. Ehrenreich y Barr (2005), en respuesta a esta posición, arguyen que tanto las prácticas médicas de Occidente, como las prácticas de Oriente son culturales y que en ese sentido ninguna de las dos es más importante o más justificable que la otra.

El discurso médico es entendido, por las activistas feministas, como un discurso neutro y objetivo, mientras que una práctica como la ablación (Female Genital Mutilation) es entendida como "cultural" (bárbara, patriarcal y monolítica). Lo que ellas pasan por alto es que las prácticas médicas en torno a DSD (Disorders of Sex Development) también son culturales: están basadas en un modelo heteronormativo y patriarcal. Con estos argumentos los autores pretenden traer a la luz la ilegitimidad de las prácticas a las que son sometidas las personas intersexuales; si hay legislación y prohibiciones de estas prácticas en algunos países europeos y en Norteamérica, ¿por qué no se hace lo mismo con las cirugías innecesarias que se practican en menores de edad?

En resumen, se podría afirmar que a pesar de los múltiples planteamientos que hay frente al tema de la intersexualidad, hay dos posiciones centrales en las que se enmarcan la mayoría de autores que tratan el tema; están los que apoyan los discursos y prácticas médicas institucionalizadas mientras éstas se lleven a cabo de una manera más responsable (aplazar la decisión de la asignación de sexo hasta que el paciente pueda, con información más clara que muestre los pros y los contras de las opciones de tratamiento, consentir por sí mismo, y contar con el debido acompañamiento psicosocial). Y están los que proponen desmedicalizar la intersexualidad; que no se le vea como una anomalía o desviación a corregir sino que pueda ser una posibilidad que no genere ni discriminación ni estigmatización en la sociedad. Ésta es, de hecho, la posición “queer”:

“A queer reading gives rise to possibilities of reclaiming rather than shaming and opens up questions about the very notion of ‘corrective’ surgery. (...) queer subjects may refuse such normalization, emerging from long and painful periods of ‘treatment’ to proclaim their queerness, to argue articulately and defiantly that they have subverted the medical intention to normalize –metaphorically or literally displaying their scars as evidence that medical practices produce queer embodied subjects.” (Roen, 2008:48)

3. LO QUE VI... MI APROXIMACIÓN Y EXPERIENCIA EN EL CAMPO

El proceso de aproximación al tema y a la producción escrita y audiovisual¹⁶ que hay sobre éste, se dio desde luego, a partir del semestre pasado, para la realización del proyecto del trabajo de grado. En enero comencé con la elaboración de la base de datos sobre toda la información escrita que conseguí sobre estados intersexuales, trastornos del desarrollo genital, DSD (disorders of sex development), intersexualidad, etc. (porque, dependiendo de la posición política que se tenga frente al tema, cambian las formas de denominación)¹⁷. Esta labor me permitió familiarizarme con el tema y pude entender las diferentes perspectivas y posiciones que se manejan alrededor de la intersexualidad, no sólo desde el discurso médico, sino también desde el punto de vista de algunos pacientes, sus familiares y otras miradas a las que no tuve acceso personalmente. Así pude entender, antes de iniciar las entrevistas, el estado del debate en otros países, cómo se manejan los casos en nuestro sistema médico y qué determinaciones legales y jurídicas se han tomado en torno a estas situaciones.

Ya en febrero, junto a mi director de tesis –Eduardo Rueda-, comenzamos a hacer los contactos para conseguir a médicos y personas claves dentro del campo de la salud que pudieran ayudarme con mi investigación concediéndome el tiempo para realizar entrevistas a profundidad. Debo

¹⁶ Ver bibliografía

¹⁷ Véanse capítulos 1 y 2.

mencionar que a pesar de lo difícil y tedioso que fue poder acceder a estos especialistas, resultó mucho más fácil con la ayuda de Eduardo: el hecho de que él trabajara en el Instituto de Bioética de la universidad y que sea médico de pregrado, lo sitúa en una posición en donde tiene un acceso mucho más fluido a ciertos espacios que el que yo puedo tener. Además conoce a muchas personas del campo de la salud y pudimos valernos de estas conexiones para hacer los contactos con los especialistas que quería entrevistar. Cuando él les explicaba, en calidad de profesor del Instituto de Bioética, que tenía una estudiante interesada en conocer las pautas de diagnóstico y tratamiento de las personas en estado de intersexualidad, generalmente nadie se negaba; por el contrario, todos eran bastante atentos y colaboradores. Por supuesto, mi condición de mujer joven estudiante de Antropología, no de Medicina o de otras carreras que se identifican como más afines a ella, no hubiera resultado suficiente para penetrar estos espacios en el modo en que pude hacerlo.

Los entrevistados se eligieron teniendo en cuenta su experiencia en el diagnóstico y tratamiento de estos casos y, a menudo, se trató de personas muy prestigiosas dentro de su especialidad (profesores universitarios, directivos de sociedades científicas y/o subespecialistas muy reconocidos por sus colegas). Las primeras entrevistas contribuyeron, de hecho, a ubicar otros especialistas reconocidos, algunos de los cuales pudieron también entrevistarse. Aunque resultaba deseable entrevistar al mayor número posible de especialistas, se decidió entrevistar por lo menos a un especialista de cada una de las especialidades que participan dentro del equipo multidisciplinar que se conforma cuando hay un caso de ambigüedad genital.

Muchos de los médicos no entendían mi presencia en esos espacios y tampoco comprendían muy bien ni la Antropología ni la pertinencia del tema para mi trabajo; eso los podía hacer sentir algo incómodos, como si yo estuviera evaluando su labor. Otra actitud que pude notar fue la de menospreciar mi labor y mis conocimientos. Ellos son los expertos, los que tienen el saber y, por tanto, los que generosamente enseñaban y me dedicaban un poco de su tiempo. Siempre me sentí incorporada en relaciones fuertemente jerarquizadas, relaciones mucho menos simétricas y empáticas a las que tantos etnógrafos tuvieron con sus informantes. Quienes entrevisté son especialistas posicionados en un estatus muy alto (tanto de saber como de poder institucional),

hombres en su mayoría y adultos mayores. Pienso que el conjunto de estos factores favoreció relaciones verticales de los entrevistados hacia mí.

Yo les preguntaba y ellos me “iluminaban” con su saber (no como una conversación sino más bien como si estuvieran dictando una clase de medicina); cuando consideraban que era suficiente yo tenía que terminar con la entrevista. Además, muchas veces me regañaron por las preguntas, bien porque no utilizaba los términos correctos, bien porque no entendía algunos procedimientos médicos. Algunos médicos, que han tenido una aproximación más cercana a la bioética (dos de ellos están haciendo una maestría en esta área), trataban de ser “políticamente correctos” al responder mis preguntas, cuidándose de lo que yo pudiese concluir de sus respuestas desde el punto de vista ético. Era difícil saber si su práctica se ajustaba al “correcto” plan de diagnóstico y tratamiento que me relataban.

Otra actitud generalizada entre los entrevistados fue cierta resistencia a responder preguntas directamente: me daban nombres de otros médicos, bibliografía y páginas de internet, pero le huían un poco a la entrevista, así ésta no estuviese planteada como una entrevista formal sino como una conversación (pues se trataba de preguntas abiertas, opiniones frente a ciertas afirmaciones, posibles situaciones que implicaran la toma de decisiones por parte de ellos). Sin embargo, frecuentemente parecían sentirse cuestionados en su práctica (supongo... aunque las preguntas no hacían ningún tipo de juicio de valor ni ninguna apreciación frente al tema) y, por tanto, tomaban una actitud defensiva frente a lo que se les preguntaba.

Al notar su resistencia, y que me dedicaban tan poco tiempo, preferí modificar la herramienta y simplemente hacer una pregunta abierta: ¿Cuál es la función de su especialidad médica dentro del grupo multidisciplinar que atiende los casos de personas que nacen con ambigüedad genital? Esto permitió que me hablaran mucho más sobre el tema, que ahondaran en la información que ellos consideraban importante y que se ubicaran dentro de la jerarquía que ellos consideraban tiene, dentro del equipo multidisciplinario, su especialidad. De vez en cuando yo hacía alguna otra pregunta que me permitiera ampliar la información que me estaban dando, pero creo que así se obtuvo mayor información. La inhibición que al principio parecieron experimentar los entrevistados frente a mis preguntas disminuyó con esta técnica.

Además de todo el lobby necesario para realizar las entrevistas, es de notar que muchos de los e-mails que escribí nunca fueron contestados, que algunas secretarías impedían la comunicación con los especialistas y que muchas veces tuve que esperar varias horas (o días) para poder entrevistarlos sólo algunos minutos. Acudí a varios hospitales y consultorios médicos en donde el acceso era relativamente fácil; los médicos lograban atenderme en medio de las numerosas consultas que deben atender en las 2 o 3 instituciones diferentes en las que trabajan. Naturalmente, ello implicaba que me concedieran poco tiempo.

Al comenzar la entrevista, a los especialistas les causaba curiosidad por qué una estudiante de Antropología se interesaba en un tema de carácter médico; querían entender cómo encajaba mi trabajo en la disciplina antropológica –pregunta que también me hicieron en la carrera-. Yo les decía de manera muy general que quería entender las funciones de los integrantes de los grupos interdisciplinarios que manejan los casos de ambigüedad genital, los procedimientos que se llevan a cabo y la relación que se establece con el paciente y su familia. Que no en todas las culturas se maneja de la misma manera el tema y yo estaba interesada en saber cómo se hace en la nuestra. Esta justificación les aclaraba un poco la intención de mi investigación y contribuía a disminuir la prevención que, en principio, yo les causaba.

Realicé un formato de consentimiento informado¹⁸ que explicaba el objetivo de mi investigación y en donde me comprometía a no revelar la identidad de los médicos ni cualquier dato que pudiera comprometer su identidad. El formato también mencionaba que, siempre que ellos quisieran, tendrían acceso a la información recopilada y a ver cómo ésta iba a ser utilizada dentro del documento. Algunos lo firmaron, otros no lo consideraron necesario y otros parecían no saber qué estaban firmando.

Las entrevistas siempre se realizaron en los consultorios u oficinas de los especialistas en horas laborales. Por lo general había estudiantes de medicina con ellos, así que la charla se enfocaba mucho a reforzar conocimientos; tomaba entonces la forma de una especie de clase o de explicación. La mayoría de los entrevistados son profesores universitarios; probablemente este

¹⁸ Adjunto en los anexos

hecho los motivaba a hablarme en un lenguaje más sencillo, accesible a una persona leiga en el área médica, y a preocuparse porque lo que me estuvieran diciendo fuera entendible para mí.

De experiencias de este tipo surgen varias reflexiones en torno a la metodología y al trabajo de campo en espacios poco convencionales para la Antropología.

Desde luego que se han hecho investigaciones de carácter antropológico en instituciones médicas y con el personal de salud; sin embargo, para el tipo de trabajo que yo quería desarrollar no se dispone de herramientas de investigación eficientes. La entrevista a profundidad se plantea como una modalidad de entrevista en la que el antropólogo en primera instancia establece *rappport* con su entrevistado; gana su confianza, establece cierta empatía con él y luego realiza una o varias sesiones que pueden durar una o más horas de las que se espera obtener información rica en opiniones, puntos de vista y percepciones sobre el tema (Taylor y Bogdan, 1998).

Claramente esto se puede dar en espacios y con personas determinadas y es lo ideal para la realización de una buena entrevista, pero ¿cómo establecer *rappport* entre una persona que no tiene el tiempo ni la paciencia para conversar con el investigador y que, a menudo, no quiere colaborar realmente con la investigación sino que lo hace por compromiso con otra persona? ¿Cómo hacerlo cuando el entrevistado no permite el desarrollo de una relación simétrica con la entrevistadora? En una interacción asimétrica claramente no se va a entablar una conexión de confianza, sino de control de la información.

El médico, además de determinar lo que es bueno o no para nuestras vidas nos juzga en nuestros comportamientos y saberes. Desde luego, esta actitud paternalista mediaba en la relación que establecían conmigo. Cada especialista se siente poseedor del conocimiento verdadero; cuando notaba incoherencias o diferencias entre las especialidades en temas como las denominaciones de la intersexualidad o la reglamentación de la práctica médica, y trataba de ponerlas en evidencia, era frecuente observar que se desvirtuaban unos a otros o a sus conocimientos, planteando su especialidad como la más importante dentro del grupo interdisciplinar¹⁹.

¹⁹ Sobre esto se profundiza en el siguiente capítulo.

Mi impresión es que, para el trabajo antropológico en el campo médico, no sólo hace falta desarrollar herramientas o instrumentos metodológicos más eficaces, sino posicionarnos socialmente como investigadores y académicos que podemos contribuir a replantear problemas y soluciones. Un posicionamiento así permitiría disminuir la prevención de los actores en el campo médico y facilitar el acceso de los antropólogos a este escenario social.

Hacer etnografía dentro de un espacio “conocido” para nosotros, como un hospital o un consultorio médico, un espacio que conocemos desde niños debido a que somos insertado en él como pacientes, exige al antropólogo un ejercicio activo de extrañamiento. Esto no fue difícil porque en principio no conocía mucho del tema desde la perspectiva médica y fui a muchas instituciones que nunca había conocido; pero a medida que el trabajo se iba desarrollando y yo tenía más conocimientos y podía hablar y entender el “lenguaje médico” con el que se dirigían a mí, el extrañamiento resultaba más difícil de llevar a cabo. A la vez, yo resultaba siempre extraña para ellos, una antropóloga (que en la mayoría de los casos, este hecho no les decía mucho, pero que igual los ponía en una actitud defensiva) que iba a sus sitios de trabajo a entrevistarlos sobre algo que concierne, se pensaría, a los médicos exclusivamente. Además, como el trabajo de campo y las técnicas utilizadas no permitieron una constante interacción con los entrevistados tampoco se establecieron relaciones de confianza que les permitieran sentirse más cómodos frente a mí.

Fue un ejercicio etnográfico en donde el antropólogo jamás deja de ser tratado como extraño. Y este hecho seguro los posicionó de una manera particular frente a mí; en su lenguaje, en la manera como se expresaban, en qué decían y qué preferían callar, y en cómo me trataban. Aquí la observación, el contacto con la otra persona, permite ver la riqueza de los gestos, su expresividad, de la que se obtiene igualmente información etnográficamente significativa.

A diferencia de otros espacios de trabajo antropológico, en donde puede que a un período inicial de hostilidad siga la aceptación del antropólogo en la comunidad (aceptación que de no darse hace imposible su investigación), mi experiencia se llevó a cabo *en medio* de la hostilidad; nunca pude ser aceptada dentro del espacio médico como una más, que se une y colabora en las labores de la comunidad, sino que siempre fui una extraña haciendo preguntas extrañas e incómodas (en

este caso, preguntas relativas al por qué intervenir a un individuo que tiene una diferenciación genética divergente, algo que está casi por fuera de discusión dentro de sus perspectivas frente al tema).

4. LO QUE HACEN LOS MÉDICOS ... LAS ENTREVISTAS

En este capítulo se analizan las entrevistas a la luz de los conceptos de patología (Canguilhem, 1976; 1982), normalidad (Foucault, 1990; 2000; 2006), estereotipo (Goffman, 2003) y género (Butler, 2005 entre otras). Desde luego que al enfrentarme con el campo y con los entrevistados surgieron otra serie de aspectos que no había previsto en la realización del proyecto y que resultaban tan importantes como los que inicialmente consideré relevantes. Gracias a ellos he diversificado el análisis y encontrado nuevas preguntas e inquietudes frente al tema de investigación.

4.1 La Nominalización y la Definición de la Condición.

A lo largo de las entrevistas, del acercamiento a los textos médicos y de otras aproximaciones al tema “intersex”, noté que se manejaban diferentes nombres de la misma condición. Aunque en la literatura en inglés está más unificada su denominación como DSD (Disorders of Sex Development), entre los entrevistados encontré diversas maneras de referirse a la ambigüedad

genital. Fue tanto así, que al comenzar las entrevistas opté por preguntar cómo se referían a ella²⁰:

“... manejamos este tipo de alteraciones con el nombre de trastornos del desarrollo genital”. (Dr.1)

“Los trastornos de diferenciación sexual tradicionalmente fueron evaluados por biólogos que trabajaban la parte de endocrinología y la función de las hormonas”. (Dr.6)

“Cuando nos enfrentamos a un paciente que consideramos que tiene un desorden del desarrollo sexual...” (Dr.7)

“tenemos que enfrentar los niños o los adultos que tienen diferenciación sexual anormal”. (Dr.6)

“... desde el punto de vista médico hay una cosa importante y es que hay ambigüedades sexuales que son acompañadas de otras sintomatologías y se llaman sindrómicas”. (Dr.5)

Aunque actualmente se ha aceptado que esta condición se reconozca como *desordenes del desarrollo sexual* (Lee, et al., 2006), aun persisten denominaciones que los propios médicos consideran estigmatizadoras o inoperantes; términos como hermafroditismo verdadero, pseudohermafroditismo masculino o femenino, que se utilizaban durante la primera mitad del s. XX, son todavía empleados por el personal de salud:

“... me acuerdo solamente de un caso que fue una consulta intraoperatoria, pero de un... de una... la estaban operando por un posible quiste de ovario y resulta que tenía órganos masculinos, ¿hum? Un hermafroditismo femenino digamos”. (Dr.3)

“... los hermafroditas no son ni hombres ni mujeres, pero toca asignarlos, pero los pseudohermafroditas que ya tienen una asignación digamos predeterminada de todas maneras, corrientemente va a ser más fácil asignarlos, es más fácil asignar el sexo correcto”. (Dr.3)

“Ya todo el mundo está hablando es de DSD, no está hablando ni de pseudohermafroditismo masculino ni femenino, sino se llama trastorno de diferenciación sexual en fenotipo femenino, etc., etc.” (Dr.6)

²⁰ En varias ocasiones me corregían malhumorados por no usar el nombre “correcto” y desde luego, cada uno se sentía poseedor de la forma adecuada de denominar los estados intersexuales.

El proceso de diagnóstico de la condición, identificar qué tipo de desorden del desarrollo sexual tiene el paciente, se puede entender como el momento de patologización de la condición; en principio no se sabe qué tiene el paciente, en dónde encaja su anatomía: por medio del diagnóstico se establece a qué *clase* pertenece.

Canguilhem (1976) identifica clasificaciones utilizadas por la medicina que, por su peso y uso constante, han terminado naturalizándose y que son empleadas para catalogar condiciones, enfermedades, trastornos o afecciones que no sólo se manifiestan en la anatomía de los individuos sino que de igual manera rigen su comportamiento; estos efectos de catalogación y prescripción se pueden observar también en la clasificación de los estados intersexuales. Los nombres que se les asignan no son denominaciones neutras, sino que están cargados de implicaciones que, al patologizarlos, al asignarles títulos de síndromes, desviaciones, enfermedades, trastornos, etc., los transforman en condiciones que deben quedar bajo vigilancia médica. Esta “medicalización” implica, a su vez, la naturalización de una norma de asignación²¹.

“... la norma no se define en absoluto como una ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica. La norma, por consiguiente, es portadora de una pretensión de poder. (...) la norma trae aparejados a la vez un principio de calificación y un principio de corrección. Su función no es excluir, reclutar. Al contrario, siempre está ligado a una técnica positiva de intervención y transformación, a una especie de proyecto normativo.” (Foucault, 2000:57)

La anomalía no es lo mismo que la enfermedad; se puede estar enfermo con respecto a un estado anterior de uno mismo, pero anormal se es frente a los demás, en comparación con otros. La anomalía puede convertirse en enfermedad, pero por sí sola no lo es. No es fácil determinar en qué momento una anomalía se transforma en una enfermedad (Canguilhem, 1982), pero lo que vemos es que en la definición de estos trastornos se van patologizando las condiciones de genitales ambiguos a partir de los nombres que se les otorga y de la relación que se hace entre ellas y ciertas afecciones que ponen en riesgo la vida del paciente.

²¹ La norma de asignación establece un imperativo sobre el cuerpo: las personas sólo pueden ser mujeres u hombres.

Ya Augé y Herzlich (1995) habían notado que “labeling a state as illness is not a socially neutral process, and in the medical management of illness there is a fine line between legitimacy and stigma. Medicine long failed to recognize the psychological and social consequences of labeling illness and felt that while diagnosis and treatment could sometimes be of no use, they could never be harmful” (158-159). Al nombrar la condición de una manera particular la medicina la hace suya; al patologizarla y colocarla como objeto de evaluación y terapia, el facultativo presupone, a su vez, la ineficacia simbólica de sus actos de denominación. Aunque las denominaciones se justifiquen en términos médicos y políticos (quitar lo “estigmatizador”) en la práctica se observan diferencias o confusiones que revelan concepciones esencialistas del cuerpo a la vez que tensiones profesionales entre los propios médicos, como se muestra más adelante.

4.1.1 Un Cuerpo por Capas.

En la explicación de esta condición (del desorden sexual o trastorno genital, como se le prefiera llamar) son menores las diferencias entre los entrevistados. Conciben el cuerpo como una entidad fragmentada constituida `por capas´ que van desde lo más externo a lo más interno y profundo de nuestro ser biológico. La concordancia entre estas capas es la que nos hace sujetos normales:

Dr.6: mira, los trastornos de diferenciación sexual es un abanico muy grande de trastornos donde la causa más frecuente es hormonal; es una alteración genética que se traduce en una alteración hormonal y que se conoce con el nombre de hiperplasia congénita adrenal y que generalmente afecta al sexo femenino, virilizándolo.

En este ejemplo se ven tres niveles o estratos en los que se centra el diagnóstico del DSD; está el genético (1) que se evidencia en una alteración hormonal (2), que se hace anatómicamente visible (3). En los siguientes ejemplos también se destacan esos mismos tres niveles:

Dr.7: (...) mire, en resumidas: por orden de frecuencia, los desordenes del desarrollo sexual, el más frecuente es el desorden de desarrollo sexual XX; son individuos con cariotipo XX, que tienen ovario, trompas y útero, y que sus genitales nacen virilizados. Estos individuos, si tienen una, la gran mayoría, de estos desordenes son de tipo endógeno, es decir por hiperplasia congénita de suprarrenales y estos individuos tiene que llegarse al diagnóstico desde el punto de vista endocrinológico y empezar el tratamiento que usualmente es hidrocortisona, y en los casos en los que pierden sal, necesitan un

mineralocorticoide que es la fludrocortisona, y empezar a recibir su tratamiento que es un tratamiento de por vida...

Dr.1: bueno, digamos... lo primero con lo que uno se encuentra es con las alteraciones en la anatomía; en el examen físico. Entonces, en el examen físico del recién nacido vamos a encontrar unos genitales anómalos. El espectro de los trastornos del desarrollo genital es muy amplio; podemos encontrar sencillamente desde niños que no tienen sus testículos descendidos ¿sí? Y podemos estar frente a un trastorno del desarrollo genital, hasta el otro espectro donde son pacientes totalmente ambiguos, con los que no podemos establecer si ese fenotipo corresponde al género masculino o al género femenino. Entonces, lo primero es el examen físico. Dependiendo del examen físico y de la historia clínica, de los antecedentes, usualmente se solicitan unas pruebas genéticas y hormonales, para tratar de establecer un diagnóstico. También en algunos casos nos ayudamos de exámenes radiológicos o de exámenes por imágenes o en algunos casos de exámenes físicos bajo anestesia de ese niño, para poder establecer cuál es la anatomía sobretodo de sus genitales internos.

Las capas se superponen, desde adentro hacia afuera, en una forma jerárquica ¿cuál de estas capas prima en la evaluación diagnóstica?

Dr.5: ... Se da el sexo cromosómico a través del cariotipo o a través de otras pruebas moleculares para decir XX o XY, digamos que eso es lo principal...

Dr.3: El más importante es el cariotipo, que define digamos que el sexo biológico... y que en algunos casos no alcanza a definir el sexo porque hay unos cariotipos que son como mosaicos dicen los genetistas y que, pues no son claros. Y en algunos otros casos hay que usar las genitografías pa' poder saber qué configuración, digamos, de órganos internos tienen. Porque aun a veces algunos estados intersexuales cursan con genitales internos ambiguos. Y la ecografía puede ayudar también a la valoración; una ecografía pélvica, digamos, para ver la conformación de los órganos internos...

Dr.7: o sea, mosaicismos nosotros vemos en qué entidades específicamente, en hiperplasia suprarrenal que son los desordenes XX, no hay mosaicismos, en los XY no encontramos mosaicismos, pero donde sí podemos encontrar mosaicismos es en los desordenes ovo-testiculares que pueden tener un mosaico entre XX y XY y es lo que le digo; la decisión la vamos a tomar en esa carga cromosómica y en las gónadas que tenga y en el aspecto que tengan sus genitales. En el otro sitio, en la otra entidad donde vemos que también son gónadas disgenéticas, a veces como urólogos tenemos que participar en su manejo que son pacientes que tienen Turner, que son pacientes que son XO pero algunos de estos individuos tienen líneas XY, mosaicismos con líneas XY y si tienen mosaicismo con líneas XY, estos pacientes, esas gónadas deben ser extirpadas porque tienen riesgo de malignidad.

Así mismo cada una de estas estratificaciones es objeto de tratamiento para crear una concordancia entre ellas; el cariotipo no se puede modificar, pero la carga hormonal del paciente y su anatomía sí. Entonces teniendo como base el cariotipo, si es que éste no presenta ambigüedades, se determinan las intervenciones correspondientes. Si hay un mosaicismo genético, lo que hacen es determinar cuáles son los rasgos más sobresalientes del individuo: su capacidad reproductiva, el tamaño y la apariencia de sus genitales, su carga hormonal, etc. y sobre estos rasgos se decide el sexo de la persona. Los mosaicismos son así, releídos en la anatomía; para el caso “valen” como XX o XY dependiendo de los rasgos anatómicos que sean más sobresalientes.

Hay otros estratos o capas que parecen menos relevantes para los especialistas: lo psicológico y lo social. Es difícil saber si el “cerebro se virilizó” por efecto de los andrógenos y de la testosterona o no; frente a esta incertidumbre se actúa con laxitud: el “cerebro”, la psicología individual, deberá adaptarse a la constitución física del sujeto, a la asignación médica. Lo social es percibido por su parte como inmutable, como una dimensión que no puede ser modificada porque ya está establecida de cierta forma: es mejor acomodar el cuerpo a lo social, en cambio de procurar que el contexto del que forma parte este individuo se adapte a él (Diamond, Sytsma, et al., 2003).

En el caso de la psicología, según la especialista con la que hablé, al parecer se trabaja tanto en que el individuo se adapte a su entorno como en que la familia y el entorno de esta persona se adapten a él. Pero no ciertamente adaptación de y a una condición de ambigüedad genital, sino adaptación de y a la asignación realizada por los médicos. La ambigüedad no se piensa como una posibilidad:

Dra.4: La evaluación psicológica en estos casos mira el contexto psico-social del paciente porque no sólo él debe ajustarse a su comunidad sino que ese mismo entorno también se debe ajustar al individuo para que haya un ambiente adecuado para su desarrollo. También se evalúa a los padres que son el entorno y la influencia inmediata del paciente porque generalmente, tienen muchos trastornos; ellos tienen una imagen preconcebida del bebé desde antes que éste nazca y cuando ocurre un hecho inesperado como que nazca con genitales ambiguos, estos padres pueden entrar en shock. (...) A un sujeto no se le puede definir indefinidamente, eso está claro. Él necesita una certeza al igual que su

familia para su crecimiento y desarrollo, por eso es que el proceso debe iniciar desde que el bebé nace.

4.1.2 Para Cada “Capa” un Especialista; Diagnóstico y Tratamientos.

Dr.1: bueno, [estos casos] siempre se manejan bajo un equipo multidisciplinar; o sea, ninguna especialidad sola, trabajando sola, está en capacidad de ofrecer la ayuda que necesitan estos pacientes. Generalmente, está compuesto por el pediatra, por el urólogo pediatra, por genética, por endocrinología pediátrica, por cirugía pediátrica, por trabajo social, por psicología o psiquiatría, dependiendo de lo que necesite este paciente.

La conformación de un equipo interdisciplinar es fundamental para el diagnóstico y futuro tratamiento de estos casos; puede estar conformado ya como un grupo fijo dentro de una institución médica como es el caso de la *Junta de Desarrollo Genital de la Fundación Hospital de la Misericordia*, o pueden conformarse cuando surja un caso que lo solicite, con los especialistas de las diferentes áreas involucradas en el diagnóstico. Pero en ocasiones, hay algunos especialistas que son dejados de lado en estos procesos:

Dra.8: el equipo interdisciplinario idealmente debería estar conformado por: endocrinología pediátrica, urología pediátrica, genética, psiquiatría o psicología con personas entrenadas en esas patologías, una trabajadora social... si básicamente eso y si uno pudiera tener un pediatra que estuviera como interesado en el tema, pues también.

Dr.2: en general, yo creo que el pediatra tiene que estar muy muy involucrado. El pediatra que va a estar al lado de estos niños ¿bueno?, un urólogo infantil con seguridad tiene que estar muy involucrado, ¿bueno? Un endocrinólogo infantil, y algunas veces psiquiatría o psicología infantil.

