

BUCEANDO EN LA DIVERSIDAD DESCONOCIDA

Una Guía para Terapeutas de pacientes
con Intersexualidades / DSD



Yolanda Melero Puche

Psicóloga sanitaria

Psicoterapeuta

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
1. OBJETIVO Y ENFOQUE DE LA GUÍA	1
2. QUÉ SON LAS INTERSEXUALIDADES/ DSD	1
3. NOMENCLATURA Y TERMINOLOGÍA	3
4. ¿EXISTE UNA PSICOPATOLOGÍA ASOCIADA?	3
 II. ÁREAS A EXPLORAR	 5
5. LAS VIVENCIAS RELACIONADAS CON LO MÉDICO	5
5.1. La mirada médica	5
5.2. El Diagnóstico	6
5.3. Las cirugías.....	7
5.4. Tratamientos médicos.....	9
5.5. Cirugías, Exploraciones y desconexión del cuerpo.....	10
5.6. La Relación con los médicos	11
 6. MASCULINIDAD Y FEMINIDAD. SEXUALIDAD Y RELACIONES DE PAREJA	 12
6.1. Identidad. Masculinidad- Feminidad.....	12
6.2. Sexualidad, libido y relaciones de pareja	14
 7. LA VIVENCIA DEL CUERPO	 16
7.1. El deseo de tener un cuerpo estándar, de ser “normal”	16
7.2. La desconexión y el trabajo corporal.....	17
 8. LA FAMILIA	 19
8.1. Cómo suelen vivir los padres el momento del diagnóstico.....	19
8.2. Sobreprotecciones cruzadas	20
8.3. Mentiras y Ocultaciones.....	21

8.4.	Mirar hacia otro lado.....	21
8.5.	Tabús y secretos familiares	22
8.6.	La vivencia de culpa por parte de los padres	23
8.7.	El fantasma de la homosexualidad y de la no identificación con el “sexo asignado”	23
8.8.	No sentirse el/ la hijo/a que los padres esperaban.....	24
8.9.	Lazos de sufrimiento entre “afectad@s y portadores”	24
9.	LA VERGÜENZA TÓXICA Y SU INFLUENCIA EN LA AUTOESTIMA Y EL AUTOCONCEPTO	25
9.1.	¿Cómo se originó este sentimiento tóxico de vergüenza?	25
9.2.	¿Qué consecuencias tiene la vergüenza tóxica en la vida de la persona?	27
9.3.	Acceder y desenmascarar a la vergüenza.	28
9.4.	Tratamiento de la vergüenza tóxica.....	29
10.	LAS VIVENCIAS DE DUELO	31
10.1.	El duelo por no tener el cuerpo “ideal”	31
10.2.	La pérdida de la maternidad /paternidad	32
10.3.	El duelo por las partes extirpadas o modificadas.....	32
10.4.	No poder experimentar la penetración vaginal	33
10.5.	La pérdida de la salud.....	33
10.6.	Fases del Duelo.....	34
10.7.	Sufrimiento Vs. Dolor	35
10.8.	Elaborando el Duelo y Aprendiendo a soltar	36
III.	LÍNEAS DE INTERVENCIÓN.....	37
11.	SOLTANDO EL SECRETISMO Y AISLAMIENTO EMOCIONAL	37
11.1.	Maestr@s en el disimulo y el aislamiento emocional.....	38
11.2.	Soltando el disimulo y el secretismo	39
12.	EL FOCO EN LO GENERATIVO	41
13.	LOS REFERENTES Y GRUPOS DE APOYO	44

14.	LA ACTITUD Y EL LENGUAJE DEL TERAPEUTA	47
14.1.	Cuestión de Lenguaje y Conceptos: ¿Son las condiciones intersexuales enfermedades, patologías, problemas, anomalía, malformaciones...?.....	48
15.	EL PROCESO DE LA PSICOTERAPIA	51
15.1.	Establecimiento del vínculo terapéutico.....	51
15.2.	Contacto y expresión de experiencias traumáticas silenciadas/ apartadas.....	51
15.3.	Trabajo con limitaciones y experiencias dolorosas del presente.....	52
15.4.	Empoderamiento: Contacto con vivencias y creencias generadoras.....	52
16.	VÍAS DE CRECIMIENTO PARA EL TERAPEUTA: ASPECTOS A REVISARSE Y CUESTIONARSE	53
16.1.	¿Qué es ser hombre y mujer?	53
16.2.	Visión de mi cuerpo, de mis diferencias y limitaciones.....	54
16.3.	Etiquetas, diagnósticos y patologías	54
16.4.	Desidealización del estamento médico	55
16.5.	Visión de la sexualidad	55
17.	RECURSOS	56
18.	BIBLIOGRAFÍA	58

Dedicada a todas esas bellas personas con las que he buceado en esta travesía, amigxs, familia, confidentes, espejos y en especial a GrApSIA y a la Dra. Nuria Gregori.

*Quiero también expresar mi agradecimiento por todo (y tanto) recibido de mis maestr@s y modelos en psicoterapia y en la vida: Maru Martí y Juanjo Albert.
¡Gracias!*

València, 7 de diciembre de 2017

I. INTRODUCCIÓN

1. OBJETIVO Y ENFOQUE DE LA GUÍA

Esta guía nace con el afán de dar a conocer a psicólogos y psicoterapeutas una mirada más profunda acerca de las intersexualidades / DSD. El objetivo no es dar pautas cerradas sobre cómo se tiene que hacer o dejar hacer, sino ampliar la visión, dar ideas sobre qué temas pueden estar ahí pendientes, líneas rojas y dolorosas,...

La finalidad es que el terapeuta pueda profundizar más en su comprensión del otro, empatizando con el dolor y también con el potencial del paciente. Es verdad que esto se puede hacer sin necesidad de una guía, puesto que todos somos personas y podemos tener vivencias similares con líneas de vida muy diferentes. Sin embargo, hay un vacío enorme de información y referentes respecto a las intersexualidades / DSD, no sólo en la población general, sino en el colectivo médico, psicológico y terapéutico. Por tanto, el sentido de esta guía es subsanar este vacío y mostrar algunas vivencias importantes que suelen experimentar estas personas y qué cuidados suelen ser necesarios. Todo ello teniendo en cuenta que cada persona y cada momento vital es muy diferente, y que antes que la teoría, que al mapa, hemos de mirar al territorio, lo que le acontece a la persona. El mapa es solo una ayuda para movernos mejor, pero con cuidado de no quedarnos fijados en él, y olvidarnos del territorio.

El enfoque de esta guía es integrativo, humanista y experiencial, alejándose de dogmatismos teóricos y atendiendo a las experiencias y vivencias de personas, familiares y profesionales que han transitado por los caminos de las intersexualidades / DSD.

2. QUÉ SON LAS INTERSEXUALIDADES/ DSD

¿Quiénes son los intersexuales? Cualquiera que haya nacido con un cuerpo sexuado distinto al 'promedio' femenino o masculino, y en particular quienes fueron sometidos a intervenciones médicas para corregirlo, quienes han sido y son violentados por el maltrato familiar, social e institucional de esta distinción. ¿Dónde están? En todas partes. ¿Cómo se les reconoce? No se los reconoce, pasan inadvertidos entre la gente porque son esa gente: la vecina heterosexual, el cura

dando misa, el gay da la mano con su pareja,...el conocido del bar, la cuñada de alguien. Cualquier persona pudo haber nacido con un clítoris 'muy largo' o un pene 'muy corto', con testículos que no descendieron o con ovotestes, sin vagina, con el agujerito para orinar al costado en la base del pene, con cromosomas XXY o X0, con alguno de los múltiples cuerpos sexuados que la medicina nombró primero en la lengua de los “síndromes” y que ahora nombra en la de los “trastornos”. Aquellos a quienes se llama intersexuales somos por lo general hombres o mujeres que encarnamos una diferencia entre tantas

(Discurso de Mauro Cabral en la UIMP 2008. Gregori, 2015:418).

Según la EUROPSI (European Network for Psychosocial Studies in Intersex/ DSD: www.europsi.org) *la intersexualidad/ DSD son términos paraguas para referirse a condiciones de nacimiento donde la configuración anatómica (de los genitales externos e internos), hormonal y/o genética no corresponde totalmente con los típicos parámetros de mujer y hombre. Es decir, por ejemplo: mujeres con cromosomas “sexuales” XY, hombres XX o XXY, mujeres sin vagina, útero... o con pene, hombres con vagina, con período y así un largo etcétera.*

Aclarar que no todos los bebés con intersexualidades/ DSD nacen con genitales externos atípicos ni sus padres o los médicos han de decidir el sexo “oficial” del bebé; esto se da únicamente en algunos casos. Hay una amplia variabilidad respecto al momento del descubrimiento de dichas condiciones: puede ser al nacer, al poco del nacimiento, en la infancia, en la adolescencia e incluso en la edad adulta.

Por ello, como refiere la Dra. Gregori (2015), sería más correcto hablar de intersexualidades o estados intersexuales más que de una única intersexualidad, dado el amplísimo abanico, no sólo de condiciones intersexuales, si no de vivencias dentro de incluso personas con la misma etiqueta diagnóstica. Gregori en su tesis también hace referencia al peligro de caer en el caso único, es decir, en hacernos una expectativa de cómo es o funciona una persona con DSD y luego esperar que todas las personas con una de estas condiciones encajen dentro de este marco.

3. NOMENCLATURA Y TERMINOLOGÍA

Referente a la terminología, el término **hermafrodita**, que es el más conocido, hace referencia a animales que tienen los dos sexos y pueden realizar las funciones reproductivas de ambos, hecho que en los seres humanos no es posible en ningún caso. No obstante, los científicos acuñaron este término para lo que en la actualidad se conoce como intersexualidad y muy recientemente se está cambiando la terminología a **DSD**, *Disorders of Sexual Development* (Anomalías del Desarrollo Sexual). Terminología que desde muchos colectivos es también considerada patologizante y es preferida *Differences of Sexual Development* (Diferencias del Desarrollo Sexual/ Desarrollo Sexual Diferente o Diverso). Señalar que **diferencia o diversidad** (en lugar de anomalía) es la mejor opción según la literatura psicológica (Liao & Siamonds, 2013), por el posible impacto negativo que tiene en la persona (y su familia) el hecho de considerar su cuerpo anómalo en vez de diferente o diverso.

Señalar también que muy pocas personas en el contexto del estado español se definen como intersexuales (puede que hayan más que se definan según su condición intersexual), incluso hay colectivos que rechazan esta concepción y terminología asociada. Las personas con este tipo de condiciones suelen sentirse como hombre o mujer, y sólo en algunos casos una mezcla de ambos o ninguno de ellos (vamos, más o menos lo mismo que para el resto de la población). Pero en España no existe propiamente un colectivo intersexual, con conciencia de tal, sino un conjunto de personas que en su mayoría se definen y sienten como hombres y mujeres, con una serie de peculiaridades en su desarrollo sexual corporal y una amplia heterogeneidad de vivencias. Esto me recuerda a la ponencia de Aingeru Mayor (2015), padre de como él dice ‘*una niña con pene*’, dónde explica precisamente esto: “Mi hija de 10 años no se considera transexual, no sabe ni lo que es eso, si no que se siente niña. Y precisamente esto es lo que hemos explicado al resto de personas, que es una niña con pene, no hemos dicho que es transexual”. Este punto es relevante puesto que esta visión no devalúa el ser mujer/ ser hombre de la persona. Más adelante profundizaremos más en este tema.

4. ¿EXISTE UNA PSICOPATOLOGÍA ASOCIADA?

Las intersexualidades/DSD no conllevan de per se ningún tipo de psicopatología o problema psicológico asociado. Si no que, al igual que cualquier persona, son las vivencias que experimentan las que van configurando una serie de heridas, de asuntos inconclusos que

van interfiriendo en el bienestar psicológico de la persona, irrumpiendo en el aquí y ahora y configurando la estructura caracterial de una manera determinada.

No son las peculiaridades físicas, anatómicas, genéticas... de estas personas las que les ocasionan problemas. Generalmente, no existen problemas físicos de gravedad sino el problema radica en la mirada que la persona ha introyectado, interiorizado de sí misma. Una mirada que suele ir mediatizada por la de los padres, médicos, familiares... y por las situaciones más o menos traumáticas que han ido experimentando e interpretando.

II. ÁREAS A EXPLORAR

5. LAS VIVENCIAS RELACIONADAS CON LO MÉDICO

Tal y como relata Gregori (2015), el itinerario asistencial de una persona con DSD acostumbra a estar lleno de profesionales desinformados o incompetentes en la materia, de largos periodos sin diagnóstico, de diagnósticos que luego son desechados, de continuas derivaciones de un especialista a otro y de otras situaciones poco tranquilizadoras.

La mayoría de personas con DSD han pasado por el circuito médico, y en muchos casos más que pasar por este circuito las personas refieren “haberlo sufrido”. Este va desde el diagnóstico y las pruebas para confirmarlo, pruebas posteriores para decidir el sexo del bebé, revisiones y exploraciones periódicas, cirugías para “ajustar” el cuerpo al sexo asignado, extirpación de gónadas, tratamientos hormonales y otras medicaciones, analíticas y pruebas periódicas (densitometrías óseas, ecografías, mamografías, etc.)... Algunos autores incluso señalan que justamente este recorrido médico es uno de los factores que configuran la intersexualidad, ya que muchas de las vivencias de las personas con DSD son forjadas a través de la mirada médica y los tratamientos y pruebas que la acompañan.

5.1. La mirada médica

El personal médico es clave ya que suelen ser los primeros que aportan una mirada y una información sobre lo que está aconteciendo. En el momento actual, en nuestro país, la visión médica y el vocabulario que le acompaña suelen abordar las intersexualidades/ DSD desde el prisma de la patología (desorden, problema, anomalía, trastorno etc.), desde que hay algo que no funciona o que funciona mal y que por lo tanto se ha de corregir y solucionar lo antes posible. Esto únicamente en algunos casos concretos (principalmente en la Hiperplasia suprarrenal congénita) puede ser real, hay situaciones que hay que atender a nivel médico e incluso modificar quirúrgica y farmacológicamente. Haciendo más sencillo, podemos decir que para muchos médicos una condición intersexual/ DSD es algo malo a erradicar y solucionar, es una mala noticia a dar a la familia o persona implicada y, por tanto, a la hora de dar el diagnóstico, van a transmitir ese enfoque cargado de creencias que básicamente se resumen “lo que te pasa es malo”, “lo que le pasa a vuestro hijo es malo”. Al dar la noticia, al

explicarlo y en las revisiones siguientes, este mensaje, que no sólo es verbal, sino también no verbal, va calando en la familia y personas implicadas, de tal manera que se interioriza como tal. Además de malo, tiene un componente de vergüenza, de secretismo, dicho explícitamente por los médicos: “Qué nadie se entere, que nadie le cambie el pañal al niño@” o “nunca se lo digáis porque se podrá suicidar”. Esto es así porque afecta al ámbito sexual de la persona, y los médicos (y nuestra sociedad) cuestionan la “normalidad” sexual-corporal de la persona.

Al ser este cuerpo “malo, anómalo, patológico”, como se señaló más arriba, se ha de modificar para erradicar y solucionar el problema lo antes posible y con las operaciones y tratamientos médicos necesarios; muchas veces sin importar el número de operaciones, las consecuencias de dichos tratamientos, etc.

5.2. El Diagnóstico

El diagnóstico es uno de los momentos clave, tanto el cuándo se da (qué edad tiene la persona implicada) como el cómo se realiza y se recibe por la persona y su familia. Si el diagnóstico médico se realizó en la infancia o adolescencia, entonces habrán varios momentos a tener en cuenta, el primero cuando se enteran los padres y el/los momento/s en el/los que se enterará la persona en cuestión. No es lo mismo que la persona se entere gradualmente desde niño, según su grado de desarrollo y necesidad, que enterarse de adulto, o recibir demasiada información bruscamente difícil de procesar y asimilar. Para hacernos una idea de lo que puede suponer el diagnóstico voy a citar textualmente un par de escritos que lo reflejan de manera muy clara:

A menudo el conocimiento del diagnóstico es un momento muy duro “como un puñal en el corazón”, pero a veces, sobre todo cuando éste es tardío y en algunos casos después de un largo peregrinaje por diferentes especialistas, también se observan otros sentimientos relacionados con el hecho de conocer, por fin, la verdad. Podemos identificar este tipo de sentimientos a través de las siguientes frases: “A partir de ese momento, supe a qué atenerme” “Sentí tranquilidad por saber lo que me ocurre”, “Por primera vez estoy a gusto conmigo misma”, “He podido encontrar la pieza que faltaba para completar mi puzle”. (Grapsia & Audí, Hiort & Ahmed 2014: 138-148).

El conocimiento de un diagnóstico como éste supone una sensación de pérdida doble: de tu identidad personal y de tu identidad social. Por un lado, aparece un

sentimiento de no pertenencia al mundo de los sanos, de los “normales”. Muchas veces, solo encontramos para definirnos palabras, expresiones, términos negativos que nos separan del resto (enfermedad rara, patología, cirugía correctiva...) apartándonos del lugar que habíamos ocupado hasta ese momento. A menudo, es difícil imaginar cómo va a ser la vida a partir de ese momento, porque en la mayoría de los casos, no hay referentes ni modelos. Ese desconocimiento provoca miedo, ansiedad, angustia. Estas connotaciones negativas se ven potenciadas al tratarse de una condición que incide directamente en la esfera sexual, y pueden aparecer miedos sobre la aceptación del propio cuerpo o incluso su cuestionamiento sobre la “validez” para las relaciones sexuales. La siguiente etapa que tenemos en cuenta es el afrontamiento de ese diagnóstico, que puede traer consigo una serie de dificultades. A menudo hay una primera etapa de negación, en la que se elige no afrontar el síndrome. Esta etapa suele ir acompañada de fuertes sentimientos de “soledad, aislamiento, exclusión, vergüenza, rabia, incompreensión, desesperación, tristeza profunda y dificultad para establecer un rumbo en la vida y darle un sentido”. En algunas personas, puede haber incluso ideas de suicidio (GrApSIA, 2015. ¶ 4, 6, 7).

