

Evaluando el término trastornos del desarrollo sexual: un debate multidisciplinario

Natalie Delimata, Margaret Simmonds, Michelle O'Brien, Georgiann Davis, Richard Auchus, Karen Lin-Su

Introducción

La llegada de grupos de apoyo y defensa intersexuales a finales de la década de 1980 - entre ellos, el Grupo de Apoyo para el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos del Reino Unido (*Androgen Insensitivity Syndrome Support Group*, AISSG UK, por sus siglas en inglés, 1988) y la Sociedad Intersexual de Norteamérica (*Intersex Society of North America*, ISNA, por sus siglas en inglés, 1993), en conjunto con el uso incipiente de la Internet, generó una discusión dentro la comunidad afectada sobre la nomenclatura utilizada en esa rama de la medicina. La discusión giró principalmente en torno a los términos basados en “hermafrodita” (vigentes desde 1876²) e “intersexual” (vigente desde 1917³). Se hizo una crítica generalizada de las connotaciones estigmatizantes del primero.⁴ Aunque algunos padres no estuvieron a favor, muchos adultos afectados aceptaron “intersexual” como una identidad orgullosa.

Natalie Delimata. Departamento de Ciencias Sociales, Instituto de Tecnología, Ash Lane, Sligo, Irlanda. Correo-e: delimata.natalie@itsligo.ie

Margaret Simmonds. Grupo de Apoyo para el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (AISSG), Londres, Reino Unido. Correo-e: uk@aissg.org

Michelle O'Brien. Investigador Independiente, Nueva Zelanda. Correo-e: mishmichster@gmail.com

Georgiann Davis Universidad de Nevada, Las Vegas, Nevada. Correo-e: georgiann.davis@unlv.edu

Richard Auchus. División de Metabolismo, Endocrinología y Diabetes, Departamento de Medicina Interna y Departamento de Farmacología, Universidad de Michigan, EE. UU. Correo-e: rauchus@med.umich.edu

Karen Lin-Su. Endocrinología pediátrica, Weill Cornell Medicine, Nueva York, EE. UU. Correo-e: klin@med.cornell.edu

“Trastornos del desarrollo sexual” (TDS) apareció por primera vez en 2000, en un folleto clínico para padres desarrollado por un consorcio informal con sede en los E.U.A. En el 2005, Dreger, Chase, Sousa, Gruppuso y Frader propugnaron por la sustitución de la taxonomía médica basada en el término “hermafrodita” por “trastornos de la diferenciación sexual”, sin recomendar que se hiciera lo mismo para el término “intersexual”.⁵ En esta época los pediatras intentaban responder a desafíos por parte de los grupos de pacientes y proporcionar un sistema de atención más informado e integrado para los niños afectados y sus padres. Con este fin, en el 2005 dos sociedades de endocrinología pediátrica, la Sociedad de Endocrinología Pediátrica Lawson Wilkins y la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica, decidieron realizar una revisión clínica mediante un congreso de consenso en Chicago, que incluyó a cincuenta delegados invitados.

En éste se adoptó una nueva nomenclatura basada en el término TDS a raíz de contribuciones de la ISNA, pero sin consulta previa con otros grupos de apoyo y defensa. Desde entonces, ha habido mucho debate en torno a los “TDS” en estos grupos, así como en los círculos académicos^{6,7} sus preocupaciones de estos grupos incluyen: a) una inquietud con respecto a que la introducción del término se diera sin realizar un proceso de consulta más amplio con los afectados, en especial, con aquéllos que residen fuera de los EUA,^{8,9} b) su implicación de una identidad sexual patológica o trastornada^{10,11,12} y c) la forma en que “intersexual” (con el que muchos adultos afectados se sentían satisfechos) fue también reemplazado como parte de un intento por mitigar las ansiedades de los padres.^{13,14} Sin embargo, el lado social de la interfaz médico-social no ha logrado asegurar la participación de protagonistas clínicos

en este debate, debido a una aceptación de la terminología “TDS” dentro del ámbito de la medicina.^{15, 16} Uno de los objetivos declarados por la iniciativa Actualización Global TDS fue la realización de enmiendas que respondieran a algunas de estas preocupaciones.