Dr3: pues lo enfrenta primero el pediatra que es el que lo diagnostica, el urólogo, el endocrinólogo eventualmente y... normalmente son esos. El ginecólogo no creo que participe mucho, o sea, nunca he tenido la experiencia de ver un ginecólogo en eso. Aparte de otros como psicología, que es posible que participe digamos, no siempre pero es posible que participe. Cuando son clínicas de intersexualismo, pues seguramente ahí si tienen un psicólogo de base, pero en líneas generales tampoco es que sea, no es que siempre haya una evaluación psicológica, que debería ser, hum, que debería ser.

La importancia que, por otra parte se concede a cada especialidad, varía dependiendo del especialista que hable:

Dra.4: Por lo general en los equipos interdisciplinarios siempre debe haber un especialista en salud mental, pero la mayoría de veces hay psiquiatras porque están dentro del campo médico y es más fácil conseguirlos que a los psicólogos, pero lo ideal sería tener a los dos; porque el psiquiatra medica y evalúa la idoneidad del padre, pero el psicólogo tiene una mirada más amplia sobre lo social y el entorno de este paciente y puede ayudar más en el post de la cirugía, pero no se hace. Para los médicos el proceso termina con la cirugía y se desentienden un poco del tema.

Los entrevistados que pertenecen al campo médico (urólogos, genetistas y endocrinólogos) plantean en términos de mero apoyo al tratamiento “real”, la labor de de la psicología y la psiquiatría; en contraste, la psicóloga entrevistada posiciona su quehacer como central dentro del proceso de asignación. Pasa lo mismo con los demás médicos: cada cual pone a su especialidad en el centro del equipo interdisciplinario y, a las otras, como prácticas que la apoyan:

Dr.6: (...) Entonces, este grupo (los endocrinólogos clínicos) ha ido incluyendo a través del tiempo una serie de personajes que son esenciales para el manejo, como lo quieres tú ver desde el punto de vista antropológico, de los trastornos de diferenciación sexual que incluyen: el neonatólogo, la persona que recibe al niño y encuentra que el niño tiene una diferenciación sexual anormal; el endocrinólogo, porque la gran mayoría de los trastornos en el recién nacido de diferenciación sexual cursan con trastornos endocrinológicos que ponen en riesgo la vida del bebé; el genetista, que ya es una persona más accesoria porque nadie se muere por las alteraciones de los genes en primera instancia y él no va a corregir los genes en primera instancia, no cierto? Pero hay otra serie de gente que se ha ido involucrando como es: los cirujanos pediátricos, los urólogos pediatras, los trabajadores sociales, que crean todo un conjunto de equipo multidisciplinario para trabajarse la orientación adecuada de esto.

Dr.5: (...) Digamos este tipo de malformaciones o alteraciones del desarrollo son muy angustiosas para los médicos también, porque no son muy frecuentes... pues relativamente frecuentes pero no son muy frecuentes. Entonces causa la angustia de que cómo le digo a la mamá sobre el bebé ¿no? Y desafortunadamente también hemos visto que los niños con malformaciones o alteraciones del desarrollo como estas, los apartan un poquito. Como que es como jarto ir a hablar con la mamá (risas), las enfermeras, todo el personal y entonces ese peso cae sobre genética generalmente, o sobre los que pueden hacer una intervención muy activa como el urólogo; porque él si puede operar y hacer algo efectivo.

Dra.4: (...) Por eso es fundamental la evaluación pre y el seguimiento post cirugía, porque para los médicos, con la asignación termina su trabajo, pero en el trabajo que tiene que hacer el profesional de la salud mental, ahí es donde comienza el trabajo realmente, para que los padres acepten a este bebé y su entorno se ajuste y lo acepte de la mejor manera posible...

Dr.6: los genetistas son ocasionales porque nos hacen el diagnóstico, los cirujanos son ocasionales porque nos hacen la corrección, pero las personas que más van a ayudar en el apoyo de estos pacientes es el endocrinólogo, el psicólogo o psiquiatra, el sociólogo y el trabajador social.

Los diagnósticos se dan a partir de pruebas de laboratorio, exámenes con imágenes y evaluaciones físicas del paciente; los genetistas, por ejemplo se encargan del cariotipo, los endocrinólogos de determinar la presencia de gónadas en el paciente y los niveles hormonales que producen sus glándulas, y el urólogo determina la anatomía del individuo y el tipo de intervención que se le puede hacer para “normalizar” sus genitales. Los profesionales de la salud mental acompañan todo el proceso de asignación del paciente y a la familia en la aceptación o asimilación de la situación.

Los tratamientos varían según el desorden que se tenga, el cual es determinado por un diagnóstico detallado, y pueden ir desde el suministro (de por vida) de hormonas que suplan la carencia existente en el paciente, hasta intervenciones quirúrgicas que son determinadas por el equipo multidisciplinar. Aquello que pueda ser considerado como más importante dentro del tratamiento médico²² también varía según las especialidades:

Dr.2: todo el mundo se afana con la cirugía ¿bueno? Tanto la familia como el cirujano, pero probablemente ese no sea el mayor afán. El mayor afán es el adecuado diagnóstico ¿listos? Y en algunos pocos casos, en los casos de hiperplasia suprarrenal congénita donde se pierde sodio, ¿bueno? Hacer algo de prevención y de manejo para que a estos pacientes no se les comprometa la vida tempranamente. Pero eso ya es un desorden electrolítico ¿bueno? Pero el afán no está en la corrección que se haga, el afán está en el adecuado diagnóstico y en general ¿bueno? Entre los 6 meses y un año de edad de acuerdo al tipo de trastorno, se logra empezar a trabajar en la parte anatómica estrictamente.

Dr.3: Los tratamientos son quirúrgicos, para una reasignación sexual ¿sí? Para determinar hacia dónde se va a asignar el sexo, no es reasignación sino asignación. Eso son los tratamientos quirúrgicos con digamos un complemento de tratamiento hormonal dependiendo del diagnóstico y dependiendo la situación. No todos son igual, son múltiples casos diferentes ¿no?

Dr.6: El manejo en este caso, generalmente, aun cuando es un manejo endocrino, para frenar la producción anormal de hormonas, requiere también la

²² En la entrevista #7 se da una explicación muy clara y específica sobre el manejo de cada Desorden del Desarrollo Genital. No la incluí dentro del texto por su extensión pero es muy ilustrativa y puede ser consultada en los Anexos.

evaluación genética, las consideraciones genéticas del caso y generalmente, la consideración quirúrgica que está a cargo de los cirujanos o de los urólogos pediatras que van a considerar el evento.

Pero desde luego el tratamiento prescrito no asegura un “resultado exitoso” (entendido como una persona que acepta su asignación y vive acorde con lo que se espera del género al que pertenece; que sea heterosexual y que desarrolle el rol establecido en su sociedad):

Dr.6: El gran problema no radica ni en la cirugía ni en la técnica sino en la neuropsicoendocrinología del paciente que es lo más complicado de manejar; porque a muchos pacientes se les ha asignado el sexo que correspondía a la posibilidad fenotípica de hacerse y pasados unos años dicen –yo no quería ser de este sexo, yo quiero ser del otro-. La psicoendocrinología manda en ese paciente y eso es lo más complicado de manejar. Existen muchos problemas en eso, uno dice –este mucharejo queda perfecto en una asignación masculina- y de pronto llegó a la adolescencia y empezó a tener conductas inadecuadas para el sexo asignado, ¿ves? Y eso complica mucho el cuento.

4.2 Fuentes de Autolegitimación.

Entre los entrevistados encontré además, contrario a lo que inicialmente pensé, diferentes formas de posicionarse frente al tema; para algunos la intervención quirúrgica es considerada una urgencia, por tanto debe realizarse en los primeros meses de vida del menor, mientras que para otros puede a veces diferirse para estar seguros del procedimiento que van a realizar. Ninguno puso en duda la necesidad de la asignación aunque tuvieran una mirada más flexible frente al tema, pero los padres, según lo que dicen los especialistas, son los que a menudo presionan para que se opere al menor y puedan “salir de ese problema”. La posición que sigue era el tipo de respuesta que yo esperaba recibir de la mayoría de los especialistas:

Dr.2: hay que involucrar a los pacientes sin duda, pero también no podemos ser tan teóricos ¿bueno? De esperar que el paciente tenga ¿bueno? Una consciencia clara en el tema para que decida por él cuando probablemente en todo caso lo que va a tener es una confusión muy clara. Entonces, esto hay que hacerlo al lado de los padres, al lado de los equipos técnico científicos adecuados para decidir por el paciente probablemente a priori ¿bueno? Pero de la mejor manera.

Pero, para mi sorpresa, hay otros profesionales que planteaban otro tipo de respuestas:

Dr3: No, la experiencia ha demostrado que en estos casos de reasignación, digamos de ambigüedad genital y de trastornos de diferenciación, la asignación debería ser más bien tardía. Cuando la persona participa dentro de la decisión ¿no? Entonces en un pseudohermafrodita, los hermafroditas no son ni hombres ni mujeres, pero toca asignarlos no necesariamente todos tienen un comportamiento totalmente masculino o completamente femenino; digamos como estados intermedios, o también pueden ubicarse en la gama extrema, entonces son masculinos, los que son predominantemente masculinos o los que son predominantemente femeninos. Eso ayuda a tomar la decisión. Entonces, ahí deben participar... ese es el hermafrodita, pero los pseudohermafroditas que ya tienen una asignación digamos predeterminada de todas maneras, corrientemente va a ser más fácil asignarlos, es más fácil asignar el sexo correcto. Entonces, en esos casos podría ser un poco más temprano ¿sí? Pero de todas maneras es preferible esperar la participación del individuo ¿no?

Dra.8: hace 10, 15 años decían que cuanto más rápido se hiciera la asignación era preferible para el manejo, ahora sabemos que para nosotros eso no es tan real y no es tan cierto, que se puede esperar un poco, las técnicas quirúrgicas han mejorado muchísimo entonces el resultado quirúrgico suele ser mejor y menos malo en términos por ejemplo de satisfacción de actividad sexual después. Entonces no es una urgencia, se puede diferir, pero lo ideal es que tú puedas hacerlo en un tiempo en que todo el resto de las cosas vayan de la mano, porque es que tu identificación sexual no solamente es la parte psíquica, que es una parte muy importante y no la negamos, pero sí tiene que haber una identificación con un cuerpo.

Los entrevistados hacen mención de otros factores que influyen en la toma de decisiones sobre la asignación:

Dra.4: Hay que evaluar si los padres piden la cirugía guiados por su angustia, por lo que les produce ver a ese bebé así –porque los genitales ambiguos de hecho no son bonitos- o porque realmente están pensando en el bienestar de su hijo. Si han leído, entendido y comprendido el consentimiento informado, o si no, se les sugiere que se aplace la cirugía un tiempo mientras que pasa un poco el impacto de la noticia y se trabaja más con ellos.

Dr.7: la gran mayoría de veces las familias hacen mucha presión para lograr el manejo quirúrgico. Hacen mucha presión y nosotros por el contrario somos los que trancamos un poquito eso y sobre todo hay veces surge presión de pacientes que son erróneamente asignados al género femenino; pacientes que uno sabe que tienen sus gónadas palpables y que tienen un defecto hipospádico severo y que los padres quieren que se les haga una genitoplastia feminizante y se vuelvan niñas y uno sabe que estas criaturas pueden variar en el tiempo y esas criaturas definitivamente no las operamos.

Dr.5: (...) hay una consideración en el sentido de la ambigüedad sexual y es que es una urgencia y dentro de genética tal vez es la única urgencia de hacer rápidamente una serie de exámenes para determinar por lo menos el sexo cromosómico ¿no? Que es lo que principalmente, digamos es la valoración inicial que se hace aquí. Se da el sexo cromosómico a través del cariotipo o a través de otras pruebas moleculares para decir XX o XY, digamos que eso es lo principal. Porque tú sabes que eso tiene otras connotaciones más allá de obviamente saber si es niño o niña, cosas que son... parecen ridículas de primera mano pero: registrar al niño, o la cuenta se la cobran a quién o el niño entonces está registrado, cómo le ponemos, el nombre. Entonces eso es una urgencia desde el punto de vista médico obviamente, más otra cantidad de connotaciones. La mamá obviamente pregunta, está angustiada, etc.

Dr.7: hay un problema muy serio y es que en general, para que puedan acceder al sistema de salud hay una gran presión y toca registrar al individuo en algún género. Entonces por eso hay veces es la urgencia de tener el cariotipo pronto y tener un reporte pronto, el cariotipo y de que el equipo trabaje, porque lo ideal es que antes que sea dado de alta del sitio donde nació, el individuo tenga una asignación de género. Cuando se han cometido errores, nosotros como Junta de Desarrollo Genital, por ejemplo en la Misericordia, emitimos un documento que es la Historia Clínica, en la cual decimos mire, este paciente por estas y estas circunstancias tiene este cariotipo y estas gónadas y consideramos que su sexo correcto de asignación debe ser el masculino, si ya lo han registrado en género femenino y ellos mediante eso, pueden intentar una acción para poder revertir el error que se ha cometido.

Pero además de los padres o de la EPS, que necesitan tener claridad sobre el sexo del paciente (cada cual por una razón particular), también el sistema legal establece unas reglas determinadas sobre la edad en que los pacientes deberían ser intervenidos y en la que podrían decidir por sí mismos:

Dr.6: En un periodo transicional que puede estar entre los 3 a 8, 9 años, esa decisión puede estar dada por los padres, porque ellos son al fin y al cabo los que tienen la responsabilidad de la asignación sexual hasta ese momento y legalmente así lo ha dicho la Corte Constitucional, pero si ya es un mucharejo que tiene doce, catorce o dieciséis años, ya la decisión de su propia determinación está a cargo del paciente. No está a cargo de ninguna persona que trabaje en el grupo. ¿Ves? Muy importante eso.

Dr.7: Pues desde el punto de vista de nuestra legislación, la legislación es clara, o sea desde el punto de vista de la legislación: 1, no se pueden hacer reasignaciones de género; entonces al individuo que le volaron el pene en cualquier accidente sea el que sea y tiene 3 meses, no podemos reasignarlo y convertirlo al género femenino. La ley nuestra es enfática en que ese tipo de reasignaciones no las podemos hacer. 2, podemos hacer cirugías, siempre y cuando haya un consentimiento informado cualificado y persistente por parte de los padres, siempre y cuando la criatura sea menor de 5 años de edad. Si a los 5 años de edad no ha sido operada, la paciente o el paciente tiene que participar

en el proceso de decisión, desde ese punto de vista. ¿Cuál es la recomendación? Tocaría hablar de entidades específicas y esas cosas pero en general, como le digo; las genitoplastias feminizantes es absolutamente discutible, unos dicen que es bueno operarlas recién nacidas, otras que mejor más grandes, otras que es mejor posponerlo a la pubertad y realmente respuestas absolutas, uno las puede expresar con... como si uno tuviera gran certeza pero nadie tiene una respuesta específica de cuál sería el mejor momento. Yo creo que si hubiese una buena técnica para hacer una genitoplastia feminizante que uno supiera que el resultado era bueno, yo creo que debería hacerse lo más temprano posible. Pero como le digo, son temas que todos son muy discutidos.

Así que, como se puede ver, hay varias entidades involucradas en la activación del proceso de medicalización. La asignación no se pone en duda; sólo la urgencia de la intervención quirúrgica²³. Sobre este punto hay opiniones diversas en relación con el pronóstico, momento o grado de participación del paciente en la decisión médica:

Dr.3: Es muy raro que un niño salga sin asignación de la clínica, lo ideal sería que tuviera, digamos, una asignación un poco ambigua de todas maneras. Un nombre ambiguo y el mantenimiento de una actitud como intermedia no es fácil para los padres, pero digamos que eso sería lo ideal ¿no? Llamarlo René, llamarlo Alex. Pero casi siempre ya se asigna. Siempre hay una impresión en la que el niño sale con un nombre, Pedro, María ¿sí? O porque no se aclara el cuadro ¿sí? porque definitivamente le dan una... se le asigna alguna identidad en ese momento. Pero lo correcto sería que permitieran en un momento dado mirar hacia un lado y el otro. Pero ya corrientemente vienen asignados y tienen un registro que en muchos casos no coincide con el comportamiento del niño. Es una asignación que no coincide, entonces eso trae inconvenientes grandes, pero pues toca asignarlo.

A: ¿y esa asignación la hace el médico o los padres?

Dr3: pues hay casos donde ni siquiera los padres se ponen de acuerdo, pero el médico no tendría por qué asignar, no tiene por qué asignar en ese momento. Tiene que explicarlo como una situación ambivalente digamos. Pero es muy difícil que en su medio, no tenga una asignación; es difícil que en su casa no lo traten como niña o como niño. Entonces casi siempre tienen un tipo de asignación previa.

²³ El punto es que al poner “al descubierto” dudas sobre la urgencia, las instituciones médicas y sus agentes de hecho delimitan el campo de controversia de un modo que excluye otras incertidumbres (éticas) a la vez que permiten tratar con ellas de un modo más familiar.

4.2.1 *El Monstruo Humano.*

El concepto de peligro social desarrollado por Foucault en *Los Anormales* (2000), explica cómo lo desconocido o que se sale de las normas establecidas genera miedo entre la población; se pone en riesgo un orden social y por lo tanto se generan discursos del miedo y de orden moralizante para lograr restablecer la “normalidad”. Algunos ejemplos citados por el autor incluyen la represión de la sexualidad durante el s. XVII, la exclusión del leproso y la inclusión del apestado en el s. XVIII. Durante el s. XIX se desarrolla, a partir de la unión de lo médico y lo jurídico, la pericia médico-legal:

“La pericia médico legal no se dirige a delincuentes o inocentes, no se dirige a enfermos en confrontación a no enfermos, sino a algo que es, creo, la categoría de los *anormales*, o, si lo prefieren, en ese campo no de oposición sino de gradación de lo normal a lo anormal donde se despliega efectivamente la pericia médico legal.(...) [Porque] les propone conceptos distintos, se dirige a otro objeto, trae consigo técnicas que son otras y constituyen una especie de tercer término insidioso y oculto (...). Propone en realidad, un tercer término; es decir que compete de manera verosímil al funcionamiento de un poder que no es ni el poder judicial ni el poder médico: un poder que yo llamaría, provisionalmente y por el momento, poder de normalización. (...) Y en tanto constituye lo médico judicial como instancia de control no del crimen, no de la enfermedad, sino de lo anormal, de individuo anormal, es a la vez un problema teórico y político importante.” (Foucault, 2000:49)

Al no saber cómo definir al “anormal”, cómo actuar frente a la existencia del sujeto que viola la norma y la ley por su biología, el concepto de monstruo humano es acuñado para ubicar a este individuo dentro de alguna categoría ya que su aparición constituye una transgresión del límite natural.

“La noción de monstruo es esencialmente una noción jurídica–biológica en el sentido amplio del término, claro está porque lo que define al monstruo es el hecho de que, en su existencia misma y su forma, no sólo es violación de las leyes de la sociedad, sino también de las leyes de la naturaleza-. Es, en un doble registro, infracción a las leyes en su misma existencia. El campo de aparición del monstruo por lo tanto, es un dominio al que puede calificarse de *jurídico-biológico*. Por otra parte, el monstruo aparece en este espacio como un fenómeno a la vez extremo y extremadamente raro. Es el límite, es el punto de derrumbe de la ley, y al mismo tiempo, la excepción que sólo se encuentra, precisamente, en

casos extremos. Digamos que el monstruo es lo que combina lo imposible y lo prohibido.” (Foucault, 2000:61).

Sobre esta misma línea de reflexión Ehrenreich y Barr (2005) han señalado, en relación con el caso que me ocupa, que “the surgery itself is motivated by the perception of intersexuality as monstrous, and is therefore bound to contribute to perpetuating that perception, even though the goal is to produce a child who feels completely `normal´” (p.110).

Dra.4: Por lo general, para los padres es más duro aceptar este hecho que para las madres. Es como ver a un pequeño monstruo, entonces muchas veces no logran crear un vínculo con estos hijos. Entran a preguntarse –por qué nació así- a buscar explicaciones para justificar la condición del bebé. Las mamás se comienzan a preguntar qué hicieron mal durante el embarazo o buscan explicación en lo genético, en ellos, a buscar a un culpable.

El poder normalizante se despliega en un terreno médico-jurídico: el monstruo es establecido en una doble fundación, la médica y la jurídica, que se refuerzan mutuamente; en el registro civil sólo tenemos dos opciones de clasificación sexual, o masculino o femenino, y esto hace que para que podamos ser ciudadanos debemos encajar dentro de alguna de estas dos categorías. La angustia normativa que genera el monstruo dispara un doble sistema de normalización: asignación médica y asignación de ciudadanía.

Dr3: claro, pues nadie quisiera tener el problema.

Dr.5: (...) desafortunadamente también hemos visto que los niños con malformaciones o alteraciones del desarrollo como estas, los apartan un poquito (las enfermeras y médicos).

“Our critical understanding of the role that medicine plays in producing queer subjects feeds into the reclaiming of monstrosity: the monster as a sign, a warning, a reminder that where health practices seek to police the bounds of normativity, danger lies ahead. The monster ´resist the values associated with what we choose to call normality and becomes instead a focus of normative anxiety´ (Shildrick, 2001:163).” (Roen, 2008: 48).

4.2.2 La Interpretación de la Legislación:

La Corte Constitucional ha establecido que las intervenciones quirúrgicas pueden ser consentidas y autorizadas por los responsables del menor de edad, si éste tiene menos de 5 años. Si el paciente tiene más de esta edad, los padres no pueden decidir sobre él en este ámbito, y su posición debe ser tenida en cuenta y respetada (Sentencia T-1390/00).

En la práctica, sin embargo, puede que se lleven a cabo manejos o decisiones que discrepan con lo que estableció la Corte Constitucional de Colombia, como se puede ver en el siguiente caso:

Dra.8: Digamos que la Constitución colombiana es una de las únicas en el mundo que tiene como una legislación específica sobre eso. O sea aquí existe una legislación sobre eso, no es como, porque cuando uno a veces se reúne con gente de otros países, incluso en Europa, Estados Unidos, eso da para que tú divagues, etc. aquí tú no puedes divagar mucho porque hay una Constitución y una ley al respecto. Entonces dice que los papás pueden proceder a autorizar procedimientos quirúrgicos hasta los 4 años del niño, después de los 4 años no se pueden autorizar procedimientos quirúrgicos hasta que el niño tenga más o menos 14, que el niño de nuevo no es mayor de edad pero supuestamente es intelectualmente mayor para tomar una decisión.

Dr.2 Está claramente escrito que hay que involucrar al paciente, que respetar pues, el libre desarrollo de la personalidad y la decisión sobre uno mismo y la individualidad, entonces pues bajo esa discusión, los pacientes tendrían que esperar hasta la adolescencia y probablemente mucho más allá para definir sobre esto y probablemente tendríamos es una gran confusión formalmente instaurada.

Dr3: la legislación exige por lo menos que no sea asignado antes de 5 años, más o menos. Para permitir digamos cierta aproximación a la... al posible papel de género digamos. Inicialmente hubo una legislación que obligaba esperar hasta la adolescencia, pero posteriormente se flexibilizó no sé por qué exactamente pero hoy exige por lo menos que se espere los primeros 5 años.

En primera instancia se podría pensar que hay una falta de información o de entendimiento de la ley que hace que los entrevistados den diferentes respuestas frente al mismo tema, a saber, la legislación sobre la asignación de sexo en menores de edad. Los especialistas en DSD son muy pocos en el país, y es imperativo que conozcan la legislación que regula su práctica, ya que por medio de ésta no solamente autolegitiman sus prácticas de diagnóstico y tratamiento, sino que se defienden de futuras demandas. Diversas interpretaciones de la ley podrían obedecer al hecho de

que, dependiendo de la especialidad médica involucrada y de su función en el tratamiento de DSD, varían los aspectos de la ley que son tomados en cuenta. Es de notar que los entrevistados nunca hablan de la ley como si estuviesen en desacuerdo con ella, sino que tácitamente afirman la conformidad de sus acciones con lo establecido por la Corte Constitucional. Nuevamente este tipo de conductas parecen sobretodo defensivas.

4.2.3 La Fuerza Legitimadora de “Algunos Estudios”.

Respaldar el conocimiento con fuentes valida o acredita este conocimiento. Esto en las ciencias naturales y en las médicas es muy común y deseable; tener evidencia científica sobre lo que se dice da más credibilidad. Pero en esta investigación, sólo uno de los entrevistados me dio un dato más concreto que simplemente el de “algunos estudios dicen...”:

Dr.7: Esas son de las cirugías que son más discutidas en el entorno de los desordenes del desarrollo sexual porque hay experiencias grandes en el Reino Unido en donde demuestran que a largo plazo los resultados no son buenos; por persistencia del seno urogenital, por estenosis de la vagina, y entonces estas pacientes terminan siendo re-operadas en la vida adulta. En contra de las cirugías del clítoris hay comentarios de pérdida de la sensibilidad, de cicatrices visibles, de sensación de mutilación, etc., etc.

Dr.3: No, la experiencia ha demostrado que en estos casos de reasignación, digamos de ambigüedad genital y de trastornos de diferenciación, la asignación debería ser más bien tardía. Cuando la persona participa dentro de la decisión ¿no?

Dra.8: hace 10, 15 años decían que cuanto más rápido se hiciera la asignación era preferible para el manejo, ahora sabemos que para nosotros eso no es tan real y no es tan cierto, que se puede esperar un poco, las técnicas quirúrgicas han mejorado muchísimo entonces el resultado quirúrgico suele ser mejor y menos malo en términos por ejemplo de satisfacción de actividad sexual después.

Dr.7: Tocaría hablar de entidades específicas y esas cosas pero en general, como le digo; las genitoplastias feminizantes es absolutamente discutible, unos dicen que es bueno operarlas recién nacidas, otras que mejor más grandes, otras que es mejor posponerlo a la pubertad y realmente respuestas absolutas, uno las puede expresar con... como si uno tuviera gran certeza pero nadie tiene una respuesta específica de cuál sería el mejor momento.

El hecho de legitimar su saber y sustentarlo con estudios (que no se citan) o con otro tipo de fuentes hace que el conocimiento se plantee como verdadero o demostrable. Y, entre más se demuestre el dominio sobre el tema, menos dudosas serán las decisiones de los especialistas:

Dra.8: esta patología la manejamos muy pocas personas, conocemos de esto muy pocas personas. Entonces generalmente han dado tantas vueltas y les han dado tanta cosa que cuando por fin encuentran un grupo que los puede... como que creen y listo. Entonces realmente en esa parte no hay como tanto problema.

4.3 ¿Sexo o Género? ¿Qué se Entiende por Estos Dos Términos?.

Para las ciencias sociales y la psicología hay diferencias entre la definición de sexo y género; sexo lo entendemos como la configuración “biológica” con la que nacemos que nos hace ser o machos o hembras y género es la construcción social y cultural con la que damos significado a estos sexos. Desde luego, se ha rebatido esta definición tan simple que acabo de hacer, porque no se puede pensar que la biología no sea una construcción social (según la teoría Queer), o que sexo y género sean cosas separadas. Esta dicotomía (sexo-género) se apoya los planteamientos de John Money²⁴, quien en los 50’s decía que somos neutros al nacer; por consiguiente podemos ser criados como cualquiera de los dos géneros sin importar nuestro sexo, porque como el género es aprendido en la crianza y en la interacción con nuestro entorno, no debería ser difícil nuestra identificación como parte del género asignado (documental “Sex Unknown”, 2001). Pero, a grandes rasgos para nosotros, sexo y género no son lo mismo. Establecemos diferencias entre estas categorías y en el uso que les damos.

Sin embargo, para los médicos entrevistados esta diferencia no parece clara, ya que en muchas ocasiones noté que usaban los dos términos indistintamente para referirse tanto a la anatomía como al cariotipo de los pacientes y en ocasiones, hasta en su orientación sexual. Un claro ejemplo de esta confusión o del uso indiscriminado de ambas categorías lo ofrece el médico de la primera entrevista. Comienza aclarando el tema:

²⁴ Psicólogo investigador de la Johns Hopkins University en Baltimore, Maryland (EEUU).

Dr.1: ... Es muy importante tener esto claro porque el rol de género que las personas vayan a adoptar en su vida adulta, no necesariamente va ligado o va referenciado con el aspecto de sus genitales o con su aspecto corporal, que es lo que nosotros llamaríamos el fenotipo, y menos aun con el genotipo.

En esta afirmación parece que “el rol de género” es la orientación sexual de la persona, porque el rol de género no lo adoptamos en la adultez, nos es asignado y comenzamos a encarnarlo desde que nacemos. Y yo pensaría más bien que no se puede hablar de un solo rol que corresponde a cierto género sino más bien a varios, que se le atribuyen a cierto género. El entrevistado primero diferencia ciertos niveles que hacen parecer como si tuviera claro el tema:

Dr.1: Entonces son tres cosas diferentes; o sea ni el genotipo, es decir su estado cromosómico, ni su fenotipo, o sea su apariencia física, ni el rol de género tienen a veces que concordar. ¿Sí? Pueden ser diferentes.

Pero ya después lo que parecía tan claro se vuelve un poco confuso:

Dr.1: ... el equipo multidisciplinario da un concepto recomendando que este paciente debe ser asignado como rol masculino o rol femenino dependiendo de eso (del diagnóstico). Pero no necesariamente implica que haya intervenciones quirúrgicas.