5.3. Las cirugías

Mientras hablo, yo sé que para mi cirujano formo parte de su pasado, de un pasado nebuloso de pacientes que van y vienen. Mientras yo viva, él no podrá formar parte del mío: llevo las marcas de sus ideas sobre el género y la sexualidad grabadas en el cuerpo para siempre. Convivo con ellas todos los días, forman parte del paisaje cotidiano de mi piel, están ahí para ser explicadas cada vez que me desnudo, responden con silencio de la insensibilidad que su práctica instaló en mi experiencia íntima de lo corporal

Cabral, 2003: 124.

Muchas personas con intersexualidades han sido sometidas a cirugías, la mayoría de ellas en la infancia y adolescencia; algunas veces para solucionar problemas de salud importantes, pero generalmente para intentar ajustar, lo máximo posible, el cuerpo del paciente al sexo asignado. De esta manera el estamento médico argumenta que el paciente y su familia serán más felices y no tendrán el trauma de tener un cuerpo demasiado distinto al resto. Estas cirugías van desde modificar el canal de la uretra, extirpación de gónadas

(fundamentalmente si no son las típicas del sexo asignado), hernias inguinales, reducción de clítoris, fusión de labios, y un largo etcétera... Hemos de tener en cuenta que hay personas que han tenido que someterse a numerosas intervenciones, y los efectos de éstas. Así, en mujeres XY, algunos estudios dan como resultado una alta insatisfacción sexual y disfunciones sexuales después de cirugías feminizantes, a pesar de estar satisfechas con el resultado estético (Callens et al., 2012).

A nivel físico, las cirugías no son inocuas para las personas intervenidas, por ejemplo un estudio realizado con 28 pacientes adultas con HSC (Hiperplasia Suprarrenal Congénita) concluyó que la cirugía genital conlleva una pérdida de sensibilidad además de dificultades sexuales (Crouch y col., 2008). Los resultados revelaban una disminución de la sensibilidad al calor, al frío y a la vibración en las pacientes que se les había realizado una cirugía de clítoris. El estudio también concluía que las mujeres que habían pasado por cirugía tenían malos resultados en la frecuencia de relaciones, dificultades de penetración vaginal y anorgasmia. Otros estudios, como el de Arianna Lesma et al. (2008) muestra resultados similares.

Es muy importante poder indagar qué repercusiones reales han tenido estas intervenciones en la psique de la persona. Si tras esta/s cirugía/s hubo algún cambio en el ánimo, en el sentir y en el comportamiento de la persona (alimentación, sueño, relaciones interpersonales, enfermedades...). Ya que, aunque muchas veces la persona le quita importancia, al ir conectándose realmente con su cuerpo y con lo ocurrido, pueden aparecer sensaciones de gran impotencia, invasión, soledad, miedo, rabia, desconcierto... Si se realizaron en la infancia o adolescencia, pueden fomentar en la persona un estado apático de indefensión aprendida al que a lo largo de su vida se puede ir aferrando. Si la rabia es retroflectada, se dirige a uno mismo y se puede entrar en un estado de victimismo, al que la persona puede ir recurriendo de manera periódica o permanente.

Hay que tener en cuenta que generalmente al niño/ adolescente incluso también al adulto, en muchos casos se le mintió, se le ocultó información para operarle. Y la sensación de ser invadido, mentido, engañado puede ser muy grande. También estas operaciones fomentan justamente lo que querían evitar, la sensación de monstruosidad, de “que algo malo pasa con mi cuerpo que para ser aceptado tengo que ser operado”. Incluso hay casos de niños muy pequeños que fueron atados (para no tocarse los puntos), sin acceso de sus padres a la

habitación (durante días) y traídos al hospital engañados, sin una mínima y comprensible explicación.

Como ya comentaremos más tarde, es importante que se tome contacto con la rabia sufrida, con el propio poder, con la propia fuerza... Tanto para la conexión con la escena dolorosa como con la fuerza. Las técnicas corporales pueden ser muy oportunas, ya que este tipo de experiencias se quedan fijadas en la coraza corporal y muscular, habiendo en algunos casos poco acceso desde la conciencia mental.

Por último, también puede estar muy presente en muchos pacientes el duelo por lo extirpado (gónadas, clítoris...) o modificado. De esto hablaremos de manera específica en el apartado de duelos.

5.4. Tratamientos médicos

Algunas preocupaciones médicas giran en torno al riesgo de cáncer, osteoporosis, consecuencias de la terapia hormonal y otras medicaciones que sean tomadas a largo plazo y de las cuales se desconocen los efectos secundarios. Uno de los problemas más importantes que se enfrentan estas personas es el gran desconocimiento de la comunidad médica, ya que hay pocos estudios fiables (la casuística es baja y dispersa), y la mayoría de la literatura científica se refiere a suposiciones y casos concretos. Pero la realidad, es que los médicos suelen desconocer bastante, incluso los más informados y motivados reconocen estas limitaciones. Por lo tanto, la persona se ve en el interrogante de ¿qué tomar, por qué vía tomarlo (oral, cutánea, inyectada...) cuánto tomar, cuándo comenzar, si parar o no, qué consecuencias tendrá en mí, etc.? Generalmente se encontrará que cada médico le recomendará unos tratamientos y dosis determinados.

Aquí el papel del terapeuta es ayudar a la persona a pasar de una actitud pasiva, “que sea el médico el que me solucione y me guíe” a tomar una actitud activa en el tratamiento, atreviéndose a dejarse sentir qué le sienta mejor o peor, informándose en cuantos más medios le sea posible (las asociaciones pueden ser muy útiles a este respecto), consultando a diferentes profesionales expertos en el tema (generalmente esto implica salir de la propia localidad) y tomar al médico como un apoyo, en el que también están las experiencias de otros, la literatura médica, las propias experiencias e intuiciones.

Como terapeutas hemos de tener también en cuenta que hay personas que no desean tomar esta responsabilidad y prefieren ser pasivos y poner la responsabilidad fuera. En estos

casos es interesante que el paciente se dé cuenta de las consecuencias de ello para él/ella y cómo se posiciona frente a los médicos y su propio tratamiento.

5.5. Cirugías, Exploraciones y desconexión del cuerpo

Al igual que la intervenciones quirúrgicas tempranas, se ha observado que frecuentes exploraciones genitales pueden ocasionar una sensación de invasión y, ante esto, una respuesta bastante frecuente es la de desconectarse de los genitales y de las sensaciones que conllevan. El niño despersonaliza su cuerpo (al igual que hacen los médicos), se desconecta de él (de sí mismo) para evitar el sufrimiento y malestar que siente. El cuerpo, y concretamente la zona genital, deja de ser una zona “viva” y parte de uno mismo, fuente de sensaciones placenteras; y pasa a ser una zona “muerta”, deja de ser sujeto y pasa a ser objeto, algo material e inerte. Esto inconscientemente se hace como defensa ante las sensaciones de invasión, de dolor, de ser malo o incluso monstruoso. Y en muchas personas se crea el mecanismo de que “esto no va conmigo, aquí no pasa nada”, y esto se hace a través de la desconexión con el cuerpo, con el placer, con el deseo propio y con el sufrimiento e impotencia por lo vivido.

Funciona como una protección para no sentir lo desagradable, un arma para poder aguantar ese dolor. El problema es la sensación de impotencia que queda detrás, la paralización del movimiento natural de defensa ante la invasión, la congelación de las sensaciones placenteras. Es decir, se desconecta del impulso de defensa (puede estar la idea de “¿cómo voy a defenderme frente a una situación que teóricamente no es mala para mí?”) y del impulso erótico y de intimidad que se sitúa precisamente en la zona genital –siendo esta última la que puede haber sido invadida en menor o mayor grado-.

Las fotografías médicas y la presencia de un gran número de profesionales de la salud (que van a observar los genitales de ese caso “raro y/o exótico”) también son descritas como invasivas por muchas personas con intersexualidad /DSD. Gregori (2015), en este sentido, habla de expropiación corporal, que se inauguraría con la primera exploración médica de los genitales y que acabaría en la mesa de quirófano:

Ya en la primera interacción médica la persona es “desposeída” (Bauman, 2013) de su intimidad y de su autonomía. Su cuerpo queda alienado y pasa a manos de la biomedicina para inspeccionarlo, evaluarlo y, si se considera, corregirlo o tratarlo. En esta renuncia, “la vivencia de la intimidad queda borrada” (Matias, 8 de mayo

de 2010) y la vivencia de poseer un cuerpo equivocado grabada en fuego. Nos preguntamos cómo es posible entregarse a una experiencia sexual placentera desde este lugar (Gregori, 2015: 298).

5.6. La Relación con los médicos

La forma en la que las personas han sido tratadas en consulta y cómo se han establecido los canales de comunicación son importantes e influyen en la forma de relacionarse con el síndrome. En algunos casos, sobre todo durante la infancia y adolescencia, las visitas han podido ser vividas con “tensión y angustia, como algo traumático”.

Las críticas más frecuentes hacia el estamento médico son dos: Por un lado la falta de información respecto al diagnóstico aunque esta información haya sido requerida: “Solo cuentan lo que creen que debo saber”. Por otro lado, el hecho de sentirse objeto de estudio al haber sido fotografiadas, o haber pasado diferentes profesionales o estudiantes durante la consulta sólo para observar en directo un caso así. En al menos dos casos, se le ha presentado a la paciente la posibilidad de elegir vivir como hombre o como mujer, creando una duda y un desconcierto todavía mayores de lo que implica el conocimiento en sí mismo del diagnóstico. Todo esto ha hecho que el sentimiento hacia la clase médica sea en muchos casos de una “mezcla de rebeldía y resignación”

Grapsia & Audí, Hiort & Ahmed 2014: 138-148

Al final del texto anterior se habla de mezcla entre rebeldía y resignación como sentimiento predominante ante la clase médica. Generalmente la relación con los médicos suele ser ambivalente, por un lado de obediencia, pasividad, de muchas expectativas puestas hacia ellos sin que estas sean cumplidas. Y por lo tanto una sensación de frustración, de enfado y una victimización frente al médico, que “me ha invadido, no me ha respetado, que no ha sido honesto, que ha mentido, que ha ocultado, que ha sido prepotente...” Al identificar al médico con la autoridad, recuerda también a la relación con los padres, que tampoco cumplen todas nuestras expectativas, porque son limitados. Este es el trabajo a realizar también con este colectivo, crear un espacio que favorezca la vivencia y expresión de los asuntos inconclusos con los médicos. Poniendo el foco en llegar a estar en paz, pasar página e incluso poder sentir el cuidado recibido, que no fue perfecto ni ideal, pero que fue el que fue,

el que me pudieron dar. Esto no quita que en el momento actual, uno se encargue de buscar los profesionales que mejor se ajustan al apoyo que uno desea.

Por último, también es importante explorar a quién (a los médicos, padres, a sí mismo) o a qué (a la vida...) culpa por las vivencias dolorosas vividas. Es importante que el paciente pueda poner fuera eso que muchas veces está reteniendo de manera inconsciente y, al contenerlo, le está mermando energéticamente, anquilosado como un asunto inconcluso.

6. MASCULINIDAD Y FEMINIDAD. SEXUALIDAD Y RELACIONES DE PAREJA

6.1. Identidad. Masculinidad- Feminidad

Hay una gran diferencia entre ser SIA (Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos) o tener una gripe, hepatitis o un problema de corazón. El SIA apunta directamente a tu línea de flotación, hace tambalearse el suelo que pisas y difumina el horizonte al que te dirigías. Afecta a tu identidad y te sitúa ante el reto de reconstruirte, repensarte.

El conocimiento de un diagnóstico como este supone una sensación de pérdida doble: de tu identidad personal y de tu identidad social. Lo que creemos sobre nosotros mismos determina en gran medida las actitudes y las opiniones que otros tengan frente a nosotros. Es por ello que el principal caballo de batalla de GrApSIA es deshacer ese sistema de creencias negativas.

Al superar la fase de negación, no obstante, encontramos el reconocimiento de una gran dificultad para aceptar esta condición, debiendo afrontar de alguna manera un reto de reconstrucción personal y de encaje dentro de los modelos sociales establecidos. Pueden surgir dudas sobre la identidad femenina, sobre todo asociadas al conocimiento del cariotipo XY, así como sentimientos de inferioridad respecto a otras mujeres. También acusamos la falta de referentes positivos para afrontar esta reconstrucción ya que, si éstos existen dentro de la familia, suelen estar rodeados de un halo de tabú y secreto.

Grapsia & Audí, Hiort & Ahmed 2014: 138-148

Uno de los aspectos más comunes a la mayoría de las personas con intersexualidades es la devaluación de la masculinidad/ feminidad (Alderson, Granville and Balen, 2004; Gregori, 2015), es decir, internamente la persona se siente menos hombre/ mujer. Suele haber también una vivencia interna de no ser un hombre o una mujer complet@, incluso de ser un fraude, un engaño. Esta vivencia viene mediatizada y se introyecta por la creencia cultural de que para ser una ‘mujer de verdad’ tienes que ser madre, tener el periodo, tener vagina, cromosomas XX, apariencia genital determinada. Y para ser un ‘hombre de verdad’ tienes que tener pene y testículos de unas determinadas características, vello, complexión... Al internalizar la persona estas creencias y sentir que no las cumplen, el autocuestionamiento está servido. En muchas ocasiones, este cuestionamiento también viene desde fuera, desde los propios padres y hermanos, no necesariamente con verbalizaciones directas, sino desde la mirada o verbalizaciones indirectas (Ej. “nunca encontrarás un pareja, marido/mujer...”). También compañeros de clase, amigos y los médicos, que en algunos casos llegan a decir “no es una mujer/hombre de verdad”, “realmente es un hombre” “por dentro es un hombre...” (en personas que se identifican como mujer).

A veces los médicos, también los padres, se esfuerzan en intentar reafirmar la feminidad/masculinidad del paciente, de tal manera que el efecto que consiguen es totalmente el contrario, ya que la persona lo percibe como una sobrecompensación, que confirma más aún su creencia.

Por lo tanto, como terapeutas la técnica de reforzar la feminidad/ masculinidad del paciente puede ser contraproducente y conseguir justamente el efecto opuesto. No hemos de intentar convencer a la persona de nada, ni de que es más o menos hombre/ mujer. Una vía interesante es ayudar a que la persona explore las creencias sobre su feminidad/ masculinidad, qué consecuencias tienen en su vida (tanto generativas como inhibitorias), cómo se han formado y finalmente ponerlas en cuestión. Pero primeramente, hemos de detectarlas, que salgan a la luz, que la persona les ponga voz y luego poco a poco vaya poniendo en relieve qué le ha supuesto y le supone esa creencia en su vida. Al final, la persona misma se ha de ir cuestionando esas creencias introyectadas, comenzando a masticarlas de verdad y pasándolas por el filtro de cómo se siente y cómo se define (“me siento hombre, mujer o incluso ambos o ninguno”). El trabajo a realizar es apoyarle en ese sentimiento de identificación genuino con su ser hombre, mujer, intersexual, ser humano... (como sea que se defina la persona).

Otro aspecto importante es que las personas con intersexualidades muchas veces no pasan por los supuestos ritos sociales que hacen pasar a la persona a ser hombre o mujer: tener el periodo (que incluye utilizar compresas y tampones, sincronización del período con amigas...), ser madre/ padre...

6.2. Sexualidad, libido y relaciones de pareja

Hemos de tener en cuenta que en muchos casos la persona no verbaliza directamente esta devaluación, incluso es muy posible que haya una falta de conciencia de este fenómeno. Sin embargo, sí que se pueden observar sus consecuencias, sobre todo en lo que se refiere a las relaciones de pareja, donde al sentirse cuestionad@ en cuanto a su feminidad/ masculinidad se puede experimentar una importante dificultad para la intimidad con el otro. Ya que es en esta intimidad donde se pone en juego toda la inseguridad y autodevaluación. Aquí es donde más vulnerabilidad y más miedo hay a que el otro sea el que le devalúe, le rechace y descalifique. Realmente suele haber un mecanismo de proyección en el otro de lo que realmente uno se hace a sí mismo; que no es otra cosa que rechazarse, criticarse, devaluarse como mujer, hombre, como persona, en definitiva. Por lo tanto, primero se introyecta esta devaluación de la sociedad y de la mirada de médicos, familia... y luego se vuelve a proyectar fuera.

La persona se mueve entonces en una fase de sensaciones difusas, en las que muchas veces es consciente totalmente del miedo y la vulnerabilidad que siente y lo que hace en muchos casos es bloquear todo lo que pueda conectarle con esto, con lo cual se puede blindar a tener pareja y encuentros íntimos.

Incluso muchas veces **la libido** resulta una amenaza para la persona, puesto que le lleva a contactar con ese ámbito que evita; así ésta puede ser bloqueada, o mejor dicho, puede haber una desensibilización de los impulsos sexuales y eróticos para no conectar con esa vulnerabilidad. De esta manera, la falta de deseo es una de las cuestiones que preocupa a las personas con DSD, especialmente a las mujeres que han pasado por cirugías de normalización (Gregori, 2015).