La pregunta clave del Grupo de Trabajo 1 (GT1) incorporaba una “reconsideración de la nomenclatura y las condiciones que deben incluirse”. Ésta se llevaría a cabo mediante una presentación de “los pros y los contras de la actual TDS, acompañada de comentarios en torno a potenciales cambios”, “en conjunto con recomendaciones o sugerencias”.¹⁷ Se solicitó a cada grupo de trabajo que registrara sus conclusiones en un breve resumen, incluyendo en éste las recomendaciones o el consenso obtenidos de modo que las de los 14 grupos pudieran ser consolidadas en un solo documento.¹⁸

Tras varios meses de discusión, el grupo comenzó a explorar alternativas a “TDS” y a acercarse al término “Desarrollo Reproductivo Atípico Congénito” o “Condiciones que afectan el Desarrollo Reproductivo” (*Conditions Affecting Reproductive Development*, CARD, por sus siglas en inglés), pero sin lograr consenso. Sin embargo, hacia el final del proceso se le informó al GT1 que no era necesario proponer una nueva terminología y que su resumen sólo podría presentar las fortalezas y las debilidades de la nomenclatura TDS existente, sin incluir recomendaciones de cambios.

Ante esto, algunos participantes compartían la preocupación de que una parte importante del debate no sería documentada. Si bien el éste fue complejo y, por momentos, difícil, la mayoría de los contribuyentes estuvieron de acuerdo en que constituyó un valioso esfuerzo que aumentó la apreciación y la comprensión desde diversas perspectivas, ante cuestiones relacionadas con la nomenclatura TDS. Este artículo provee un informe sobre la discusión del Grupo de Trabajo 1 (GT1), con el fin de resaltar la complejidad del debate, las preocupaciones planteadas y los intentos de llegar a una resolución.

Recopilación de los datos de discusión del GT1

Aquí no se toma una postura definitiva respecto a

la nomenclatura “TDS”, sino que más bien se propone narrar la discusión llevada a cabo, destacando los diferentes temas que surgieron y los esfuerzos del “GT” para encontrar soluciones. Sin embargo, al ser la discusión larga y compleja se necesitó de algún método que condensara con precisión la información; finalmente, un método de las ciencias sociales utilizado en el análisis temático fue identificado como el más apropiado.¹⁹ Los análisis no intentan generar “hechos” en el sentido científico de la palabra sino que “es un método para identificar, analizar y reportar patrones (temas) en los datos”²⁰. En este caso, los datos brutos fueron extraídos de la discusión grupal que se dio por correo electrónico entre septiembre de 2014 y abril de 2015, organizada en una transcripción lineal de aproximadamente 80,000 palabras. Toda información personal o ajena a la discusión de la nomenclatura fue descartada. Todos los comentarios, puntos y contrapuntos hechos en relación con la nomenclatura (un total de 330) fueron organizados de acuerdo con los temas emergentes y se presentan en las próximas secciones. El propósito de utilizar este método es proporcionar un informe organizado temáticamente, en lugar de realizar un análisis temático de la discusión del GT1. Aunque el artículo está organizado temáticamente, la discusión en sí no lo estuvo. Esto hizo que fuera difícil separar prolijamente los temas, en ocasiones, algunos se superponen, lo cual refleja la discusión real del grupo.

Aunque los contribuyentes representen a diversos grupos profesionales (médicos, defensores del paciente, psicólogos y académicos), las posturas expuestas no corresponden a afiliaciones profesionales particulares. De hecho, hubo una gran diversidad de opiniones entre y dentro de los grupos profesionales e individuos que participaron en la discusión. Por tanto, ninguna de las perspectivas presentadas en este documento puede atribuirse únicamente a un grupo profesional o individuo. Por último, cabe señalar que las preocupaciones planteadas en relación a la nomenclatura “TDS” reflejan el lenguaje de la discusión del GT1. La idoneidad transcultural del término y en significado en otros idiomas, aunque son temas importantes, no fueron incluidos en la discusión del GT1. Toda la información contenida a continuación, incluyendo las referencias

correspondientes, se deriva únicamente de la transcripción de los correos electrónicos. Las recomendaciones al final de este artículo fueron compiladas por los autores con el fin de facilitar futuras colaboraciones de esta índole. Esperamos que el lector entienda que el informe tematizado y las subsiguientes recomendaciones son el producto de una discusión entre individuos que intentaron abordar en conjunto el problema de cómo referirse a sexos atípicos.

Temas de discusión

Esta sección explora los temas que surgieron en las discusiones del GT1:

- a) Trastorno del desarrollo sexual: ¿Qué significa esto?,
- b) ¿Qué tan útil es la palabra “trastorno”?,
- c) ¿Qué tan útil es la palabra “sexo”?,
- d) No divulgación benévola de la terminología,
- e) ¿Qué tan útil es un término general?,
- f) La cuestión de la evidencia, y
- g) Consideraciones para la nomenclatura futura.

Trastorno del desarrollo sexual: ¿Qué significa esto?