Los médicos asignan sexos, no roles de género. Lo que él me explicó es que como en español el término sexo está más relacionado con la actividad sexual, entonces no se utiliza para estos casos sino que es más claro utilizar género. Pero luego hace un comentario más inquietante:

Dr.1: ... yo sí creo que la... que esos pacientes (los que buscan una reasignación de sexo en su vida adulta) nos han enseñado mucho a ser expectantes, a ser muy cautos, a saber que nosotros como médicos y como cirujanos no tenemos en la gran mayoría de los casos, la capacidad para asignar género.

Y después, a la pregunta de si podía imaginar la posibilidad de diferentes asignaciones a las de hombre y mujer, comenzó a hablar de sexualidad y de orientación sexual, cosa que no se infería de mi pregunta:

Dr.1: Cuál rol asuma uno o defina más en la vida, creo que va ligado a cada persona, a cada pareja; a cómo esa pareja quiera vivir su genitalidad y su sexualidad. Entonces parto desde ese punto que sí, yo creo que esos dos extremos no existen; hay muchas cosas ahí...

Al final muestra que tiene una consciencia sobre el significado histórico y cultural que se le atribuye a la intersexualidad (lanza una hipótesis de su estigmatización que puede ser discutible), pero mezcla sexualidad, sexo y género, entre otros:

Dr.1: (...) Además yo creo que si tú lo miras históricamente, las personas que... digamos, que sus genitales o que su fenotipo no se adecuaba específicamente a ser completamente femenino o completamente masculino, siempre han tenido su lugar en la Historia; en los Griegos, en los Romanos, en los antiguos Árabes, los hermafroditas hacían parte de la sociedad sin que fueran excluidos para nada ¿no? El problema grave comienza cuando, yo diría que más, cuando la religión católica comienza a establecer que el mundo sólo es habitable por hombres y mujeres ¿sí? Dios creó al hombre y a la mujer y no hay chance de que haya creado nada intermedio. Entonces yo creo que ahí arranca gran parte del problema y nuestras sociedades han legislado para eso; sólo para hombres y para mujeres (llamada telefónica interrumpe la entrevista). Si, entonces yo creo que ahí es donde arranca gran parte del problema, yo creo que las personas con diferentes tendencias, con diferentes cosas pues... si... mejor dicho es que ¿qué es diferente? Mejor dicho; si tú evaluaras mi sexualidad podrías decir –sí, me parece que es muy diferente a lo que cabe- ¿sí? –Me gusta o no me gusta-, pero yo creo que todos tenemos derecho a estar mezclados en eso.

Los demás entrevistados no utilizan el término género; emplean expresiones como diferenciación genital, asignación sexual, desarrollo sexual. Pero en la segunda entrevista, antes de comenzar a grabar, el médico me hizo una pregunta que, por lo que me pasó en la primera entrevista, no supe cómo responder. Me preguntó: “¿es que cuántos géneros hay socialmente?” No me dejó responder y contrapreguntó: “Sí, en el pasaporte ¿qué dice? O en el registro de nacimiento” Yo dije que dos, masculino o femenino. “Por eso, y esa es la urgencia de los padres de operar a sus hijos, porque lo primero que les preguntan es que si su hijo nació niño o niña. Porque la intervención médica en la mayoría de los casos no es una urgencia vital pero si social”.

Parece que, entonces, son equiparables para ellos las categorías sexo y género. Después me dijo que el término *trastornos del desarrollo genital* era muy limitado, que se quedaba corto, que él prefería el de *ambigüedad de género*. Claramente esta denominación es más ambigua y confusa que las demás: incluiría, además de las diferenciaciones físicas, “desórdenes” de orden psíquico y mental e, incluso, la androginia, que no tiene que ver ni con lo anatómico ni con lo psicológico, sino con una estética que se asume libremente. Las mismas nominalizaciones de *trastornos del*

desarrollo genital y la de *desordenes del desarrollo sexual* expresan la misma indiferenciación entre sexo y género: la primera se enfoca en la anatomía y la fisiología, que se ven alteradas por diferentes motivos; la segunda implica no sólo que el fenotipo se ve alterado sino que la función de los órganos puede variar y el desarrollo de la vida sexual del individuo. Como tales, estas denominaciones tienen más implicaciones que las que plantea Feder (2009) cuando dice que DSD pasa a ser considerado un “desorden como cualquier otro”; no lo es, su carga de significación es mucho mayor, se patologizan más aspectos de la vida de estas personas.

Esto parece importante resaltarlo porque reitera la distancia que hay entre las ciencias sociales y el campo de la medicina: mientras que desde nuestras disciplinas se ha discutido y teorizado mucho sobre el tema, parece que en otros campos en donde pensamos que nuestro conocimiento es útil ni siquiera se sabe lo que estamos haciendo. Se emplean estos conceptos indistintamente y no se tiene mucha claridad sobre su significado.

4.4 Corrección y Asignación. Diferentes Valoraciones Frente al Sexo del Paciente y su Intervención.

Judith Butler en su libro *Cuerpos que Importan* (2005), habla acerca de los límites del sexo los cuales son establecidos social y culturalmente por normas que no pueden ser violadas pero que tampoco son estáticas a lo largo de la historia. “...el ‘sexo’ es una construcción ideal que se materializa obligatoriamente a través del tiempo. No es una realidad simple o una condición estática de un cuerpo, sino un proceso mediante el cual las normas reguladoras materializan el ‘sexo’ y logran tal materialización en virtud de la reiteración forzada en esas normas” (2005:18). La biología, desde esta óptica, es una construcción social e histórica; en estos términos la autora subraya que, *qua* construcción, la biología está establecida bajo una heteronormatividad obligatoria que define la materialidad del sexo. Muchas autoras que han trabajado el tema de intervenciones quirúrgicas en recién nacidos con estados intersexuales han encontrado que en el espacio médico no es puesta en duda la heterosexualidad de los pacientes; es lo que se espera de ellos, que no sólo sean “normales” físicamente sino también en cuanto a su orientación sexual.²⁵

²⁵ Esto también podría explicar un poco la confusión entre la utilización de las categorías sexo y género. Esta confusión podría poner en evidencia no ignorancia sino rigidez de las categorías de clasificación (m/f) que se

que si se le asigna un sexo femenino a un individuo intersexual juegue con muñecas, le atraigan los hombres, quiera casarse, etc., ya que estos son los indicadores de un resultado exitoso de una intervención como estas (Roen, 2008).

4.4.1 Falocentrismo.

Muy diciente de la práctica médica en estos casos fue una afirmación que curiosamente pensé que no iba a encontrar entre mis entrevistados:

Dr.6: (...) es más fácil reconstruir quirúrgicamente a una mujer que a un hombre.

Cheryl Chase (fundadora de la ISNA) ha hecho su propia interpretación de esta afirmación: “Is easier to dig a hole than to build a pole” (Hegarty, 2000). Mostrando así cómo, ante la falta de experticia y de investigación en técnicas quirúrgicas, cuando un niño no tiene el pene “lo suficientemente grande” es mejor volverlo niña para evitarle traumas o cohibiciones a lo largo de su vida. Y ese es uno de los criterios fundamentales para asignar el sexo: el tamaño del pene.

Dr.7: Hay individuos que cuando tienen los genitales muy pobremente virilizados y su enfermedad de base es una sensibilidad androgénica, lo más probable es que esos individuos vayan perfectamente bien en el género femenino.

En el caso de niñas con hiperplasia suprarrenal congénita, la cirugía simplemente es una corrección de sus órganos, una pequeña adecuación que no tiene mayor repercusión. Si, por el contrario, son niños los que se operan, se debe tener mucho cuidado:

Dr.7: si ya se le ha volado el tubérculo genital, entonces eso si es gravísimo.

Dr.1: lo grave es cuando tú has quitado órganos.

internalizan en el ethos médico. El conocimiento tácito puede así desplazar al conocimiento explícito: aunque se tiene la información o el conocimiento sobre ciertas cosas (sexo distinto de género), en la práctica choca contra otras formas de verlas (sexo es igual a género: las niñas se comportan como niñas). Conocimiento tácito y explícito pueden así resultar contradictorios.

Es como si dijeran que los errores se corrigen fácilmente cuando el procedimiento está orientado a establecer el sexo como femenino y, en cambio, resultan muy difíciles de corregir cuando el procedimiento está orientado a establecer el sexo como masculino.

Dr.7: hay técnicas en los procedimientos como las dilataciones ya en las mujeres en la edad peri-puberal o en la edad puberal se pueden lograr vaginas de importante tamaño y no se requieren grandes cirugías para la reconstrucción de esas vaginas. Si por el contrario nos vamos al otro espectro y tiene unos genitales aceptables como para la asignación de género masculino, hacemos cirugías como la corrección de hipospadias intentando llevar el orificio a la punta, adecuando el aspecto del pene.

Es un hecho muy revelador que la mayoría de cirugías que se realicen en estos pacientes sean las genitoplastias feminizantes y la suplencia de estrógenos para impedir la virilización de los pacientes.

Dra.8: ... esta no produce tanta ambigüedad sexual pero sí produce trastornos en cierto grado que son los trastornos de resistencias totales a los andrógenos, esos pacientes no van a tener gónadas entonces hay que suplirles la testosterona... la testosterona no, los estrógenos porque a esos los dejamos como mujeres ¿sí?

Esto también lo podemos observar dentro de los patrones y criterios de asignación en otros contextos; “The child needs to be able to urinate while standing: this is seen as important for his psycho-social development; his being accepted by others as a boy; his taking up a masculine gender identity” (Roen, 2008:51). Pero en los casos en que se realizan cirugías de reducción de clítoris, no obstante su potencial repercusión en la vida sexual, la discusión es menor que en los casos de amputación del “tubérculo”. No se pone en el mismo nivel la satisfacción sexual de la mujer que el tamaño del pene en el varón.

4.4.2 Lo Femenino Definido como Ausencia de lo Masculino.

Ya en algunos de los fragmentos de las entrevistas que he utilizado para ejemplificar mis observaciones en este capítulo, se ha ido viendo el uso de términos como mujer virilizada, genitales poco virilizados, etc. Lo femenino se define, en efecto, como ausencia de lo masculino

y el éxito de las asignaciones se mide bajo diferentes parámetros que encajan dentro de un modelo heteronormativo:

Dr.1: esas serían las mujeres virilizadas, o en otros casos podríamos tener varones mal virilizados.

Dr.1: Pedrito que tiene 7 años u 8 años, no es Pedrito sino es una niña que se virilizó y que ha sido criada en un rol masculino. Para ese momento de la vida, es probable que Pedrito pueda seguir siendo Pedrito.

Dr.2: Si tú lo diagnosticas tempranamente, haces el diagnóstico y dices mire, este niño no es un niño, sino es una niña que está muy virilizada.

Dr.6: en ausencia del testículo, la gónada o la diferenciación sexual inherente era femenina.

Dr.7: (los casos de genesis de pene) eso se asigna al género femenino porque se decía -pobrecitos, tienen testículos pero no tienen pene, y así no pueden ser varones-, se asignaban al género femenino. Todos los casos que conozco o viraron al género masculino o están trastabillando o tratando de volver al género masculino.

En este ámbito se ven muchos estereotipos, de lo que se considera propio de cada género:

Dr.4: hemos tenido ya donde las niñas vienen a los 12 años pero tú los ves y son unos hombres completos, con bigote y todo.

Dr.7: Conocí un caso en Girardot que consultó como a los 19 años, con un aspecto muy varonil, con un defecto como hipospádico y realmente era una mujer con una hiperplasia suprarrenal congénita.

Dra.8: ocasionalmente cuando los mandan, los remiten del colegio por ejemplo, son por ejemplo las niñas con hiperplasia que no reciben tratamiento entonces son absolutamente marimacho, entonces las mandan porque son agresivas, porque se le botan a las otras niñas... tenaz.

Dra.8: por ejemplo las hiperplasias y entonces no se mueren, pero nos encontramos aquí con que Valentina ya no quiere ser Valentina sino se quiere llamar Juan Camilo y todo lo que viene detrás de eso. ¿Hum?

Dr.2: una niña de 14 años ¿bueno? Una niña completamente niña, en su formación genética, posee una hiperplasia suprarrenal congénita, está masculinizada. Alguien además ya le ofreció que si quería, escogiera qué quería ser, etcétera, etc. ella ha manifestado su deseo, dentro de no la información adecuada, de ser hombre ¿bien? Pero pues en esas estamos, en la evaluación endocrinológica, en la evaluación psiquiátrica-psicológica y biológica ¿bueno? Para tratar de brindarle a ella las mejores herramientas para que decida. Pero

pues es que realmente la naturaleza ya decidió ¿sí? Decidió desde que nació y eso es lo que le queda a ella un poquito complejo de entender y lastimosamente pues ante la actuación tardía de los médicos pues tenemos instaurado una confusión muy grande ¿bueno?

Dr.6: Acuérdate que la tendencia inherente del embrión es a feminizar o a determinar fenotípicamente el sexo femenino. Como la hormona masculina no funciona, porque hay una resistencia a la hormona completa, entonces estos pacientes generalmente consultan a los 12, 13, 14 años, por hernias inguinales; y cuando tú los examinas, es una hernia asociada al testículo que tiene el tamaño de un testículo de adulto. Y tú biopsias la masa y el patólogo te dice es un testículo, pero es una mujer perfecta: inclusive no tienen ni vello axilar, ni vello púbico porque no hay efecto de las hormonas sexuales sobre el cuerpo masculinas, entonces esos pacientes son ideales; no tienen vello axilar, no se tienen que depilar, no tienen vello púbico, no se tienen que afeitar, son perfectamente femeninas, su comportamiento psicoendocrinológico es femenino, y el despelote aparece cuando el médico va y le dice a la paciente –tu eres un varón- Ja! Ahí si arma el tierrero.

Entonces se puede ver que el comportamiento femenino que identifican estos especialistas es depilarse o afeitarse las piernas, no ser agresivas, etc. No sólo en estos ejemplos se observan estos estereotipos de género, sino que el éxito de la cirugía también se mide con este tipo de presunciones culturales heteronormativas que poco dicen de la satisfacción del paciente con el resultado obtenido. Por ejemplo, para el entrevistado #1, el éxito de un tratamiento es que la paciente se case, porque esto quiere decir que desarrolló su rol femenino sin problema. Parece además que la paciente es más inteligente que el resto de las mujeres porque ha desarrollado ciertas capacidades que están más relacionadas con los hombres:

Dr.1: lo que se ha visto con las niñas con hiperplasia suprarrenal congénita, cuando llegan a la vida adulta, y hay estudios interesantes de seguimiento, es que a pesar de que tienen alguna tendencia o algunos comportamientos más parecidos a los comportamientos masculinos ¿sí? Por ejemplo en ciertas actividades espaciales, numéricas, tienen unas cosas más que tienden hacia lo masculino, sin embargo, las que se casan, o sea las que desarrollan su rol femenino sin problema, con ciertas habilidades un poquito más masculinas, como nos puede pasar a todos.

Pero lo más importante en las mujeres, por encima de que se casen, es que puedan concebir hijos. En los hombres, el éxito de la cirugía se determina por el tamaño “adecuado” del pene y porque tenga una erección “normal” (Diamond, 2008).

Dr.6: porque genéticamente es una niña, y su capacidad reproductiva está conservada, que es lo más importante.

Dr.7: si uno quiere que en el futuro esas criaturas tengan relaciones peno-vaginales, necesariamente van a pedir una genitoplastia feminizante.

“Se puede dar por sentado que una de las condiciones necesarias para la vida social es que todos los participantes compartan un conjunto único de expectativas normativas (en parte, las normas son sustentadas por haber sido incorporadas). Cuando se infringe una regla aparecen medidas restauradoras: agencias encargadas del control, o el mismo culpable, ponen punto final a la acción perjudicial y reparan el daño.” (Goffman, 2003:149)

El concepto goffmaniano de estereotipo complementa la noción de normalidad desarrollada por Foucault. Dentro de la categoría de normalidad, cabe un rango más amplio de personas. El ideal normativo establecido para las personas intersexuales sometidas a cirugías correctivas es, sin embargo, la de ser normales pero se trata de una normalidad estereotipada. Se les exige “casar” con un arquetipo de mujer o de hombre. Se trata de medidas y apariencias que establecen lo que debe ser: el tamaño del pene, la apariencia del clítoris son cosas que entre los humanos pueden variar, pero para quienes presentan DSD deben construirse de una manera específica siguiendo estos estereotipos.

En *Sex Unknown (2001)*, documental que recoge testimonios de varias personas intersexuales, varios de ellos expresan que hay mucha más presión sobre ellos, porque no se trata solamente de ser normales, sino ser normales bajo un estereotipo creado médicamente, bajo lo que se supone es una mujer o un hombre y cómo se espera que actúen y luzcan. A algunos no les molesta encarnar eso que se espera que sean. Pero hay otros individuos que muestran su descontento frente a este hecho porque, siguiendo a los psicólogos, que aconsejan criar al menor sin ningún tipo de ambigüedad sexual, lo que hacen los familiares es reiterar a estas personas todo lo que consideran son rasgos del género asignado, a la vez que excluir todo lo que parezca oponérsele: “La fuerza normativa de la performatividad –su poder de establecer qué ha de considerarse un ‘ser’– se ejerce no sólo mediante la reiteración, también se aplica mediante la exclusión. Y en el caso de los cuerpos, tales exclusiones amenazan la significación constituyendo sus márgenes abyectos o aquello que está estrictamente forcluido: lo invivible, lo inenarrable, lo traumático.” (Butler, 2005:268)

Otro ejemplo es el de los casos de intervenciones quirúrgicas en personas adultas: antes de la cirugía sus expectativas están centradas en normalizar sus cuerpos, poder tener relaciones sexuales “normales” (es decir heterosexuales, centrándose en la penetración vaginal como lo fundamental) y sentimentales sin temor a ser juzgadas o cuestionadas por sus parejas. Pero después de la intervención se evidencia que no es así: los resultados no son los esperados porque hay cicatrices, molestias o insensibilidades y no se es “normal” porque las marcas físicas, además de los controles médicos constantes y la dilatación vaginal periódica son, como ya se explicara, recordatorios persistentes de su anormalidad (Boyle y Smith, 2005).

4.5 La Información; qué se Comunica, Cómo se Comunica y a Quiénes.

“La medicina se está convirtiendo en el nuevo depositario de la verdad, en el lugar en donde expertos supuestamente objetivos y moralmente neutrales emiten juicios absolutos y a menudo definitivos. Juicios que se hacen, no en nombre de la virtud o de la legitimidad, sino en nombre de la salud.” (Zola, 1972:23)

En principio se pensaría que los médicos no tienen por qué reservar el diagnóstico del conocimiento de sus pacientes. Pero como la mayoría de personas que pasan por los tratamientos de DSD son menores de edad, recién nacidos en su mayoría, la información queda a disposición de los padres o acudientes del paciente.

Muchas de las personas intersexuales que pertenecen a la ISNA cuentan haberse enterado de su condición en edades avanzadas, y debido a que investigaron por su propia cuenta (Hegarty, 2000; Diamond, 1997). Además del impacto psicológico que puede tener la persona al enterarse de esta situación a través de otras fuentes que no sean sus médicos o familiares, se producen otras consecuencias: "Controversy remains about the levels of satisfaction with surgical outcomes and general well-being among those treated for intersex conditions in the past. We have no rigorous and unbiased studies of the long-term effects of medical interventions, in part because of practices of keeping individuals with intersex conditions in the dark about their histories" (Frader, Alderson, et al., 2004:427). Muchas veces no se sabe cómo estas personas se

desempeñan en sus vidas adultas porque no ha habido un proceso de seguimiento que permita determinar el grado de efectividad o ineffectividad de los tratamientos realizados.

Pero en este aspecto tampoco podemos generalizar el proceder de los especialistas; hay médicos que consideran muy importante que tanto la familia como el paciente puedan tener una información clara y completa sobre estas condiciones, mientras que hay otros que todavía opinan que es mejor no hablar de eso y que los padres no compartan esa información con sus hijos por las posibles implicaciones que esto traería a sus vidas.

Dr.6: Cuando técnicamente, en nuestro medio tomamos la costumbre de informar a los padres porque son trastornos genéticos, hay que conseguir información familiar, pero los casos que hemos tenido, se hace la castración y no se le dice a la mujer, porque es una mujer fenotípica, que tenía testículos ¿ves?

En términos del consentimiento informado, éste se diseña como un formato muy completo que contiene toda la información que la familia y el paciente deben tener; cuánta es la información suficiente, cómo se verifica que las personas hayan entendido y comprendido lo que se les informa, qué se comunica, qué se obvia, etc. es asunto que merecería ser tematizado:

Dr.1: obviamente cuando son pacientes menores de edad, los padres tienen que tener la tutoría de estos niños con una evaluación psicológica, con una evaluación médica adecuada para que entiendan el proceso al cual van a ser sometidos y el consentimiento informado es un consentimiento muy completo que pues, explica los objetivos de la cirugía, explica las condiciones actuales del niño, potencialmente cuál creemos que va a ser su desempeño más adecuado. Se explican los riesgos de la cirugía, las posibles complicaciones; que las cosas queden absolutamente claras. Generalmente si hay dudas o contradicciones en el entorno familiar, que eso realmente lo tiene que evaluar muy bien trabajo social y la parte de psicología, preferimos postergar el procedimiento quirúrgico hasta que no esté bien claro eso.

Dr.7: podemos hacer cirugías, siempre y cuando haya un consentimiento informado cualificado y persistente por parte de los padres.

Otro aspecto que observé es que, siguiendo con la idea de estereotipo, estos especialistas tienen ciertos preconceptos sobre los pacientes que atienden, preconceptos que, en muchas ocasiones, determinan el contenido de la información que les suministran:

Dr.6: es que no se les cuenta la verdad como tal. En las niñas que nosotros hemos tenido con síndrome de resistencia total androgénica, les decimos que la falta de regla, la ausencia de regla, una vez se hace la exploración quirúrgica, es porque se encontraron unos ovarios disfuncionales los cuales tocó reseca, pero no se les dice nada más, y al paciente se le da una buena información. Pero hoy día los pacientes son muy suspicaces y entran en internet y buscan cuanto cosa hay y terminan diciéndole –doctor ¿Ud. porqué me dijo mentiras a mí?- -¿por qué te dije mentiras?- - porque tengo un síndrome de resistencia total a los andrógenos- y le arman unos líos. Bueno, la verdad la gente es muy viva hoy; el adolescente es muy vivo, entonces yo digo: puedes manejar cada niño de acuerdo al nivel y el nicho socioeconómico donde esté. Porque si son campesinos, es muy fácil manejarlo. Si son de clase media con no muy alta cultura, se maneja de otra manera y si son de clase muy alta, es posible que tengas que decirle la verdad a los pacientes.

Dr.6: No, eso es dramático, entonces por eso uno tiene que calibrar a cada familia para decirle hasta qué punto tienes tú que decir una verdad, porque a veces las verdades son, hacen más daño que mantener todo bajo... no en mentira sino relativamente oculto. Una verdad parcialmente dicha, ¿si me entiendes? Porque hace mucho daño. Los gringos son muy complicados para esto, y a veces se suicidan, a veces todo por el concepto que dio el médico. Siendo una mujer fenotípicamente normal, ¿si me entiendes?

Afortunadamente hay otros médicos que no piensan así, pero siguen subvalorando la capacidad de entendimiento de sus pacientes y desplazando la responsabilidad de la explicación a los padres o a psicólogas y trabajadoras sociales:

Dr.7: ... o sea realmente a los niños hay que ir dándoles información y en eso trabaja la psicóloga, pero realmente uno no puede coger a un niño mal asignado y que está creciendo en el género masculino por una hiperplasia que uno no le puede ya devolver porque lo asignaron erróneamente masculino, y llega a los 5 años uno no le puede decir –no mira, es que eres una niña y te toca empezarte a vestir de niña- no puede ser, ya se cometió el error, ya está asignado al género masculino, toca irlo dejando crecer, pero ir entregándole información poco a poco y poco a poco. (...) es un proceso gradual. Y sobre todo los que tienen que tener la información completa son los padres. Uno no se puede desgastar explicándole al niño... pero cuando las preguntas surgen, los padres tienen que tener la respuesta, y el día en que los padres no tengan la respuesta pues que hagan una consulta con el médico...

Dr.7: El problema es el nivel de nuestra gente; hay gente que muchas veces, que el indígena y que gente sin mucha formación... uno muchas veces considera que ellos son los que son un poquito minusválidos mentales, pero yo realmente pienso que hay veces el minusválido mental es uno que no es capaz de poner en palabras de la gente común, lo que uno quiere expresar. Pero es un ejercicio que se intenta hacer y definitivamente nosotros somos de la generación de cero ocultamiento a la familia y al individuo cuando está en condiciones de recibir la información.

Dra.8: la información es una información que trata de ser clara, son patologías que son complicadas y muchas veces la parte educativa, el nivel socioeconómico hace que sea muy complicado explicar que el cromosoma tal falló. Pero tratamos de ser como muy claros, tratamos de pasar como el mismo mensaje; cuando formamos un equipo interdisciplinario, ese equipo tiene que tener el mismo discurso, tratamos de ser muy coherentes en los mensajes para evitar confusiones.

Dra.8: yo insisto en que tratamos de ser súper claros, yo he hecho como todas las modalidades de intento de comunicación con respecto a la enfermedad de los pacientes pero a veces la materia prima aquí arriba (señalando su cabeza) es tan básica que no la absorben. Entonces por ejemplo la gente se centra mucho en que tienen un pensamiento muy concreto y muy mágico, entonces la gente piensa que por ejemplo la cirugía ya, ¡se mejoraron! Aunque les hemos explicado 80 veces... por eso te digo, nosotros tratamos de dar el mismo discurso, yo trabajaba en la Misericordia entonces trabajaba con el equipo de allá y lo que cuentan los pacientes que fue que lo que les dijeron y que uno sabe que eso no es el mensaje real sino que es la versión ampliada y modificada... súper complicado, súper complicado.

Dr.1: mira yo creo que eso depende mucho de la relación médico-paciente y de la relación del grupo interdisciplinario con los papás; o sea, yo creo que los papás, cuando tú no logras transmitir el mensaje de lo que tiene ese niño a los papás, es porque lo estás transmitiendo mal. Entonces yo pienso que hay que darles más tiempo, hay que explicarles mejor, hay que ayudarse con esas cosas, pero finalmente tú logras transmitir qué es lo que quieres ¿no? Entonces, obviamente cuando el mensaje está mal transmitido es o por desconocimiento del equipo multidisciplinario, porque no entienden muy bien qué es lo que pasa, y transmite esas dudas y transmite esas cosas o porque no se ha explicado bien, pero si tu lo logras explicar bien, si lo logras entender bien, uno puede explicar perfectamente ante los papás que uno no sabe qué es lo que tiene. Pero si tú lo sabes decir bien, no vas a tener problema. Uno le puede decir: mire, no sabemos qué tiene su hijo ¿no?, no sabemos, hemos hecho estos, éstas cosas, pero hay que... yo creo que el problema es de comunicación.

Por lo anterior, se puede inferir que: “(...) medicine presents only *one* particular view of reality as the true one but there are other possible constructions, there are other ways of conceiving the relationship between normality and pathology” (Augé y Herzlich, 1995:182). Los especialistas suelen considerar que sólo hay una explicación e información válida, y ésta es la que ellos mismos dan a los pacientes y sus familiares (así sea la de decir que no saben nada); otros intentos de explicación por parte de los directamente involucrados son desacreditados porque no tienen una base científica y pertenecen, como lo menciona la entrevistada #8, al pensamiento “mágico” y místico de los pacientes.

4.6 El Curar; un Compromiso Moral no Sólo del Médico sino del Paciente.

Considerar, como lo hacen los entrevistados, los DSD como una “urgencia social”, se establece de parte de los médicos y los pacientes o sus familias una necesidad de corregir de manera rápida y eficaz la anomalía. El especialista considera que, en este caso, no sólo se interviene la condición patológica, sino que se está ayudando al individuo a insertarse en sociedad (porque le está evitando la estigmatización o marginación al insertarlo en la norma social establecida (ser del sexo masculino o femenino).

Hay expresiones que dejan ver el significado moral y social que dan los especialistas a su labor:

Dr.5: por ejemplo, eso de la sentencia de esperar, de posponer la cirugía, no. Porque ya se sabe cuál es el sexo del niño y pues esperar angustia a la familia, y pues por eso mismo es una urgencia.

Dr.5: Que la mamá la mandaron por allá a un hospital entonces le digo, no... tranquila venga aquí gratis y la miramos para estar seguros que está bien. Vaya a su cita al otro lado pero siga viniendo acá, sin cobrarle ni nada porque sería para ella un doble gasto, pagar allá y pagar acá.

Dr.7: las pacientes con desorden del desarrollo sexual XX podrían ser beneficiarias de una cirugía que se conoce genitoplastia feminizante.

Dr.6: El Dr. +++++ no ve entidades, sino ve pacientes- entonces nosotros caracterizamos cada paciente, vemos la necesidad biológica, psicosocial y fenotípica de manejar a cada paciente dentro de su contexto y ahí ponemos el punto. Esa es la clave del éxito y tener un buen grupo de trabajo.