El terapeuta ha de ayudar a explorar este miedo, esta vulnerabilidad hasta que el paciente vaya conectándose lo que hay detrás de todo esto y que suele ser el miedo a la intimidad auténtica (no sólo con el otro si no con uno mismo). Solo atravesando este miedo es como el/la paciente podrá ir a una posición más madura, a una sensación de mayor completud

y se hará cargo de sí mismo/a. Por lo tanto, podemos decir que esta dificultad en la intimidad real suele ser la auténtica figura que se queda sin resolver en la vida de la persona, y nosotros, como terapeutas hemos de ayudar en primera instancia a la toma de conciencia, para llegar al contacto y satisfacción (Peñarrubia, 1998). Hemos de tener en cuenta que algunas personas con intersexualidades se hacen expertas en utilizar su degradación como hombres/mujeres para evitar esa experiencia que tanto miedo puede darles, que es la intimidad real con el otro. Es decir, me rechazo y anticipo el rechazo del otro para no tener que hacer frente a estar cerca de ese otro; así se evita el sentirse frágil, vulnerable.

La dificultad en experimentar el placer genital puede estar también relacionada con el hecho de relacionar la zona genital, que es la zona asociada al placer por excelencia, con experiencias de invasión, de sentirse observad@ por extraños, de sentirse rar@. Los genitales desde que pasan por el circuito médico se pueden asociar a lo patológico, a lo doloroso, a lo anormal, rompiendo así su asociación con el placer, el disfrute, la entrega....

En los siguientes fragmentos se puede observar cómo algunas personas con insensibilidad a los andrógenos expresan sus vivencias respecto a su sexualidad:

Durante la **adolescencia**, algunas características de este síndrome, como la ausencia de menstruación, la ausencia o escasa presencia de vello púbico y axilar, un desarrollo más tardío o inducido por hormonas, marcan una diferencia con el grupo, tan importante en esta etapa de la vida, haciendo aparecer un sentimiento de “bicho raro”. Cuando llega el momento de las **relaciones sexuales**, la principal dificultad está relacionada con el hecho socialmente difundido de identificar relaciones sexuales con relaciones coitales. En muchos casos el tamaño pequeño de la vagina o su ausencia supone una dificultad y un motivo de preocupación. También el hecho de cómo solucionar esta característica supone una fuente de angustia. Al mismo tiempo, suele haber una dificultad para aceptar el propio cuerpo y un miedo al rechazo. Como la mayoría de dificultades en el campo de la sexualidad, las nuestras tienen sus raíces en el ámbito psicológico. La longitud de la vagina, las cicatrices o la ausencia de vello, cuando no se ha trabajado suficientemente la autoestima ni se ha transmitido una vivencia positiva del síndrome, hacen temer el hecho de que se pidan explicaciones. En general, este es un terreno que produce bastante inseguridad y a menudo se realizan conductas de evitación.

En cuanto a las **relaciones de pareja**, cuando esta es un varón, el tema que supone una mayor dificultad es si explicar o no el síndrome y cómo hacerlo. Sobre todo, si desvelar o no el cariotipo. Respecto al tema de la **maternidad**, en muchas ocasiones se evidencia una gran tristeza, desolación y desilusión al no poder ser madres biológicas. Para otras personas, en cambio, éste no es un tema tan relevante (Grapsia & Audí, Hiort & Ahmed, 2014: 138-148).

7. LA VIVENCIA DEL CUERPO

7.1. El deseo de tener un cuerpo estándar, de ser “normal”

Aunque lo normal de la humanidad sea la diversidad, la sociedad –a través de una serie de relaciones de fuerzas múltiples-, encorseta esa diversidad en una norma. De esta manera se consigue que el concepto de normal –que es un concepto estadístico-, se equipare al concepto de natural, que se refiere a todo lo que existe en la naturaleza.

Gregori, 2015: 118-119. Citando a Barral, 2008.

Precisamente las intersexualidades/ DSD se refieren a personas cuyos cuerpos no cumplen con la normatividad, con lo convencional, con los cánones sociales establecidos. Seamos más o menos conscientes, es muy intensa la presión de la sociedad para tener un cuerpo determinado. Las familias y estamento médico, al estar dentro de esta sociedad, son receptores y perpetuadores de dicha presión. Por tanto, es casi inevitable que la mayoría de las personas con DSD la introyecten y tenga una sensación de no ser ‘normales’ y un gran deseo de serlo. En el fondo, la mayoría de nosotros deseamos ser ‘normales’ como una manera de ser aceptados por los demás y de sentirnos válidos y validados.

En numerosas pacientes, padres y médicos el objetivo primordial es tener el cuerpo lo más normativo posible, con la menor diferencia respecto al que ‘tendría que tener’ según su sexo asignado. Se trata de evitar el miedo a ser señalado, a la humillación, a la crítica, a no ser aceptado, acogido por los demás, a ser cuestionado en su sexo. Muchas de estas personas dicen que la sociedad aún no está preparada para esto. Se proyecta por tanto en la sociedad la propia visión del cuerpo humano y de la sexualidad. En la mayoría de estos pacientes, este miedo nunca desaparece, ya que siempre está, aunque sea latente, ese miedo a ser descubierto

y rechazado. En psicología sabemos que el miedo no se va evitándolo, ocultándolo, tapándolo, sino todo lo contrario, se va alimentando y va creciendo cada vez más. Por ejemplo, si alguien tiene fobia a los pájaros y los evita, ese miedo se enquistará y cada vez le limitará más en su vida. Por lo tanto, solamente modificando el cuerpo, lo único que conseguimos es que ese miedo se haga más grande y más interno, menos detectable a simple vista pero igualmente presente en la vida de la persona, puesto que para la persona siempre quedan señales físicas que acreditan que uno es diferente: cicatrices y rasgos físicos que no concuerdan con lo estándar del sexo de identificación. Un rechazo intenso a estos rasgos puede quedar subyacente reforzando el miedo al rechazo y la falta de aceptación del sí mismo.

Consideramos que la misión del terapeuta no es aconsejar sobre este tipo de intervenciones. En todo caso, ayudar a tomar conciencia desde dónde toma sus decisiones - para qué lo hace-, que pueda ir aceptándose tal y como es, a tomarse como referencia a sí mism@, a ser su propio eje y tener una mirada más generativa de él/ella, de su cuerpo. A que pueda comprender las decisiones que tomó y tomaron sus padres con antelación y poder aceptar su pasado y presente, desde la paz y el amor a sí mism@, acogiendo incluso su disconformidad, rabia, desagrado...

7.2. La desconexión y el trabajo corporal

La desconexión con el propio cuerpo y las emociones y sensaciones corporales es un fenómeno común en nuestra sociedad, más intenso si cabe en muchas personas con DSD/ intersexualidades, sobre todo en aquellas con cirugías u otras experiencias invasivas desde la infancia. Algunas de ellas equiparan dichas vivencias con la que experimentan las personas que han sufrido algún tipo de abuso físico y sexual.

Tal y como explica Albert (2009), la desconexión actuó en el pasado como un mecanismo de defensa ante el dolor que la persona experimentaba al conectar con su cuerpo. Ya que estas vivencias de invasión corporal y psico-emocional suelen generar estados en donde las necesidades del niño no son cubiertas (en este caso de protección, de integridad física, de apoyo...) y la única manera de disminuir la tensión evitando un displacer mayor (que genera esa insatisfacción) es bloqueando ese impulso (de defenderse, de pedir ayuda, de frenar la invasión); aunque la energía de éste sigue pulsando sin volver a la relajación inicial. La persona entonces se insensibiliza a dicha tensión psico-corporal y los contenidos emocionales (rabia, dolor, tristeza...) son apartados de la conciencia mediante los mecanismos de defensa (se olvidan los hechos, se justifican, se minimizan, uno se desconecta

de esas experiencias). Se estructura así una gestalt o asunto inconcluso, donde el fluir energético queda bloqueado y la energía que les es propia continúa pulsando; creando en el organismo zonas de falta de contacto, emocionalmente muertas y desenergetizadas por haber perdido su función de darse cuenta sensorial de la emoción cuya expresión bloquean.

Mi hipótesis es que en estas personas suele haber bloqueos especialmente importantes en la zona pélvica (para evitar el contacto con el placer, la intimidad y con la propia fuerza), el tórax (endurecimiento emocional ante los sentimientos de soledad profunda), diafragmáticos (se evita la conexión entre necesidades y afectos y se disminuye la carga energética y el darse cuenta del organismo al disminuir la capacidad respiratoria). También en el cuello, ante el miedo al descontrol a lo que pueda ocurrir, a volver a ser dañados e invadidos.

Aparte de bloquear ciertas zonas, el cuerpo puede desenergetizarse como modo de disminuir la tensión y la angustia, y al mismo tiempo se disminuye enormemente el flujo energético y, por tanto, la conciencia corporal. Por lo tanto, nos podemos encontrar personas con gran tendencia a desvitalizarse energéticamente. Hay que tener en cuenta que, a veces, esta desvitalización es tapada por un exceso de actividad y de estímulos externos, que ayudan aún más si cabe a la desconexión con el cuerpo. Al parar, la persona puede entrar fácilmente en angustia, en vacío y/o apatía.

El trabajo corporal consiste fundamentalmente en que la persona vaya reapropiándose de su cuerpo, del que ha intentando e intenta desconectarse (de manera inconsciente) para ir conectando con esos impulsos y necesidades que no fueron satisfechos. Aquí inevitablemente se tendrá que traspasar por el dolor de lo vivido (invasión, agresión, descalificación de su cuerpo...) y de lo no tenido (apoyo, cercanía, respeto a su integridad...), dándole un lugar, conectando con los impulsos del cuerpo (necesidades y deseos) para que en el presente los pueda sentir (subimpulso tierno) y satisfacerlos en la medida de lo posible (subimpulso agresivo).

Generalmente, y más en estas personas, los movimientos han de ser lentos y progresivos, hemos de tener en cuenta que el cuerpo (y la psique) de estas personas (las que han recibido invasiones corporales y psico-emocionales) puede estar muy bloqueado y defendido, por lo tanto, si forzamos el proceso posiblemente activemos sus defensas y su desconfianza, consiguiendo el efecto contrario.

8. LA FAMILIA

Tal y como explica Gregori (2015) en uno de los capítulos de su tesina, “*los padres, los verdaderos afectados*”; refiriéndose a la enorme vulnerabilidad de éstos y a que no son solo los representantes y cuidadores de sus hijos, sino también, y especialmente ellos, necesitan ayuda y apoyo. De hecho, para abordar este tema de manera adecuada necesitaríamos una guía entera dedicada expresamente para ellos.

8.1. Cómo suelen vivir los padres el momento del diagnóstico

Numerosos padres expresan la idea de la montaña rusa de emociones que comienza al conocer el diagnóstico de su hijo/a (Sanders et al., 2011). “Experiencias de desorientación, de confusión profunda, producto de la frustración y la desconfianza” (Zeiler y Wickström, 2009: 365). Estas experiencias pueden ser “profundamente confusas y frustrantes” (Carmichael y Alcerson, 2004; Gough et al., 2008; Zeliler y Malmqvist, 2010). Autores como Slijper et al. (2000) hablan de shock, pena, dolor, rabia, enfado y vergüenza como reacciones recurrentes de los padres al enfrentarse al diagnóstico. Le Marechal (2001) en sus investigaciones observa desolación, incredulidad, desconfianza, confusión y dolor, refiriéndose al miedo de los padres respecto a las futuras relaciones de sus hij@s. *La experiencia de los padres oscila entre el deseo de aceptar a sus hijos/as tal como son y “diseñarlos” de acuerdo a las normas sociales*” (Zeliler y Wickström, 2009:361).

Es muy importante, como ya comentamos anteriormente, cómo se les trasmite a los padres la condición de su hijo. Si se hace desde la anomalía, la patología, de algo a modificar rápidamente para que no quede rastro. Incluso en numerosos casos, a esta angustia se suma el riesgo de tumoración (real o no) y la urgencia que conlleva la consiguiente extirpación de las gónadas.

Los padres frecuentemente se encuentran sumergidos en un mundo que hasta hace unos días les era desconocido, sin asimilar ni entender lo que está pasando, de especialista a especialista (a veces con información diferente e incluso contradictoria), y urgidos por los médicos, en muchos casos, a extirpar/descender gónadas, reducir clítoris, estimulaciones hormonales, cirugías plásticas genitales,... Cuanto mayor sea la diferencia del cuerpo del niño con el prototipo de cada uno de los sexos, mayor suele ser la presión por cirugías, asignación

a un determinado sexo y mayor suele ser el impacto y angustia en los padres. Aunque es evidente que en esta ecuación no se ha incluido una variable básica, que es la capacidad de los padres para aceptar la situación, para soltar sus expectativas sobre su hijo y aceptarlo tal cual es. Aquí es extremadamente importante que los padres puedan tener información y referentes positivos y un buen círculo de soporte emocional, en este sentido, nuevamente las asociaciones pueden ser de gran utilidad.

8.2. Sobreprotecciones cruzadas

Frente al miedo e inseguridad que sienten los padres respecto a sus hijos, algunos padres y madres pueden haber adoptado una actitud de sobreprotección respecto a ellos. La intención es protegerlos de las miradas, humillaciones, burlas de los otros. El miedo imperante es que su hijo sufra, ya sea por el rechazo externo o por interno. Desde esta mirada de peligro y de riesgo pueden mermar los recursos de los hijos, ocupándose en exceso, tapando todo lo relacionado con la condición de su hij@, intentado que éste sea masculino o que su hija sea femenina. Así, en algunos casos la persona va interiorizando ese padre miedoso, sobreprotector, que no confía y esto puede ir generando una falta de autosostén y de seguridad en uno mismo, en la vida y en los otros.

En los padres hay un miedo muy importante a la crítica y al rechazo de la sociedad, pero también a que su hij@ tenga algún problema físico o médico en el futuro por su condición. Otras de sus preocupaciones importantes suelen girar en cuestiones como que no le estén dando el tratamiento correcto a su hij@, o que no le hagan el seguimiento correspondiente con las pruebas que tocan.

Sin embargo, hemos observado que la sobreprotección no sólo se da de padres/madres a hij@s, sino también de los hij@s a los padres. Así, por miedo a “hacer sufrir” a los padres, la persona deja de hablar, de cuestionar el secretismo, no les muestra su dolor por sentirse diferente, por sus limitaciones, por haberse sentido invadida, modificada, ... Este movimiento no suele ser plenamente consciente, la persona cree que su dolor le hará sufrir a sus padres y que ‘los hundirá’. Hay pues un ponerse por encima de los padres, una dificultad para mostrarse y dejarse cuidar, un no tomar el lugar natural de hij@ y una falta pues de humildad (ya que la persona se hace más grande que los padres).

8.3. Mentiras y Ocultaciones

Generalmente desde esta actitud de sobreprotección de los padres, la persona con este tipo de condiciones puede haber recibido ciertas mentiras respecto a su condición, de por qué le operan/ operaron, de qué le ocurre, de cómo es y ha sido su cuerpo... Otras veces, se le ha desvirtuado la información y omitido detalles importantes, como la referente a los cromosomas sexuales. Como terapeutas conocer esta realidad puede ser importante ya que la relación con los padres y el sentimiento y vínculo hacia ellos puede estar mediado por estas experiencias, que desde la persona suelen ser vividas como engaño o traición. A pesar de que conscientemente a veces la persona justifique dichas conductas, el terapeuta ha de estar atento por si hay señales que indiquen que la persona no está en paz con lo ocurrido.

8.4. Mirar hacia otro lado

Ante el shock y la falta de control que pueden sentir, otra estrategia seguida por algunos padres es desconectarse de lo referido a la condición de su hijo. Hacen como si no “pasara nada” y no se encargan de la situación, simplemente siguen sus vidas “como si nada”. Los mecanismos más utilizados aquí son la negación, donde las emociones y sensaciones son negadas, a pesar de que sí que hay conocimiento y conciencia de ellas, pero se actúa como si no. Se lo niegan a sí mismos y también al hij@. La desconexión con el dolor tanto de los padres como del hijo sirve como mecanismo de defensa ante algo que desborda internamente y que no se sabe cómo abordar. Así pues, muchos padres y también personas ‘afectadas’ pueden dar la sensación a primera vista de tener todo perfectamente encajado y asimilado, pueden incluso quitarle importancia y afirmar con total rotundidad que no les afecta, que “está superado, no es para tanto, ya está integrado...” De tal manera que la gente a su alrededor se creen que esto es así (incluso los psicoterapeutas), sin embargo, en cuanto se atiende a determinados detalles en la vida de las personas (vida sentimental, secretismo, cambios de humor...) se observa claramente que esto es un mecanismo de defensa muy potente, y que detrás se esconden unas heridas emocionales y una vulnerabilidad que necesitan ser protegidas mediante esta desconexión, para que la persona no entre en crisis.

Algunos padres suelen “olvidar” muchas explicaciones médicas, incluso cirugías e intervenciones médicas importantes. Pero sobre todo, lo fundamental es, como acabamos de comentar, la desconexión con el propio dolor o con el dolor del hijo/a. De hecho, este es un factor muy determinante que la mayoría de los familiares y personas con DSD no acuden a asociaciones de apoyo o a psicoterapia, puesto que les supone estar en un lugar donde en

primer plano está la condición y todo lo que le rodea. Y la mayoría suelen actuar como si no pasara nada, de espaldas a sus heridas emocionales, a su dolor, miedos, tristezas, rabias, vulnerabilidades...