Una de las principales discusiones del GT1 con respecto a la nomenclatura “trastorno del desarrollo sexual” (TDS) tuvo que ver con las implicaciones significativas de la yuxtaposición entre “desorden” y “sexo”. Los colaboradores opuestos al término proporcionaron evidencia de encuestas^{21, 22} y anécdotas que indicaban una falta de apoyo para “TDS” al ser percibido como peyorativo y estigmatizador por los pacientes y sus padres. La palabra “trastorno” fue considerada como aceptable dentro del contexto médico, siempre y cuando se refiera a una función específica del cuerpo que afecte la salud, como en el caso de “trastornos de esteroidogénesis suprarrenal” o “trastornos endocrinos”. Sin embargo, algunos colaboradores coincidieron en que, combinada con la palabra “sexo” puede producir una multiplicidad de significados potencialmente peyorativos y estigmatizantes.

Algunos reconocieron que “TDS” podría ser de utilidad en un contexto biomédico como una descripción sindrómica que resalte la existencia de una variedad de condiciones médicas

subyacentes que requieren de mayor investigación médica. Sin embargo, desde una perspectiva social más general, algunos colaboradores sugirieron que podría parecer referirse a una identidad patológica o a un comportamiento sexual desviado.

Sin embargo, otros observaron que, por lo general, los padres que asistían a clínicas pediátricas parecían conformes con esta nomenclatura y que, más bien, es posible que las preocupaciones reflejen la perspectiva de una pequeña minoría. En respuesta a esta postura se señaló que si bien puede que los pacientes y sus padres conozcan el término diagnóstico específico aplicado a su condición como, por ejemplo, “hiperplasia suprarrenal congénita (HSC)” o “síndrome de insensibilidad completa a los andrógenos (SICA)”, es posible que no sean conscientes de que “TDS” también les aplica. Se sugirió, además, que los padres tienden a estar en un estado de ansiedad cuando asisten a las clínicas “TDS”, donde se enfocan en la salud de sus hijos. Por tanto, puede que las implicaciones de la terminología “TDS” para su hijo no les sean evidentes al momento.

En contraste, una preocupación destacada por varios contribuyentes fue que los pacientes y los padres expresaran renuencia o bien se negaran a participar de una investigación en la que los títulos de los proyectos contenían el término “TDS”.²³ Esto fue reconocido como un problema grave, ya que el tratamiento con base empírica de dichas afecciones se ha señalado en repetidas ocasiones como deficiente debido a la ausencia de investigaciones que evalúen resultados a largo plazo. Consiguientemente, se reconoció que la reticencia de los padres y pacientes a participar en investigaciones podría tener serias consecuencias para el desarrollo de tratamientos futuros.

¿Qué tan útil es la palabra “trastorno”?

El término “trastorno” fue percibido como patologizante por algunos integrantes del GT1. Éstos expresaron la preocupación que podría generar la suposición de que cualquier persona con “TDS” requiere tratamiento, lo cual puede no siempre ser el caso. También se sugirió que los futuros padres son más propensos a optar por una terminación del embarazo cuando se les da un diagnóstico prenatal que contiene esa palabra. Se

expresó, asimismo, la preocupación de que, combinada con el “sexo”, “trastorno” podría interpretarse como una referencia a problemas biológicos relacionados con la asignación del sexo, es decir, que “TDS” se entienda necesariamente como referente a una situación en la cual la asignación de una persona como hombre o mujer sea problemática. Se concluyó que esta interpretación podría convertirse en una fuente de angustia para padres y pacientes. También se reconoció como engañosa o inexacta, ya que para la mayoría de las personas actualmente incluidas en “TDS”, la asignación de sexo es inequívoca.

Sin embargo, se argumentó que si bien algunos individuos pueden no manifestar problemas de salud inmediatos, las diversas afecciones incluidas bajo “TDS” representan trastornos congénitos relacionados con los cromosomas sexuales, las gónadas o los genitales. Además, se sugirió que términos médicos, como “trastorno” son necesarios para garantizar que el tratamiento sea consistente con los más altos estándares. Se observó que algunos padres y pacientes favorecen las connotaciones medicalizantes de “TDS” porque describe al paciente como una niña/mujer o un niño/hombre con una enfermedad y no como la desviación del sistema dual de sexo y género que implican nociones como “intersexual”. Los “TDS” se ratificaron en Chicago con el fin de reconceptualizarlos como descriptores de condiciones médicas reconocibles y no como etiquetas que definan identidades individuales.²⁴