En este marco, los médicos esperan una responsabilidad correlativa por parte del paciente: asistir a las consultas, tomar la medicación y seguir las recomendaciones que se le hacen, de lo cual depende la efectividad de los tratamientos. En este compromiso de doble vía entre el médico y el paciente, las fallas en el tratamiento pueden ser interpretadas como faltas (de la familia) al compromiso adquirido:

Dr.7: hay que tener mucho cuidado desde ese punto de vista porque muchas veces los padres ven la cirugía como una salida a todo el problema y se olvidan del tratamiento. Y nos ha pasado con mucha frecuencia; pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita se operan, y los padres creen que el problema se acabó y se desaparecen. (...) Entonces realmente por eso le cuento de que se hace un consentimiento informado cualificado y persistente y en

nuestro medio, así lo ideal fuese operar muy temprano, yo creo que estos pacientes tiene uno que seguirlos en el tiempo para tomar la decisión de operarlos porque puede pasar que usted en el camino se da cuenta que van a ser unos malos pacientes; vienen y no están tomando la medicación, vienen a control y se desaparecen, ya usted sabe que cuando usted toque quirúrgicamente a un paciente de esos está en un aprieto muy muy serio.

Dr.1: yo he visto de todo un poquito; uno ve familias que si son muy críticas con respecto a eso y se preocupan de manera importante, quieren que se haga el diagnóstico y que se dé una solución, pero también he visto el caso contrario, de familias, como las niñas nacen virilizadas, de familias que los padres han querido tener un hijo varón, y como les sale una niña parcialmente virilizada, inclusive la crían como niño y resulta que son niñas.

Dr.7: yo creo que por culpa de nuestro sistema de salud y del mismo entorno familiar; de individuos que fueron correctamente asignados al género femenino y nunca recibieron medicación y se van virilizando y virilizando progresivamente y después quieren ser varones y vivir como varones.

Dra.4: Por eso es que hay que seguir el proceso por mucho tiempo por parte de un psicólogo para que el contexto de esta persona le acepte y le dé el apoyo que requiere.

Y aquí comienza a emerger otro elemento: el de la vigilancia constante del cuerpo. Para verificar que el paciente no se vuelva a salir de la norma (que la niña no se vuelva a virilizar, por ejemplo), los médicos establecen controles constantes, tratamientos hormonales que duran toda la vida, visitas regulares a varios especialistas y, en ocasiones, más de una cirugía para la corrección y/o asignación sexual. “El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica” (Foucault, 1990:125).

Dr.1: siempre hacemos seguimiento. Usualmente estos pacientes quedan, eehh, digamos es como un matrimonio que establecemos en ese momento ¿Sí? Y los vamos a seguir durante mucho tiempo. Hay que hacer el seguimiento desde el punto de vista médico, hormonal, de cómo va su evolución hormonal y cómo va su evolución física con respecto al aspecto y a la funcionalidad de sus genitales.

A: ¿y estos pacientes tienen que tener un seguimiento a largo plazo?

Dr.6: permanente, el seguimiento generalmente lo hace el endocrinólogo pediatra, la persona que conoce la parte de funcionalidad hormonal...

Dra.8: si, pues en la hiperplasia congénita suprarrenal es toda la vida, es una enfermedad que es un déficit enzimático que no se corrige nunca y que tienes que suplir toda tu vida. Ehh por ejemplo, las otras no, las otras, depende. Entonces por ejemplo, esa no produce tanta ambigüedad sexual pero sí produce trastornos en cierto grado que son los trastornos de resistencias totales a los andrógenos, esos pacientes no van a tener gónadas entonces hay que suplirles la testosterona... la testosterona no, los estrógenos porque a esos los dejamos como mujeres ¿sí? Y así, entonces tú suples lo que no hay, básicamente y cuando no hay nunca se recupera, que es como la idea.

Aunque algunos puedan relativizarlo pero no es por iniciativa del médico sino por responsabilidad del paciente:

Dr3: el seguimiento se supone que debería ser por mucho tiempo, hay dos posibilidades; que el paciente se pierda, que es muy frecuente y no se sabe en últimas qué pasó. Pero el seguimiento, digamos que está planeado por lo menos hasta la adolescencia.

Sin embargo, la psicóloga (entrevistada #4) mencionó que en la mayoría de los casos los médicos se desentienden del paciente cuando se hace la cirugía porque para ellos el proceso de asignación termina ahí, y que son los profesionales de la salud mental los que continúan el proceso de seguimiento para asegurar el buen resultado del tratamiento. Como sea que se lleve a cabo, lo que es claro es que la intención de los seguimientos es la verificación del proceso: que no abandonen el tratamiento y que sigan andando por el camino que se les marcó de manera obediente y constante.

4.7 El Sistema de Salud.

Es claro que la cuestión del sistema de salud amerita un estudio específico que, en principio, no contemplé dentro de la investigación. Sin embargo, al advertir que el sistema de salud imponía diferencias en la atención y trato a los pacientes (como en cualquier otra enfermedad), fui indagando un poco en las últimas entrevistas sobre el tema; de allí surgieron cosas muy interesantes que considero importante por lo menos mencionar.

La primera es que, por lo que refieren los entrevistados, actualmente el sistema de salud no permite que la práctica médica sea tan libre como ellos querrían; va imponiendo restricciones,

que van restando poder y control del médico sobre sus pacientes y, a su vez, gran volumen de dinámicas e itinerarios burocráticos a los propios pacientes (Abadía, 2009). El sistema plantea formas complicadas de acceso a los servicios de salud para personas que viven muy lejos de centros urbanos o que necesitan atención muy especializada como en el caso que nos ocupa.

Estas dificultades obligan a buscar formas alternativas de llevar a cabo los procedimientos que consideran necesarios para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes:

Dr.5: el POS no cubre el cariotipo. El cariotipo es no POS, entonces uno pide el cariotipo y ellos te hacen llenar un formato, pues como la Corte dijo que todo lo tenían que cubrir las EPS, según el Comité Técnico Científico, entonces el Comité, en estos casos, para que un evento no POS sea cubierto por el seguro, tiene que haber un riesgo inminente, en este caso hay un riesgo inminente. Pero todo ese proceso hace que la cosa se prolongue un mes, dos meses, mientras autorizan y se reúne el Comité, entonces lo mismo, a veces hay que hacer trampas –hagámosle el cariotipo al niño por el Instituto a través de un proyecto de investigación para que salga rápido y después que paguen- y entonces, pues es muy angustiante no saber eso, pues obviamente tú lo sabes por la investigación, pero toca hacer eso. Pero en estos casos si lo cubre, pero hay que hacer toda esa vuelta y siendo una urgencia, entonces es complicado.

Dr.7: hay entidades en las que es muy difícil el acceso; la endocrinología pediátrica es muy difícil el acceso de los pacientes... Es tan enfermo nuestro sistema de salud que el cariotipo es considerado un examen no POS, entonces uno tiene al recién nacido y entonces empezar a llamar a una fundación y a la otra, que dónde podemos hacer el cariotipo y los padres re pobres entonces a pagar el dinero de un cariotipo. Y realmente el seguimiento es muy difícil y no los mandan, y como las EPS hoy en día tienen sus propias IPS entonces no quieren remitir a nadie porque sale muy costoso, entonces realmente si es un sistema de salud enfermo. La medicación no la suministran; ponen acciones de tutela y que no hay en el país, y que no la podemos suministrar. Entonces con la hidrocortisona y con la fluodrocortisona esos pacientes sólo por medio de acciones legales es que logran conseguir la medicación.

A: ¿y con relación al sistema de salud, si es posible su seguimiento?

Dra.8: (en voz baja –lloremos- risas) el sistema de salud es el causante de muchos problemas que tenemos, o sea todos los medicamentos que usamos, todos, son no POS, exceptuando los estrógenos, de resto todos son no POS; la hidrocortisona es no POS, la fluodrocortisona es no POS, todo. Entonces cuando tu vives en una ciudad, de pronto esto es factible aguantarse mensualmente tener que ir a suplicar para que tu hijo no se muera, porque aunque tú sustentas que esto es una enfermedad de por vida y que nunca va a dejar de recibirla y que por favor le autoricen 6 meses en 6 meses, que sean solamente dos veces al año en el resto de tu vida que tengas que ir, el sistema no lo entiende. Pero si tú vives en

Chiriguaní o si tú vives en Borojó, te fregaste y mucha gente suspende el tratamiento.

Dra.8: todo es a través de tutelas, todo es peleadísimo, pero lo que te digo; aquí en Bogotá la gente generalmente lo hace porque no estás lejos, estás cerca, etc., pero cuando estás afuera en los pueblitos...

Dra.8: mira, te voy a decir, algo tan sencillo como esto; el cariotipo no es POS, la consulta de genética no es POS, con decirte... y a eso agrégale que existimos en Bogotá diez endocrinólogos pediatras en total, somos apenas 29 endocrinólogos pediatras en todo el país, entonces pues el seguimiento es re complicado. Y que operen bien ambigüedades sexuales, hay 5 cirujanos... que uno sabe que saben hacer ambigüedad sexual bien, 5 o inclusive 4, es muy complicado. Y muchas veces vemos trastornos en que por ejemplo están afuera del coso, hacen el diagnóstico, hacen la cirugía y nunca estudian hormonalmente, nunca ... entonces sí es súper complicado el seguimiento. ¿Se pierden fácilmente? Sí, sobre todo los que viven afuera de Bogotá, sí, muchísimo. Tristemente sí.

CONCLUSIONES

Al plantear el proyecto de investigación, tenía algunas hipótesis sobre el desarrollo y los resultados que pudiese obtener; algunas fueron “comprobadas” y otras, por el contrario, fueron rebatidas. El trabajo de campo representado en mis entrevistas con los especialistas me hizo redefinir el vocabulario con el que yo iba, la manera como me aproximaba a ellos y lo que podía esperar de los entrevistados.

En el primer mes de trabajo investigativo logré recolectar 49 textos, entre artículos, reviews, resúmenes e informes sobre el tema desde diferentes perspectivas, no sólo médicas. Estos documentos fueron debidamente referenciados y resumidos para la realización de una pequeña base de datos que estará disponible para el interés de cualquier persona. También está disponible la bibliografía de la ISNA en su página de internet (www.isna.org) que consta de 1063 referencias sobre todo tipo de materiales escritos sobre la intersexualidad (aunque algo desactualizada puesto que las fechas más recientes son de 2004, pero puede ser consultada y descargada de manera gratuita). Poder sistematizar mis fuentes escritas facilitó gran parte del trabajo de consulta de los textos; dejo disponible esta sistematización para futuras investigaciones o para quien quisiera consultar y profundizar en el tema.

Esta primera aproximación al tema a partir de los textos médicos me ayudó a identificar cómo es medicalizada la intersexualidad: como una serie de debidamente tipificados “desordenes (DSD)” sobre los cuales se practican diferentes procedimientos médicos. Pude conocer la terminología utilizada dentro del ámbito médico, entender un poco cómo se define cada desorden e identificar las prácticas y tratamientos más recurrentes en estos casos. Así, al llegar a las entrevistas pude tener una mayor apropiación sobre el tema y, en cierta manera, “aproximarme a los médicos en sus propios términos”, guardadas las proporciones, desde luego.

Igualmente esto me ayudó a contrastar lo que había leído con lo que los entrevistados me decían sobre el tema; la mayoría de la literatura encontrada fue producida en Estados Unidos y el Reino Unido y podrían existir diferencias con lo que se dice allá y lo que se dice y hace en las instituciones médicas de Bogotá, particularmente. Y, ciertamente, pude documentar estas diferencias: las definiciones son básicamente las mismas, pero, como se muestra en el capítulo 4, hay diferencias en los términos utilizados, en el modo de entender la función de cada una de las especialidades médicas que participan en el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente y, un aspecto muy serio, en las formas de interpretación de la legislación que regula su práctica en estos casos.

La investigación pudo dar cuenta del carácter urgente que le otorgan los especialistas a la condición para poder intervenirla y corregirla rápida y “efectivamente” en pro no sólo del bienestar del individuo, sino de su familia. Ésta, más que una urgencia vital, se posiciona como una urgencia “social” que el médico debe enfrentar a través de una asignación de sexo correcta para que el desarrollo del menor sea exitoso. También permitió ver cómo esta asignación es presionada no sólo por los médicos sino por el sistema jurídico que exige para el registro civil de nacimiento un sexo determinado (sólo hay dos opciones para ser ciudadano: masculino o femenino). También están los familiares del paciente que, angustiados por lo que ven y no pueden explicar en la anatomía de sus hijos, exigen soluciones drásticas y contundentes. O el sistema de salud, que para prestarle el servicio a un menor de edad, debe registrarlo lo cual implica una determinación de su sexo.

Otro aspecto que la investigación permitió hacer visible es lo que se menciona en muchos de los planteamientos de la teorías feministas y queer: el espacio médico es masculino y patriarcal, en el que la mayoría de posiciones de poder o de rangos altos están ocupados por hombres (los especialistas entrevistados son una muestra de esto) y en donde se ejercen tratamientos que son claramente heterosexistas. Las definiciones de lo femenino como ausencia de lo masculino, los parámetros que siguen para la asignación de sexo (el tamaño del pene), el asumir como natural la heteronormatividad de los individuos y hacerla jugar como elemento de evaluación de una asignación exitosa, son aspectos que evidencian relaciones y concepciones sobre el género que pueden ser discutidas y rebatidas. Son evidentes las dinámicas falocéntricas (y para este caso el término funciona muy bien), que muchas feministas y activistas queer han puesto en evidencia, y que pude documentar en las entrevistas.

La relación médico-paciente, aunque no se observó directamente en el campo, se vio reflejada en lo que dicen los médicos sobre las personas que tratan y cómo establecen un diálogo con ellos. La investigación revela que lo que se establece es una relación asimétrica en donde la autoridad la tiene el médico debido a que posee el conocimiento y la técnica para “curar” al paciente. Varios de los entrevistados manifiestan lo difícil que es comunicarles a los pacientes y a sus familias la información porque “ellos no entienden”, o lo desgastante que resulta hacer algo que no se puede dejar en manos de las trabajadoras sociales o los profesionales de la salud mental, o la necesidad de no decir la verdad porque no se considera como beneficiosa para el paciente.

Considerar al paciente como una persona ignorante con la cual hay que lidiar hace difícil la implementación de un consentimiento informado adecuado y, más aun, difícil para los propios afectados considerar libremente otras opciones para sus cuerpos y sus vidas. Pensar que según el nivel económico del sujeto se sabe qué tanta información proporcionarle es algo que merece ser debatido si lo que se quiere es estimular la búsqueda de formas menos sesgadas de comunicar alternativas a los pacientes y sus familias.

Pero tal vez una de las hipótesis más importantes que se vio falseada por el acercamiento al campo y el desarrollo de la investigación fue entender la normalización como un proceso que se

daba en una sola vía: de la medicina a la sociedad. Ciertamente se da en esta medida pero también en la dirección inversa: de la sociedad a la medicina. Nuestra sociedad moldea el saber y la práctica médica y determina lo que se considera normal y anormal. Es como una especie de huevo y gallina; a lo mejor no es tan necesario saber qué fue primero, pero sí ser conscientes que es un proceso que se configura en doble vía y que está en constante cambio y transformación. La medicalización de la vida no sólo parte de la posición profesional de los médicos y del poder que ejercen sobre los cuerpos de las personas, sino que debe verse como un proceso social en gran escala: "... [La] medicalización de la sociedad es resultado tanto del poder de la medicina como del deseo de la sociedad porque la medicina utilice dicho poder." (Zola, 1972:41)

Para los médicos, según dejaron saber las entrevistas, el cuerpo debe adaptarse a lo que ya está establecido por la sociedad. El ámbito de lo social es percibido por ellos como algo estático sobre lo cual no hay mucho que hacer; su labor consiste más bien en adaptar al individuo a ella para no romper las normas establecidas y no crear conflictos ni traumas futuros. La medicina se integra así a las formas de reproducción de la sociedad. También para la psicología el proceso de adaptación debe estar encaminado a la reproducción de tales normas: el paciente debe adaptarse a su contexto, como los familiares al individuo asignado.

El trabajo de campo permitió poner en evidencia la necesidad de crear nuevas herramientas metodológicas para la aproximación a la práctica médica y a las instituciones médicas desde las ciencias sociales. Pensar que podemos hacer observación participante durante periodos prolongados o entrevistas a profundidad en escenarios poco convencionales como éste, es bastante difícil. No sólo por el acceso a ciertas áreas o a ciertos profesionales, sino por las dinámicas e interacciones sociales que se llevan a cabo en estos ámbitos y por el sistema actual de salud que normativiza el ejercicio médico y el servicio de salud de maneras que restringen el acceso a la información que deseamos obtener.

Creo que con esta corta investigación surgen muchos más interrogantes y temas por abordar desde la disciplina; desde luego, poder hacer el mismo ejercicio investigativo con los pacientes y sus familias, ver sus percepciones sobre el tema, cómo asumen la condición, si se empoderan y se autodenominan intersex como los miembros de la ISNA en Estados Unidos, o si, por el

contrario, consideran que los tratamientos de “normalización” son lo más adecuados para sus vidas. Poder hacer seguimientos y observación directa o a través de las historias clínicas sobre casos determinados para ver los procesos de patologización, medicalización y normalización; indagar por cómo el resto del personal médico (Enfermería, etc.) se relaciona con estos pacientes y sus familias, qué concepción tienen sobre el tema, etc.

Un tema que surgió en las últimas entrevistas, el del sistema de salud como regulador del ejercicio médico, trae consigo muchos subtemas de interés para explorar. Ya que ahora los médicos se ven sujetos a una serie de normas que rigen sus prácticas, esto moldea igualmente la relación médico-paciente, la atención diferenciada a las personas, el tipo de tratamientos y de procedimientos a los que son sometidos, el alcance territorial que tiene el sistema, etc.

Así mismo los planteamientos que se hacen desde otras disciplinas o teorías como la queer, pueden ser objeto de estudios antropológicos. La propuesta de la ciudadanía Intersex (Grabham, 2007) es un tema que puede ser discutido desde los estudios de identidad en términos de inclusión y exclusión y de las implicaciones sociales que puede tener una opción como ésta. De la misma forma, vale la pena explorar las discusiones en torno a los movimientos de ciudadanía LGBTI: por qué incluyen la I cuando lo intersex no es una cuestión de orientación sexual como son las LGB. Una hipótesis podría ser que incluirla dentro de esta sigla trae beneficios en términos de visibilización para la población que se auto-reconoce como tal, pero al igual que lo *Trans*, tiene otras necesidades e intereses diferentes a los de la comunidad LG.

Estas son algunas posibilidades que se desprenden de lo que se está produciendo actualmente en el mundo sobre el tema y sobre lo que pudo surgir de mi investigación. En nuestro contexto hay aún mucho por discutir en relación con lo intersex y las sexualidades no normativas.

BIBLIOGRAFÍA

(S.A.). (Mayo 31 de 1999). “Ser O No Ser La Corte Constitucional Estableció Que Ni los Padres Ni los Médicos Pueden Decidir la Orientación Sexual de Una Persona Hermafrodita”. En: *Revista Semana*. N° 891:82-84.

Abadía, Cesar y Oviedo, Diana. (Enero, 2009). “Bueaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems” En: *Social Science & Medicine*, No.68: 1153-1160.

Augé, Marc y Herzlich, Claudine. 1995. *The meaning of illness, Anthropology, History and Sociology*. Sidney, Harwood Academic Publishers.

Bonilla Castro, Elssy y Rodriguez, Penélope. 2005. *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá, Grupo Editorial Norma, Uniandes.

Briggs, Donald K. (Oct., 1963). “Chromosomal Anomalies in Hermaphroditism and Other Sexual Disorders” En: *Advances in Sex Research*, Vol. 1: 213-218.

Butler, Judith. 2005. *Cuerpos Que Importan, Sobre Los Límites Materiales Y Discursivos Del “Sexo”*. Buenos Aires: Ed. Paidós (2da Edición).

Canguilhem, Georges. 1976. “Lo anormal y lo patológico” En *El conocimiento de la vida*. Barcelona, Ed. Anagrama: 183-200.

Canguilhem, Georges. 1982. *Lo normal y lo patológico*. México, Ed. Siglo XXI. (4ta Edición).

Chara Mendez, Saul E. 195?. *Hermafroditismo verdadero*. Tesis de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana.

De la Cuesta Benjumea, Carmen. 1999. *Salud y enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina*. Medellín, Universidad de Antioquia.

Delgado, Juan Manuel & Gutierrez, Juan (Coordinadores). 1999. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid, Síntesis.

Diamond, Milton. (1997). “Sexual Identity and Sexual Orientation in Children with Traumatized or Ambiguous Genitalia”. En: *The Journal of Sex Research*, Vol. 34, No. 2: 199-211.

Diamond, D.yBeh, H. G. (2008). "Changes in the management of children with intersex conditions". En: *Nature Clinical Practice. Endocrinology and Metabolism*, Vol. 4, No.1: 4-5.

Diamond, D., Sytsma, S., et al. (2003). "Case study; culture clash involving intersex." En: *The Hastings Center Report*, Vol. 33, No.4: 12-14.

Doyle, J. y Roen, K. (2008). "Surgery and embodiment: Carving out subjects." En: *Body and Society*, Vol. 14, No.1: 1-7.

Dreger, A. (2004) "Urologists: Agonize over whether to cut, then cut the way i'm telling you." www.isna.org.

Ehrenreich, N. y Barr, M. (2005). "Intersex surgery, female genital cutting, and the selective condemnation of "Cultural practices"." En: *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*, Vol. 40: 71-140.

Endocrinologists, A. A. o. C. y Goodman, N. F. (2001). "Medical guidelines for clinical practice for the diagnosis and treatment of hyperandrogenic disorders." En: *Endocrine Practice*, Vol. 7, No.2: 120-134.

Eugster, E. (2004). "Reality vs recommendations in the care of infants with intersex conditions." En: *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, Vol.158: 428-429.

Feder, E. K. (2009). "Normalizing medicine: Between "Intersexuals" And individuals with "Disorders of sex development"." En: *Health Care Anal*: 1-10.

Foucault, Michel. 1990. *La Vida De Los Hombres Infames*. Madrid: La Piqueta.

Foucault, Michel. 2000. *Los Anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

Foucault, Michel. 2001. *El Nacimiento De La Clínica, Una Arqueología De La Mirada Médica*. México: Siglo Veintiuno Editores (20ª Edición).

Foucault, Michel. 2005. *Historia De La Sexualidad. Vol.1 "La Voluntad Del Saber"*. Madrid: Siglo XXI Editores (10ª Edición).

Foucault, Michel. 2006. *Seguridad, territorio, población*. Selección de obras de Sociología. México, Fondo de Cultura Económica.

Frader, J., Alderson, P., et al. (2004). "Commentary: Health care professionals and intersex conditions." En: *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, Vol. 158: 426-428.

García-Conti, F., Medina-Murillo, J., et al. (1969). "Hermafroditismo verdadero. Estudio patológico y citogenético de un caso de ovotestis bilateral". En: *Universitas Medica*, **11**(3-4): 75-85.

Geertz, Clifford. 1994. *Conocimiento Local, ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Barcelona, Paidós.

Goffman, Erving. 2003. *Estigma, La Identidad Deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

Gold, Carl. 2001. "The Intersex Spectrum". En: NOVA Online.
www.pbs.org/wgbh/nova/gender/spectrum.html.

Grabham, E. (2007). "Citizen bodies, intersex citizenship." En: *Sexualities*, Vol. 10, No.1: 29-48.

Gutierrez de Pineda, Virginia. 1961. *La medicina en Colombia, razones de su arraigo*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.

Hegarty, P. (2000). "Intersex activism, feminism and psychology: Opening a dialogue on theory, research and clinical practice." En: *Feminism and Psychology*, vol. 10, No.1: 117-132.

Herd, Gilbert. (Jun., 1990). "Mistaken Gender: 5-Alpha Reductase. Hermaphroditism and Biological Reductionism in Sexual Identity Reconsidered" En: *American Anthropologist, New Series*, Vol. 92, No. 2: 433-446.

Hird, M. J. (2000). "Gender's nature. Intersexuality, transsexualism and the sex/gender binary." En: *Feminist Theory*, Vol. 1, No.3: 347-364.

Holmes, M. (2002). "Two essays critiquing biomedical interventionism. Rethinking the meaning and the management of intersexuality." En: *Sexualities*, Vol. 5, No.2: 159-180.

Houk, C., Hughes, I., et al. (2006). "Summary of consensus statement on intersex disorders and their management." En: *Pediatrics*, Vol. 118, No.2: 753-757.

Hubbard, Ruth. 2004. "Género y genitalia: construcciones de sexualidad y género" En Carmen Millán, Ángela María Estrada (Editoras). *Pensar (en) género. Teoría y práctica para nuevas cartografías del cuerpo*; Bogotá, Instituto Pensar: 51-62.

Kessler, Suzanne J. (Autumn, 1990). "The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants". En: *Signs*, Vol. 16, No. 1: 3-26.

Kitzinger, C. (1999). "Intersexuality: Deconstructing the sex/gender binary." En: *Feminism and Psychology*, Vol. 9 No.4: 493-498.

Lee, P., Houk, C., et al. (2006). "Consensus statement on management of intersex disorders". En: *Pediatrics*, Vol.118: 488-500.

Liao, L. M. (2005). "Reflections on 'masculinity-femininity' based on psychological research and practice in intersex." En: *Feminism and Psychology*, Vol. 15, No.4: 424-430.

Maffia, Diana (compiladora). 2003. *Sexualidades migrantes, género y transgénero*. Buenos Aires, Feminaria Editora.

Maharaj, N. R., Dhai, A., et al. (2005). "Intersex conditions in children and adolescents: Surgical, ethical, and legal considerations." En: *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, Vol.18: 399-402.

Maldonado Colmenares, Gabriela y Delgado Maldonado, Silvia. 2008. "Menores con ambigüedad sexual. Un análisis del consentimiento informado desde el punto de vista del concepto de corporalidad". En: Beatriz Espinoza (editora). *Cuerpos y diversidad sexual. Aportes para la igualdad y el reconocimiento*. 96-134. Bogotá, Editorial Pontificia Universidad Javeriana.

Marañón, Gregorio. 1929. *Los estados intersexuales de la especie humana*. Bogotá, Fondo Arciniegas.

Marañón, Gregorio. 1930. *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid, Javier Morata.

MEDLINEPLUS; Medical Encyclopedia.

www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001669.htm. Leído el 20-08-2008.

Meyer-Bahlburg, H. F. L. (1994). "Intersexuality and the diagnosis of gender identity disorder." En: *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 23, No.1: 21-40.

Morel, Y., Rey, R., et al. (2002). "Aethiological diagnosis of male sex ambiguity: A collaborative study." En: *European Journal of Pediatrics*, Vol.161: 49-59.

Morland, I. (2001). "Feminism and Intersexuality. A response to Myra J. Hird's "Gender's nature"." En: *Feminist Theory*, Vol. 2, No.3: 362-366.

Okami, Paul and Pendleton, Laura. (Feb., 1994). "Theorizing Sexuality: Seeds of a Transdisciplinary Paradigm Shift" En: *Current Anthropology*, Vol. 35, No. 1: 85-91.

Olier Sierra, Tatiana (2005). "Ambigüedad Sexual: ¿Cómo manejar la incertidumbre sobre el sexo de mi bebé al nacer?". Asociación Colombiana de Endocrinología Pediátrica. www.acepcol.org

Preves, S. E. (2000). "Negotiating The Constraints Of Gender Binarism: Intersexuals' Challenge To Gender Categorization." En: *Current Sociology*, Vol. 48, No.3: 27-50.

Preves, Sharon E. (winter, 2002). "Sexing the Intersexed: An Analysis of Sociocultural Responses to Intersexuality" En: *Signs*, Vol. 27, No. 2: 523-556.

Rebelo, E., Szabo, C., et al. (2008). "Gender assignment surgery on children with disorders of sex development: A case report and discussion of South Africa." En: *Journal of Child Health Care*, Vol.12, No.1: 49-59.

Roen, K. (2008). “But we have to do something’: Surgical “Correction” Of atypical genitalia.” En: *Body and Society*, Vol.14, No.1: 47-66.

Rye, B. J. (Aug., 2000). “Review: Teaching about Intersexuality: A Review of Hermaphrodites Speak! And a Critique of Introductory Human Sexuality Textbooks” En: Reviewed work(s): Hermaphrodites Speak! [Film] by Intersex Society of North America Source: *The Journal of Sex Research, Medical Advances and Human Sexuality*, Vol. 37, No. 3: 295-298.

Sax, Leonard. (Aug., 2002). “How Common Is Intersex? A Response to Anne Fausto-Sterling”. En: *The Journal of Sex Research*, Vol. 39, No. 3: 174-178.

Scott Oberacker, J. (2007). “Sex assignment surgery and the discourse of public television.” En: *Television and new media*, Vol. 8, No.1: 25-48.

Shildrick, M. (2008). “Corporeal cuts: Surgery and the psycho-social.” En: *Body and Society*, Vol. 14, No.1: 31-46.

Slijper, F. M. E. (2003). “Commentary. Clitoral surgery and sexual outcome in intersex conditions.” En: *The Lancet*, Vol. 361: 1236-1237.

Strauss, Anselm & Corbin, Juliet. 2002. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.

Suarez Montañez, Roberto (comp.) 2001. *Reflexiones en salud: una aproximación desde la antropología*. Bogotá, Universidad de los Andes.

Taylor, S.J. & Bogdan, R. 1998. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona, Paidós.

Turner, Stephanie S. (Aug., 1999). “Intersex Identities: Locating New Intersections of Sex and Gender” En: *Gender and Society*, Vol. 13, No. 4: 457-479.

Vivero Amador, Carlos de (Julio-dic. 1969). “Hermafroditismo Verdadero”. En: *Universitas Médica*. Vol.11, nº 3-4:75-85.