8.5. Tabús y secretos familiares

A diferencia con lo que ocurre con otras condiciones como ser albino, ciego, mudo o Síndrome de Down, las intersexualidades “no suelen verse a simple vista”. Así que en muchas familias hay mucha energía puesta, consciente e inconscientemente, en evitar el estigma y rechazo (que se proyecta fuera pero que es el propio de la familia). Esto se puede articular mediante leyes no escritas de no hablar acerca del tema, la prohibición explícita o implícita de no contárselo a nadie. También puede haber mentiras, ocultaciones de parte de la verdad, etc. De tal manera que hay pacientes que incluso de adolescentes o de adultos fueron operados con explicaciones falsas sobre la intervención. Otras personas tienen parientes cercanos de los cuales sospechan que también puedan tener la misma condición, pero hay un silencio familiar al respecto. Hay familias incluso en los que varios hermanos tienen un DSD y el resto de hermanos y familiares cercanos desconocen esta realidad. Puede existir también una violencia explícita o implícita hacia el miembro de la familia que no ‘respete’ este tabú (mediante recriminaciones, amenazas, enfrentamientos, silencios...).

Todo ello incrementa el sentimiento de aislamiento y soledad de la persona, y lejos de protegerlo hacen que la persona tenga que atravesar estas leyes no escritas, a veces desobedeciéndolas y cuestionándolas. Y, como acabamos de mencionar, se puede encontrar con violencia directa y también velada en contra suya. Aquí la culpa, el miedo y la fuerte tendencia que tenemos a seguir los mandatos familiares son importantes retos en el camino, que el psicoterapeuta ha de apoyar y reforzar poco a poco. Teniendo en cuenta que a veces, cambios radicales en los que se rompe de manera muy abrupta con el sistema pueden ser contraproducentes y difícilmente sostenibles por la persona. El sistema familiar suele ser la red más poderosa en la que estamos todos, por lo tanto hemos de ser cuidadosos. Aunque es cierto que puede ser inevitable que haya un choque y ruptura con la dinámica familiar imperante, que hará que a su vez cada uno de los integrantes del sistema tengan que recolocarse; y esto no suele ser fácil, puesto que hay una fuerza que tienen los sistemas a mantener el estatus quo. Por otro lado, también hay una fuerza hacia la vida, hacia el crecimiento y el cambio; ésta es lo que consideramos que hay que apoyar (en lugar de ir en contra de nada ni de nadie).

8.6. La vivencia de culpa por parte de los padres

Como ya señalan algunos autores, en la mayoría de los casos, cuando nace un niño intersex/DSD se observa shock, dolor, angustia, vergüenza y culpa en los padres (Slijper, Frets, Boehmer, Drop & Niermeijer, 2000).

Es común la vivencia y la creencia de que el “problema” del hijo es por algo que el padre/madre ha hecho o tiene mal. Puede ser desde sucesos en el embarazo hasta un fallo en los genes de los propios padres. Esta culpa se agudiza si se confirma que alguno de los padres es “portador” de la condición del hijo. En los casos con varias personas con intersexualidad en la familia, la cadena de culpa puede traspasar a los padres y estar presente en abuelos, tíos, etc. Detrás de todo esto, está la concepción de la intersexualidad como un problema, como una vergüenza, incluso como una especie de maldición familiar.

La culpa también suele venir en referencia a las decisiones tomadas por los mismos padres en la infancia por haber consentido o no cirugías y otros tratamientos médicos invasivos, la crianza con según un sexo determinado y no otro, etc. Suele haber en los padres la duda de “lo estaré/ lo habré hecho bien”, hay un miedo a ser recriminado por su hijo/a en el futuro o de que éste/a sufra por éstas decisiones.

Hemos de tener en cuenta que a veces esta culpa es verbalizada y puesta en voz alta; y otras se experimenta de manera velada. Y puede llevar a los padres a compensar ese sentimiento con un exceso de protección del niño, también a mirar hacia otro lado y hacer como que no pasa nada, evitando abordar conversaciones y el dolor del hijo; puesto que este dolor les puede conectar directamente con su culpa.

8.7. El fantasma de la homosexualidad y de la no identificación con el “sexo asignado”

De manera más o menos explicitada algunos padres tienen un miedo profundo a que su hijo/a no se sienta identificado con el sexo con el que ha sido criado/a. Junto con este miedo también está el que su hijo sienta atracción por personas de su mismo sexo. Detrás de todo esto puede estar el sentimiento de culpa de no haber tomado las decisiones correctas sobre la asignación del sexo y también la devaluación de la feminidad/ masculinidad del hijo, que no es percibido por los mismo padres como un hombre o mujer “completo” o “de verdad”.

Este fantasma se manifiesta, por ejemplo, en la obcecación de algunos padres por vestir al hijo/a principalmente con ropa muy marcada del sexo asignado (ej. en niñas vestidos, color rosa), de que juegue solo a juegos que teóricamente son de ese sexo y que los comportamientos que tenga también lo sean. De tal manera que si en algún momento el niñ@ se sale de estos patrones, algunos padres entran en angustia cuestionando sus decisiones, cuestionando el sexo del niño/a. Por lo tanto, algunas personas han sentido esta angustia de género por parte de sus padres y la pueden haber internalizado para ellos mismos, sin permitirse vivir libremente sus partes femeninas o masculinas de manera fluida y sin angustia, puesto que detrás hay un cuestionamiento de su identidad y de su identificación con un sexo u otro.

Otras veces la persona puede rebelarse y justamente adoptar todos los patrones típicos del sexo contrario. Esto puede parecer una liberación, pero la carga y la presión puede ser igual de grande, puesto que al final uno no se permite ser y estar conforme se siente, de manera flexible.

8.8. No sentirse el/ la hijo/a que los padres esperaban

Esta vivencia puede estar arraigada en el fondo de algunas personas con este tipo de condiciones. Se pueden sentir fracasados, con poco que ofrecer a sus padres, ya que no les pueden/podrán/han podido dar nietos o dar lo que otras personas sí que pueden. Aquí entraría el deseo no cumplido de ser una persona con una vida “normal”, exitosa (a nivel familiar, laboral, relacional, etc.). En estos casos la persona se vive con la sensación de tener poco que dar y ofrecer a los demás, de ser carente, de no ser suficiente. Pueden llegar a sentir, en el fondo de sí, que sus padres no se merecen un/a hijo/a como ellos, y pasarse toda la vida intentando compensar de alguna manera esa vivencia de falta, de no llegar. Esto dificulta en gran medida que la persona se pueda hacer adulta internamente, pueda romper el cordón umbilical con sus padres, ya que internamente la persona se queda pegada a éstos (aunque aparentemente no le esté). Algunas veces, en estos casos se puede observar en una apariencia infantil o de adolescente, a pesar de que la edad de la persona no corresponda.

8.9. Lazos de sufrimiento entre “afectad@s y portadores”

En numerosos casos de DSD, en la familia pueden haber varias personas con la misma condición y también personas portadoras de la mutación. Tal y como señala Gregori (2015) el conocimiento de esta herencia genética (en el caso de portadores) o de compartir la misma

condición, puede desencadenar emociones contradictorias. Ocasionando en algunos casos reproches, sentimientos de culpa, de rabia, crisis intrafamiliares importantes y también en otros casos el estrechamiento del vínculo. Por lo tanto, el terapeuta, para tener un mapa completo de la realidad de la persona ha de tener en cuenta la presencia de familiares portadores o con la misma condición, y cómo se relacionan entre ellos y con la condición. Esto puede cambiar drásticamente al quedar, por ejemplo, una hermana portadora embarazada o al descubrir que un nuevo miembro de la familia presenta o puede presentar la condición.

9. LA VERGÜENZA TÓXICA Y SU INFLUENCIA EN LA AUTOESTIMA Y EL AUTOCONCEPTO

“He podido descubrir que cada vez que estoy en una situación que me hace sentir que haría mejor en ser de otra manera a como soy, estoy en una situación de vergüenza”

(Molina citando a Robine, 2014: 16)

Consideramos que la vivencia tóxica de vergüenza es el núcleo, es la raíz de gran parte de la psicopatología y problemas psicológicos que experimentan las personas con algún tipo de DSD o intersexualidad y de sus familiares afectados. El papel central de la vergüenza es reiterado por algunos autores como Kaufman (1994) que afirma que la vergüenza *es el afecto más perturbador para el yo, el más central para el sentimiento de identidad, es la enfermedad el Yo, dolencia del alma* (p. 11). Por lo tanto, como terapeutas hemos de tener una especial atención a la vergüenza del paciente y a cómo nuestras percepciones e intervenciones influyen de una manera cuidadosa o no con este sentir del paciente.

9.1. ¿Cómo se originó este sentimiento tóxico de vergüenza?

Velasco (2008) lo expresa del siguiente modo: *“un sentimiento de sí devaluado surge de mundos de experiencias en los que uno se ha visto expuesto a ser considerado defectuoso”* (Molina citando a Velasco, 2014: 24).

Un aspecto básico a considerar y entender es cómo se ha ido forjando este sentimiento a lo largo de la vida de las personas con alguna de estas condiciones. Según Vázquez (2008) vivencias de sentirse dañado, invadido, incomprendido... acompañadas de la negación de los propios sentimientos, son las semillas de la vergüenza tóxica. Así pues, consideramos que

hemos de observar el impacto de las revisiones frecuentes e invasivas de la zona genital, los tratamientos dolorosos, las intervenciones quirúrgicas, etc. junto con una negación de los sentimientos del niñ@. En estas situaciones la persona se pudo ver expuesta a una importante sensación de peligro, de sentirse forzada e invadida; y no saber qué hacer con esos sentimientos que teóricamente no debería tener, que no suelen tener cabida para los padres y personas significativas.

Detrás de estas experiencias de invasión y de otras muchas sutiles que recibe el niño desde pequeño, está como base la mirada del otro, una mirada que según Robine (1997) no es pura, está llena de juicio, de lo que está bien y está mal. A través de estas invasiones, pero también de tonos de voz, de conductas, gestos, miradas de padres, médicos, familiares... el niño puede recibir el mensaje de que su cuerpo, que él/ella es defectuoso, despreciable, falto de belleza, sucio, despreciable (Velasco, 2008). Desgraciadamente el mensaje médico y social de catalogar los cuerpos que se salen de la media como patológicos, enfermos y que tienen que ser cambiados no hace más que alimentar este tipo de miradas que recibe el niño.

Otro aspecto importante en la mirada externa es la comparación e incorporación de un ideal de sí lejano a la esencia, el cuerpo del niño con una condición intersexual tiene muchas probabilidades de no alcanzar ciertos estándares que lo incluyan plenamente en esa feminidad o masculinidad estándar. El niño pues siente que no es reconocido, aceptado y respetado por lo que es (Yontef, 1996).

Las intervenciones quirúrgicas “correctoras”, las modificaciones corporales tempranas, el secretismo... fuerzan de manera muy poderosa esta sensación por un lado de monstruosidad (algo feo se cambia para que sea bonito) y de no alcanzar la feminidad/masculinidad, de tener que cambiar la esencia propia para adaptarse a los estándares sociales. Detrás está el poderoso mensaje que recibe el niño de que él no puede ser amado tal y como es, que su cuerpo, su esencia es fea, monstruosa (nadie tiene que enterarse de ella) y ha de “modificarse” para poder estar con otros.

En este proceso de formación de la vergüenza tóxica en el niño, éste ha de introyectar esta mirada vergonzosa, ha de realizar una identificación forzada, sin masticar lo que viene de fuera (Vázquez, 2008). Hay una fusión y complacencia al otro, desconectando de los propios sentimientos y necesidades. La persona toma esa mirada negativa, de no llegar y la hace suya, se identifica con ella, desconectándose de qué necesita en ese momento, de qué le está pasando.

Sin embargo, algunos autores (Vázquez, 2008 y Wheeler, 2005) sostienen que para que la vergüenza tóxica se desarrolle, estas valoraciones críticas y enjuiciadoras han de ir acompañadas en la experiencia del niñ@ por una vivencia de falta de apoyo, de alguien capaz de ver y comprender qué pasaba. Esto tiene sentido con lo que comentábamos anteriormente, el poder experimentar este apoyo favorece que el niño no introyecte esta mirada externa vergonzosa al focalizarse en su vivencia. El niño al ser mirado y acompañado, recibe el mensaje de que es importante, de que SÍ que pasa algo, de que su dolor es importante y por lo tanto se favorece una conexión con él mismo, con sus necesidades. Este aspecto puede ser clave entonces para el tratamiento y prevención del desarrollo en personas vulnerables a desarrollar la vergüenza tóxica, como suele ocurrir en muchas personas con condiciones intersexuales /DSD.

9.2. ¿Qué consecuencias tiene la vergüenza tóxica en la vida de la persona?

Según Kaufman (1994) la vergüenza tóxica supone una merma en la autoestima, en la imagen de uno mismo, en el amor propio, seguridad, confianza. Implica un autocastigo, sentimiento profundo de inferioridad, el convencimiento de que hay algo en uno que está mal, que es imperfecto, inferior, sucio (Morrison, 1997).

Hay una alienación de uno mismo y un perfeccionismo (Kaufman, 1994), es un intento constante de ser mejor que anula cómo y quién uno es con la finalidad de ser perfecto a los ojos del otro. Internamente, de manera más o menos evidente, está presente la invalidación, una visión limitante de uno mismo donde la persona anula la percepción de sus cualidades, recursos, apoyos... Hay una creencia central donde la persona está convencida de que no tiene nada que aportar y que no hay nada para ella.

La vivencia de soledad profunda puede estar muy arraigada y la persona se aísla del resto, evitando sentimientos, personas, intimidad (Etxebarria, 2008); se monta un caparazón protector de esa parte que siente tan frágil y fea. Los impulsos de huida, de esconderse, de “salir corriendo”, de aislarse son inherentes a la vergüenza tóxica y son unos de los mecanismos por excelencia utilizados por las personas con este tipo de condiciones. Se trata más de un aislamiento emocional que físico, en el que la persona monta una barrera entre su mundo íntimo y el resto. Y también es una barrera con sus propios sentimientos y dolores donde puede haber vacíos o lagunas emocionales donde se desconecta de sí, de lo que siente.

Uno deja de ser sujeto para convertirse en objeto, de esta manera se evita contactar de manera real y plena con los otros, se evita inconscientemente la escena temida de intimidad.

Así pues, un mecanismo que suelen utilizar estas personas es poner la mirada fuera de sí, mirando al otro, a lo que le pasa y desea al otro y anulando sus propios deseos. Mientras que el yo se inhibe ante los ojos del otro (y prácticamente también ante los propios). En el fondo está presente un temor a ser abandonados, “nadie me va a querer” (especialmente si me muestro y ven como soy). Según Kaufman (1994) no hay otro sentimiento tan perturbador como la vergüenza, porque implica la vivencia de deficiencia en el yo esencial, afectando al sentimiento de identidad. La persona no se siente merecedora de un lugar y dignidad propias, sino que siente que ocupa un lugar degradante. Un cuerpo intersexual suele ser percibido como menos valioso, como problemático, rechazable, poco valioso; de hecho las condiciones intersexuales están dentro de las condiciones por la que una mujer embarazada puede justificar un aborto. El mensaje de trasfondo es duro y contundente, la presencia de una condición intersexual/ DSD en el feto justifica la no continuidad de embarazo, que el feto no llegue a tener un lugar en la vida por su diferencia corporal.

Ante esta imagen tan degradada de sí mismo, la persona se puede pasar toda la vida rechazándose a sí mismo e identificándose con una imagen que no corresponde con ella (Yontef, 1996). En esa imagen ideal no cabe lo imperfecto, lo que puede ser rechazable por los demás. Estas personas pueden relacionarse con otros e incluso vivirse como personas con éxito, brillantes, sociables, etc. adaptadas perfectamente al medio dónde viven y alejadas profundamente de su esencia, viviendo a espaldas de esta. En este sentido, Morrison (1997) define la vergüenza como un sentimiento de auto-castigo que surge cuando estamos convencidos de que hay algo en nosotros que está mal, que es inferior, imperfecto, débil o sucio.

9.3. Acceder y desenmascarar a la vergüenza.

Una de las mayores dificultades para tratar la vergüenza tóxica es poder detectarla y acceder a ella. Esto es así porque la persona utiliza mecanismos internos muy potentes que le protegen de poder vivirla plenamente y que sea detectada por otros. Según Vázquez (2008) las soluciones neuróticas al sentir vergonzoso se pueden resumir en dos: por un lado hacer frente de manera descarada como lo hacía un contrafóbico o una personalidad narcisista (fingir que no siento y mostrarlo en la acción) o alejarse de las situaciones potencialmente vergonzosas. Así pues, puede haber personas que se dediquen al activismo intersex, desde una gran

exposición social y actitud de lucha, pero que al mismo tiempo estén desconectadas de su sentir, de su vergüenza. Esta acción, exposición y lucha puede servirles para ocultar ese fondo de vergüenza del que huyen y se protegen.

Yontef (1996) establece que el ataque, la racionalización, la rabia y la prepotencia se pueden usar con el fin de evitar sentimiento de vergüenza. Así, muchas personas con algún tipo de DSD se endurecen, aparecen como fuertes, muy directas, competentes y aparentemente también puede pasar que el orgullo y el narcisismo estén inflados, y puedan aparentar superioridad (como una manera de sobrecompensar el sentimiento interno de infravaloración). Realmente no necesitamos sentirnos superiores si internamente nos sentimos válidos y merecedores de amor.