Zola, Irving Keneth. 1972. “La Medicina Como Institución De Control Social” En: De La Cuesta, Carmen. 1999. *Salud Y Enfermedad, Lecturas Básicas En Sociología De La Medicina*. Medellín: Editorial Universidad De Antioquia: 23-46.

VIDEOS Y DOCUMENTALES:

ABC Australia (Nov. 2005). *Gender Puzzle*.

Sex Unknown. (Mar. 17, 2008). www.youtube.com

Intersex. (Jun. 29, 2008) www.youtube.com

Intersex Genital Mutilation (IGM). (May. 24, 2008). www.youtube.com

Puenzo, Lucía (2007). *XXY*.

ANEXOS

ANEXO #1

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA
TRABAJO DE GRADO
ANDREA CASTILLO
I SEMESTRE DE 2009**

**“PRÁCTICAS MÉDICAS EN TORNO A LAS PERSONAS INTERSEXUALES”
DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS ENTREVISTADOS**

Esta entrevista será utilizada con fines académicos para la realización de la tesis “Prácticas médicas en torno a las personas intersexuales”. Esta tesis busca caracterizar la respuesta que, a través del trabajo de los médicos, da la sociedad a las personas intersexuales. En otras palabras, busca describir las respuestas profesionales que surgen ante las personas intersexuales así como las dinámicas sociales y culturales que dan sentido a tales respuestas.

La entrevistadora se compromete a mantener absoluta reserva sobre el nombre del entrevistado así como sobre cualesquiera otros datos relativos a la identificación personal de aquél. En ningún documento hará referencia la entrevistadora a información personal sobre los entrevistados. Tampoco hará referencia alguna a la identidad de las personas que, en condición de pacientes, han sido atendidos por los entrevistados. Si es que tuviera acceso a las historias clínicas de los pacientes, la entrevistadora se compromete a mantener bajo absoluta reserva sus datos personales y cualesquiera otros datos relativos a su identificación (Número de historia, Institución, códigos de registro y similares). El entrevistado tendrá siempre acceso al cuestionario de la entrevista así como a los documentos que se deriven de su análisis antes y después de su entrega a los jurados calificadores.

La entrevistadora expresa su agradecimiento a los entrevistados que con tanta gentileza han concedido su tiempo y conocimientos para el buen desarrollo de la investigación planteada.

Yo, _____, en calidad de entrevistado, apruebo los términos establecidos.

FIRMA DEL ENTREVISTADO _____
FECHA _____

Yo, Andrea Castillo Bocanete identificada con la c.c. 53907567 de Bogotá, como entrevistadora y realizadora del trabajo de investigación aquí mencionado, me comprometo a respetar los compromisos establecidos en el presente documento.

FIRMA _____
FECHA _____

ANEXO #2

PREGUNTAS ENTREVISTA

1. Un Estado intersexual, ¿es detectable cuando el embrión está en el vientre de su madre a través de las ecografías u otros exámenes? ¿Es frecuente que se tenga el diagnóstico antes del parto?
2. ¿Qué tipo de pruebas se utilizan para establecer el diagnóstico de un estado intersexual en un paciente?
3. ¿Qué especialidades médicas intervienen en los procesos de diagnóstico y tratamiento?
4. ¿Participan otro tipo de profesionales en estos procesos? ¿De qué forma?
5. ¿Cuáles son los tratamientos que se emplean en las personas en estado de intersexualidad?
6. ¿Existe alguna edad en la que, según su punto de vista, sea mejor intervenir quirúrgicamente al paciente para su asignación de sexo? ¿Por qué?
7. ¿Usualmente cómo se lleva a cabo el proceso de consentimiento informado en estos casos? ¿Qué tipo de información se les ofrece normalmente en estos casos?
8. ¿Es frecuente que se ofrezca acompañamiento psicológico?
9. ¿Qué tipo de seguimiento se hace a las personas después de su asignación de sexo?
10. ¿Ha conocido de casos en que personas adultas se “descubran” en estado de intersexualidad? Según su experiencia, ¿cómo reaccionan estas personas?
11. ¿Ha tenido solicitudes de reasignación de sexo de pacientes adultos con genitales ambiguos? ¿Cuál es, según su punto de vista, el motivo que más frecuentemente lleva a estos pacientes a solicitar una reasignación?
12. ¿Qué dicen los pacientes o sus familiares, cuando consultan por este tipo de casos?
13. ¿Cómo llegan los médicos a establecer la conducta más adecuada frente a un caso de intersexualidad? ¿Siguen una especie de protocolo? ¿qué establece? ¿Hay momentos en que los médicos se salten, por así decirlo, el protocolo?
14. ¿Cómo se decide el sexo al que va a ser asignado un paciente? ¿Hay diferencias en el proceso de decisión dependiendo de las edades del paciente?
15. Si un paciente recién nacido no es intervenido quirúrgicamente de manera temprana, ¿cuál es el procedimiento que se sigue con relación a su registro (civil) de nacimiento?

16. ¿Cómo se tramitan aquellas situaciones en las que la familia tiene una opinión contraria al punto de vista que tiene el médico sobre el manejo del caso?
17. Con base en su experiencia, ¿Le parecería conveniente diferir la intervención quirúrgica de pacientes menores hasta que tengan edad para decidirlo por su cuenta?
18. ¿Ha atendido casos de niños que hubiesen sido asignados en la pequeña infancia y que hubiesen vuelto, pasados algunos años, a consulta para solicitar una asignación diferente? ¿Cómo describiría usted la situación psicológica y social de las personas que han acudido a su consulta con esta solicitud?
19. Según su experiencia, ¿cómo reacciona la familia cuando nace un menor con genitales ambiguos que ellos no esperaban? ¿Existen esfuerzos de explicación? (razones religiosas o médicas que, según ellas, explique el caso).
20. He leído que en ocasiones se hacen asignaciones que el paciente después, con el paso de los años, rechaza. Según su experiencia, ¿son frecuentes estas situaciones? ¿Hay circunstancias que aumenten el riesgo, por así decir, de que tales rechazos se presenten?
21. ¿Hay situaciones de intersexualidad que, por así decir, “se le pasen” a la familia y al médico?
22. ¿Existen pacientes que lleguen a la consulta porque así se lo hubiesen recomendado en la Escuela o el Colegio? ¿Hay frases que, según su experiencia, utilicen con frecuencia los pacientes o sus familias en estos casos?
23. Con base en su experiencia, ¿cree usted que estos nuevos movimientos que en Europa rechazan la división de la humanidad en dos sexos y defienden la posibilidad de múltiples autoasignaciones diferentes a las de hombre y mujer prosperarán?

ANEXO #3

TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS

ENTREVISTA #1 (18 de marzo de 2009)

Andrea: Ud. ayer me explicó un poco la diferencia que hay entre estado intersexual y trastorno de desarrollo genital, ¿podría ahondar un poco más en esa diferencia?

Dr.1: Si, mira; ehhh, bueno. Primero te hago una aclaración; yo trabajo únicamente esto en patologías en niños que tienen alguna alteración en sus genitales, ¿sí? En los niños y en la literatura en español y en nuestro idioma, manejamos este tipo de alteraciones con el nombre de trastornos del desarrollo genital.

Históricamente, se había manejado con diferentes nombres, como estados intersexuales, como ambigüedad genital, y tú en la literatura inglesa, en inglés, lo encuentras como estados intersexuales; que abarcan un grupo muy grande, no sólo de los niños con trastorno genital, sino con aquellos estados intersexuales que se pueden presentar durante el desarrollo o durante el rol de género de la vida, ¿sí? Nosotros en nuestra literatura nos referimos básicamente a los trastornos anatómicos de los genitales y por eso los llamamos como trastornos del desarrollo genital. Es muy importante tener esto claro porque el rol de género que las personas vayan a adoptar en su vida adulta, no necesariamente va ligado o va referenciado con el aspecto de sus genitales o con su aspecto corporal, que es lo que nosotros llamaríamos el fenotipo, y menos aun con el genotipo. Entonces son tres cosas diferentes; o sea ni el genotipo, es decir su estado cromosómico, ni su fenotipo, o sea su apariencia física, ni el rol de género tienen a veces que concordar. ¿Sí? Pueden ser diferentes.

Como nosotros en los niños o en los recién nacidos que nos encontramos con esta patología, no sabemos cuál va a ser su rol de género en la vida, por eso nos referimos como trastornos del desarrollo genital. Y generalmente son trastornos anatómicos que pueden obedecer a causas hormonales o a causas genéticas, y eso es lo que les va a inducir a que tengan una alteración en sus genitales que, dependiendo de cada causa, pues a requerir tratamientos específicos.

A: un trastorno del desarrollo genital, ¿es detectable cuando el embrión está en el vientre de su madre?

Dr.1: Si. En algunos casos se puede hacer el diagnóstico prenatal por medio de la ecografía. Hay un artículo que nosotros publicamos en *Univeristas Medica*, no te sabría dar la referencia exacta, pero es la detección de un trastorno; un pseudohermafroditismo masculino detectado in-útero. Ahí hacemos una revisión de la literatura y se dan como las pautas que se utilizan hoy en día para ese diagnóstico prenatal. Pero efectivamente, en algunos casos, no en todos pero si en algunos se puede hacer el diagnóstico prenatal.

A: ¿Qué tipo de pruebas se utilizan para establecer el diagnóstico de un trastorno del desarrollo genital en un paciente?

Dr.1: bueno, digamos... lo primero con lo que uno se encuentra es con las alteraciones en la anatomía; en el examen físico. Entonces, en el examen físico del recién nacido vamos a encontrar unos genitales anómalos. El espectro de los trastornos del desarrollo genital es muy amplio; podemos encontrar sencillamente desde niños que no tienen sus testículos descendidos ¿sí? Y podemos estar frente a un trastorno del desarrollo genital, hasta el otro espectro donde son pacientes totalmente ambiguos, con los que no podemos establecer si ese fenotipo corresponde al género masculino o al género femenino. Entonces, lo primero es el examen físico. Dependiendo del examen físico y de la historia clínica, de los antecedentes, usualmente se solicitan unas pruebas genéticas y hormonales, para tratar de establecer un diagnóstico. También en algunos casos nos ayudamos de exámenes radiológicos o de exámenes por imágenes o en algunos casos de exámenes físicos bajo anestesia de ese niño, para poder establecer cuál es la anatomía sobretodo de sus genitales internos.

A: ¿Qué especialidades médicas intervienen en los procesos de diagnóstico y tratamiento?

Dr.1: bueno, siempre se manejan bajo un equipo multidisciplinar; o sea, ninguna especialidad sola, trabajando sola, está en capacidad de ofrecer la ayuda que necesitan estos pacientes. Generalmente, está compuesto por el pediatra, por el urólogo pediatra, por genética, por endocrinología pediátrica, por cirugía pediátrica, por trabajo social, por psicología o psiquiatría, dependiendo de lo que necesite este paciente. Ese es más o menos el grupo que conforma el trabajo multidisciplinario de estos niños... Sí, no creo que se me haya quedado ninguno.

A: ¿Cuáles son los tratamientos que se emplean en las personas con trastornos del desarrollo genital?

Dr.1: Depende de la causa. La causa más frecuente, que comprende casi el 80% de los recién nacidos con trastornos del desarrollo genital, se llama la hiperplasia suprarrenal congénita, comprende casi el 80%. El manejo, generalmente se hace un manejo supliendo las hormonas que les faltan a estos niños, que eso lo hace generalmente endocrinología pediátrica y desde el punto de vista quirúrgico, reconstruyendo sus genitales, dado que estos pacientes son niñas genotípicamente ¿sí? Son mujeres con todo el potencial de ser mujeres normales, porque tienen sus genitales internos normales, entonces tienen el potencial de ser fértiles y de poder desarrollar una vida normal. Entonces el tratamiento desde el punto de vista quirúrgico consiste en reconstruir sus genitales para adecuarlas digamos, a su estado normal o natural, que se vio alterado por un daño hormonal.

A: ¿Existe alguna edad en la que, según su punto de vista, sea mejor intervenir quirúrgicamente al paciente para su asignación de sexo?

Dr.1: bueno, una cosa es la asignación y otra es la corrección de algunas alteraciones en los genitales,

¿Sí? Eso es muy importante, diferenciar eso. Como la gran mayoría de los casos son hiperplasias suprarrenales congénitas, o por ejemplo, esas serían las mujeres virilizadas, o en otros casos podríamos tener varones mal virilizados. Entonces en esos casos nosotros no tenemos que hacer una asignación de género ¿Sí? En español preferimos hablar del término género más que del término sexo, dado que digamos la palabra sexo en español no necesariamente identifica el rol de

género. Entonces por eso preferimos para evitar un lenguaje confuso, hablar siempre de género masculino, género femenino o rol de género masculino o femenino. Entonces, como en esos casos nosotros no tenemos que hacer una reasignación o una asignación de género porque en el caso de la hiperplasia suprarrenal, son mujeres que por una razón hormonal se virilizaron, generalmente hacemos las cirugías correctivas que sean necesarias temprano en la vida. Hoy en día inclusive, se hacen las cirugías durante los primeros seis meses del primer año de vida para adecuar sus genitales a su vida adulta.

Cuando estas niñas que se han virilizado por ejemplo requieren de cirugías más grandes como la construcción de una neovagina porque su vagina es por ejemplo muy pequeña, sí generalmente se espera hasta que ellas vayan a iniciar su vida sexual, porque las neovaginas que construimos tienen tendencia a estrecharse, a estenosarse (minuto 9:37). Entonces van a requerir dilataciones periódicas y la mejor dilatación que puede tener una neovagina es la relación sexual. Entonces generalmente esperamos, cuando hay que reconstruir la vagina, que ya tenga actividad sexual para hacerles esta reconstrucción.

En los casos en que hay que asignar un género porque definitivamente no es claro, siempre en conjunto con el grupo multidisciplinario se busca cuáles serían las ventajas potenciales de acuerdo a lo que ese niño tenga anatómicamente, cómo potencialmente va a tener un mejor desarrollo, un mejor desempeño en su vida adulta. Entonces miramos qué genitales internos tiene, que fuentes hormonales va a tener, si predomina por ejemplo el componente testicular sobre el componente ovárico, hablándote por ejemplo de los casos del hermafroditismo verdadero ¿sí? Entonces tratamos de buscar en el futuro cómo se va a desempeñar mejor, y dependiendo de eso, se asigna el género. Las cirugías que se hagan en estos casos se prefiere hacerlo temprano en la vida, inclusive en nuestro país hay legislación acerca de eso y cuando los niños han llegado a la edad de 4 años y no se han hecho ese tipo de cirugías, no se deben hacer cirugías de asignación de género, sino las cirugías que haya que hacer simplemente son para corregir cosas anatómicas que estén condicionando alguna enfermedad, pero no se deben hacer cirugías para reasignar sino habría que esperar que esos niños crezcan, que definan su rol, y una vez que ellos hayan definido su rol, hacer las cirugías necesarias para adecuarlos a ese rol que ellos escogieron.

A: ¿Usualmente cómo se lleva a cabo el proceso de consentimiento informado en estos casos?

Dr.1: Bueno, se hace obviamente toda la evaluación médica previa, la evaluación psicológica, la evaluación con trabajo social, y una vez en que se ha definido, los casos en que hay que hacer asignación, que es el caso complejo ¿no?, porque el caso de la niña con hiperplasia suprarrenal congénita simplemente no tiene mayor problema porque es una niña, que tiene una alteración en sus genitales y simplemente se le va a corregir. Pero en los otros casos, obviamente cuando son pacientes menores de edad, los padres tienen que tener la tutoría de estos niños con una evaluación psicológica, con una evaluación médica adecuada para que entiendan el proceso al cual van a ser sometidos y el consentimiento informado es un consentimiento muy completo que pues, explica los objetivos de la cirugía, explica las condiciones actuales del niño, potencialmente cuál creemos que va a ser su desempeño más adecuado. Se explican los riesgos de la cirugía, las posibles complicaciones; que las cosas queden absolutamente claras. Generalmente si hay dudas o contradicciones en el entorno familiar, que eso realmente lo tiene

que evaluar muy bien trabajo social y la parte de psicología, preferimos postergar el procedimiento quirúrgico hasta que no esté bien claro eso.

A: ¿Qué tipo de seguimiento se hace a las personas después de su asignación de sexo?

Dr.1: siempre hacemos seguimiento. Usualmente estos pacientes quedan, eehh, digamos es como un matrimonio que establecemos en ese momento ¿Sí? Y los vamos a seguir durante mucho tiempo. Hay que hacer el seguimiento desde el punto de vista médico, hormonal, de cómo va su evolución hormonal y cómo va su evolución física con respecto al aspecto y a la funcionalidad de sus genitales. Como en la infancia nosotros no podemos evaluar adecuadamente la parte funcional genital y sexual, entonces por eso van a requerir seguimiento durante mucho tiempo; en la adolescencia, en la vida adulta, para ver cómo van estos pacientes.

A: ¿Ha conocido de casos en que personas adultas se “descubran” con un trastorno de desarrollo genital?

Dr.1: Si, yo tengo pacientes en mi consulta con genitales ambiguos que han consultado en la vida adulta. Realmente son los casos menos complejos porque ya el paciente tiene muy bien definido qué quiere, y ahí uno entiende como la legislación que hizo la Corte Constitucional aquí en Colombia y entiende que a veces la cirugía... la cirugía no, sino el concepto expectante es válido, porque éste paciente que llega a la vida adulta ya tiene muy bien definido cuál es su rol y cuando consulta, consulta generalmente porque sus genitales no le permiten desempeñarse dentro de ese rol que la persona ya escogió. Entonces, básicamente el tratamiento quirúrgico es acomodar los genitales a un rol ya establecido, pero tú no tienes que entrar como en la duda y en el conflicto de saber qué es lo que quiere y de pronto tu corres el riesgo de equivocarte, sobre todo si se hacen cirugías amputantes, donde tienes que eliminar órganos, equivocarse es gravísimo. Entonces, en ese sentido, yo sí creo que la... que esos pacientes nos han enseñado mucho a ser expectantes, a ser muy cautos, a saber que nosotros como médicos y como cirujanos no tenemos en la gran mayoría de los casos, la capacidad para asignar género. No la tenemos. Y eso nos ha enseñado muchísimo, por eso cuando esos pacientes llegan, ya es el caso más fácil de todos... desde el punto de vista quirúrgico y médico ¿sí? O sea, la parte social, el entorno, las dificultades que hayan podido vivir estos pacientes, pues es otra historia y eso normalmente requiere muchas veces apoyo muy importante de grupos que trabajan en esto, que también les han ayudado a definir su rol. Yo te digo desde el punto de vista técnico y quirúrgico es lo más fácil.

A: ¿Ha tenido solicitudes de reasignación de sexo de pacientes adultos con genitales ambiguos?

Dr.1: adultos sí, pero yo como cirujano nunca lo he hecho. Yo realmente lo he trabajado en niños, en adultos pero no reasignación, sino realmente lo que hago es corregir algunos trastornos de los genitales para adecuar sus genitales, a la vida, al rol que ellos tienen. Si he recibido solicitudes pero nunca lo he hecho.

A: ¿Qué dicen los pacientes o sus familiares, cuando consultan por este tipo de casos?

Dr.1: bueno, ellos, la consulta es que ellos tienen una alteración en sus genitales que no les permite tener... digamos desempeñarse en su vida sexual. Yo tenía un profesor que utilizaba un término que digamos es un poco crudo, pero que es muy descriptivo y es que su herramienta no le permitía trabajar en lo que él quería hacer. Entonces esa es la consulta de ellos ¿no?

A: ¿y en el caso de los menores, su familia?

Dr.1: bueno no, el menor no. La consulta es de los padres ¿sí? La consulta es de los papás porque su hijo o hija tiene una alteración en sus genitales y pues quieren saber qué es ¿no? Hoy en día, la gran mayoría de los niños, el diagnóstico se hace desde el momento de nacer, excepto tal vez en niños que nacen en comunidades alejadas, que no tienen una atención primaria adecuada, esos niños si pueden llegar más tarde a la consulta. O las niñas con hiperplasia suprarrenal congénita si el diagnóstico no se hace rápidamente, tienen un riesgo muy alto de morir en la primera semana de vida porque por ese déficit hormonal, pierden electrolitos en cantidades y se deshidratan por vómito y diarrea en la primer semana de vida, entonces uno a veces encuentra en los pacientes con hiperplasia suprarrenal, como tiene un factor hereditario perfectamente definido, encuentra que la mamá le cuenta que ha perdido dos o tres embarazos, que los niños se han muerto en las primeras semanas de vida. Y la hiperplasia suprarrenal congénita la encuentra uno en comunidades muy circunscritas; hay una comunidad en el Llano, no me acuerdo ahorita el sitio pero he tenido aquí pacientes de esos, que como tienen hijos entre parientes ¿sí? Entre primos... y los genes de la hiperplasia suprarrenal congénita están ligados a los cromosomas sexuales, entonces tienen una altísima probabilidad de salir y desarrollar entre ellos, hiperplasia suprarrenal congénita; y tiene muchas muertes porque no se ha hecho el diagnóstico.

A: ¿Hay esfuerzos por parte de la familia por explicar el hecho de que su hijo haya nacido con genitales ambiguos?

Dr.1: bueno, yo he visto de todo un poquito; uno ve familias que si son muy críticas con respecto a eso y se preocupan de manera importante, quieren que se haga el diagnóstico y que se dé una solución, pero también he visto el caso contrario, de familias, como las niñas nacen virilizadas, de familias que los padres han querido tener un hijo varón, y como les sale una niña parcialmente virilizada, inclusive la crían como niño y resulta que son niñas. Esos son casos complejos, porque esos casos sí, usualmente te llegan a ti por ejemplo en la edad escolar ¿sí? En que llega Pedrito a la consulta porque a alguien se le ... ya dijo, realmente tiene una alteración en sus genitales, y te llega a la consulta Pedrito y resulta que Pedrito no tiene testículos, que el cariotipo de Pedrito es 46xx, que tiene una alteración hormonal que afortunadamente en esos casos no ha sido perdedora de sal y por eso han sobrevivido, pero que Pedrito que tiene 7 años u 8 años, no es Pedrito sino es una niña que se virilizó y que ha sido criada en un rol masculino. Para ese momento de la vida, es probable que Pedrito pueda seguir siendo Pedrito porque su rol todavía no se ha definido, y si él lo manejan en un ambiente como niño, pues probablemente se desempeñe como niño. Pero lo que se ha visto con las niñas con hiperplasia suprarrenal congénita, cuando llegan a la vida adulta, y hay estudios interesantes de seguimiento, es que a pesar de que tienen alguna tendencia o algunos comportamientos más parecidos a los comportamientos masculinos ¿sí? Por ejemplo en ciertas actividades espaciales, numéricas, tienen unas cosas más que tienden hacia lo masculino, sin embargo, las que se casan, o sea las que desarrollan su rol femenino sin problema, con ciertas habilidades un poquito más

masculinas, como nos puede pasar a todos. Y eso parece que está relacionado, lo único que medio se sabe, que es por la virilización in-útero del sistema nervioso central; o sea, la carga de andrógenos en la vida fetal que recibe el sistema nervioso central, como es tan alto, hace que tu cerebro “se virilice” más que lo que debería virilizarse ¿no? Entonces no necesariamente implica que tu rol vaya a ser absolutamente masculino, sino que tienes ciertas cosas... mejor dicho, el cerebro del hombre y de la mujer definitivamente es distinto; o sea, las mujeres tienen una cantidad de habilidades diferentes, nosotros tenemos otras y la integración es digamos la parte fundamental.

Entonces, esos pacientes en ese momento, en ese momento nosotros no podemos hacer nada desde el punto de vista quirúrgico. Ni yo lo haría en este momento. Digamos que afortunadamente la legislación nos protege, porque ese Pedrito, hay que dejarlo, o sea, hay que corregirle si tiene alguna alteración anatómica que le pueda causar enfermedad; obviamente hay que darle su manejo hormonal, hay que controlarlo desde el punto de vista médico, pero ese niño hay que dejarlo que crezca y que él defina su rol. Una vez que lo definió, hay que adecuarle sus genitales para que ese rol sea el que él necesita. Mejor dicho, hay que acomodarle las herramientas para lo que necesita.

A: ¿Cómo se tramitan aquellas situaciones en las que la familia tiene una opinión contraria al punto de vista que tiene el médico sobre el manejo del caso?

Dr.1: bueno, digamos que los... cuando la conducta médica implica tratar una enfermedad que pone en riesgo la vida, digamos que no hay duda y la legislación protege, así los papás estén en contra, la legislación protege eso y se hace a través de trabajo social que interpone una acción ya sea a Bienestar Familiar o a una Comisaría de Familia, para que el juez falle y se le pueda hacer el tratamiento que pone en riesgo la vida. Eso es cuando realmente se hace. Cuando yo te decía, cuando hay dudas en la asignación y ya están más grandecitos hay que esperar que crezcan.

Pero generalmente... mira yo creo que eso depende mucho de la relación médico-paciente y de la relación del grupo interdisciplinario con los papás; o sea, yo creo que los papás, cuando tú no logras transmitir el mensaje de lo que tiene ese niño a los papás, es porque lo estás transmitiendo mal. Entonces yo pienso que hay que darles más tiempo, hay que explicarles mejor, hay que ayudarse con esas cosas, pero finalmente tú logras transmitir qué es lo que quieres ¿no? Entonces, obviamente cuando el mensaje está mal transmitido es o por desconocimiento del equipo multidisciplinario, porque no entienden muy bien qué es lo que pasa, y transmite esas dudas y transmite esas cosas o porque no se ha explicado bien, pero si tu lo logras explicar bien, si lo logras entender bien, uno puede explicar perfectamente ante los papás que uno no sabe qué es lo que tiene. Pero si tú lo sabes decir bien, no vas a tener problema. Uno le puede decir: mire, no sabemos qué tiene su hijo ¿no?, no sabemos, hemos hecho estos, éstas cosas, pero hay que... yo creo que el problema es de comunicación.

A: Si un paciente recién nacido no es intervenido quirúrgicamente de manera temprana, ¿cuál es el procedimiento que se sigue con relación a su registro (civil) de nacimiento?

Dr.1: bueno, lo que pasa es que la intervención quirúrgica no implica el registro civil ¿sí? O sea, el equipo multidisciplinario lo que tiene que aclarar o tomar la decisión en el momento en que

nace un niño con genitales ambiguos, después de un proceso es buscar lo que yo te decía; o sea cuál podría ser su rol o digamos, físicamente a qué rol podría adaptarse mejor en la vida adulta. Y dependiendo de eso, el equipo multidisciplinario da un concepto recomendando que este paciente debe ser asignado como rol masculino o rol femenino dependiendo de eso. Pero no necesariamente implica que haya intervenciones quirúrgicas.

A: pero igual el paciente al nacer, pues el médico es el que...

Dr.1: pero el punto es que el médico que lo recibe al nacer, digamos, no es la persona más capacitada para hacer esa evaluación. Entonces, si el niño nace –el niño o la niña-, cuando digo niño me refiero en general ¿sí? No a un género. Cuando el niño nace, la persona que lo recibe encuentra que tiene una alteración en sus genitales y debe remitirlo a un centro donde haya un equipo multidisciplinario para que lo evalúen. El equipo multidisciplinario puede tomarse 20 días, un mes, porque por ejemplo un cariotipo usualmente se demora entre 20 días y un mes; entonces puede tomarse ese tiempo en los casos en que hay muchas dudas y solo después de ese momento el equipo puede emitir un concepto. Mientras tanto, se da una notica para que el paciente sea registrado como un sexo o como un género indeterminado, mientras se define eso. Pero vuelvo y te aclaro, la asignación que se hace para efectos del registro civil y para efectos de que pueda ser ciudadano, porque como todo es tan bipolar ¿sí? El que esté en la mitad no cabe, sólo cabe el que es masculino y femenino, entonces para efectos del registro civil no implica que tú tengas que hacer, que tengas que adecuar el fenotipo. O sea, tú haces una asignación, por alguna razón se vio más adelante que hay que cambiar lo que sea, se cambia, pero lo grave es cuando tú ya has quitado órganos. Por eso somos tan absolutamente conservadores en eso ¿no?

A: ¿Ha atendido casos de niños que hubiesen sido asignados en la pequeña infancia y que hubiesen vuelto, pasados algunos años, a consulta para solicitar una asignación diferente?

Dr.1: Si. En que hubiesen sido asignados equivocadamente.

A: ¿y cómo describiría la situación psicológica de estos pacientes?

Dr.1: bueno, depende. Si tú lo detectas tempranamente, porque eso puede ocurrir; puede nacer una niña muy virilizada cuyos genitales parezcan masculinos, mejor dicho, la única cosa que la diferencia es que no se le palpan los testículos. Pero pueden tener un pene, inclusivamente normal porque la virilización en un estado 4 o 5, ese tipo de virilización, puede ser muy masculino. Entonces no tiene testículos. Si tú lo diagnosticas tempranamente, haces el diagnóstico y dices mire, este niño no es un niño, sino es una niña que está muy virilizada ¿sí? En ese caso entonces tienes que explicarles muy bien a los papás, hablar con los papás y en ese caso si se tiene que hacer la reasignación de género, pero digamos que el concepto por el que se va a reasignar es porque fue una equivocación médica, o sea no se va a reasignar porque el paciente lo pida o por lo que sea, sino porque es una equivocación médica en el diagnóstico. Entonces eso generalmente, digamos, es traumático para la familia, pero no es una cosa desde el punto de vista médico ni social muy enredado ¿no? Porque tu le dices mire, es una niña, tiene todas sus cosas, hay como arreglarle sus genitales con cirugía y ya se reasigna en ese rol. Entonces eso es lo que sucede. Cuando se hace tardíamente, cuando pasa después de los cuatro años, y si hubo una equivocación médica, ahí es donde podemos tener algunos problemas porque ya en ese momento por ley no podríamos intervenirlos ¿sí? Entonces la recomendación que

nosotros hacemos es que de acuerdo al trabajo que haga psicología, trabajo social, que sería como la parte clave en eso, con la familia se mire a ver si se hace la reasignación de género pero no la cirugía. La cirugía ser haría más adelante una vez que se definiera perfectamente el rol.