Pueden ser personas que se aíslan, o que presenten algún tipo de adicción (como manera de desconectarse de su dolor). Las actitudes temerosas y la permanente proyección del malestar hacia fuera también son indicios de que la persona está tapando una vivencia de vergüenza tóxica.

Según diversos autores, entre los que están Yontef (1996) y Greenberg (2007), como síntomas físicos, la vergüenza se puede detectar cuando la persona mira hacia abajo al hablar de un tema y deja de mirar a los ojos al interlocutor, cuando se sonríe de manera vergonzosa, se retuerce o contonea en la silla. También pueden ser indicativas las lagunas o torpezas, reacciones repentinas defensivas, afirmaciones tímidas o llenas de disculpas,... Los silencios, las palabras descalificadoras, los no sé, los debería, el minimizar la importancia de lo que se está hablando, etc. pueden ser señales de esa vergüenza oculta. En general, hemos de tener en cuenta que al introyectar esa mirada externa de falta de valía junto con la falta de apoyo, la persona entra en una energía retroflectora, en la que se descalifica, se anula, se imposibilita. Por lo tanto, si observamos que en el paciente este tipo de dinámica nos puede ayudar para poder ir sospechando que la vergüenza tóxica puede estar como trasfondo.

9.4. Tratamiento de la vergüenza tóxica

El abordar la vergüenza del paciente le supone haber tenido que atravesar la vergüenza propia (Yontef, 1996), haberla reconocido y elaborado. Porque no podemos acompañar a otros por lugares donde no somos capaces de transitar. Muchas veces volver a transitar por esto lugares no supone como terapeutas un importante aprendizaje, una fuente de nutrición para poder observarnos y ver cómo nos sentimos con nuestra propia vergüenza.

El ir verbalizando y mostrando esta vivencia ha de ser muy cuidadoso, hemos de ir poco a poco con mucha delicadeza y suavidad (más que realizar una confrontación directa, por ejemplo), haciendo saber a la persona que puede retirarse cuando lo desee (Greenberg, 2007). Hemos de tener en cuenta que nuestra actitud de escucha y aceptación, de respeto ya en sí son un bálsamo para el paciente. Ya que el simplemente hecho de poder mostrarse con su vergüenza y sentirse acompañados y comprendidos puede ayudar a que la persona vaya cambiando su vivencia de “estoy solo en el mundo” a la de “estar en el mundo con” (Carmen Vázquez, 2008). Es decir, “ya no soy un bicho raro”, que se tiene que esconder porque si no será rechazado, sino que puedo mostrarme tal y como soy y soy acogido, respetado, aceptado...

La expresión de la vergüenza puede tener el efecto contraproducente (Yontef, 1996): que la vivencia de vergüenza aumente, al sentirse uno torpe (al mostrarlo), al contactar con la vulnerabilidad. Sin embargo, frente a la reacción de la persona de retraerse sobre sí misma y aislarse, la única vía posible de sanación es la experimentación de la vergüenza en relación. Para ello, a parte de la terapia, los grupos de apoyo, personas de referencia y personas de confianza juegan un papel fundamental en el camino de poder ir mostrando y sanando la vergüenza.

Esta sanación se va dando a medida que la persona es capaz de abrazar su vergüenza, no controlarla, no eliminarla, no disminuirla (Morrison, 1997). Aprender a quererse con ella (Carmen Vázquez, 2008), esto puede ser complicado para la persona porque supone hermanarse con un afecto limitante (Soliva 2013) con el que la persona ha estado luchando desde hace mucho. Esta lucha contra la vergüenza propia es la que la fija, la que impide ningún tipo de movimiento y mantiene a la persona cogida a ella.

Un punto clave que ayuda a amistarse con la vergüenza es tomar conciencia del papel y función de la vergüenza en la propia vida, tanto en sus orígenes como en la actualidad. Por lo tanto puede ser útil seguirle el rastro en la propia vida, ver como se formó, para qué nos sirvió y para que nos sirve en el momento actual. Explorar de qué me salva la vergüenza, qué me aporta en mi vida que sigo alimentándola, que sigo llamándola en mi aquí y ahora. Una de las finalidades de la vergüenza puede ser el mantener a la persona empujándola, el no responsabilizarse de su vida, el no afrontar su miedo a intimar con los demás, el no querer vivenciarse vulnerable, etc. Es útil responsabilizarse de la vergüenza, ya que es el propio juicio interno el que la mantiene y alimenta (Morrison, 1997). No se trata de rebajar mis

ideales de mí mismo (Morrison, 1997), sino de soltarlos, de despedirnos de ellos (de esto se habla más profundamente en el apartado de duelo) para poder acoger realidades diferentes de nosotros mismos.

Detrás de la vergüenza suele haber un intento de la persona de satisfacer unas necesidades muy importantes que desde pequeño no fueron satisfechas (Morrison, 1997). Por lo tanto, es importante sacar a la luz esta necesidad/ necesidades y que el paciente se encargue como adulto de repararlas y de satisfacerlas. Aquí puede ser de utilidad el trabajo con escenas reparadoras, donde el paciente revive el contexto de la situación traumática/avergonzante sólo que para justo antes de tener ningún tipo de sufrimiento, y aquí añade un final reparador al introducirse como adulto empoderado en la escena.

Por último, algunos autores como Morrison (1997), señalan la importancia de desvelar secretos para poder sanar la vergüenza, de esto se habla detenidamente en el apartado de secretismo (no nos olvidemos que el secretismo y la sensación de soledad son dos grandes reforzadores de la vergüenza).

10. LAS VIVENCIAS DE DUELO

Según Bucay (2001), el duelo es el proceso de elaboración de una pérdida, en el que vamos dando cabida a la nueva realidad y vamos dejando marchar la antigua, la que ya no nos sirve o ya no es. Generalmente es un proceso doloroso porque implica atravesar el dolor de sentir la ausencia de lo que ya no está, despedirse de ello y abrirse a lo nuevo y desconocido para uno, saliendo necesariamente de la zona de confort.

Todos solemos pasar por todo tipo de pérdidas, no obstante este tipo de condiciones suelen implicar principalmente dos tipos de pérdidas: las referidas a aspectos de sí mismo y las referidas a objetivos, ideales e ilusiones.

10.1. El duelo por no tener el cuerpo “ideal”

La principal pérdida que suelen pasar estas personas tiene que ver con **“La pérdida de cumplir con el ideal de sí mismo”**. Sería asumir que mi cuerpo no cumple con los patrones ideales de hombre o mujer. Aceptar que el propio cuerpo (genitales externos o internos, cromosomas sexuales, voz, constitución corporal...) es diferente al de la mayoría y que no

“encaja” en determinados patrones de lo que “debería ser” el cuerpo de un hombre o de una mujer. Por un lado, se trata de encajar esta pérdida del ideal y por otro, muchas personas lo que hacen es extender dicha pérdida a todo su ser. Es decir, de por ejemplo, asumir que apenas tengo pecho o que mi pene es pequeño, se amplía la pérdida a todo el ser, y se vive la pérdida de la propia identidad: “no soy una persona normal”. También suele suponer **la pérdida de la pertenencia**, ya que la persona siente que deja de pertenecer en parte o de manera completa a una de las categorías más importantes que manejamos, ser hombre o ser mujer. Así, el hecho de tener unos genitales atípicos no sólo implica asumir el duelo por esos genitales ideales que no tengo, si no también puede implicar el no sentirme plenamente en el grupo de los hombres / mujeres. En este punto, nos parece de mención las mujeres que no tienen el periodo, con las implicaciones que tiene de no pasar por el rito que supuestamente se dice en la sociedad que “te hace mujer”, y cuyo ciclo se comparte entre mujeres, funcionando como un claro elemento básico de identificación con la feminidad.

10.2. La pérdida de la maternidad /paternidad

Esta pérdida puede ser muy evidente en algunas personas que manifiestan abiertamente su dolor por no poder ser madres o padres biológicos (esto no es común a todas las personas con DSD, ya que hay algunas que sí que tiene mayor o menor grado de fertilidad). Sin embargo, en otras personas el dolor por no poder tener hijos puede estar soterrado para no conectar con él, ya que es más sencillo contarse la historia que uno no desea tener hijos; en lugar de enfrentarse a la realidad, a la tristeza que supone vivir plenamente la pérdida. Sin embargo, solo cuando la persona se permite contactar con lo que no es posible podrá contactar con lo que sí. En este caso, sería las otras maneras que tiene de ser madre/ padre o sentir esa función materna/ paterna (adopción, acogida o mediante una determinada profesión, voluntariado, sobrinos, hijos de amigos, ahijados...).

10.3. El duelo por las partes extirpadas o modificadas

Como ya se ha comentado, la mayoría de las personas con una condición intersexual han pasado por una o varias intervenciones de cirugía genital y/o extirpación de gónadas. En estos casos, algunas personas refieren sentir la tristeza de que su cuerpo haya sido modificado y/o corregido. Esto pasa incluso en personas que han decidido voluntariamente pasar por este tipo de intervenciones y es mayor si las cirugías fueron realizadas sin el consentimiento de la persona, sin toda la información o mediante el engaño. La sensación de traición, de arrepentimiento, de acordarse como era el cuerpo antes o incluso de imaginar cómo sería el

propio cuerpo si no hubiera sido intervenido. También puede aparecer la rabia hacia el estamento médico y/o hacia los padres por haberlo consentido, por no haber sido protegido/a.

10.4. No poder experimentar la penetración vaginal

Hasta tal punto está ensalzado en nuestra sociedad, que según Gregori (2015: 139) *son muchos los autores que han definido el coito genital heterosexual como el elemento simbólico que sitúa en el centro del sistema de parentesco y en el que van a confluir el resto de elementos que van a caracterizar las relaciones familiares (Schneider, 1980; Bestard, 1998; Naratzky, 1995; González Echevarría, 1994; Nieto, 1989, en Pichardo, 2007.15).*

Algunas personas con este tipo de condiciones, por cuestiones anatómicas, o no tienen vagina o la que tienen no es fácilmente penetrable, en el caso de mujeres. En el caso de los hombres, puede pasar que el pene no tenga un tamaño “ideal” para la penetración. Estas personas suelen pasar por la pérdida de no poder realizar el acto “cumbre” de la sexualidad humana, eso que muchos llaman “relaciones completas”. En la creencia de muchos está que si no hay penetración vaginal no hay sexo, como si la sexualidad fuera únicamente eso. Generalmente, el primer paso es aceptar y tomar esa realidad, permitirse experimentar y sentir el propio límite; ya que muchas veces puede haber una negación inconsciente de esta realidad. Luego, es importante que la persona pueda cuestionar esas creencias de la sociedad sobre la sexualidad y dejar de ampliar una limitación concreta a toda su sexualidad. Es decir, el hecho de no poder tener penetración vaginal no significa que no pueda disfrutar del sexo, que no pueda tener pareja... De hecho, puede haber un punto de justificar la evitación de la intimidad por esta u otra limitación o variabilidad física.

Como ya se ha hablado anteriormente, esto traspasa el ámbito del mero acto sexual, tocando la propia identidad. Según Goffman (1995) si hombre y mujer no pueden alcanzar los ideales de mujer con vagina penetrable y hombre con un pene con capacidad de penetrar, no podrán demostrar su feminidad/masculinidad y es posible que su identidad seguramente quede deteriorada.

10.5. La pérdida de la salud

Cuantas más pruebas, revisiones, cirugías, medicaciones, etiquetas diagnósticas... mayor será la probabilidad de vivencia de enfermedad, tanto por la persona implicada como por la familia. Generalmente, la mirada médica y sus protocolos inciden en que la persona tiene una patología a erradicar, sanar, tratar y esto puede ser tomado por la persona y sus

familiares como una realidad indiscutible. Como consecuencia de ello, la persona se puede vivir y sentir enferma o no sana, sintiendo que su cuerpo no funciona correctamente y por lo tanto, la persona puede vivir la pérdida de su salud. Esta creencia puede ser reforzada por determinados familiares que la tratan como una enferma. Aquí, como en las demás pérdidas, es importante que la persona no amplíe su sensación de pérdida a todo su ser, y que pueda conectar también con el sentirse sana, que su cuerpo está sano y es saludable (en lo que así lo sea).

10.6. Fases del Duelo

Las fases del duelo fueron presentadas por primera vez por Elisabeth Kübler-Ross en 1969. No obstante, como ya han señalado varios autores (Bucay, 2001 y Cabodevilla, 1999) el proceso de duelo no es lineal y la persona no tiene que pasar todas por las mismas fases, ni en el mismo orden, incluso pueden pasar más de una vez por varias. He adaptado estas fases a mi experiencia en esta área, eliminando la fase de negociación y añadiendo la de vacío, que a mi parecer da un matiz muy importante. Según las experiencias que la persona tenga podrá ir transitando una u otra fase, e incluso varias al mismo tiempo. Lo importante es tomarlas, abrirse a ellas sin quedarse atrapada y poder fluir de este modo hacia la aceptación.

Shock

Cuando la persona se entera del diagnóstico, o de partes que desconocida, puede haber una reacción de incredulidad. Uno se puede sentir sobrepasado, la sensación es de recibir un golpe y no saber reaccionar, no saber muy bien que está pasando. Este shock suele ser muy grande en los padres cuando se enteran que su niñ@ tiene una de estas condiciones. En estos momentos la persona no puede procesar información a nivel cognitivo.

Negación

Según mi experiencia, esta es una fase muy común en la que se encuentran los familiares y las personas con alguna condición DSD. La negación consiste en que inconscientemente uno niega parcialmente o de manera completa la realidad y el dolor interno. Así se pueden “olvidar” hechos del pasado como cirugías u otras experiencias dolorosas. No es sólo que la persona actúa como que no pasa nada, sino que realmente cree o siente que no pasa nada, que ya 'lo tiene superado'. Hay familias enteras que viven sin mirar hacia allá, sin mirar el dolor, sin querer asumir lo que pasó.

Ira

La persona puede estar en una dinámica en la que está cabreada con el mundo, con la vida, con sus padres... En la que no entiende lo que ha pasado, suelen haber muchos “¿Por qué me ha tenido que pasar a mí esto? ¿Por qué yo? ¿Por qué no puedo ser normal? ¿Por qué los médicos me han tenido que hacer esto? ¿Por qué mis padres lo consintieron?” Esta aparente búsqueda de explicaciones tapa el dolor de lo ocurrido y el no querer tomar lo que hay y lo que ha pasado.

Depresión

La depresión suele ser la retroflexión de esa ira hacia uno mismo. La persona en vez de culpar al mundo y pedirle explicaciones, se machaca a sí misma. Aquí entra la vergüenza, la culpa, las autoacusaciones, la ampliación de la pérdida que afecta la identidad y la pertenencia. Uno se ve y se siente como falto de merecedor de afecto, de amor. Hay un sentimiento de ser víctima y verdugo, de ser malo internamente, de no merecer, de ser lo peor que hay en el mundo. ¿Cómo alguien va a quererme así como soy?

Vacío

En el vacío uno se deja sentir la pérdida, se despoja de todo lo demás y se queda con su dolor, con su tristeza por lo perdido. Aquí no hay porqués, no hay búsqueda de explicaciones. La persona se permite atravesar sus miedos y dejarse doler, vivir la ausencia de lo perdido.

Aceptación

Tras el vacío, suele venir la fase de aceptación, que no quiere decir que a la persona le guste la nueva situación, ni que sea de su agrado. Si no que toma la vida como viene, se toma a sí mismo como es, con su cuerpo. Deja de luchar contra lo ocurrido, contra la vida, contra sí mismo. Así se siente más ligero, la energía ya no va hacia la expectativa de lo ideal, de lo que debería ser. Sino que la persona se toma como es, con sus limitaciones, con sus recursos, pudiendo vivir el presente y orientándose de manera más ligera hacia la vida.

10.7. Sufrimiento Vs. Dolor

Para acompañar a una persona en el proceso de duelo es muy importante tener en cuenta la diferencia entre el sufrimiento y el dolor. **El sufrimiento** es llamativo, hacia fuera,

vistoso, escandaloso, busca razones lógicas, mantiene a la persona anclada, es circular (Bucay, 2001). Para mí tiene similitud a las pataletas de los niños, que no dejan de patalear, gruñir, lloriquear porque no tienen lo que desean. El sufrimiento corresponde con las fases de depresión e ira; y la idea es permitirlo en la consciencia y poder soltarlo para poder llegar al dolor (cuando la persona esté preparada), que es lo que se suele tapar con el sufrimiento.

Según Bucay (2001), **el dolor** en cambio es profundo, silencioso, íntimo; no es racional, no busca porqués, ni ancla, sino que abre a lo nuevo. Suele ir acompañado de una sensación de paz, de tranquilidad interna, incluso de una sensación dulce y de ternura hacia uno mismo. Suele ser la experiencia más temida; pero luego, cuando se experimenta, suele haber alivio y calma. Se correspondería con las fases de vacío y aceptación, y permite que la persona se 'desatasque' y pueda seguir su camino.

10.8. Elaborando el Duelo y Aprendiendo a soltar

El primer paso para elaborar un duelo es querer hacerlo. Por tanto, si observamos que el paciente no quiere elaborarlo, podemos devolverle esta realidad. Una vez la persona está preparada y motivada para elaborar la pérdida, es importante el situar el duelo en lo que corresponde, favoreciendo *el darse cuenta* de cómo ha ido ampliando la pérdida a lugares dónde no las hay. Es decir, no hay que renunciar a ser hombre o mujer, a ser valioso, a la dignidad, a la belleza propia. Si no a tener un cuerpo estándar, a no poder tener hijos (si es el caso), a tener poco pecho, etc. El proceso consiste pues en que el paciente vaya abrazando los sentimientos que tiene al experimentar la frustración de no ser como esperaba. Se favorece pues que la persona se acoja como es, con los sentimientos que experimenta, dejando de evitarlos, de negarlos, de exagerarlos incluso. Así se va acompañando en su doler, reconciliándose con la vida y consigo mismo; y soltando poco a poco la actitud de sufrimiento, de victimismo, de rabia. Tomando la actitud de “así como soy está bien”, “así como ha sido está bien”. No quiere decir que le guste, ni que sea ideal ni bonito, pero lo puede tomar y asumir sin taparlo, negarlo, exagerarlo ni luchar contra ello. Desde esta actitud la persona conecta con el amor hacia sí mismo, que al fin y al cabo, no es que a uno le encante como es, sino que se puede tomar tal y como es, soltando el imperioso deseo de modificarse ni cambiarse.

III. LÍNEAS DE INTERVENCIÓN

11. SOLTANDO EL SECRETISMO Y AISLAMIENTO EMOCIONAL

“¿Vivir una vida ‘normal’ con secretismo es más dañino que tener una vida sin secretos pero con una razonable posibilidad de estigma o vergüenza?”. Cohen-Kettenis (2005, p. 328).

Esta pregunta que se hace el autor está muy presente (de manera más o menos consciente) en una gran parte de las personas con este tipo de condiciones. De hecho uno de los miedos más comunes y más arraigados en estas personas (y sus familiares) es el miedo a ser “descubierto”. Hay una fantasía catastrófica de que si los demás se enteran serán rechazadas, humilladas, agredidas, aisladas... Existe una creencia muy asentada de que *no puedo ser aceptado tal y como soy, con mis diferencias*; y esta creencia, como la mayoría, es vivida como una realidad incuestionable. Y también, como cualquier creencia, la persona tiende a confirmarla con las experiencias que se ajustan, y a ignorar las que las que lo contradicen. De esta manera, esta creencia actúa como una especie de gafas con las que la persona mira a la vida y se forma una realidad de miedo a ser descubierta, rechazada, de vergüenza respecto a sí misma, de “tal y como soy no puedo ser aceptada, seré rechazada”.

En este sentido, los resultados obtenidos por Allué (2008) apuntan a que aquellas personas con una menor experiencia traumática son las que guardan menos secretos. El afrontamiento es más positivo en la medida en que las personas y sus familiares no tienen demasiadas expectativas en reproducir rituales y modelos de género, o aquellas que tienen otras experiencias cercanas con la diferencia (tales como conocer personas de otras raza, diversidad funcional, orientación sexual, etc.). Gregori (2015) señala que si estos ideales y modelos rígidos en cuanto al género y la sexualidad provocan sufrimiento, será sobre estos modelos en los que hay que trabajar.

Muchas veces el secretismo se justifica con el derecho a la privacidad, a la intimidad: “nadie va contando su vida íntima a todo el mundo”. Pero la diferencia con esta privacidad, es que la persona hace un gran esfuerzo (consciente o inconsciente) por ocultar sus diferencias y por aparentar 'ser normal'. Monta un muro de protección respecto al otro, que siente que le

protege, pero al mismo tiempo le separa y le mantiene aislado emocionalmente. Tanto es así, que numerosas personas con DSD refieren que únicamente cuando son capaces de mostrarse (con sus diferencias) al otro, son capaces de sentirse cerca, de poder intimar de verdad con esa persona. Al hacer esto, se suele referir la vivencia de ligereza, de haber quitado un muro de separación con el otro, sintiéndolo más cerca y sintiéndose ellos más humanos. No obstante, puede aparecer también lo que denominan una especie de 'vértigo', la persona se siente 'desnuda' y vulnerable frente al otro. Puede surgir el miedo a que el otro “ya no me vea igual”, “a que me vea como un bicho raro, un monstruo y me rechace”. Esta reacción tiene bastante sentido porque la persona al quitar un muro que sentía que le protegía, se encuentra con el otro sin esa protección, 'al descubierto'. Hemos de tener en cuenta que justamente la verdadera intimidad con el otro sólo se puede dar desde ahí, cuando bajamos nuestras defensas, cuando nos mostramos tal y como somos; para la mayoría esto supone sentirnos y mostrarnos vulnerables al otro. Aquí radica la verdadera fuerza y poder de las personas: poder sostener el miedo, tomándose y aceptándose tal y como son, mostrándose así al otro.

11.1. Maestr@s en el disimulo y el aislamiento emocional

Generalmente las personas con alguna condición intersexual se vuelven expertos en mentir acerca de sí mismos. Ocultan o mienten con maestría sobre el periodo (comprando incluso compresas o tampones para no ser descubiertas), sobre operaciones realizadas en el pasado, cicatrices, a veces ocultando la zona genital, pechos... Y para tener éxito en dicha ocultación, necesitan ocultarse a los demás, no implicarse completamente, quedándose de alguna manera al margen. Y no sólo en temas que refieren a su condición y a la sexualidad, sino que quedarse al margen acaba expandiéndose a muchas áreas de su vida, no implicándose en sus relaciones para no entrar en la zona de peligro dónde pueden ser 'descubiertas' por los demás.

Esto no sólo ocurre con conocidos y amigos, sino incluso puede pasar con los mismos padres. Ya que algunas de estas personas, como mecanismo de protección a sus padres, ocultan su dolor y sufrimiento antes ellos para no preocuparlos. Se acaban cargando ellas mismas con todo, ya que pueden temer que sus padres se sientan culpables por su dolor. Por ejemplo, el dolor por haber sido operado en la niñez puede no ser compartido ni mostrado ante la idea de que “bastante tenían ya mis padres con todo lo que se les vino encima como para encima verme sufrir”. Así, la mayoría de estas personas no transmiten a sus padres sus vivencias íntimas de dolor por miedo a que éstos sufran o lo pasen ‘mal’. Aquí puede haber

una actitud de superioridad oculta respecto a los padres, de protegerlos y hacerlos pequeños. La persona se hace excesivamente grande, soporta todo el peso e infravalora los recursos de sus padres. Por lo tanto, puede haber una inversión de roles, un no tomar el rol de hij@ y no tomar a los padres como tales. El trabajo con la humildad y el cuestionamiento de las creencias sobre la supuesta debilidad de los padres pueden ser puntos interesantes a trabajar en este sentido.

11.2. Soltando el disimulo y el secretismo

No se trata tanto de hacer un esfuerzo para mostrarse, de hacer muchas acciones para exponerse. Si no más bien la cuestión está más en dejar de hacer ese tremendo esfuerzo que hace la persona en ocultarse. Dejar de dedicar tanta energía en el secretismo, dejar de alimentar ese miedo al rechazo, esa creencia de que “así como soy seré rechazad@”. Este matiz es relevante, puesto que hay personas que realizan grandes acciones para 'salir del armario' que luego no son capaces de sostener, y como consecuencia, al experimentar tanto miedo y desprotección, luego se sumergen más en su 'cueva', en su 'caparazón'. Es decir, estos actings que aparentemente llevan a la persona a abrirse suelen ser utilizados justamente para el efecto contrario, para cerrarse aún más y justificar ese muro, ese secretismo.

Como en cualquier proceso, la persona únicamente se puede ir abriendo según su ritmo y el punto dónde se encuentre. Se trata de ir progresivamente saliendo de la zona de confort del secretismo, la distancia emocional y la soledad; para ir poco a poco a esa zona de aprendizaje en la que uno puede ir mostrándose con su miedo, su inseguridad y su vulnerabilidad, pudiendo sostenerlo. Si la persona va más allá, puede entrar en la zona de riesgo dónde se siente sobrepasada, abrumada, en pánico... Esta es la actitud de respeto y cuidado a uno mismo y al otro, poder ir haciendo camino, respetando los límites propios sin exigencia pero tampoco autocomplacencia.

Un trabajo también a realizar con el paciente, es que este tome conciencia de cuáles son las consecuencias inhibitorias en su vida del secretismo, de cómo le mantienen separado del resto, de cómo le ancla en su vivencia de vergüenza, de profunda soledad. Que esa protección que siente, le hace también muy vulnerable puesto que permanentemente está en una actitud de alerta, de miedo irracional a que el otro le descubra. Desgasta pues una gran energía en ello, que le carga, tensa y separa del resto. Para que el paciente pueda tomar mejor conciencia, puede ser útil utilizar metáforas o cuentos. Uno muy ilustrador al respecto es el cuento irlandés del *Rey que tenía las orejas de caballo* (de autor anónimo):

Esta es la historia de un rey irlandés, con un nombre rarísimo: Lora Lonshach... y con una costumbre rarísima: solamente se hacía cortar el cabello una vez al año.

Misteriosa era la costumbre respecto a su cabellera y aún más misteriosa, la desaparición de cada peluquero que lo visitaba... una vez le cortaban el cabello al rey, desaparecían para siempre.

Quedando solamente un peluquero en el reino, el rey lo hizo llamar. Resultó ser el hijo único de una viuda, que ni corta ni perezosa, se dio mañas de llegar hasta el rey, para implorar por la vida de su hijo. Por supuesto, ¡el rey se enfureció con esa visita!... finalmente, prometió que respetaría la vida del barberillo.

Cuando el muchacho llegó, el rey, bajo toda suerte de amenazas, ¡le hizo prometer que no contaría nada de lo que viera, a “nadie que tuviera oídos y lengua”!. El barbero aceptó... y cuál no sería su sorpresa, cuando el rey se quitó la corona... ¡tenía orejas de caballo!

El joven barbero llegó a su casa; la mamá no hacía más que preguntarle qué había pasado, pero el muchacho no musitaba palabra. A los dos días estaba tan enfermo, que la madre llevó el médico; se quedaron un momento a solas:

- Doctor, no importa cuánto haga, estoy condenado a morir pronto: tengo un secreto que si lo digo, me quitan la vida y si no lo digo, reventaré.

El doctor lo tranquilizó y le sugirió que se fuera para el bosque, buscara un árbol o una cueva y allí contara su secreto; con esto, no reventaría ya que lo habría contado y tampoco lo matarían, ya que no lo habría dicho a nadie que tuviera oídos y lengua.

El barberillo se fue al bosque y buscando buscando, dio con una encina hueca; acercó los labios al árbol y exclamó ¡Lora Lonshach tiene orejas de caballo!

En efecto, el muchacho recuperó la tranquilidad y continuó con su vida.

Por esos días, se llevó a cabo el Concurso de Arpistas del reino; acudían los mejores, para deleitar al rey y al pueblo con sus soberbias interpretaciones. Sucedió, que a uno de ellos se le rompió el arpa ¡y no podía dejar de participar!... Decidió ir corriendo al bosque para talar un árbol y construir un nuevo instrumento. No podía ser de otra manera, ¡escogió nada menos que la encina hueca!... Talló su arpa y ésta sonaba maravillosamente...

Llegó el día de la fiesta, a la cual concurrieron gentes de todos los rincones del reino, damas y caballeros, nobles y monarcas de otros reinos.

Cuando le tocó el turno al músico que debió tallar su arpa con la encina, todos quedaron maravillados e inmediatamente lo proclamaron el mejor arpista del mundo. El rey quiso obsequiar a sus invitados con otra interpretación del arpista y así lo anunció... sin embargo, el hombre se postró ante el rey y le dijo:

- Rey mío, esta arpa me da miedo. No fueron mis dedos los que arrancaron la música que habéis oído, sino ella la que hizo mover mis dedos. Algo extraño tiene ese instrumento y temo que suceda alguna desgracia si vuelvo a tocarlo.

-¡Déjate de tonterías -exclamó Lora Lonshach- y obedece lo que te he ordenado.

El arpista obedeció y tan pronto tocó las cuerdas, una voz sonora empezó a gritar ¡LORA LONSHACH TIENE OREJAS DE CABALLO!

Todos quedaron atónitos. El rey, fuera de sí, comenzó a gesticular y en uno de los movimientos, perdió la corona y quedaron al descubierto sus dos enormes orejas de caballo, grandes y peludas. Hubo alaridos, carreras, desmayos.

He aquí lo curioso: cuando Lora Lonshach vio que todos conocían su secreto se quedó, lo mismo que el barberillo, mucho más aliviado... En lo sucesivo fue un rey bondadoso y alegre, no teniendo otro pesar que el de haber hecho dar muerte a los 7 barberos anteriores. Para hacérselo perdonar, pidió perdón a sus familias y les dio espléndidas pensiones... En cuanto al barberillo, fue nombrado Barbero de Cámara perpetuo y desde entonces, una vez cada año le corta el cabello al rey, con la naturalidad con la que lo haría con cualquiera de nosotros.

12. EL FOCO EN LO GENERATIVO

Es nuestra luz, no nuestra oscuridad, lo que nos asusta. Nos preguntamos: ¿Quién soy yo para ser brillante, hermoso, talentoso, extraordinario? Más bien, la pregunta a formular es: ¿Quién eres tú para no serlo? Tu pequeñez no le sirve al mundo. No hay nada iluminado en disminuirse para que otra gente no se sienta insegura a tu alrededor. Has nacido para manifestar la gloria divina que existe en nuestro interior. Esa gloria no está solamente en algunos de nosotros; está en cada uno. Y cuando permitimos que nuestra luz brille, inconscientemente le damos permiso a otra gente para hacer lo mismo. Al ser liberados de nuestro miedo, nuestra presencia automáticamente libera a otros.

Nelson Mandela.

Como terapeutas, es interesante que nos preguntemos si estamos mirando al paciente desde sus carencias, falta de recursos, traumas... Ya que si únicamente lo vemos desde ahí, inconscientemente lo estamos empujando, le estamos transmitiendo “pobrecito” “¿cómo sufres, cómo has sufrido!”. Una cosa es tener empatía con el paciente y dar espacio a que cualquier tipo de dolor surja y otra es mirar y tratar al otro como una víctima de las circunstancias. El hecho de contactar con este dolor, atreverse a vivirlo y mostrarse así es un acto de grandeza humana, de valentía y coraje. Esta es una visión generativa tanto para el terapeuta como para el paciente.

Empequeñece enormemente pasar demasiado tiempo en una actitud de niño quejicoso, sufriente, culpabilizado o culpabilizador. Por lo tanto, es fundamental que nos planteemos si estamos mirando a nuestro paciente con intersexualidad/ DSD como un 'pobrecito': “¿madre mía que mal lo ha pasado!”. Centrémonos pues en el poder que está generando y ha desarrollado para sostener todo eso, para procesarlo. A pesar de todo lo que ha vivido y aún vive ha sobrevivido y está ahí en terapia buscando crecer y desarrollarse como persona.

De hecho, hay que tener en cuenta que muchas de estas posturas sufrientes, victimistas, pasivas, agresivas... aparte de ser actitudes que han ayudado a la persona a sobrevivir (aunque sea mediante la manipulación), mantienen a esas personas en esos estados, no les permiten ir a otros lugares de crecimiento, dónde tendrían que salir de su zona de confort, en la que están cómodas (aunque ‘sufrientes’). Como a la mayoría, a estas personas les cuesta romper el estatus quo y dejar de alimentar estos roles de sufrimiento, de aislamiento, de vergüenza, estigma... Les supone tener que hacer frente a una realidad desconocida que contradice muchas veces su visión del mundo, las creencias personales y familiares. Incluso puede que vaya en contra del orden familiar establecido. Por lo tanto, la psicoterapia ha de ser un trabajo cuidadoso, delicado, paciente. Y al mismo tiempo, los terapeutas no hemos de comprar lo que nos quiere vender nuestro paciente; y así poder poner el foco en la luz, en lo generativo, en los recursos de la persona.

En este sentido, sin negar todos los inconvenientes, sufrimientos, dolores... que pasan muchas de estas personas (y sus familiares); un punto muy interesante y a tener en cuenta, es que la adversidad ayuda a desarrollarnos, nos potencia determinadas capacidades que de otra manera no lo hubieran hecho. Un ciego tiene muchísimas percepciones más finas que el resto justamente por ser ciego. Esto es precisamente lo que ocurre con personas con este tipo de condiciones y sus familiares: tienes una serie de recursos, de cualidades que han desarrollado

gracias al proceso que han vivido. Como ejemplo, en las dinámicas de las asociaciones es común ver personas y grupos con una gran capacidad para mostrarse, para arropar a otros, para empatizar. En general, la fortaleza humana, la valentía y coraje que tienen son llamativos y suelen tocar profundamente a las personas que tienen el privilegio de poder estar en estos espacios. En la misma línea, este tipo de vivencias también puede ayudar a desarrollar la apertura de mente y de ideas, el poder aceptar al otro en sus diferencias y peculiaridades, un mundo interior rico, la capacidad de autosostén y autoapoyo, una sensibilidad especial ante el dolor del otro, la capacidad crítica con los modelos preestablecidos,...