A: Según su experiencia, ¿son frecuentes estos casos o en los casos donde ya por decisión del paciente de cambiar su “género”?

Dr.1: Pues mira, no te sabría decir la frecuencia estadística que nosotros tenemos, no te la sabría decir en este momento pero yo en los centros de referencia, o acá en este hospital (HUSI) o en el Hospital de la Misericordia, inclusive en el Hospital de la Misericordia hay una clínica que se llama clínica de desarrollo genital a la cual nosotros asistimos, si se ven digamos, frecuentemente. Como la clínica del Hospital de la Misericordia se reúne una vez al mes, y en esa... cada mes podemos ver 7, 8 pacientes. Entonces digamos que no es una cosa rara, y yo creo que los profesionales de la salud tienen que estar, tienen que conocer de esto para saber cómo abordarlo ¿sí? Ya sea, el que está trabajando en esto pues para ya comenzar a resolver el problema y el que no trabaja en esto, tiene que saber que eso existe y ver hacia dónde lo refiere. Digamos, lo que no puede es quedarse sorprendido de que se le presente una cosa de estas sin saber qué hacer.

A: ¿Hay casos de trastornos del desarrollo genital que, por así decir, “se le pasen” al médico?

Dr.1: Si, si puede suceder. Por lo que yo te decía; el espectro es muy amplio ¿sí? Claro, no debería suceder desde ningún punto de vista, pero sobretodo en los casos de niñas muy virilizadas, como te digo a veces el único hallazgo del examen físico es que no se le palpen los testículos, peor pueden ser muy virilizadas. Esos son los casos que yo he visto que llegan a la vida adulta. O sea, niñas muy, muy virilizadas que inclusive llegan a la vida adulta porque sus testículos nunca descendieron ¿sí? Pero como han producido testosterona, tienen una pubertad, tienen todas sus cosas, y el otro caso que puede suceder que llega a la vida adulta, es una cosa que se llama el Síndrome de Insensibilidad Completa de los Andrógenos. Son hombres que no se virilizan absolutamente para nada, porque en la célula no existe el receptor de andrógenos, entonces su fenotipo es absolutamente femenino, completamente femenino. Y se hace el diagnóstico por amenorrea primaria, o sea porque no tienen menstruaciones ¿sí? Porque a los 17, 18 años nunca han tenido menstruación. Pero como el fenotipo es muy femenino, el diagnóstico no se hace tempranamente, y se hace en ese momento de la vida.

A: ¿Existen pacientes que lleguen a la consulta porque así se lo hubiesen recomendado en el Colegio? ¿Hay frases que, según su experiencia, utilicen con frecuencia los pacientes o sus familias en estos casos?

Dr.1: Si, si llegan. No, no generalmente llegan porque tienen alteraciones en el pipi, porque el clítoris es muy grande, porque el pene está curvo ¿sí? Pero yo te podría decir que por ejemplo las familias cuando el diagnóstico se hace tardío, ellos han asignado a su hijo a un rol, que ya fue el que se asignó desde el principio y lo han criado en ese rol hasta que alguien... pero cuando tú le preguntas al papá o a la mamá te dicen –bueno sí, yo siempre sí vi los genitales como raros pero nunca dudé de que ese fuera su rol-. Entonces la familia ya lo tiene asignado y clasificado en un rol, y criado como ese rol aunque ellos tienen la percepción de que hay algo que no está bien. Y a

veces por esa rendijita de que hay algo que no está bien es por donde uno se puede colar ¿sí? Si tiene que revertir cosas que no son.

A: Con base en su experiencia, ¿cree usted que estos nuevos movimientos que en Europa rechazan la división de la humanidad en dos sexos y defienden la posibilidad de múltiples autoasignaciones diferentes a las de hombre y mujer, prosperarán?

Dr.1: a ver, yo creo lo siguiente. Yo creo que el mundo no es bipolar. Yo no creo que simplemente estemos en un extremo o en el masculino y otras personas en el extremo femenino. Yo creo que el espectro o la línea que une esos dos extremos, es muy grande, y dentro de esa línea nos movemos todos. Unos podemos estar más inclinados hacia un lado, otros más inclinados hacia el otro lado ¿sí? Pero yo creo que ahí nos movemos todos dentro de ese espectro. Cuál rol asuma uno o defina más en la vida, creo que va ligado a cada persona, a cada pareja; a cómo esa pareja quiera vivir su genitalidad y su sexualidad. Entonces parto desde ese punto que sí, yo creo que esos dos extremos no existen; hay muchas cosas ahí. Desde el punto de vista médico y desde el punto de vista quirúrgico creo que nosotros debemos, las personas que tienen alteraciones en sus genitales, debemos corregírselas para que puedan desempeñarse adecuadamente dentro del rol que ellos hayan elegido. Por qué se eligen los roles, es otra historia ¿sí? Obviamente hay 50mil cosas que desconocemos; hormonales, genéticas, biológicas, culturales, pero que finalmente son las que van a llevar a eso. Entonces yo creo que nuestra labor como médicos es identificar muy bien eso y adecuar los genitales al rol que la persona haya escogido. Yo lo hago desde el punto de vista quirúrgico y pediátrico, única y exclusivamente; no tengo experiencia en adultos... digamos que no quiere decir que no lo haría, no. Hay que estudiar muy bien cada caso en particular, pero sí creo que todos nos revolvemos y nos mezclamos un poquito dentro de ese espectro ¿no?

Además yo creo que si tú lo miras históricamente, las personas que... digamos, que sus genitales o que su fenotipo no se adecuaba específicamente a ser completamente femenino o completamente masculino, siempre han tenido su lugar en la Historia; en los Griegos, en los Romanos, en los antiguos Árabes, los hermafroditas hacían parte de la sociedad sin que fueran excluidos para nada ¿no? El problema grave comienza cuando, yo diría que más, cuando la religión católica comienza a establecer que el mundo sólo es habitable por hombres y mujeres ¿sí? Dios creó al hombre y a la mujer y no hay chance de que haya creado nada intermedio. Entonces yo creo que ahí arranca gran parte del problema y nuestras sociedades han legislado para eso; sólo para hombres y para mujeres (llamada telefónica interrumpe la entrevista). Si, entonces yo creo que ahí es donde arranca gran parte del problema, yo creo que las personas con diferentes tendencias, con diferentes cosas pues... si... mejor dicho es que ¿qué es diferente? Mejor dicho; si tú evaluaras mi sexualidad podrías decir –sí, me parece que es muy diferente a lo que cabe- ¿sí? –Me gusta o no me gusta-, pero yo creo que todos tenemos derecho a estar mezclados en eso.

ENTREVISTA #2 (24 de marzo de 2009)

A: ¿Cuáles son los protocolos médicos que se siguen cuando se presenta un caso de ambigüedad genital?

Dr.2: primero reconocer que existe la ambigüedad genital, es lo primero. O sea que tenemos un paciente con un trastorno del desarrollo genital y eso se define en un adecuado examen físico. Una vez yo reconozco, tengo que hacerle el examen físico adecuado, definir la presencia o no de las gónadas, de una o de las dos y de su ubicación y hacer todo lo posible por un adecuado diagnóstico que involucra muchas cosas ¿bueno? Desde el punto de vista genético, un adecuado cariotipo, ¿ummm? Que no es tan fácil de obtener además. Y un adecuado ehhhh, perfil hidroelectrolítico y hormonal en algunos pacientes y finalmente un adecuado diagnóstico de su anatomía interna; para lo cual la mayoría de veces utilizamos algunas imágenes, no tan frecuentes: radiografía... ¿bueno? Tac, pero si una mucho más frecuente ¿bueno? Que debe ser hecha además por un especialista, que involucra un examen bajo anestesia, una endoscopia ¿bueno? Y una radiografía de sus genitales internos que se llama una genitografía. Y ahí en conjunto con frecuencia, ¿bueno? Nos sentamos a definir en unas clínicas especializadas, ojalá ¿bueno? Con la presencia de muchos especialistas involucrados para definir cuál es el trastorno de esos pacientes, y hacer por ellos y por cada uno de una forma muy individual, no tan estandarizada, obviamente cada trastorno será muy muy muy individual ¿bueno? Lo mejor por cada caso.

A: y ¿qué tipo de especialistas participan?

Dr.2: en general, yo creo que el pediatra tiene que estar muy muy involucrado el pediatra que va a estar al lado de estos niños ¿bueno?, un urólogo infantil con seguridad tiene que estar muy involucrado, ¿bueno? Un endocrinólogo infantil, y algunas veces psiquiatría o psicología infantil.

A: entonces, según lo que me decía antes (la urgencia de la asignación de género) ¿el mejor momento para practicar una cirugía si es que se debe practicar alguna cirugía es en una edad...?.

Dr.2: todo el mundo se afana con la cirugía ¿bueno? Tanto la familia como el cirujano, pero probablemente ese no sea el mayor afán. El mayor afán es el adecuado diagnóstico ¿listos? Y en algunos pocos casos, en los casos de hiperplasia suprarrenal congénita donde se pierde sodio, ¿bueno? Hacer algo de prevención y de manejo para que a estos pacientes no se les comprometa la vida tempranamente. Pero eso ya es un desorden electrolítico ¿bueno? Pero el afán no está en la corrección que se haga, el afán está en el adecuado diagnóstico y en general ¿bueno? Entre los 6 meses y un año de edad de acuerdo al tipo de trastorno, se logra empezar a trabajar en la parte anatómica estrictamente.

A: ¿hay pacientes que lleguen con trastornos del desarrollo genital en edades adultas o que no se les haya diagnosticado tempranamente?

Dr.2: claro que sí, claro que sí.

A: y ¿cómo es el manejo con ellos?

Dr.2: Similar pero con el agravante que el paciente ya tiene una posición al respecto, su familia tiene una posición al respecto y la sociedad tiene una posición al respecto. Entonces probablemente lo que traemos es una gran confusión al respecto.

A: y ahí entonces la decisión....

Dr.2: hay que involucrar a los pacientes sin duda, pero también no podemos ser tan teóricos ¿bueno? De esperar que el paciente tenga ¿bueno? Una consciencia clara en el tema para que decida por él cuando probablemente en todo caso lo que va a tener es una confusión muy clara. Entonces, esto hay que hacerlo al lado de los padres, al lado de los equipos técnico científicos adecuados para decidir por el paciente probablemente a priori ¿bueno? Pero de la mejor manera. Aunque eso no nos lo vale tanto la ley; ¿bueno? Está claramente escrito que hay que involucrar al paciente, que respetar pues, el libre desarrollo de la personalidad y la decisión sobre uno mismo y la individualidad, entonces pues bajo esa discusión, los pacientes tendrían que esperar hasta la adolescencia y probablemente mucho más allá para definir sobre esto y probablemente tendríamos es una gran confusión formalmente instaurada.

A: ¿hay casos que usted conozca, donde los pacientes no identifiquen ese trastorno pero que sea otra persona o desde el colegio que les digan que tienen que consultar por alguna ambigüedad que noten?

Dr.2: hay casos, hay casos. Por ejemplo a veces aquí los traen las profesoras. Aquí hay un caso muy conocido y muy... una niña de 14 años ¿bueno? Una niña completamente niña, en su formación genética, posee una hiperplasia suprarrenal congénita, está masculinizada. Alguien además ya le ofreció que si quería, escogiera qué quería ser, etcétera, etc. ella ha manifestado su deseo, dentro de no la información adecuada, de ser hombre ¿bien? Pero pues en esas estamos, en la evaluación endocrinológica, en la evaluación psiquiátrica-psicológica y biológica ¿bueno? Para tratar de brindarle a ella las mejores herramientas para que decida. Pero pues es que realmente la naturaleza ya decidió ¿sí? Decidió desde que nació y eso es lo que le queda a ella un poquito complejo de entender y lastimosamente pues ante la actuación tardía de los médicos pues tenemos instaurado una confusión muy grande ¿bueno?

ENTREVISTA #3: (29 de marzo de 2009)

A: ¿Qué tipo de pruebas se utilizan para establecer el diagnóstico de un trastorno del desarrollo genital en un paciente?

Dr3: El más importante es el cariotipo, que define digamos que el sexo biológico... y que en algunos casos no alcanza a definir el sexo porque hay unos cariotipos que son como mosaicos dicen los genetistas y que, pues no son claros. Y en algunos otros casos hay que usar las genitografías pa´ poder saber qué configuración, digamos, de órganos internos tienen. Porque aun a veces algunos estados intersexuales cursan con genitales internos ambiguos. Y la ecografía puede ayudar también a la valoración; una ecografía pélvica, digamos, para ver la conformación de los órganos internos. Son lo fundamental digamos, esos tres.

A: ¿Qué especialidades médicas intervienen en los procesos de diagnóstico y tratamiento?

Dr3: pues lo enfrenta primero el pediatra que es el que lo diagnostica, el urólogo, el endocrinólogo eventualmente y... normalmente son esos. El ginecólogo no creo que participe

mucho, o sea, nunca he tenido la experiencia de ver un ginecólogo en eso. Aparte de otros como psicología, que es posible que participe digamos, no siempre pero es posible que participe. Cuando son clínicas de intersexualismo, pues seguramente ahí sí tienen un psicólogo de base, pero en líneas generales tampoco es que sea, no es que siempre haya una evaluación psicológica, que debería ser, hum, que debería ser.

A: ¿Cuáles son los tratamientos que se emplean en las personas con trastornos del desarrollo genital?

Dr3: Los tratamientos son quirúrgicos, para una reasignación sexual ¿sí? Para determinar hacia dónde se va a asignar el sexo, no es reasignación sino asignación. Eso son los tratamientos quirúrgicos con digamos un complemento de tratamiento hormonal dependiendo del diagnóstico y dependiendo la situación. No todos son igual, son múltiples casos diferentes ¿no?

A: ¿Y se hace un seguimiento de estos casos durante algún tiempo?

Dr3: el seguimiento se supone que debería ser por mucho tiempo, hay dos posibilidades; que el paciente se pierda, que es muy frecuente y no se sabe en últimas qué pasó. Pero el seguimiento, digamos que está planeado por lo menos hasta la adolescencia.

A: ¿Ha conocido de casos en que personas adultas se “descubran” con un trastorno de desarrollo genital?

Dr3: pues sí, yo me acuerdo solamente de un caso que fue una consulta intraoperatoria, pero de un... de una... la estaban operando por un posible quiste de ovario y resulta que tenía órganos masculinos, ¿hum? Un hermafroditismo femenino digamos. Me acuerdo de ese caso único, digamos... pero de todas maneras no hubo asignación ¿sí? La asignación fue la misma que se venía asignando durante toda la vida. No se modificó el sexo en ese caso.

A: ¿Existen pacientes que lleguen a la consulta porque así se lo hubiesen recomendado en el Colegio o un pariente?

Dr3: no, no porque aquí lo que hay es ambigüedad genital, o sea, la ambigüedad es la que conduce a la asignación, o sea que se diagnostique como tarde y que pase desapercibido la alteración genital sería muy raro ¿no? Yo no lo he oído, eventualmente podría ser, digamos en teoría, podría suceder.

A: ¿Entonces la mejor edad para las intervenciones de asignación de sexo son en edades tempranas según su experiencia?

Dr3: No, la experiencia ha demostrado que en estos casos de reasignación, digamos de ambigüedad genital y de trastornos de diferenciación, la asignación debería ser más bien tardía. Cuando la persona participa dentro de la decisión ¿no? Entonces en un pseudohermafrodita, los hermafroditas no son ni hombres ni mujeres, pero toca asignarlos no necesariamente todos tienen un comportamiento totalmente masculino o completamente femenino; digamos como estados intermedios, o también pueden ubicarse en la gama extrema, entonces son masculinos,

los que son predominantemente masculinos o los que son predominantemente femeninos. Eso ayuda a tomar la decisión. Entonces, ahí deben participar... ese es el hermafrodita, pero los pseudohermafroditas que ya tienen una asignación digamos predeterminada de todas maneras, corrientemente va a ser más fácil asignarlos, es más fácil asignar el sexo correcto. Entonces, en esos casos podría ser un poco más temprano ¿sí? Pero de todas maneras es preferible esperar la participación del individuo ¿no?

A: y digamos, en estos casos donde se podría esperar ¿cómo se hace con el registro civil de nacimiento? Pues con la asignación.

Dr3: Complicado. Corrientemente ya han sido asignados en primera instancia. Es muy raro que un niño salga sin asignación de la clínica, lo ideal sería que tuviera, digamos, una asignación un poco ambigua de todas maneras. Un nombre ambiguo y el mantenimiento de una actitud como intermedia no es fácil para los padres, pero digamos que eso sería lo ideal ¿no? Llamarlo René, llamarlo Alex. Pero casi siempre ya se asigna. Siempre hay una impresión en la que el niño sale con un nombre, Pedro, María, ¿sí? O porque no se aclara el cuadro ¿sí? porque definitivamente le dan una... se le asigna alguna identidad en ese momento. Pero lo correcto sería que permitieran en un momento dado mirar hacia un lado y el otro. Pero ya corrientemente vienen asignados y tienen un registro que en muchos casos no coincide con el comportamiento del niño. Es una asignación que no coincide, entonces eso trae inconvenientes grandes, pero pues toca asignarlo.

A: ¿y esa asignación la hace el médico o los padres?

Dr3: pues hay casos donde ni siquiera los padres se ponen de acuerdo, pero el médico no tendría por qué asignar, no tiene por qué asignar en ese momento. Tiene que explicarlo como una situación ambivalente digamos. Pero es muy difícil que en su medio, no tenga una asignación; es difícil que en su casa no lo traten como niña o como niño. Entonces casi siempre tienen un tipo de asignación previa.

A: ¿y Ud. ha conocido casos donde en una edad temprana se le haga una asignación a la persona y más adelante vuelva para que sea revertida?

Dr3: Si, pues no es que los tenga yo porque no los trato pero sí conozco de caso por ejemplo donde aun de hermafroditas que han sido asignados más o menos correctamente y que posteriormente deciden una reversión de esa asignación; eso sí está descrito, hay páginas pues, con testimonios de eso, mucho. Ahora, el otro, el más común, es el caso de Antioquia que asignaron a un niño como niña después de haber sido mutilado por un perro, algo así y después tuvieron... el niño pidió la reversión, claro que eso tiene un manejo adecuado para el momento, pero absolutamente inadecuado hoy. Una asignación absolutamente absurda ¿hum? Pero pues por momento eso era. Ese también pidió la reversión, de eso conozco, pero que yo haya visto, que me haya tocado, no.

A: ¿hay algún tipo de reglamentos especiales en estos casos?

Dr3: la legislación exige por lo menos que no sea asignado antes de 5 años, más o menos. Para permitir digamos cierta aproximación a la... al posible papel de género digamos. Inicialmente hubo una legislación que obligaba esperar hasta la adolescencia, pero posteriormente se flexibilizó no sé por qué exactamente pero hoy exige por lo menos que se espere los primeros 5 años.

A: pero digamos ¿los padres no están un poco en contra de eso?

Dr3: claro, pues nadie quisiera tener el problema. Lo ideal sería que no tuvieran ese problema pero como lo nacen, cuando nacen con eso, pues hay que intentar manejarlo lo mejor posible para no equivocarse. Entonces la idea es asignarlos un poco más tarde, ojalá con la participación de ellos, para no equivocarse y no tener que revertir en el futuro.

A: Con base en su experiencia, ¿cree usted que estos nuevos movimientos que en Europa rechazan la división de la humanidad en dos sexos y defienden la posibilidad de múltiples autoasignaciones diferentes a las de hombre y mujer, prosperarán?

Dr3: claro que sí, es un movimiento... aquí también lo hay... este LGBT y todo eso propende por esa apreciación. O sea que no todo es masculino y femenino, hay masculinos con comportamiento femenino y al revés. Si, es como una... se cruzan; esa horizontal es cruzada por una vertical, de donde están los dos sexos opuestos pero la posibilidad de unos comportamientos diferentes; más en estos pacientes que de hecho no son ni masculinos ni femeninos, de hecho no lo son sino que se les busca la posibilidad de asignar para que actúen de alguna manera, que tengan digamos alguna ubicación social dentro del... pero la única manera realmente de crear un espacio ajustado a la medida de estas personas, sería aceptando que existen... digamos, como sexo intermedio por decirlo de alguna manera. La única manera que se ajusten bien a la sociedad. La otra manera es un poco forzada, es un poco forzada, pues claro, todo es con el objetivo de que puedan ser funcionales ¿no?

ENTREVISTA #4 (17 de abril de 2009):

Dr.4: “Lo psicológico en el ser humano se puede explicar como la relación entre lo biológico y lo cultural. Lo que une o combina esos aspectos en el individuo que se expresa en su comportamiento y se configura a través del aprendizaje.

La evaluación psicológica en estos casos mira el contexto psico-social del paciente porque no sólo él debe ajustarse a su comunidad sino que ese mismo entorno también se debe ajustar al individuo para que haya un ambiente adecuado para su desarrollo. También se evalúa a los padres que son el entorno y la influencia inmediata del paciente porque generalmente, tienen muchos trastornos; ellos tienen una imagen preconcebida del bebé desde antes que éste nazca y cuando ocurre un hecho inesperado como que nazca con genitales ambiguos, estos padres pueden entrar en shock.

Hay que evaluar si los padres piden la cirugía guiados por su angustia, por lo que les produce ver a ese bebé así –porque los genitales ambiguos de hecho no son bonitos- o porque realmente están pensando en el bienestar de su hijo. Si han leído, entendido y comprendido el consentimiento

informado, o si no, se les sugiere que se aplase la cirugía un tiempo mientras que pasa un poco el impacto de la noticia y se trabaja más con ellos.

Por lo general, para los padres es más duro aceptar este hecho que para las madres. Es como ver a un pequeño monstruo, entonces muchas veces no logran crear un vínculo con estos hijos. Entran a preguntarse –por qué nació así- a buscar explicaciones para justificar la condición del bebé. Las mamás se comienzan a preguntar qué hicieron mal durante el embarazo o buscan explicación en lo genético, en ellos, a buscar a un culpable. Entonces se escuchan comentarios como –es que en mi familia nunca pasó eso, eso viene del lado de su familia- y comentarios por el estilo. Si no se logra flexibilizar esa imagen preconcebida que los padres tienen sobre el bebé, pueden comenzar a darse formas de rechazo hacia él, así ya se le haya practicado la cirugía. Por ejemplo negligencia en el cuidado de las heridas, dando paso a infecciones y demás o desprendimiento afectivo, donde digamos la mamá si lo alimenta y está pendiente del bebé pero no le presta la atención suficiente ni lo trata como podría tratar a sus otros hijos, no crea un vínculo con este nuevo individuo.

Por eso es fundamental la evaluación pre y el seguimiento post cirugía, porque para los médicos, con la asignación termina su trabajo, pero en el trabajo que tiene que hacer el profesional de la salud mental, ahí es donde comienza el trabajo realmente para que los padres acepten a este bebé y su entorno se ajuste y lo acepte de la mejor manera posible. Por eso hay que evaluar las redes de apoyo inmediato también, debe haber un fuerte apoyo por parte de abuelos, tíos, hermanos para los padres y para el menor porque en todo este proceso también, los padres se agotan, se desgastan mucho emocionalmente y necesitan ayuda de todos los familiares y amigos en esta etapa.

Pero los inconvenientes en estos casos es que las EPS no otorgan un servicio adecuado del proceso de seguimiento, les da a las personas por ahí 3 sesiones y después las personas tienen que pagar por su cuenta y por eso es que no continúan, hay personas que no tienen cómo pagar las consultas y abandonan los tratamientos y es ahí donde vienen los problemas. Abandonan a sus hijos o los someten a maltratos de todo tipo y luego se dedican a la prostitución o mucho se vuelven transexuales que ejercen estos trabajos.

A un sujeto no se le puede definir indefinidamente, eso está claro. Él necesita una certeza al igual que su familia para su crecimiento y desarrollo, por eso es que el proceso debe iniciar desde que el bebé nace. Cuando son alteraciones en sus órganos genitales, que se sabe cuál es su sexo cromosómico o se ve cuál predomina más, pues es más fácil porque sólo es ajustar lo que se necesite para que esta niña o este niño puedan tener un desarrollo normal y la familia no tiene mayores conflictos. La cosa es cuando hay una ambigüedad mucho más grande y los médicos deben decidir el sexo del paciente, ahí sí pueden ocurrir malas asignaciones que después el paciente quiere revertir o vienen todos los trastornos del comportamiento que pueden acabar en el suicidio de la persona. Por eso es que hay que seguir el proceso por mucho tiempo por parte de un psicólogo para que el contexto de esta persona le acepte y le dé el apoyo que requiere.

Por lo general en los equipos interdisciplinarios siempre debe haber un especialista en salud mental, pero la mayoría de veces hay psiquiatras porque están dentro del campo médico y es más fácil conseguirlos que a los psicólogos, pero lo ideal sería tener a los dos porque el

psiquiatra medica y evalúa la idoneidad del padre, pero el psicólogo tiene una mirada más amplia sobre lo social y el entorno de este paciente y puede ayudar más en el post de la cirugía, pero no se hace. Para los médicos el proceso termina con la cirugía y se desentienden un poco del tema.”

ENTREVISTA #5 (17 de abril de 2009):

Dr.5: Bueno, entonces mira. Haber, nosotros generalmente recibimos una interconsulta; principalmente de Pediatría, principalmente de neonatos, de personas que nacen con ambigüedad. Porque a veces llegan a consulta externa niños un poquito más grandes pero eso es raro. Pero esencialmente son los neonatos. Y hay una consideración en el sentido de la ambigüedad sexual y es que es una urgencia y dentro de genética tal vez es la única urgencia de hacer rápidamente una serie de exámenes para determinar por lo menos el sexo cromosómico ¿no? Que es lo que principalmente, digamos es la valoración inicial que se hace aquí. Se da el sexo cromosómico a través del cariotipo o a través de otras pruebas moleculares para decir XX o XY, digamos que eso es lo principal. Porque tú sabes que eso tiene otras connotaciones más allá de obviamente saber si es niño o niña, cosas que son... parecen ridículas de primera mano pero: registrar al niño, o la cuenta se la cobran a quién o el niño entonces está registrado, cómo le ponemos, el nombre. Entonces eso es una urgencia desde el punto de vista médico obviamente, más otra cantidad de connotaciones. La mamá obviamente pregunta, está angustiada, etc.

Pero además de eso, desde el punto de vista médico hay una cosa importante y es que hay ambigüedades sexuales que son acompañadas de otras sintomatologías y se llaman sindrómicas, que son las que principalmente nosotros vemos, porque digamos la aproximación en neonatos o en pediatría es tratar las eventuales complicaciones que pueda haber, pero generalmente ellos no se van a poner a buscar la causa, porque ellos necesitan tratar la urgencia ¿no? Y hay algunas enfermedades relacionadas a la ambigüedad sexual que causan trastornos hidroelectrolíticos y todo eso... esa es la urgencia. Pero a veces el niño puede tener malformaciones en otros sistemas asociados a la ambigüedad sexual. Entonces, ya se convierte en una ambigüedad sexual que es sindrómica, que tiene otro manejo médico y que también pues corresponde a este punto porque la mamá, el papá, la asesoría que se le hace a la familia, en el sentido de decirles – la ambigüedad sexual de este bebé corresponde a una enfermedad no sindrómica- que es la mayoría de los casos o –corresponde a una enfermedad sindrómica- y eso indica que es mucho más complicado porque tiene malformaciones renales, porque tiene malformación en sus piernitas, bueno, otra cantidad de cosas. Entonces se vuelve más complejo.

De todos modos las dos cosas inclusive la que es sólo la ambigüedad sexual que es la más frecuente digamos, generalmente una hiperplasia suprarrenal congénita, que es una niña cromosómicamente y cerebralmente, etc., también es una enfermedad genética finalmente, que es un daño enzimático por una mutación. O sea que independientemente que sea sindrómica o sea una hiperplasia suprarrenal, todas van a converger en un proceso de asesoría genética que se empieza ahí ¿no? Digamos esta valoración es digamos, solicitada con mucha urgencia porque va a definir esas tres cosas; el sexo cromosómico, si es sindrómica o no sindrómica, porque de eso depende pues todo. Obviamente el urólogo va a necesitar esta parte, va a necesitar esta parte y con eso procederá, va a hacer una cirugía o hará solo manejo hormonal con el endocrinólogo ¿no? Desafortunadamente hay ocasiones en que digamos clasificar el niño en sindrómico,

implica que algunos de esos síndromes tienen un pronóstico muy malo, muy complejo. Entonces eso también hace que las decisiones de una cirugía se pueden posponer. Pues por ejemplo, primero tratémosle el corazón, los problemas renales, los problemas graves y la cirugía ¿no? Lo cual hace obviamente que se aumente la angustia de la mamá, porque obviamente la mamá quiere que ya todo quede solucionado, incluso en la hiperplasia suprarrenal puede pasar un tiempo antes de que se normalice el fenotipo.