Para finalizar este apartado, os comparto un cuento que refleja de manera muy nítida este último punto, se llama *Dios y el campesino* (anónimo):

Erase una vez un campesino que se encontró con Dios y le dijo: “Quizás tú hayas creado el Universo, pero no tienes idea de agricultura; no sabes cómo labrar los campos ni hacer que la cosecha sea fuerte y suficiente para alimentar a toda la población. Si me permitieras que yo mandara sobre la Naturaleza haría que los cultivos rindieran mejor y acabaría con la hambruna”. Dios, sorprendido de la osadía de aquel campesino, decidió concederle un año y la plena toma de decisiones. El campesino empezó a pedir que todas las cosas que sucedieran fueran buenas: cuando pedía lluvias ligeras, así ocurría y cuando necesitaba un sol esplendoroso, éste brillaba radiante. Todo era positivo y el campesino estaba satisfecho al ver su gran obra: el grano había crecido alto y tendrían alimento para todo el año. Al reencontrarse con Dios, el campesino vaciló orgulloso de lo que había conseguido. Entonces, Dios le dijo que mirara el grano. Cuando éste lo hizo, se llevó una gran sorpresa: ¡estaba vacío! Atónito, se preguntaba qué podía haber pasado, a lo que Dios le respondió: “Nunca pediste que hubiera tormentas, necesarias para ahuyentar a las aves que destrozan los campos, ni tampoco fuertes lluvias, imprescindibles para limpiar la siembra. Sólo pediste cosas buenas y nunca desafiaste a la Naturaleza. Evitaste todas las cosas malas y has hecho que tu grano sea inservible”.

13. LOS REFERENTES Y GRUPOS DE APOYO

Formar parte o simplemente contactar con un grupo de apoyo suele ser referido como un paso crucial en la mayoría de las personas y familiares con una condición intersexual/DSD. Puede suponer tener un espacio dónde poder traspasar el tabú, el secretismo, el miedo al rechazo. La persona se siente reflejada en otras, hay una sensación como de “haber llegado a casa”, de poder hablar sin tapujos, sin necesidad de esconderse. Frente a la sensación de soledad, de sentirse un 'bicho raro', de aislamiento... el compartir con un grupo de iguales favorece sentirse acompañado y parte de algo más grande. La sensación de hermandad, de familia suele ser muy grande desde el primer contacto, de tal manera que muchas personas refieren sentir una conexión especial entre ellas, que no tienen con otras personas incluso muy allegadas.

El tener otras personas con una situación parecida a la propia, a las que la persona aprecia y valora, también puede ayudar a conectarse con la propia valía. Es decir, reapropiarse de la valoración puesta fuera y dirigirla a uno mismo, “mirándome a mí mismo tal y como miro a otras personas a las que admiro y quiero”. Al mismo tiempo, según Greenberg y Pavio (2000), el poder revelar aspectos vulnerables y ocultos de sí, la experiencia de ser visto, escuchado y aceptado, a pesar de los propios sentimientos de no ser valioso, resulta muy reafirmante. La persona tiene un aprendizaje interpersonal e internaliza la aceptación del otro, lo que aumenta su capacidad de aceptarse a sí mismo (Greenberg y Pavio, 2000).

El tema de encontrar referentes es un aspecto básico que aportan las asociaciones, ya que como comentamos, muchas veces este tipo de condiciones puede suponer la pérdida del sentimiento de pertenencia, de ser diferente, de sentirse solo y ‘huérfano’. Por lo tanto, el encontrar un espacio dónde uno puede sentirse parte de, integrado, dónde no es diferente, sino que forma parte de algo más grande, pudiendo compartir y compartirse. Dónde puede romper ese muro emocional que había interpuesto con los demás y mostrarse tal y cómo es. Expresando pensamientos, emociones y sensaciones que no se permitía y que pueden surgir al resonar con las vivencias del otro, que es percibido como un igual.

Las asociaciones también ayudan a ‘empoderarse’, a tener una actitud activa y dinámica frente a lo que les ocurre. Inicialmente bastantes personas con estas condiciones suelen tener una actitud demandante y pasiva frente a los médicos y padres. Al compartir mucha información con otros iguales, al conocer médicos, profesionales, familiares... se va ampliando la perspectiva sobre lo que ocurre, se va haciendo también una experta en ello y

dejando de focalizarse en la demanda. Puede así tomar un rol más proactivo, sentirse parte del cambio, tomar más fácilmente 'el timón de su vida'. En el tema de las medicaciones, operaciones quirúrgicas, controles médicos etc. esto es decisivo ya que la persona sin un grupo de apoyo es más vulnerable a la opinión de un único profesional o a las informaciones de Internet. Sin duda, el contacto con un grupo de iguales puede suponer una fuente de información y de empoderamiento muy importante.

Sin embargo, también hemos de tener en cuenta que muchas personas con estas condiciones experimentan grandes dificultades para acudir a estos grupos, o bien sienten que no es su momento. Las asociaciones no valen para todo el mundo ni para todos los momentos vitales. El contactar con una asociación suele despertar muchos miedos, de alguna manera toda la energía que se ha puesto en ocultar, en hacer como que no pasa nada... tiene el sentido de no conectarse con el dolor. Por tanto, hemos de acompañar desde el respeto a la persona en sus decisiones; puede que no esté preparada para dar ese paso, o simplemente no desee darlo. A veces, también puede pasar que a la persona le cueste encontrar sus referentes dentro de la misma asociación. Hemos de tener en cuenta que la diversidad de experiencias y de matices es muy grande dentro de incluso una misma condición.

A continuación, incorporamos un texto de GrApSIA (2014), que aunque algo largo, refleja de manera muy clara que es lo que ha supuesto el contacto con esta asociación para algunos de sus integrantes:

La descripción de los sentimientos producidos por el hecho de entrar en contacto por primera vez con esta asociación es de: “Liberación, alivio, comprensión, ayuda, apoyo, acompañamiento, paz interior, normalidad, bienestar, felicidad, identificación y sentirse más animada”, y en todos, todos los casos, de “profundo agradecimiento” La liberación viene dada porque en muchos casos pueden explicar por primera vez lo que han mantenido oculto mucho tiempo, sintiendo que en GrApSIA están los únicos en quien poder confiar. Además sienten que son comprendidas ya que al otro lado hay personas que tienen el mismo síndrome. “Disminuye la ansiedad que produce el sentirse sola o única con el síndrome”. El contacto les ha ayudado a “entender mejor quiénes son y ha aumentado la seguridad en sí mismas”. También en muchos casos aparece por primera vez un “sentimiento de pertenencia a una comunidad entre iguales, con referentes, modelos con los que identificarse y en los que reconocerse, permitiendo poder

actuar de una forma natural, espontánea”. Así, GrApSIA ofrece a la persona afectada un mundo de referencia y una voz dentro del grupo, con el resto de personas afectadas, la oportunidad de intentar mejorar sus propias posibilidades de vida. Vemos esta aproximación reflejada en el siguiente fragmento: “Y eso fue lo que significó GrApSIA en mi vida: una oleada de normalidad, un bálsamo de bienestar. Ese día me reconcilié con mi cuerpo, un cuerpo con cicatrices pequeñas que esconden grandes heridas en el alma (...); me sentí reflejada en los cuerpos de mis compañeras y esa espontaneidad y naturalidad tuvo un efecto sanador de viejas heridas. GrApSIA ha abierto esa puerta que durante tantos años estuvo cerrada para mí. A este otro lado he encontrado una comunidad de mujeres XY, de personas que son mis referentes, mis modelos, mis iguales. Una comunidad de personas con la que me identifico y en las que me reconozco. De todas vosotras afectadas desde las mayores hasta las más jóvenes aprendo cosas.” (CSE, CAIS 50 años)

Para las personas de GrApSIA que son testigos de esta evolución, también supone una gran satisfacción personal poder ver los frutos del contacto establecido y la influencia en el recorrido de las personas que han acudido en busca de apoyo.

A veces, afirman desarrollar un sentimiento de fraternidad y haber encontrado una segunda familia, ayudando este hecho a comprender a los propios padres y reconciliarse con ellos si fuera necesario. En este sentido, y como fruto de la interacción entre afectadas y padres surgen las ganas de aunar esfuerzos para contribuir a mejorar las posibilidades de vida de las generaciones más jóvenes de afectadas y que su vivencia del síndrome pueda tener menos connotaciones negativas que la de generaciones anteriores. En la línea de los fragmentos reproducidos, encontramos este otro: “Nosotras podemos ayudaros a trazar la carta de navegación para vuestras hijas, señalar qué obstáculos se van a encontrar en el viaje, qué costas son más traicioneras (la de las creencias, la de la falta de confianza...) Aquí, en GrApSIA tenéis a un grupo de personas que han superado dificultades, que han cicatrizado heridas y que de alguna manera pueden allanar el camino para vuestras hijas” (CSE, CAIS 50 años)

GrApSIA supone, en definitiva, un espacio para la esperanza, para la reconstrucción de la identidad y para reconvertir toda la espiral de negatividad por

la que la mayoría de personas afectadas refieren haber pasado. GrApSIA se nutre de las experiencias de sus miembros. Cada una recibe algo del grupo y a la vez su viaje de autoaceptación pasa a formar parte del acervo del grupo y se puede convertir en motor, referente o ejemplo de los que están a punto de emprender ese viaje.

14. LA ACTITUD Y EL LENGUAJE DEL TERAPEUTA

Como en todos los casos de psicoterapia, la mirada y actitud del terapeuta son ingredientes básicos a la hora de crear unas condiciones favorables para el proceso terapéutico. En el caso de muchas personas con alguna condición intersexual/DSD es especialmente importante y clave en el tratamiento, puesto que suelen haber experimentado miradas muy descalificadoras respecto a su cuerpo, intervenciones invasivas, secretismo, vivencia de soledad, etc. que, como se comentó en otro capítulo, ha podido ser el caldo de cultivo de una vergüenza tóxica muy profunda y arraigada.

La mirada del terapeuta ha de estar pues lo más vacía de prejuicios respecto a todas las cuestiones que son básicas referidas a la sexualidad, a los cuerpos, a la feminidad y masculinidad, al mantenimiento o no de secretos, a la vergüenza, a pasar o no por tratamientos médicos... Es importante que el terapeuta ponga el peso en el paciente, en las decisiones que éste va tomando, en el momento en que está. En todo caso, como terapeutas podemos ayudar a la persona a ampliar la conciencia de lo que hay y no hay, acompañarlos y favorecer que crezcan internamente, madurando y empoderándose. Para ello, es necesario un ambiente respetuoso, no descalificador, cuidadoso y alentador. Es necesario, al mismo tiempo una mirada no paternalista y sobreprotectora, por lo menos no durante toda la terapia. Esta mirada empequeñece a la persona, la inhibe y le desconecta de su fortaleza y recursos internos. Los consejos y las indicaciones de lo que debe o no debe el paciente (contar su condición, operarse, hacer dilataciones, medicarse...) suelen ser recibidas con rechazo por parte de los mismos pacientes, que a veces se pueden ver abrumados y no comprendidos ante tales indicaciones.

Como psicoterapeutas, nuestra función no es la de tomar decisiones por el paciente o su familia. Sino favorecer un espacio dónde se sienta acogido, un ambiente en el que puede ir tomando su poder, su fuerza, pudiéndose hacer más consciente, tomando decisiones desde

este lugar. Sea cuales sean las decisiones que tome, lo importante es desde dónde las hace. Todo esto lo apoyamos al no juzgar a la persona, al aceptarla tal y como es, a mirarla desde lo que es y puede llegar a ser, desde su potencial (y no desde su carencia y falta).

14.1. Cuestión de Lenguaje y Conceptos: ¿Son las condiciones intersexuales enfermedades, patologías, problemas, anomalías, malformaciones...?

Un tema que puede ser muy sensible y delicado en este ámbito es el referido al lenguaje y los conceptos que utilizamos. Las palabras y los conceptos no son neutros, suelen tener una carga emocional. La vivencia y la resonancia que favorecemos en el otro al decir “tu patología, tu malformación” no es la misma que decir, por ejemplo “tu condición”. No se trata únicamente de maquillar y modificar superficialmente el lenguaje, se trata de la visión que tenemos de lo que le pasa al paciente: “¿Pensamos que su cuerpo es patológico? ¿Qué tiene que ser cambiado? ¿Pensamos que tiene una anomalía o que su cuerpo es fruto de la diversidad de la naturaleza?” Los esquemas que nosotros como terapeutas tenemos de lo que le ocurre y le ha ocurrido al paciente son decisivos puesto que sin darnos cuenta estaremos transmitiendo la concepción que tenemos de él /ella. Un primer paso, pues es darnos cuenta de que pienso yo al respecto, que estoy transmitiendo al otro, que palabras les digo sobre lo que le ocurre, como las digo. Puede pasar que incluso nos pasemos de “positivizar” la condición y experiencias de la persona, como si fuera una bendición, algo que le hace única y especial. Esto también puede ser contraproducente, produciendo el rechazo del otro, acrecentando las defensas egóicas de la persona (que a veces tienen que ver con justamente eso, sentirse 'bicho raro', pero especial).

Personalmente recomiendo a los terapeutas no utilizar las palabras trastorno, patología, anomalía, enfermedad, malformación, problema físico... y utilizar en su lugar condición, diferencia, limitación física (en los casos en las que sea real), ausencia/ presencia de... (vagina, pene, ...) , o incluso utilizar en nombre de la condición de la persona si ella lo nombra y se identifica con ella. En todo caso, si se identifica como intersexual, DSD, Hiperplasia, etc. nosotros podemos utilizar esa concepción que utiliza.

Si la persona utiliza palabras con connotación negativa para referirse a su condición nuestra labor no es corregirla y que la modifique. Simplemente darnos cuenta de ello, y si es

oportuno en el proceso de la terapia, devolverle este hecho para que sea consciente de ello y del trasfondo que puede tener, si es que lo tiene.

Muchas personas con alguna condición DSD suelen referirse a ella como “mi problema”. Personalmente suelo argumentar que realmente sí que es un problema, no del cuerpo en sí, pero sí de rechazo, secretismo, vergüenza, invasiones, sentimiento de soledad... que han sentido (por los demás pero principalmente por sí mismos). Es decir, el problema no está en mí o en mi cuerpo, sino en las miradas externas e internas, en el tratamiento que ese cuerpo ha recibido, ahí está la autentica patología, enfermedad, trastorno, problema...

Para acabar este apartado, me ha parecido interesante añadir un cuadro que elaboré para GrApSIA, dirigido especialmente a ponentes que participan en sus encuentros profesionales. Aunque este orientado más específicamente para el SIA y condiciones relacionadas, considero que puede aportar más claridad sobre la actitud y lenguaje del terapeuta.

(Ir a la siguiente página)

A EVITAR: 	EN SU LUGAR: 
- Lenguaje muy técnico con explicaciones muy complejas y pormenorizadas.	+ Lenguaje comprensible para cualquier persona que no esté especializada en esa área concreta.
- Imágenes que puedan herir la sensibilidad , como las de órganos, sangre, operaciones, fotos de cuerpos desnudos, o incluso de personas famosas.	+ Dibujos y croquis.
- Exposiciones que induzcan a la conflictividad con otros colectivos o posiciones determinadas.	+ Exposiciones hechas desde el respeto a todas las opciones posibles y colectivos implicados.
- Palabras patologizantes referidas a condiciones DSD/ intersexualidades y personas con estas condiciones, tales como: patología, problema, anomalía, malformación, padece o sufre de...	+ Utilizar palabras neutras como: condición, diferencia, diversidad, etc.
- Poner género a características biológicas o genéticas : mujeres genéticamente hombres, cromosomas masculino, genitales ambiguos...	+ Expresiones que no etiqueten sexualmente la biología o información genética : Mujeres XY, cromosomas XY, genitales atípicos/ diversos...
- Expresiones con contenido moral implícito : Relaciones sexuales completas Mujeres normales	+ Expresiones descriptivas (sin contenido moral): Coito/ penetración vaginal (Relaciones con) Resto de mujeres, mujeres XX
- Instrucciones que alimenten el miedo , el secretismo, la preocupación por el futuro. Ej. <i>¡Ojo que nadie le cambie el pañal! Si alguien se entera se suicidará, le harán bullying...</i>	+ Dar herramientas a los padres y personas para que acepten y puedan vivir de manera natural lo que ocurre.
- Exacerbar la feminidad o belleza de las mujeres con SIA: <i>Son muy mujeres, son súper mujeres, suelen ser modelos...</i>	+ Favorecer una visión humana y diversa de estas personas, sin caer en mitos.

15. EL PROCESO DE LA PSICOTERAPIA

Obviamente, el proceso de psicoterapia dependerá del paciente, del momento en el que se encuentre, de sus necesidades, miedos, defensas y también de psicoterapeuta. Sin embargo, hay varias fases (que no son secuenciales ni excluyentes) que considero a tener en cuenta en este tipo de tratamiento psicoterapéutico.

15.1. Establecimiento del vínculo terapéutico

Como en toda psicoterapia, el principio se ha de dedicar fundamentalmente a establecer un buen vínculo terapéutico. Sólo desde aquí la persona podrá ir abriéndose, adquiriendo la confianza suficiente para poder ir contactando con su mundo exterior e ir expresándolo y mostrándolo (no solo al otro, si no fundamentalmente a sí mismo).

Esta es la fase ideal para conocer el sistema familiar, social, el carácter o personalidad de la persona, los recursos, limitaciones...

15.2. Contacto y expresión de experiencias traumáticas silenciadas/ apartadas

Frecuentemente la persona con una condición intersex/ DSD presenta situaciones y vivencias dolorosas en su vida que han sido “borradas” parcial o completamente de su conciencia. En su momento este mecanismo tuvo su sentido, ayudó a la persona a poder sobrevivir, apartando lo que en ese momento quedaba demasiado grande, bien por el shock emocional, por la falta de apoyo y/o manejo emocional tanto de ella misma como de su entorno más inmediato.

Por lo tanto, en el proceso terapéutico la persona tiene que ir aumentando su capacidad de conciencia y de sostén. Para así, poco a poco poder ir contactando con esas experiencias que ha dejado ahí aparcadas fuera, total o parcialmente de su conciencia. Para ello el paciente utiliza mecanismos de defensa tales como la desensibilización, la negación, la represión, etc. Llama la atención como muchos pacientes y familiares 'olvidan' muchos datos relevantes del pasado. Y una vez la persona contacta con ellos se sorprende del impacto y relevancia que tienen en su interior y cómo hasta el momento lo había ignorado o minimizado.

El trabajo aquí es que todas estas vivencias, con las creencias inhibitorias asociadas, vayan saliendo a la luz. Que se exprese y se muestre, como hemos comentado, puede ser muy valioso y complicado para estas personas. Esto generalmente implica atravesar un dolor que está ahí retenido, con mucho peso para la persona, puesto que duele aunque haga como que no está ahí. Estas etapas de la terapia son duras para la persona y son como la travesía en el desierto, puesto que se puede encontrar con vacío, soledad, desprecio, rabia, ataque.

15.3. Trabajo con limitaciones y experiencias dolorosas del presente

A parte “desatapar” las experiencias dolorosas del pasado que interfieren en la vida presente de la persona; hay experiencias actuales que suelen tener que ver con limitaciones y aspectos que la persona no acaba de aceptar en su vida y que suelen estar también “contaminados” por esas experiencias y vivencias traumáticas del pasado. Por ejemplo, puede que la persona no se sienta una mujer completa por no tener ovarios, menstruación,... Aquí se puede dar una no aceptación de sus limitaciones y peculiaridades que acaban interfiriendo en la identidad y autoestima de la persona. Las cirugías traumáticas por ejemplo, también interfieren en que la persona luego se sienta en lucha con su cuerpo, sintiéndose en algunos casos, monstruosa, deforme... Por tanto, un trabajo podría ser favorecer la aceptación de estas limitaciones y peculiaridades para que dejen de interferir y mermar la autoestima y autoconcepto personal.

15.4. Empoderamiento: Contacto con vivencias y creencias generadoras

El proceso de ir “aireando” esas vivencias enterradas y aceptando las limitaciones y peculiaridades propias no estaría completo si no se va acompañando de un empoderamiento, una responsabilización de la propia vida. Si esto no se hace así, corremos el riesgo de que la persona entre en un bucle de victimismo, en el que se empequeñece. Un trabajo interesante es indagar en los beneficios que se obtienen con esta merma de autoestima. También se han de promover experiencias que den salida a los movimientos emocionales que quedaron contenidos tales como la rabia, la tristeza... Esto se hace no sólo para desbloquear la emoción sino también para promover un movimiento proactivo. Buscamos que la persona deje de sentirse como una víctima de las circunstancias, de la vida, de sus padres, de los médicos, de su cuerpo... y comience a sentirse y a conectarse con lo que es una persona adulta, capaz, responsable de su vida y de sus emociones, responsabilizándose así de su vida sin culpar a nadie de su desdicha. Más bien, que se dé cuenta que la desdicha está en cómo está afrontando lo ocurrido y no en los hechos en sí. Incluso muchas personas acaban agradeciendo a la vida y

a lo vivido puesto que todo ello les ha permitido desarrollar capacidades y recursos muy valiosos y forman parte de su estar en el mundo.

Es importante favorecer que la persona pueda ir soltando ese dolor y aún más importante, esas vivencias de monstruosidad y de secretismo, que hacen que tenga que realizar un gran esfuerzo en su vida para ocultarse. Poder tener una vivencia más liviana y estar en paz consigo mismo, con una mayor aceptación y madurez, responsabilizándose de sí mismo, con menos culpa. Al mismo tiempo poder tener también un contacto profundo consigo mismo y con los demás, pudiéndose mostrar tal cual es y abriéndose a las relaciones de intimidad. Esto es en definitiva lo que nos nutre en nuestra vida, un buen contacto con uno mismo, con los demás y con la vida.

16. VÍAS DE CRECIMIENTO PARA EL TERAPEUTA: ASPECTOS A REVISARSE Y CUESTIONARSE

La terapia y el contacto con personas con intersexualidades/DSD es una vía de crecimiento no sólo para dichos pacientes, sino que también para el propio terapeuta que los acompaña. Esto es así porque toca con temas muy importantes y profundos, muchas veces poniendo ‘en jaque’ las creencias y visiones que tiene el terapeuta sobre dichos temas. Éste, para poder acompañar al paciente, irremediablemente tendrá que revisar sus propios esquemas mentales y ampliar su visión de la vida, del ser humano y por tanto de sí mismo. Es una oportunidad para expandir sus esquemas y flexibilizarlos. No nos olvidemos que con la diferencia nos enriquecemos, aunque esto suponga tener que renunciar a lo que se nos va quedando pequeño y obsoleto. Me imagino que el/la lector/a ya se hará una idea de cual son las áreas que tendrá que cuestionar y ampliar, a continuación comentamos algunas importantes:

16.1. ¿Qué es ser hombre y mujer?

La mayoría de las personas piensan que la división entre lo que es un hombre y una mujer es clara y que no cabe ninguna duda de que cada persona está posicionada exclusiva y objetivamente en una de estas categorías. Sin embargo, en el caso de algunas personas con una condición DSD/ intersexual esto puede no quedar tan claro ni ser tan obvio. Es más, las líneas que incluso nos habían enseñado desde pequeños dejan de valernos. Ya no todas las

mujeres son XX ni todos los hombre XY, ya no todas las mujeres tiene que tener ovarios (pueden tener testículos o gónadas indiferenciadas), existiendo, por ejemplo, hombres que pueden tener el periodo.

La línea de división entre hombre y mujer se hace menos clara y más difusa, más fina. Ya no tiene que ver tanto con algo tan objetivo sino con el sentimiento de identidad y pertenencia propio de la persona. Incluso se abren nuevas posibilidades, ya que hay personas que pueden sentirse parte de un tercer sexo, de ambos al mismo tiempo o de ninguno.

16.2. Visión de mi cuerpo, de mis diferencias y limitaciones

Esencialmente la lección que el terapeuta aprende y que estimula en el paciente es que cada uno es único, y su cuerpo también. Nadie encaja totalmente con los estereotipos sociales deseados y todos tenemos unas limitaciones y recursos determinados. Es una lección de aceptación de lo propio, por muy diferente y raro que pueda parecer. Como terapeutas hemos de mirar cómo nos relacionamos con nuestros cuerpos, con nuestras diferencias, con esas partes que tememos que puedan ser cuestionadas por los demás por no encajar. *¿Puedo aceptarme e incluso amarme sin llegar a cumplir los estándares, sin que me guste todo lo que veo en mi cuerpo? ¿Puedo aceptarme y quererme a mí mismo con mis limitaciones (físicas pero también emocionales)? ¿Puedo ver y conectar con mi luz a pesar de la oscuridad?...*

16.3. Etiquetas, diagnósticos y patologías

Desde el ámbito de la Psicología cada vez hay más voces que cuestionan la excesiva patologización del comportamiento humano. Esto se ha visto claramente tras la publicación del DSM-5, donde creció exponencialmente el número de etiquetas diagnósticas que patologizan nuestro vivir. Las etiquetas diagnósticas dejan al paciente encasillado e identificado con un tipo de patología, no aportan miradas generativas, valorativas acerca de la persona y lo que le acontece. Generalmente pasivizan y victimizan a las personas, ya que tienen una patología que les hace enfermos eternamente, con la percepción de que les ha tocado una especie de maldición, de la que algunos médicos generan la expectativa que podrán librarse a través de cirugías correctoras. Esto es una oportunidad para que el terapeuta se vaya cuestionando no sólo cómo etiqueta y encasilla a los demás, sino también a sí mismo; que se dé cuenta del peso de las palabras, cómo contienen visiones, actitudes...

16.4. Desidealización del estamento médico

Cuando acompañamos a personas con estas condiciones nos pueden surgir sentimientos encontrados respecto al estamento médico en general. Es posible que atendamos horrorizados a determinadas experiencias que han sufrido los pacientes de mano de los médicos y otros profesionales sanitarios. Podemos experimentar una cierta desidealización de estos profesionales, que es justo lo que también estamos favoreciendo en el paciente. Al final y al cabo, son personas como cualquier otra, dentro de nuestra cultura y sociedad, que han recibido una determinada formación y visión de la vida. Estamos hablando de una ruptura no con un estamento profesional sino con el sistema médico paternalista, donde el paciente es concebido como un objeto pasivo desprovisto de sabiduría y el poder radica en el médico. Con esta ruptura surge un modelo colaborativo, donde el médico asesora y ayuda al paciente a tener más recursos, para que este último pueda tomar más y mejores decisiones por sí mismo, en este caso, en lo que confiere a su salud. No perdamos de vista que el sentido de la psicoterapia es también este.

16.5. Visión de la sexualidad

Algunas personas con intersexualidades/ DSD por sus propias diferencias y limitaciones tiene una sexualidad también que podría calificarse como fuera de lo establecido. Mujeres que no tienen una vagina ‘funcional’, hombres con penes que no pueden penetrar, mujeres que pueden penetrar con su falo, personas que no pueden tener orgasmos (principalmente a causa de cirugías genitales), hombres con vagina... Estas vivencias nos hacen ver que existe un amplio abanico de maneras de contactar con nuestro placer, que la sexualidad se puede vivir de muchas maneras, que todas son igualmente válidas. E incluso la no presencia de una vida sexual activa también es una opción como cualquier otra. Como terapeutas nos vemos expuestos a cuestionarnos cómo es nuestra visión de la sexualidad, si es estrecha necesitamos ampliarla para poder acompañar al paciente sin juicio ni descalificación.

17. RECURSOS

En este apartado incluimos algunos de los principales recursos para ampliar la información sobre las intersexualidades / DSD.

En primer lugar incluimos las Asociaciones españolas, en algunas páginas como en la GrApSIA y AMAR, se pueden encontrar numerosos testimonios de personas:

- GrApSIA. Grupo de apoyo a personas y familiares con el Síndrome de Insensibilidad a los andrógenos y condiciones relacionadas. www.grapsia.org
- Asociación de apoyo a mujeres para la aceptación del Síndrome de MRKH (Amar): www.amar-mrkh.org
- Asociación de Hiperplasia Suprarrenal Congénita. www.hiperplasiasuprarrenalcongenita.org
- Grupo de Ayuda Mutua del síndrome de Klinefelter. www.sindromedeklinefelter.es
www.klinefelter.mforos.com
- Associación Catalana Síndrome de Klinefelter www.ascatsk.org

Incluimos también películas y documentales sobre esta temática:

En castellano:

- Orchids, mi aventura intersexual (2011)
- XXY (2007)
- Guevote (1997)
- El último verano de la boyita (2011)

En inglés:

- Octopus Alarm (2006)

- Both (2005). Se puede encontrar en: <https://vimeo.com/68928530>
- Hermafroditas speak! (1996)
- Too fast to be a wome? The story of Carter Semenya (2011)
- She runs like a man (2015)

Y por último, varias páginas webs internacionales dónde poder ampliar información:

- www.europsi.org (the European Network for Psychosocial Studies in Intersex/Diverse Sex Development)
- www.interadvocates.org
- www.dsdfamilies.org
- Diagnóstico y análisis de las necesidades y demandas de la población con intersexualidades / DSD de la ciudad de Barcelona (en catalán, castellano e inglés):
http://w110.bcn.cat/portal/site/ConsellGlihd/menutem.0522f8cad38b12488686ad1520348a0c/indexae02fe.html?vgnextoid=0000001312236299VgnV6CONT000000000000RCRD&lang=es_ES

18. BIBLIOGRAFÍA

Alderson, Julie & Glanville, Julie (2004) *A nonsurgical approach to the treatment of vaginal agenesis*. En: Adam Balen (ed.), *Paediatric and adolescent gynaecology: a multidisciplinary approach*. Cambridge: Cambridge University Press.

Allué, Marta (2008). *La piel curtida*. Barcelona: Bellaterra.

Arianna Lesma et al. (2008) *Early Feminizing Genitoplasty: Sexual Function in Adult Life*. *From 17:05 to 17:10# S12-5 (O)*. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpuro.2008.01.172>

Bucay, Jorge (2001). *El camino de las lágrimas*. Ed. Sudamericana y Ed. del Nuevo Extremo.

Cabodevilla, Iosu (1999). *Vivir y morir conscientemente*. Ed Serendipity. Desclee de Brower.

Cabral, Mauro (2003). *Pensar la intersexualidad, hoy*. En: D. Mafia (comp.), *Sexualidades migrantes. Género y transgénero*. Buenos Aires: Seminaria.

Carmichael, Polly y Alderson, Julie G. (2004). *Psychological care of children and adolescents with disorders of sexual differentiation and determination*. En: Adam Balen (ed.), *Paediatric and adolescent gynaecology: a multidisciplinary approach*. Cambridge: Cambridge University Press.

Callens, Nina, et al. (2012). *Do surgical interventions influence psychosexual and cosmetic outcomes in women with disorders of sex development*. *International Scholarly Research Notices*.

Cohen-Kettenis, Peggy T. (2005). *Gender Change in 46, XY Persons with 5 α -Reductase-2 Deficiency and 17 β -Hydroxysteroid Dehydrogenase-3 Deficiency*. *Archives of Sexual Behavior*, 34(4): 99-410. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-005-4339-4>

Crouch, Naomi et al. (2008). *Sexual function and genital sensitivity following feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia*. *Journal of Urology International*, 179: 634-638.

Etxebarria, I. (2008). *Emociones sociales*. En P. Palmero y F. Martínez Sánchez (Coors.), *Motivación y emoción* (pp. 275-314). Madrid: McGraw-Hill

Gough, Brendan et al. (2008). *They did not have a word?: the parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children*. Psychology & Health, 23(4): 493-507. <http://dx.doi.org/10.1080/14768320601176170>.

GrApSIA & Audí, Laura (2014). *Past Experiences of Adults with DSD*. En: Olaf & Ahmed (ed.), *Understanding Differences and Disorders of Sex Development*: Karger.

GrApSIA (2015). *Tratamiento y afrontamiento del SIA: tarea compartida*. Revista Española de Endocrinología Pediátrica 2015; 6 Suppl(2):28-34. Doi. Consultado en: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=329&idlangart=ES>

Gregori, Nuria (2015) *Encuentros y des-encuentros en torno a las intersexualidades/DSD: Narrativas, procesos y emergencias*. Tesis Doctoral. Universitat de València. España.

Greenberg, L., Elliot, R. & Pos, A. (2007). *Emotion-Focused Therapy: An overview*. European Psychotherapy, vol, 7, 1.

Greenberg, L. y Pavio, S. (2000). *Trabajar las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós

Kaufman, G. (1994). *Psicología de la vergüenza. Teoría y tratamiento de sus síndromes*. Barcelona: Herder.

KüblerRoss, Elisabeth (1969). *Sobre la muerte y el morir*. Simon & Schuster/Touchstone.

Le Marechal, Kathryn (2001). *Bringing up an XY girl: Parent's experience of having a child with androgen insensitivity syndrome*. Tesis Doctoral. University of London.

Liao, Lih-Mei & Siamonds, Margaret (2013). *A values- driven and evidence-based health care psychology for diverse sex development*. Psychology and Sexuality, DOI: 10.1080/19419899.2013.831217.

Mayor, Aingeru (2015). *Niñas con pene y niños con vulva. Comprender para poder acompañar*. Conferencia consultada en: <https://www.youtube.com/watch?v=bN2Zl3hiNXg>

Molina, A.M. (2014). *Una mirada gestáltica sobre la vergüenza*. Tesina de la Asociación Española de Terapia Gestalt, AETG.

Morrison, A. (1997). *La cultura de la vergüenza: anatomía de un sentimiento ambiguo*. Barcelona: Paidós.

Peñarrubia, Francisco (1998). *Terapia Gestalt. La vía del vacío fértil*. Ed. Alianza Editorial. Madrid. España.

Robine, J.M. (1999). *Contacto y Relación en Psicoterapia*. Chile: Cuatro Vientos.

Sanders, Caroline et al. (2011). Searching for harmony: parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (10): 2220. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05617.x

Slijper, F.M. et al. (2000). *Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis*. *Hormone Research*, 53: 9-15.

Soliva, J.L. (2013). *De la vergüenza de ser al ser con vergüenza*. Tesina de la Asociación Española de Terapia Gestalt, AETG.

Vázquez, Carmen (2008). *La vergüenza, esa desconocida*. En C. Vázquez, *Buscando las palabras para decir. Reflexiones sobre la teoría y la práctica de la Terapia Gestalt*, 205-221. Madrid: Sociedad de Cultura Valle-Inclán.

Velasco, R. (2008). *La vergüenza en la de-construcción/construcción del sentimiento de sí*. *Revista electrónica de Clínica e investigación relacional*, vol. 2 (1), 5867.

Wheeler, G. (2005). *Vergüenza y soledad*. Santiago de Chile: Cuatro Vientos.

Yontef, G. (1996). *"La vergüenza"*. En G. Yontef, *Proceso Dialógico en Psicoterapia Gestáltica*, 455-487. Cuatro Vientos: México.

Zeiler, Kristin, y Wickström, Anette (2009). *Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies*. *Feminist Theory*, 10: 359-377.

Zeliler, Kristin y Malmqvist, Erik (2010). *Cultural Norms, the Phenomenology of Incorporation and the Experience of Having a Child Born with Ambiguous Sex*. *IUC Journal of Social Work Theory and Practice*, 36(1): 157-164.