Entonces, independientemente digamos, de los exámenes de sangre que se pidan, de clasificarlo como sindrómico o no sindrómico, todo es un proceso de asesoría que empieza desde ahí ¿no? Digamos este tipo de malformaciones o alteraciones del desarrollo son muy angustiosas para los médicos también, porque no son muy frecuentes... pues relativamente frecuentes pero no son muy frecuentes. Entonces causa la angustia de que cómo le digo a la mamá sobre el bebé ¿no? Y desafortunadamente también hemos visto que los niños con malformaciones o alteraciones del desarrollo como estas, los apartan un poquito. Como que es como jarto ir a hablar con la mamá (risas), las enfermeras, todo el personal y entonces ese peso cae sobre genética generalmente, o sobre los que pueden hacer una intervención muy activa como el urólogo; porque él si puede operar y hacer algo efectivo. Entonces, esa asesoría lo que tratamos es que se haga toda esa valoración grande, poder clasificarlo y empezar una asesoría que ya después incluye a la familia; papá, hermanos, etc. porque por ejemplo puede pasar, que formas leves de hiperplasia suprarrenal congénita la tengan otras personas en la familia, que sea solo hirsutismo; mujeres que tienen mucho pelito, mucho vello ¿no? O que en ese momento, pasa mucho, que el papá no está, está trabajando, cualquier cosa entonces la asesoría después aquí se convierte en explicar todo eso y muchas veces ehhh, cuando es sindrómico por ejemplo, en este proceso que ya va a largo plazo hace que se guie a los demás especialistas diciéndoles –el niño tiene este síndrome- entonces aquí le damos un informe escrito diciendo –mire el niño tiene esto, se trata de esto, esperemos que pase esto, se recomienda que el tratamiento sea esto en tal edad y en tal otra- porque digamos que si es sólo la ambigüedad sexual que es infrecuente, los síndromes que tiene la ambigüedad son todavía más infrecuentes. Entonces muchos médicos, pues, porque no es pues su trabajo, digamos ese sí es nuestro trabajo, no saben de eso, entonces se extiende de aquí a la asesoría familiar y al apoyo del grupo interdisciplinario de los otros médicos que lo están viendo. Eso es básicamente lo que hacemos.

A: y digamos, en el caso donde hay mosaicismos genéticos, ¿se manifiestan en el fenotipo o no necesariamente?

Dr.5: Sí, por ejemplo puede pasar que digamos que aquí está la alteración genética (anotando en una hoja) o sea que un gen está dañado, pero puede pasar que ese gen esté dañado en algunas células del cuerpo; que aquí esté dañado, aquí esté bien y aquí esté bien. Entonces hace por ejemplo que al estar alterado en el área genital dé la ambigüedad, pero en el resto esté bien. O puede pasar, y eso hace que sólo se mire la parte genital, digamos de inicio, pero si uno va a mirar puede ver que el mosaicismo se haya expresado levemente en otro sitio, entonces ya tener este más este ya lo convierte en un síndrome. Entonces todo ese tipo de cosas es muy difícil hacerlos allá en la urgencia del neonato, allá lo rápido es saber el cromosómico y eso pero este proceso de expresión por mosaico o expresión variable de las enfermedades, toma mucho tiempo. Hay cosas que los niños no manifiestan pues síntomas importantes de neonatos, sino al año o a los dos años, o incluso en la adolescencia ¿no? Porque obviamente cuando esto afecta por ejemplo el desarrollo de las gónadas, pues hasta que no sea adolescente obviamente no

vamos a saber cómo están funcionando. Pues se hacen seguimientos con niveles hormonales y esas cosas, pero... entonces a veces, por eso te decía cuando llegan niños ya mayores, en donde la historia habla de ambigüedad sexual y ahora manifiestan cosas, pues porque tienen 11 o 12 años. Eso también lo vemos.

Sí, digamos la conclusión grande es que es una urgencia pero se extiende a todo esto. A veces el sistema de salud hace que esto falle, por ejemplo, lo tradicional es que la hiperplasia suprarrenal congénita lo ideal, sería que el mismo equipo la viera siempre a la niña ¿no? Estar supervisando y entonces esta niña se pierde, entonces la mandan a un montón de hospitales y entonces la mamá también deja de darle el medicamento y entonces llega a los tres años con un problema ya muy difícil de tratar. Que si se hubiera tratado desde el principio no sería tan grave, pero aquí ya entonces toca hablar de cirugía, hay virilización de todo el cuerpo, entonces ya es muy complicado; casos extremos hemos tenido ya donde las niñas vienen a los 12 años pero tú los ves y son unos hombres completos, con bigote y todo. Entonces en ese sentido es difícil y a veces digamos nos toca hacer una trampa ¿no? Que la mamá la mandaron por allá a un hospital entonces le digo, no... tranquila venga aquí gratis y la miramos para estar seguros que está bien. Vaya a su cita al otro lado pero siga viniendo acá, sin cobrarle ni nada porque sería para ella un doble gasto, pagar allá y pagar acá. Pero digamos esa trampita nos toca hacerla porque pues es que las consecuencias son muy complejas, muy difíciles. Y se pierden los pacientes y queda uno esperando a que vuelva a los 8 años con un problema ya a veces irreversible. Entonces eso hacemos, eso te cuento.

A: ¿y el POS por lo general cubre todo?

Dr.5: el POS no cubre el cariotipo. El cariotipo es no POS, entonces uno pide el cariotipo y ellos te hacen llenar un formato, pues como la Corte dijo que todo lo tenían que cubrir las EPS, según el Comité Técnico Científico, entonces el Comité, en estos casos, para que un evento no POS sea cubierto por el seguro, tiene que haber un riesgo inminente, en este caso hay un riesgo inminente. Pero todo ese proceso hace que la cosa se prolongue un mes, dos meses, mientras autorizan y se reúne el Comité, entonces lo mismo, a veces hay que hacer trampas –hagámosle el cariotipo al niño por el Instituto a través de un proyecto de investigación para que salga rápido y después que paguen- y entonces, pues es muy angustiante no saber eso, pues obviamente tú lo sabes por la investigación, pero toca hacer eso. Pero en estos casos si lo cubre, pero hay que hacer toda esa vuelta y siendo una urgencia, entonces es complicado.

(Ya fuera de la grabación él hizo otro comentario) Dr.5: ¿y has leído las sentencias y eso?

A: sí, sí señor.

Dr.5: por ejemplo, eso de la sentencia de esperar, de posponer la cirugía, no. Porque ya se sabe cuál es el sexo del niño y pues esperar angustia a la familia, y pues por eso mismo es una urgencia.

ENTREVISTA #6 (28 de abril de 2009):

A: ¿Cuáles son las funciones del endocrinólogo dentro del equipo interdisciplinario que atiende los casos de trastornos de diferenciación sexual?

Dr.6: Mira, cuando hay los trastornos en inglés es el DSDS y (mirando en su computador) es que quiero buscar un portal que ellos recientemente abrieron que es de información para la gente; mira esta página tiene buena información, está en Endocrin Today, el Instituto Nacional de Salud que es otro sitio muy interesante... el de.....

Los trastornos de diferenciación sexual tradicionalmente fueron evaluados por biólogos que trabajaban la parte de endocrinología y la función de las hormonas. Por ejemplo un francés que se llamaba Alfred Just, fue el primero que comenzó a hacer experimentos en conejos sobre qué pasaba si yo le quito una gónada y pongo un pedazo de gónada del otro sexo para ver cómo era la diferenciación sexual. Entonces

Él empezó a determinar eso y simplemente se asignaba a la biología, eso estamos hablando de principios del siglo pasado, este tipo fue muy brillante en los estudios y él fue el que encaminó digamos, la orientación de los estudios de diferenciación sexual y casi era patrimonio de los endocrinólogos. Porque él demostró por primera vez que era la secreción hormonal por la gónada la que producía en determinadas circunstancias, las alteraciones o los fenotipos relacionados a esas alteraciones; entonces, la hormona masculina virilizaba, la hormona femenina feminizaba, pero él fue también el primero que demostró que en ausencia del testículo, la gónada o la diferenciación sexual inherente era femenina.

Si yo castro a un embrión y lo dejo que progrese, el embrión va a ser femenino, en mamíferos. Entonces eso se volvió territorio de la endocrinología. En los años 50 aparece la endocrinología pediátrica; empezamos a estudiar los trastornos que ocasionaban maldiferenciación del desarrollo genital, y nosotros pensábamos que era un territorio solamente nuestro, hasta en los años 60s cuando aparece la genética y los genetistas empiezan a estudiar mancomunadamente con los endocrinólogos, los problemas relacionados a los trastornos de la diferenciación sexual. Y hoy en día, las bases moleculares sobrepasan en gran medida, los trastornos hormonales y por ende hay gente que es genetista solamente especializada en los trastornos de diferenciación sexual. Y yo te podría terminar, hay dos grupos grandes; los que trabajan en laboratorio, toda la cascada de diferenciación sexual incluyendo los genes y la cascada hormonal, y aquellos que en clínica tenemos que enfrentar los niños o los adultos que tienen diferenciación sexual anormal. Entonces, este grupo ha ido incluyendo a través del tiempo una serie de personajes que son esenciales para el manejo, como lo quieres tú ver desde el punto de vista antropológico, de los trastornos de diferenciación sexual que incluyen: el neonatólogo, la persona que recibe al niño y encuentra que el niño tiene una diferenciación sexual anormal; el endocrinólogo, porque la gran mayoría de los trastornos en el recién nacido de diferenciación sexual cursan con trastornos endocrinológicos que ponen en riesgo la vida del bebé; el genetista, que ya es una persona más accesoria porque nadie se muere por las alteraciones de los genes en primera instancia y él no va a corregir los genes en primera instancia, no cierto? Pero hay otra serie de gente que se ha ido involucrando como es: los cirujanos pediátricos, los urólogos pediatras, los trabajadores sociales, que crean todo un conjunto de equipo multidisciplinario para trabajarse la orientación adecuada de esto. Lógicamente, con los padres como el centro donde gira todo, porque los padres es donde está asignada toda la responsabilidad civil y legal inicialmente, que después va a quedar en el bebé, en el niño cuando crezca. Tú has sabido que la Corte Constitucional ha puesto gente en problemas, por ejemplo, el primero que estuvo en problemas fue un cirujano pediatra de Medellín, que hizo un cambio y una asignación de sexo desde el punto de vista quirúrgico y

cuando el mucharejo creció y dijo yo no quiero tener el sexo que tengo, fue y puso en problemas al cirujano y le tocó irse del país porque lo amenazaron, etc., etc.... muy complicado.

Entonces hoy día se ha extendido tanto que ha incluido a los psicólogos, los sociólogos y eventualmente los antropólogos, dentro del estudio para la asignación de lo que llaman los americanos el gender role, el rol de comportamiento sexual para cada individuo. Entonces no es la persona, esa sería mi respuesta.

A: ¿EL tratamiento endocrinológico empieza desde qué edad?

Dr.6: mira, los trastornos de diferenciación sexual es un abanico muy grande de trastornos donde la causa más frecuente es hormonal, es una alteración genética que se traduce en una alteración hormonal y que se conoce con el nombre de hiperplasia congénita adrenal y que generalmente afecta al sexo femenino, virilizándolo. El manejo en este caso, generalmente, aun cuando es un manejo endocrino, para frenar la producción anormal de hormonas, requiere también la evaluación genética, las consideraciones genéticas del caso y generalmente, la consideración quirúrgica que está a cargo de los cirujanos o de los urólogos pediatras que van a considerar el evento. Pero hoy en día eso también ha cambiado; si nosotros tenemos una niña que nace completamente virilizada, si se da una adecuada información a los padres en el periodo post natal, se puede corregir hacia su sexo genético, haciendo toda la reconstrucción genital, porque genéticamente es una niña, y su capacidad reproductiva está conservada, que es lo más importante. Pero ocasionalmente, si una niña no es diagnosticada oportunamente y es criada como varón, la asignación sexual, muchas veces desde el punto de vista legal va a quedar dependiendo de la autonomía del individuo para decidir en un momento dado yo quiero ser hombre o quiero ser mujer.

En un periodo transicional que puede estar entre los 3 a 8, 9 años, esa decisión puede estar dada por los padres, porque ellos son al fin y al cabo los que tienen la responsabilidad de la asignación sexual hasta ese momento y legalmente así lo ha dicho la Corte Constitucional, pero si ya es un mucharejo que tiene doce, catorce o dieciséis años, ya la decisión de su propia determinación está a cargo del paciente. No está a cargo de ninguna persona que trabaje en el grupo. ¿Ves? Muy importante eso. ¿Qué más?

A: yo sé que hay muchos trastornos que caben dentro de esta denominación, pero ¿por lo general se procede, si hay que tratar al paciente con hormonas, esto se hace desde que el paciente es recién nacido o su adolescencia?

Dr.6: Lo ideal sería desde recién nacido. Pero debido a nuestro medio y dada a la cultura nuestra, no es el momento en el cual se están viendo los niños. Estos niños muchas veces con trastornos de diferenciación sexual llegan a nuestros centros hospitalarios con meses, con años y aun con décadas, en donde han tenido el problema y nadie los ha manejado. Cuando tú me dices el tratamiento hormonal, no, el tratamiento hormonal siempre va dirigido –ojo a eso que es muy importante- a frenar el proceso o a dar la terapia de suplencia, salvo aquellos casos donde se haga la reversión de sexo, que por ejemplo, es una niña que virilizó completamente y el cirujano decide hacer una castración para no tener el efecto de la gónada femenina, ese niño nuevo –llamemos-, o esa asignación de varón va a tener que tener sustitución de hormonas masculinas

para el resto de su vida. Entonces esa sustitución es una distribución, sería un tratamiento heterosexual, desde el punto de vista genético; porque yo le estoy dando hormona masculina a un componente genético femenino, ¿si me entiendes? Pero fisiológicamente es lo aceptado; porque yo ya lo convertí en un varón y lo quiero dejar como un varón. Entonces tengo que darle todo el soporte de varón. Lo mismo si es a la viceversa; si es una niña, que... si es un varón que está parcialmente virilizado, o sea que no tiene una diferenciación sexual completa, entonces y decide en un momento dado convertirse en mujer, porque es más fácil reconstruir quirúrgicamente a una mujer que a un hombre, entonces se toman las medidas necesarias para que tenga toda la diferenciación.

El gran problema no radica ni en la cirugía ni en la técnica sino en la neuropsicoendocrinología del paciente que es lo más complicado de manejar; porque a muchos pacientes se les ha asignado el sexo que correspondía a la posibilidad fenotípica de hacerse y pasados unos años dicen –yo no quería ser de este sexo, yo quiero ser del otro-. La psicoendocrinología manda en ese paciente y eso es lo más complicado de manejar. Existen muchos problemas en eso, uno dice –este mucharejo queda perfecto en una asignación masculina- y de pronto llegó a la adolescencia y empezó a tener conductas inadecuadas para el sexo asignado, ¿ves? Y eso complica mucho el cuento.

A: ¿y estos pacientes tienen que tener un seguimiento a largo plazo?

Dr.6: permanente, el seguimiento generalmente lo hace el endocrinólogo pediatra, la persona que conoce la parte de funcionalidad hormonal, los cirujanos, los genetistas son ocasionales porque nos hacen el diagnóstico, los cirujanos son ocasionales porque nos hacen la corrección, pero las personas que más van a ayudar en el apoyo de estos pacientes es el endocrinólogo, el psicólogo o psiquiatra, el sociólogo y el trabajador social. Ellos siguen trabajando en la medida en que cada uno de ellos lo necesita.

A: según su experiencia, ¿cuál sería la edad adecuada para intervenir a estos pacientes?

Dr.6: no, la edad adecuada en la asignación sexual, es el recién nacido, en el periodo de recién nacido. Pero como te digo, muchos niños, te voy a poner un ejemplo; hay una entidad clínica que se conocía anteriormente con el síndrome de feminización testicular. Son varones, genotípicamente 46XY, que tienen trastornos del efecto de las hormonas sexuales a nivel del órgano blanco y estos son mujeres. Son fenotipos femeninos, con testículos. Acuérdate que la tendencia inherente del embrión es a feminizar o a determinar fenotípicamente el sexo femenino. Como la hormona masculina no funciona, porque hay una resistencia a la hormona completa, entonces estos pacientes generalmente consultan a los 12, 13, 14 años, por hernias inguinales; y cuando tú los examinas, es una hernia asociada al testículo que tiene el tamaño de un testículo de adulto. Y tú biopsias la masa y el patólogo te dice es un testículo, pero es una mujer perfecta: inclusive no tienen ni vello axilar, ni vello púbico porque no hay efecto de las hormonas sexuales sobre el cuerpo masculinas, entonces esos pacientes son ideales; no tienen vello axilar, no se tienen que depilar, no tienen vello púbico, no se tienen que afeitar, son perfectamente femeninas, su comportamiento psicoendocrinológico es femenino, y el despelote aparece cuando el médico va y le dice a la paciente –tu eres un varón- Ja! Ahí si arma el tierrero.

Yo me vi un programa en National Geographic de una hora en donde muestran todo el drama que viven las mujeres que en los Estados Unidos se les ha dicho –tú eres un varón genético-. Cuando técnicamente, en nuestro medio tomamos la costumbre de informar a los padres porque son trastornos genéticos, hay que conseguir información familiar, pero los casos que hemos tenido, se hace la castración y no se le dice a la mujer, porque es una mujer fenotípica, que tenía testículos ¿ves? El otro problema es que pueden malignizar entonces el tiempo de decisión del médico cirujano, cuándo debe hacerse la recisión testicular, nosotros preferimos hacerla cuando estén completamente feminizadas porque el testículo tiene un efecto feminizante. Por eso se llamaba síndrome de feminización testicular, hoy en día se llama síndrome de resistencia completa a los andrógenos. Entonces cada caso es diferente y como nosotros decimos –El Dr. Llano no ve entidades, sino ve pacientes- entonces nosotros caracterizamos cada paciente, vemos la necesidad biológica, psicosocial y fenotípica de manejar a cada paciente dentro de su contexto y ahí ponemos el punto. Esa es la clave del éxito y tener un buen grupo de trabajo. Tenemos gente muy buena trabajando la parte quirúrgica, gente muy buena de biología molecular, del laboratorio de biología molecular, y tenemos muy buena gente que nos ayuda desde el punto de vista de soporte como psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

A: En este caso, digamos que no sería necesario un tratamiento con hormonas...

Dr.6: no no no no no no no. Cada niño necesita su propio tratamiento; si estamos hablando del síndrome de feminización testicular, cuando yo retiro los testículos tengo que empezar a dar terapia de suplencia hormonal femenina. ¿Si me entiendes? Entonces eso es importante, para mantener feminizado al paciente, ¿bueno? Entonces eso es importante. Ese paciente por ejemplo ¿tiene útero y va a sangrar? No. Porque el paciente tiene... es que fíjate que eso es complejo, no es sencillo. Esos síndromes de feminización tienen el testículo produce dos hormonas que es la testosterona y otro factor que se llama la hormona anti-mülleriana, y la hormona anti-mülleriana hace que se regrese todos los sistemas femeninos, como son el tercio distal de vagina, ¿no cierto? El útero, y las trompas. Entonces esos pacientes no tienen órganos sexuales femeninos internos. Entonces se les da la terapia de suplencia para mantener la feminización, para mantener la calidad del hueso, para mantener toda la parte social o neuropsicoendocrinosocial que amerita ese paciente para que esté perfectamente bien. Pero en general la gran mayoría de los trastornos ameritan tratamientos hormonales.

A: Si, pero estaba pensando que como Ud. dice que es mejor, o que en algunos casos se recomienda no decirle al paciente sobre su condición....

Dr.6: Ah no, es que no se les cuenta la verdad como tal. En las niñas que nosotros hemos tenido con síndrome de resistencia total androgénica, les decimos que la falta de regla, la ausencia de regla, una vez se hace la exploración quirúrgica, es porque se encontraron unos ovarios disfuncionales los cuales tocó resecar, pero no se les dice nada más, y al paciente se le da una buena información. Pero hoy día los pacientes son muy suspicaces y entran en internet y buscan cuanta cosa hay y terminan diciéndole –doctor ¿Ud. porqué me dijo mentiras a mí?- -¿por qué te dije mentiras?- - porque tengo un síndrome de resistencia total a los andrógenos- y le arman unos líos. Bueno, la verdad la gente es muy viva hoy; el adolescente es muy vivo, entonces yo digo: puedes manejar cada niño de acuerdo al nivel y el nicho socioeconómico donde esté. Porque si son campesinos, es muy fácil manejarlo. Si son de clase media con no muy alta cultura, se

maneja de otra manera y si son de clase muy alta, es posible que tengas que decirle la verdad a los pacientes. Yo tengo un paciente que el cirujano fue y lo operó, de bebita, y le dijo a la mamá que la niña tenía un síndrome de resistencia testicular. No te alcanzas a imaginar el drama social que han vivido los últimos 10 años por eso. Fueron e hicieron el estudio a toda la familia, y encontraron que una hermana del papá tenía el síndrome de resistencia total y que estaba casada y tenía infertilidad. No te alcanzas a imaginar el lío en que está metida esa familia; porque todo el mundo dice que la tía es la culpable; la mamá le echó la culpa a la tía, dijo que era la culpable por eso y que los abuelos. Y se separaron los padres. No, eso es dramático, entonces por eso uno tiene que calibrar a cada familia para decirle hasta qué punto tienes tú que decir una verdad, porque a veces las verdades son, hacen más daño que mantener todo bajo... no en mentira sino relativamente oculto. Una verdad parcialmente dicha, ¿sí me entiendes? Porque hace mucho daño. Los gringos son muy complicados para esto, y a veces se suicidan, a veces todo por el concepto que dio el médico. Siendo una mujer fenotípicamente normal, ¿sí me entiendes? En hiperplasia renal siempre les decimos a los padres –tu hija tiene una hiperplasia renal congénita, tiene esto y vamos a trabajarlo para mantener su máximo nivel de feminización y como ellas tienen su capacidad reproductiva perfecta, cuando llegan a la adolescencia las vigilamos muy bien para que no produzcan hormonas masculinas en exceso- y así, cada caso.

Por eso yo quiero que entres, éntrate a la clasificación, buscas la bibliografía.... Anota mi dirección de e-mail porque yo te puedo mandar el artículo original de la clasificación de los desordenes, para que tú tengas una guía sobre cada uno de los desordenes en breve, in brief porque no necesitas hacer una extensión de todas las entidades porque son demasiadas entidades, ¿me entiendes? Entonces está el sexo revertido, están desde las anomalías cromosómicas, genéticas, las anomalías por mutaciones puntuales, hay lo que tú quieras... entonces es mejor buscar eso. Entonces el autor se llama Peter Lee y el artículo se llama DSD, así lo consigues en internet, y yo te mando porque yo tengo de eso que te puede ser de mucha utilidad, que es el artículo original publicado por ellos, por la Academia Norteamericana de Pediatría, el publicado en Pediatrics que se tomó como norma, y es un artículo como del 2003 pero fue aprobado en el 2005. Ya todo el mundo está hablando es de DSD, no está hablando ni de pseudohermafroditismo masculino ni femenino, sino se llama trastorno de diferenciación sexual en fenotipo femenino, etc., etc. ¿bueno? Eso te ayuda te ayuda mucho para lo que estás haciendo...

ENTREVISTA #7 (16 de mayo de 2009):

A: ¿Qué tipo de pruebas se utilizan para el diagnóstico de los Desordenes del Desarrollo Sexual?

Dr.7: ¿la pediría considerando la parte endocrinológica o solamente desde el punto de vista urológico?

A: Desde su especialidad, desde la urología.

Dr.7: ya, en fin. Cuando nos enfrentamos a un paciente que consideramos que tiene un desorden del desarrollo sexual hay unas herramientas que son básicas y que necesitamos tener, y en

primera instancia necesitamos tener un cariotipo que nos empiece a orientar al respecto, y dependiendo de los hallazgos clínicos se piden paraclínicos adicionales usualmente solicitados por el servicio de endocrinología pediátrica. Por orden de frecuencia de los desordenes del desarrollo sexual, el más frecuente que uno puede encontrar es la hiperplasia congénita de suprarrenales, y eso todo el diagnostico es desde el punto de vista endocrinológico. Cuando creemos que el paciente tiene un desorden del desarrollo sexual XY, para nosotros es muy importante dentro de los primeros 3 meses de la vida, tener una testosterona porque fisiológicamente la testosterona está elevada en ese momento de la vida, FCH, LH, pero todo va a ir dependiendo de los hallazgos en los estudios disponibles. En algunas oportunidades se hace una ecografía pélvica, sobre todo en las pacientes con hiperplasia que su útero está estimulado por los estrógenos maternos; el útero puede ser visible y puede ser fiable en la recién nacida, a partir de ahí, la eco no valora bien la presencia o no del útero. En algunas circunstancias que uno tiene la duda si hay una gónada palpable a nivel inguinal puede tener indicación una ecografía en las vías inguinales, que también es muy sensible para identificar gónadas en el canal inguinal y no para las gónadas intra-abdominales, si la pedimos, la pedimos para las gónadas a nivel de la región inguinal. Entonces de exámenes en general sería eso en lo que más o menos nos moveríamos para el abordaje inicial.

A: ¿Qué especialidades médicas participan de todo el proceso diagnóstico del desorden?

Dr.7: ya, en general y así está constituida la Junta de Desarrollo Genital de la Fundación Hospital de la Misericordia, hay un urólogo y puede estar un cirujano pediátrico, hay algunos cirujanos pediátricos que tienen experiencia en el tema, necesariamente tiene que haber un endocrinólogo, un genetista, tiene que haber en lo posible, que está en relación con el genetista, un biólogo molecular, por ejemplo hay algunas cosas que se pueden hacer por medio del biólogo molecular, pero usualmente eso lo orienta el genetista. Necesariamente tiene que haber una psicóloga y usualmente tenemos en el grupo una trabajadora social, que nos ayuda también a evaluar esa parte del entorno social y... eeehhh. Pero básicamente esas son las principales en la toma de decisiones.

A: a grandes rasgos, cuáles son los tratamientos que se les da a los desordenes.

Dr.7: ¿tratamientos pero quirúrgicos, médicos o.....? Entonces mire, en resumidas: por orden de frecuencia, los desordenes del desarrollo sexual, el más frecuente es el desorden de desarrollo sexual XX; son individuos con cariotipo XX, que tienen ovario, trompas y útero, y que sus genitales nacen virilizados. Estos individuos, si tienen una, la gran mayoría, de estos desordenes son de tipo endógeno, es decir por hiperplasia congénita de suprarrenales y estos individuos tiene que llegarse al diagnóstico desde el punto de vista endocrinológico y empezar el tratamiento que usualmente es hidrocortisona, y en los casos en los que pierden sal, necesitan un mineralocorticoide que es la fludrocortisona, y empezar a recibir su tratamiento que es un tratamiento de por vida. Desde el punto de vista reconstructivo de las pacientes con desorden del desarrollo sexual XX podrían ser beneficiarias de una cirugía que se conoce genitoplastia feminizante. El problema de la paciente con hiperplasia suprarrenal congénita pues son dos problemas reales; 1, el clítoris aumenta que de tamaño y 2, la persistencia de una estructura que ha debido separarse en la vida intrauterina que es el seno urogenital. Ese seno ha debido separarse y permitir que esté exteriorizada la uretra y la vagina, y en estos individuos con

hiperplasia, sólo hay una desembocadura y por esa desembocadura entra uno a la uretra y entra uno a la vagina. O sea que si uno quiere que en el futuro esas criaturas tengan relaciones peno-vaginales, necesariamente van a pedir una genitoplastia feminizante. ¿Desde el punto de vista de esas genitoplastias que se pretende? Pretenden disminuir el tamaño del clítoris y separar la uretra de la vagina para lograr que quede exteriorizada tanto la uretra como la vagina. Esas son de las cirugías que son más discutidas en el entorno de los desordenes del desarrollo sexual porque hay experiencias grandes en el Reino Unido en donde demuestran que a largo plazo los resultados no son buenos; por persistencia del seno urogenital, por estenosis de la vagina, y entonces estas pacientes terminan siendo re-operadas en la vida adulta. En contra de las cirugías del clítoris hay comentarios de pérdida de la sensibilidad, de cicatrices visibles, de sensación de mutilación, etc., etc. pero realmente hoy en día hay otras técnicas y otras alternativas que podrían permitir tener un mejor resultado. Pero para saber si esas nuevas técnicas van a permitir tener buenos resultados, toca esperar que el tiempo pase y que esos pacientes que se operen en la infancia, lleguen a la pubertad, intenten tener relaciones sexuales y determinar si eso que hoy en día hacemos es mejor.

De los desordenes del desarrollo sexual XY, los que son individuos que tienen testículos, que su cariotipo es XY y que nacen con genitales pobremente virilizados, el primer punto que tiene uno que tener certeza es la asignación de género más conveniente. Hay individuos que cuando tienen los genitales muy pobremente virilizados y su enfermedad de base es una sensibilidad androgénica, lo más probable es que esos individuos vayan perfectamente bien en el género femenino. Pero resulta que dentro de los desordenes XY hay una entidad que el déficit de 5-alfa reductasa, que pueden nacer con unos genitales muy pobremente virilizados y que si uno tiene el diagnóstico y sabe que es 5-alfa reductasa, probablemente el sexo a asignar sea el sexo masculino. Por qué el género masculino, porque estos individuos cuando llegan a la pubertad, viran al género masculino. Entonces las cirugías dependerán de lo que se haga; la tendencia es que los que se dejan asignados al género femenino, hay usualmente, un pequeño trayecto de vagina, el tercio distal de una vagina que viene del seno urogenital y no del conducto de Müller, de donde se forman el útero, las trompas y eso sino el tercio distal de esa vagina proviene del seno urogenital y hay técnicas en los procedimientos como las dilataciones ya en las mujeres en la edad peri-puberal o en la edad puberal se pueden lograr vaginas de importante tamaño y no se requieren grandes cirugías para la reconstrucción de esas vaginas.

Si por el contrario nos vamos al otro espectro y tiene unos genitales aceptables como para la asignación de género masculino, hacemos cirugías como la corrección de hipospadias intentando llevar el orificio a la punta, adecuando el aspecto del pene. Eso es en los desordenes del desarrollo sexual XY. Hay un punto muy complicado y a esos pacientes casi no los tocamos, que son los pacientes que tienen un desorden del desarrollo sexual ovotesticular que significa que dentro de sus gónadas tienen tanto ovario como testículo en varias posibilidades; ovotestes más ovario, ovotestes más testículo, ovario más testículo y/o ovotestes y ovotestes, la responsabilidad del grupo quirúrgico depende del, o sea, pretende recomendar el género mejor a asignar. Y eso va a depender de la carga cromosómica, de los hallazgos gonadales, y del aspecto de los genitales. Pero definitivamente recomendamos un género, pero a estos individuos no los tocamos quirúrgicamente, definitivamente no los tocamos quirúrgicamente porque no sabemos en el cerebro qué va a pasar. Y cuando estos individuos crezcan de pronto quieren ser varones y ya se le hizo una genitoplastia feminizante y el tubérculo que era grande ya se quitó y hacemos mucho

daño. Entonces con estos individuos, lo que pretende el equipo es hacer una recomendación sobre la asignación de género, que sea lo más adecuada posible y dejar crecer a estos individuos, y nos parece que en el fondo todo, en todos los desordenes del desarrollo sexual, estos individuos tienen que recibir información en la medida en que van creciendo, de tal manera que cuando ya estén vecinos a la vida adulta y a la mayoría de edad, tengan la información clara de qué fue lo que pasó con ellos, de cómo eran, qué tenían. Inclusive casi que a la edad de 18 años tienen que saber su cariotipo... porque del manejo que se hacía de los desordenes del desarrollo sexual se manejó el ocultamiento de una manera terrible y se hacían cirugías que los individuos no conocían y les ocultaban, y finalmente se enteraban de su problema y de su naturaleza cuando ellos indagaban y buscaban información y era un choque absolutamente terrible.

Y hay otro grupo que es el de los desordenes del desarrollo sexual con gónadas disgenéticas, que es el otro importante, donde está una entidad que es relativamente frecuente que es la disgenesia gonadal mixta, que tienen una apariencia de hipospadias y criptorquidia; y usualmente tienen un testículo y usualmente un testículo descendido que no nos cabe duda que deben ser asignados al género masculino y hacer las cirugías pertinentes para la asignación al género masculino.

A: ¿Y en el caso de los mosaicismos genéticos, normalmente se expresan en el fenotipo?

Dr.7: o sea, mosaicismos nosotros vemos en qué entidades específicamente, en hiperplasia suprarrenal que son los desordenes XX, no hay mosaicismos, en los XY no encontramos mosaicismos, pero donde sí podemos encontrar mosaicismos es en los desordenes oovotesticulares que pueden tener un mosaico entre XX y XY y es lo que le digo; la decisión la vamos a tomar en esa carga cromosómica y en las gónadas que tenga y en el aspecto que tengan sus genitales. En el otro sitio, en la otra entidad donde vemos que también son gónadas disgenéticas, a veces como urólogos tenemos que participar en su manejo que son pacientes que tienen Turner, que son pacientes que son X0 pero algunos de estos individuos tienen líneas XY, mosaicismos con líneas XY y si tienen mosaicismo con líneas XY, estos pacientes, esas gónadas deben ser extirpadas porque tienen riesgo de malignidad.

A: Según su experiencia, ¿cuál sería la edad ideal para intervenir quirúrgicamente al paciente?

Dr.7: Pues desde el punto de vista de nuestra legislación, la legislación es clara, o sea desde el punto de vista de la legislación: 1, no se pueden hacer reasignaciones de género; entonces al individuo que le volaron el pene en cualquier accidente sea el que sea y tiene 3 meses, no podemos reasignarlo y convertirlo al género femenino. La ley nuestra es enfática en que ese tipo de reasignaciones no las podemos hacer. 2, podemos hacer cirugías, siempre y cuando haya un consentimiento informado cualificado y persistente por parte de los padres, siempre y cuando la criatura sea menor de 5 años de edad. Si a los 5 años de edad no ha sido operada, la paciente o el paciente tiene que participar en el proceso de decisión, desde ese punto de vista. ¿Cuál es la recomendación? Tocaría hablar de entidades específicas y esas cosas pero en general, como le digo; las genitoplastias feminizantes es absolutamente discutible, unos dicen que es bueno operarlas recién nacidas, otras que mejor más grandes, otras que es mejor posponerlo a la pubertad y realmente respuestas absolutas, uno las puede expresar con... como si uno tuviera gran certeza pero nadie tiene una respuesta específica de cuál sería el mejor momento. Yo creo que si hubiese una buena técnica para hacer una genitoplastia feminizante que uno supiera que el

resultado era bueno, yo creo que debería hacerse lo más temprano posible. Pero como le digo, son temas que todos son muy discutidos.

A: ¿y la familia cómo influye en la decisión?

Dr.7: hay que tener mucho cuidado desde ese punto de vista porque muchas veces los padres ven la cirugía como una salida a todo el problema y se olvidan del tratamiento. Y nos ha pasado con mucha frecuencia; pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita se operan, y los padres creen que el problema se acabó y se desaparecen. Y no les dan la medicación y entonces un problema muy serio porque se virilizan porque están nadando en testosterona, ya no tienen tubérculo genital, entonces llegan a los 18, 19 con una talla así (indicando con la mano una estatura de 1, 20 mts.), diciendo que quieren ser varones. Y ya se le ha volado el tubérculo genital, entonces eso si es gravísimo. Entonces realmente por eso le cuento de que se hace un consentimiento informado cualificado y persistente y en nuestro medio, así lo ideal fuese operar muy temprano, yo creo que estos pacientes tiene uno que seguirlos en el tiempo para tomar la decisión de operarlos porque puede pasar que usted en el camino se da cuenta que van a ser unos malos pacientes; vienen y no están tomando la medicación, vienen a control y se desaparecen, ya usted sabe que cuando usted toque quirúrgicamente a un paciente de esos está en un aprieto muy muy serio.

A: ¿y ha habido casos en donde la familia no está de acuerdo con lo que se recomienda?

Dr.7: no, la gran mayoría de veces las familias hacen mucha presión para lograr el manejo quirúrgico. Hacen mucha presión y nosotros por el contrario somos los que trancamos un poquito eso y sobre todo hay veces surge presión de pacientes que son erróneamente asignados al género femenino; pacientes que uno sabe que tienen sus gónadas palpables y que tienen un defecto hipospádico severo y que los padres quieren que se les haga una genitoplastia feminizante y se vuelvan niñas y uno sabe que estas criaturas pueden variar en el tiempo y esas criaturas definitivamente no las operamos. Y los padres hacen mucha presión pidiendo que esos pacientes sean operados y desde el punto de vista legal, nosotros no podemos reasignar. Si ese individuo tiene cariotipo XY y tiene unos testículos palpables, considerar que es una niña y volverla al género femenino, no lo hacemos. Si esa paciente quiere algo, lo tiene que decidir ella, mediante toda la información que se le da y ya siendo una adulta, no necesariamente una adulta mayor, por eso nuestra ley habla de los adultos menores, que para las mujeres debe estar alrededor de los 14 años y para los varones alrededor de los 16 años. Pero tendría que haber un grupo de expertos que consideren que la paciente tiene la suficiente autonomía para tomar la decisión de que quiere ser operada, y pasar al género femenino. Pero eso mediante el grupo interdisciplinario y con la participación activa del paciente.

A: ¿y cómo se hace en los casos en que se dilata la intervención quirúrgica o la asignación con referencia al registro civil de nacimiento?

Dr.7: hay un problema muy serio y es que en general, para que puedan acceder al sistema de salud hay una gran presión y toca registrar al individuo en algún género. Entonces por eso hay veces es la urgencia de tener el cariotipo pronto y tener un reporte pronto, el cariotipo y de que el equipo trabaje, porque lo ideal es que antes que sea dado de alta del sitio donde nació, el

individuo tenga una asignación de género. Cuando se han cometido errores, nosotros como Junta de Desarrollo Genital, por ejemplo en la Misericordia, emitimos un documento que es la Historia Clínica, en la cual decimos mire, este paciente por estas y estas circunstancias tiene este cariotipo y estas gónadas y consideramos que su sexo correcto de asignación debe ser el masculino, si ya lo han registrado en género femenino y ellos mediante eso, pueden intentar una acción para poder revertir el error que se ha cometido.

A: ¿ha tenido casos donde lleguen personas adultas o en edades más avanzadas con malas asignaciones?

Dr.7: claro, claro, hemos tenido problemas, ya se lo mencioné y sobretodo y se hizo mucho tiempo porque se nos imponía la literatura de Norteamérica y la literatura de Norteamérica hasta hace muy poco tiempo estuvo llena de cosas que son absolutamente terribles. Eso de la reasignación que pudieran coger a una criatura recién nacida y cambiarle el género porque éramos neutros al momento del nacimiento. He visto pacientes con problemas de asignación, específicamente hiperplasia suprarrenal congénita y no por culpa de los médicos, sino yo creo que por culpa de nuestro sistema de salud y del mismo entorno familiar; de individuos que fueron correctamente asignados al género femenino y nunca recibieron medicación y se van virilizando y virilizando progresivamente y después quieren ser varones y vivir como varones. En algunos casos, como parte un poco de desacierto médico en la influencia de la literatura de Norteamérica en pacientes con por ejemplo, emmmm, disgenesia gonadal mixta que tiene un muy buen tubérculo y esas cosas y se les hizo genitoplastia feminizante y eso la testosterona marca porque marca, o sea impregna el cerebro y esos individuos después se quieren virar al género masculino. Y aunque no hace parte como tal, no está clasificado como tal en los desordenes del desarrollo sexual pero no aparece que es la genesis de pene; que es una entidad muy rara, puede ser una en diez millones, los pacientes que yo conozco, eso se asigna al género femenino porque se decía -pobrecitos, tienen testículos pero no tienen pene, y así no pueden ser varones-, se asignaban al género femenino. Todos los casos que conozco o viraron al género masculino o están trastabillando o tratando de volver al género masculino.

A: ¿y conoce también casos que se descubran a sí mismos en edades adultas con genitales ambiguos?

Dr.7: Si, si. Hemos tenido... pues son cosas anecdóticas, pero bueno... uno es el paciente que se confronta, que viene en el género femenino y cuando llega a la pubertad empieza a virilizarse; que son los casos de 5-alfa reductasa que hemos tenido pacientes de eso, y que la gran mayoría de ellos viran al género masculino. De eso tenemos casos que son un poco dolorosos, uno específicamente; déficit de 5-alfa reductasa, todo el tiempo vivió en el género femenino, llega a la pubertad, empieza a ver la manifestación, pero la presión del grupo familiar no le permitió tomar la decisión adecuada y dijo -quiero ser mujer y quiero vivir como mujer-. Y entonces terminó orquidectomizada y al poco tiempo de haber sido orquidectomizada vuelve diciendo -oiga mire, yo realmente cometí un error. Mis padres me presionaron, el medio me presionó, engañé a los médicos y les dije que yo quería ser mujer- a pesar de que en el consentimiento [dice] esta cirugía es irreversible, no tiene nada que hacer, si se lo saca, digamos, se fregó y viraron al género masculino. Y cosas simpáticas. Esa era una muchacha que estaba ya por terminar 11 y entonces le tocaba seguir en el género femenino porque estudiaba en un colegio

femenino, y entonces tomó la decisión de seguir en el género femenino hasta que terminara el bachillerato, se graduara y ahí sí cambiar al género masculino. Pero eso es violento.

He visto casos que por errores médicos con frecuencia pasan, que se asignan al género masculino, con hiperplasia suprarrenal congénita y inclusive que los médicos caen en el error y entonces les hacen cirugías buscándoles los testículos ¿sí? Exploraciones inguinales buscando testículos sin hacer un cariotipo y son mujeres. Conocí un caso en Girardot que consultó como a los 19 años, con un aspecto muy varonil, con un defecto como hipospádico y realmente era una mujer con una hiperplasia suprarrenal congénita.

A: ¿y hay intentos de explicación por parte de ellos o de la familia, causas, responsabilidades?

Dr.7: ah sí, nuestro medio tan místico y tan mágico y tan... entonces muchas veces encuentran explicaciones que no son razonables pero si, entonces se echan la culpa el uno al otro y etc., etc., pero pues ese también es parte de nuestro oficio conversar con ellos e intentar mostrarles que esas explicaciones no son válidas.

A: Ud. mencionaba el papel del sistema de salud. Yo estuve hablando con un genetista y él me decía que es muy difícil llevar un proceso de seguimiento por eso, porque los asignan a otras partes, no puede haber un seguimiento constante...

Dr.7: pasa muchas veces, hay entidades en las que es muy difícil el acceso; la endocrinología pediátrica es muy difícil el acceso de los pacientes... Es tan enfermo nuestro sistema de salud que el cariotipo es considerado un examen no POS, entonces uno tiene al recién nacido y entonces empezar a llamar a una fundación y a la otra, que dónde podemos hacer el cariotipo y los padres re pobres entonces a pagar el dinero de un cariotipo. Y realmente el seguimiento es muy difícil y no los mandan, y como las EPS hoy en día tienen sus propias IPS entonces no quieren remitir a nadie porque sale muy costoso, entonces realmente si es un sistema de salud enfermo. La medicación no la suministran; ponen acciones de tutela y que no hay en el país, y que no la podemos suministrar. Entonces con la hidrocortisona y con la fluodrocortisona esos pacientes sólo por medio de acciones legales es que logran conseguir la medicación.

A: ¿y cuando los niños no han sido operados se les explica su condición?

Dr.7: ¿en qué momento? O sea si llega un paciente ya púber que no fue operado o... porque a los niños... o sea realmente a los niños hay que ir dándoles información y en eso trabaja la psicóloga, pero realmente uno no puede coger a un niño mal asignado y que está creciendo en el género masculino por una hiperplasia que uno no le puede ya devolver porque lo asignaron erróneamente masculino, y llega a los 5 años uno no le puede decir –no mira, es que eres una niña y te toca empezarte a vestir de niña- no puede ser, ya se cometió el error, ya está asignado al género masculino, toca irlo dejando crecer, pero ir entregándole información poco a poco y poco a poco. Y como le digo, es un proceso gradual que cuando el paciente llegue a la mayoría de edad tiene que tener absoluta certeza de su problema, de qué tiene, de cómo es por dentro, cómo es por fuera, cómo es su cariotipo, si se operó, qué le hicieron, qué no le hicieron. Pero es un proceso gradual. Y sobre todo los que tienen que tener la información completa son los padres. Uno no se puede desgastar explicándole al niño... pero cuando las preguntas surgen, los padres

tienen que tener la respuesta, y el día en que los padres no tengan la respuesta pues que hagan una consulta con el médico y intentar responder la pregunta que se está haciendo el individuo que ha tenido un desorden del desarrollo sexual. Pero lo que más nos interesa es que los padres lo tengan claro. El problema es el nivel de nuestra gente; hay gente que muchas veces, que el indígena y que gente sin mucha formación... uno muchas veces considera que ellos son los que son un poquito minusválidos mentales, pero yo realmente pienso que hay veces el minusválido mental es uno que no es capaz de poner en palabras de la gente común, lo que uno quiere expresar. Pero es un ejercicio que se intenta hacer y definitivamente nosotros somos de la generación de cero ocultamiento a la familia y al individuo cuando está en condiciones de recibir la información.

ENTREVISTA #8 (19 de mayo 2009):

A: ¿cuál es la función de la endocrinología dentro del equipo interdisciplinario?

Dra.8: entonces, debido a que la mayoría o algunas de las alteraciones que producen ambigüedad sexual son alteraciones en la función hormonal normal, pues ahí estamos nosotros para hacer el diagnóstico y el manejo médico de esas alteraciones.

A: ¿qué tipo de herramientas o técnicas se utilizan para el diagnóstico de los desordenes?

Dra.8: bueno, entonces primero hacemos un examen físico súper completo, una historia de cómo fue el embarazo, los antecedentes de la familia son súper importantes a ver si hay casos parecidos, ehh, y después pedimos exámenes de laboratorio. Entonces siempre empezamos con un cariotipo y después hacemos como todo el barrido, según la sospecha diagnóstica nuestra de cuál podría ser la patología endocrinológica más probable en ese paciente específicamente.

A: ¿y los tratamientos?

Dra.8: dependen del diagnóstico, y otra cosa que se me olvidó decirte que no solamente es importante para el diagnóstico y el tratamiento sino que es súper importante para hacer el acompañamiento en crecimiento de esos niños y todas esas cosas, entonces por eso es que formamos parte de ese equipo.

A: ¿qué otros especialistas participan del equipo interdisciplinar?

Dra.8: el equipo interdisciplinario idealmente debería estar conformado por: endocrinología pediátrica, urología pediátrica, genética, psiquiatría o psicología con personas entrenadas en esas patologías, una trabajadora social... si básicamente eso y si uno pudiera tener un pediatra que estuviera como interesado en el tema, pues también.

A: ¿Cómo se maneja la información con los familiares, con el paciente...?

Dra.8: la información es una información que trata de ser clara, son patologías que son complicadas y muchas veces la parte educativa, el nivel socioeconómico hace que sea muy complicado explicar que el cromosoma tal falló. Pero tratamos de ser como muy claros, tratamos

de pasar como el mismo mensaje; cuando formamos un equipo interdisciplinario, ese equipo tiene que tener el mismo discurso, tratamos de ser muy coherentes en los mensajes para evitar confusiones. Y sobre todo no solamente en la parte de la información a la familia somos muy insistentes sino en las otras personas que tienen que ver con el paciente somos muy insistentes en el manejo de la información; enfermería, pediatras. Porque estas cosas aparecen, se detectan cuando uno nace, entonces tratamos de ser como insistentes en: ser muy respetuosos de la situación porque es un momento triste para la familia, o sea cuando nace un bebé lo primero que le preguntan es -¿qué fue, niño o niña?- y entonces tratamos en que sea muy respetuoso, muy delicado pero muy claro y por ejemplo, no apresurar la asignación de sexo y tratar de dilatarla hasta que seamos absolutamente ciertos de cuál es el diagnóstico y de lo que vamos a hacer. Muchas veces eso no puede ser tan rápido porque eso tiene repercusiones no solamente familiares, emocionales sino por ejemplo registras a un niño en una notaría con x sexo y ya cambiarle esto es un lío legal, de todo, complicadísimo. Entonces...

A: ¿Idealmente entonces sería esperar o intervenir rápido para la asignación?

Dra.8: ¿para asignación de sexo o para hacer intervenciones quirúrgicas?... lo que pasa es que la discusión depende de qué estés hablando, de qué enfermedad estés hablando. Entonces digamos que la prioridad número uno es hacer un diagnóstico; cuando tú tienes un diagnóstico se clarifica mucho del camino en cuanto a la asignación de sexo. Número dos, depende del momento del diagnóstico; es diferente cuando el que te consulta es un recién nacido, que cuando tiene 14 años y hemos pasado sin tratamiento toda la vida ¿hum? Digamos que la Constitución colombiana es una de las únicas en el mundo que tiene como una legislación específica sobre eso. O sea aquí existe una legislación sobre eso, no es como, porque cuando uno a veces se reúne con gente de otros países, incluso en Europa, Estados Unidos, eso da para que tú divagues, etc. aquí tú no puedes divagar mucho porque hay una Constitución y una ley al respecto. Entonces dice que los papás pueden proceder a autorizar procedimientos quirúrgicos hasta los 4 años del niño, después de los 4 años no se pueden autorizar procedimientos quirúrgicos hasta que el niño tenga más o menos 14, que el niño de nuevo no es mayor de edad pero supuestamente es intelectualmente mayor para tomar una decisión.

Lo que nosotros hacemos es que cuando los diagnósticos son tardíos, no hay, la cirugía no es una urgencia nunca, el tratamiento médico sí es una urgencia. Entonces lo que hacemos es que el paciente pueda ser valorado de una forma integral, que tenga un concepto real psiquiátrico y psicológico, para definir qué se toma como decisión en cuanto a lo quirúrgico. Y los pacientes ya mayores que pueden expresar su decisión, van a expresar su identificación sexual.

A: ¿y cuando el paciente es recién nacido no hay presión de la familia por una intervención quirúrgica?

Dra.8: eso depende, depende del diagnóstico. Digamos que cuando nosotros tenemos diagnósticos, la causa más probable es la hiperplasia congénita suprarrenal, ese y siempre por un déficit que se llama déficit de 21-hidroxilasa, porque las otras hiperplasias son muy raras. Entonces generalmente esas son niñas ¿sí? Entonces nosotros en lo que realmente insistimos muchísimo muchísimo es en la importancia de un tratamiento médico porque es que se pueden morir si no reciben la medicación y digamos que eso ha evolucionado en el tiempo; te cuento que

cuando yo hace 10, 15 años decían que cuanto más rápido se hiciera la asignación era preferible para el manejo, ahora sabemos que para nosotros eso no es tan real y no es tan cierto, que se puede esperar un poco, las técnicas quirúrgicas han mejorado muchísimo entonces el resultado quirúrgico suele ser mejor y menos malo en términos por ejemplo de satisfacción de actividad sexual después. Entonces no es una urgencia, se puede diferir, pero lo ideal es que tú puedas hacerlo en un tiempo en que todo el resto de las cosas vayan de la mano, porque es que tu identificación sexual no solamente es la parte psíquica, que es una parte muy importante y no la negamos, pero sí tiene que haber una identificación con un cuerpo. Entonces encontramos el justo medio, como te digo, eso depende de la enfermedad, o sea de la causa, te estoy hablando ahorita sólo de hiperplasias. Hay unas en que es mucho más difícil tomar la decisión; entonces por ejemplo las resistencias parciales a los andrógenos son un dolor de cabeza total ¿sí? Y seguimos dándole la vuelta, yo cada congreso pregunto, internacional, digo bueno, ustedes qué hacen para asignarlas, ¿hum? Entonces eso es muy variado.

A: en su experiencia ¿se han dado casos en que la familia no esté de acuerdo con el diagnóstico que dé el equipo?

Dra.8: esta patología la manejamos muy pocas personas, conocemos de esto muy pocas personas. Entonces generalmente han dado tantas vueltas y les han dado tanta cosa que cuando por fin encuentran un grupo que los puede... como que creen y listo. Entonces realmente en esa parte no hay como tanto problema, el problema es cuando ya vienen los niños grandes, ese es un problema. Porque muchas veces las mamás quieren una cosa y los niños interiormente quieren otra cosa totalmente diferente.

A: ¿y hay intentos de explicación por parte de la familia por entender el por qué de la enfermedad?

Dra.8: si claro, pero como te digo, muchas veces tenemos la razón. O sea las hiperplasias congénitas sabemos que es una enfermedad autosómica recesiva, es decir que la mamá es portadora y el papá es portador. Si, es fácil. En muchas no es tan fácil y a veces es simplemente una alteración, de nuevo, no sabemos nada. Pero en muchas si hay una base genética que uno de los papás son portadores o los dos son portadores. Y sí, todo eso se explica.

A: ¿Y no hay inconvenientes entre ellos, culpabilizándose unos a otros o algo así?

Dra.8: si pero en eso nos apoyamos en los psiquiatras, ¿me entiendes? Nosotros manejamos como la parte técnica de la cuestión, tu trastorno de personalidad de base, el trastorno de personalidad de base no. Digamos que, ¿qué vemos? Muchos de estos problemas unen más a las parejas o muchas veces desbaratan parejas, pero eso pues ya no depende como de la parte médica, yo creo que hay un punto en el que hay un justo medio. Nosotros tratamos de ser como muy objetivos, muy claros, muy sencillos porque sabemos que no es fácil, pero lo que pase en el núcleo familiar es algo que a veces no podemos manejar ni prever porque eso depende de lo que tú traigas de atrás y de lo que tú quieras, o sea tú eres personalidad xyz, y con esto se te dispara el xyz. Entonces eso si ni idea.

A: ¿los tratamientos son a largo plazo?

Dra.8: si, pues en la hiperplasia congénita suprarrenal es toda la vida, es una enfermedad que es un déficit enzimático que no se corrige nunca y que tienes que suplir toda tu vida. Ehh por ejemplo, las otras no, las otras, depende. Entonces por ejemplo, esa no produce tanta ambigüedad sexual pero sí produce trastornos en cierto grado que son los trastornos de resistencias totales a los andrógenos, esos pacientes no van a tener gónadas entonces hay que suplirles la testosterona... la testosterona no, los estrógenos porque a esos los dejamos como mujeres ¿sí? Y así, entonces tú suples lo que no hay, básicamente y cuando no hay nunca se recupera, que es como la idea.

A: ¿y con relación al sistema de salud, si es posible su seguimiento?

Dra.8: (en voz baja –lloremos- risas) el sistema de salud es el causante de muchos problemas que tenemos, o sea todos los medicamentos que usamos, todos, son no POS, exceptuando los estrógenos, de resto todos son no POS; la hidrocortisona es no POS, la fluodrocortisona es no POS, todo. Entonces cuando tu vives en una ciudad, de pronto esto es factible aguantarse mensualmente tener que ir a suplicar para que tu hijo no se muera, porque aunque tú sustentas que esto es una enfermedad de por vida y que nunca va a dejar de recibirla y que por favor le autoricen 6 meses en 6 meses, que sean solamente dos veces al año en el resto de tu vida que tengas que ir, el sistema no lo entiende. Pero si tu vives en Chiriguani o si tu vives en Borojó, te fregaste y mucha gente suspende el tratamiento; algunos tienen formas que no son las que pierden sal, por ejemplo las hiperplasias y entonces no se mueren, pero nos encontramos aquí con que Valentina ya no quiere ser Valentina sino se quiere llamar Juan Camilo y todo lo que viene detrás de eso. ¿Hum?

A: ¿y en ese caso todo es a través de tutelas?

Dra.8: si, todo es a través de tutelas, todo es peleadísimo, pero lo que te digo; aquí en Bogotá la gente generalmente lo hace porque no estás lejos, estás cerca, etc., pero cuando estás afuera en los pueblitos, además yo insisto en que tratamos de ser súper claros, yo he hecho como todas las modalidades de intento de comunicación con respecto a la enfermedad de los pacientes pero a veces la materia prima aquí arriba (señalando su cabeza) es tan básica que no la absorben. Entonces por ejemplo la gente se centra mucho en que tienen un pensamiento muy concreto y muy mágico, entonces la gente piensa que por ejemplo la cirugía ya, ¡se mejoraron! Aunque les hemos explicado 80 veces... por eso te digo, nosotros tratamos de dar el mismo discurso, yo trabajaba en la Misericordia entonces trabajaba con el equipo de allá y lo que cuentan los pacientes que fue que lo que les dijeron y que uno sabe que eso no es el mensaje real sino que es la versión ampliada y modificada... súper complicado, súper complicado.

A: ¿y existen pacientes que vengan a consulta porque los profesores en el colegio así lo recomendaron o porque otra persona ajena a la familia lo recomendó?

Dra.8: esos son los raros y muchas veces esos que vienen remitidos por alguien más, no tienen ambigüedades sexuales. Entonces los mandan por otras razones diferentes; ahora, ocasionalmente cuando los mandan, los remiten del colegio por ejemplo, son por ejemplo las

niñas con hiperplasia que no reciben tratamiento entonces son absolutamente marimacho, entonces las mandan porque son agresivas, porque se le botan a las otras niñas... tenaz.

A: ¿y en términos del seguimiento del proceso, con relación al sistema de salud? Es que hablando con un genetista me decía que era muy difícil porque los remiten a partes diferentes...

Dra.8: mira, te voy a decir, algo tan sencillo como esto; el cariotipo no es POS, la consulta de genética no es POS, con decirte... y a eso agrégale que existimos en Bogotá diez endocrinólogos pediatras en total, somos apenas 29 endocrinólogos pediatras en todo el país, entonces pues el seguimiento es re complicado. Y que operen bien ambigüedades sexuales, hay 5 cirujanos... que uno sabe que saben hacer ambigüedad sexual bien, 5 o inclusive 4, es muy complicado. Y muchas veces vemos trastornos en que por ejemplo están afuera del coso, hacen el diagnóstico, hacen la cirugía y nunca estudian hormonalmente, nunca ... entonces sí es súper complicado el seguimiento. ¿Se pierden fácilmente? Sí, sobre todo los que viven afuera de Bogotá, sí, muchísimo. Tristemente sí.