Otro argumento en favor de su uso tiene que ver con la adaptación psicológica del paciente y/o padre. Se sugirió que se entendiera como un término que refleja con precisión la realidad biomédica del paciente, ayudándole así a adaptarse a sus circunstancias. Se consideró que cambiar la nomenclatura por un término que no reflejara la realidad biomédica de las condiciones, es decir, que no se refiriera a la atipicidad del sexo del paciente, podría inhibir su capacidad y de la sus padres para reconocer y abordar las consecuencias de su situación y adaptarse adecuadamente. Sin embargo, una respuesta a esta postura sugirió que “TDS”, al no ser un diagnóstico, tampoco proporciona información de su diagnóstico específico o significativo y que, por tanto, el término es de poca utilidad para la adaptación del

paciente y/o padre se observó que varios términos diagnósticos importantes, como lo son desrdon en la desarrollo sexual (DDS) o hiperplasia congénita adrenal (HCA); proporcionan información orientativa que favorece la adaptación, sin utilizar palabras potencialmente estigmatizadoras como “trastorno” y “sexo”.

¿Qué tan útil es “sexo”?

Como mencionamos anteriormente, gran parte del debate sobre su uso se centró en la yuxtaposición de las palabras “desorden” y “sexo”. Se consideró que la inclusión de éstas en “DDS” aumentaría de manera innecesaria la incertidumbre en torno a la identidad de sexo y/o género del paciente. Sin embargo, algunos contribuyentes plantearon inquietudes en relación a los distintos significados que puede tomar la palabra “sexo” según el contexto y a cómo estas interpretaciones podrían afectar las auto-percepciones de los pacientes o las percepciones de los padres sobre sus hijos.

Mientras que la medicina usa “sexo” para referirse específicamente a los procesos de desarrollo implicados en su determinación y diferenciación, dentro de un contexto social éste puede tener un significado que implique al individuo en su totalidad. Y aunque la medicina reconozca una distinción entre el sexo (físico) y el género (identitario), en la sociedad esta distinción a menudo se difumina en la medida en que los términos “sexo” y “género” se usan de forma casi intercambiable. Algunos participantes sugirieron que el “sexo” generalmente se percibe como el núcleo físico y la base de la autenticidad del género. Por ende, cualquier título que pusiera en tela de juicio el sexo de un paciente sería percibido como un cuestionamiento de su género. “Sexo” también puede referirse al estado socio-jurídico de un individuo como hombre o mujer, a su papel sexual dentro de la sociedad, a su identidad de género y orientación sexual y/o a su comportamiento y preferencias sexuales. Varios colaboradores destacaron su preocupación de que los pacientes y padres ya se sintieran sensibles e inseguros respecto a la autenticidad del género y señalaron que cualquier cosa que agravara esta incertidumbre sería psicológicamente angustiante. Por este motivo, algunos propusieron que cualquier propuesta futura no usara la palabra “sexo”.

No divulgación benévola de la terminología

Algunos colaboradores experimentados en el trato con padres y pacientes coincidieron en que “TDS” puede interpretarse como peyorativo o estigmatizador, pero sugirieron que no es necesario usar el término cuando se discuta información de diagnóstico con ellos. Si bien este razonamiento se reconoció como bien intencionado, otros señalaron que los pacientes y los padres ahora cuentan con un acceso sin precedentes a sitios web médicos, de defensa y a las redes sociales, por lo que es probable que se den cuenta de que “TDS” les aplica. Las preocupaciones al respecto fueron las siguientes:

- que los pacientes y/o padres cobren conocimiento de la terminología en un contexto no médico en el cual no tienen la posibilidad de hacer preguntas sobre el significado de “TDS”.
- que la realización de que la nomenclatura asociada a su situación fue ocultada pudiera agravar sus sentimientos de estigma al implicar que la condición es lo suficientemente vergonzosa para no ser nombrada
- que esto, a su vez, impacte la relación de confianza entre los padres y/o pacientes y el médico, al percibirse el comportamiento de este último como deshonesto o manipulador

Por ende, se sugirió que en aras de una divulgación completa y honesta, los médicos deben sentir que la terminología empleada es apropiada para comunicarse con los pacientes y/o padres. Si los médicos evitan usar la nomenclatura por temor a estigmatizar u ofender, entonces ésta no es óptima. Frente a la realidad de un mayor acceso público a la literatura médica, la medicina debe reconocer la creciente visibilidad social de sus términos y evaluarlos dentro de un contexto social más amplio, teniendo en cuenta los posibles significados alternativos y su impacto.

¿Qué tan útil es un término general?

Otra debate que surgió en la discusión del GT1 fue si un término general podría ser necesario o ventajoso y, de así serlo, qué condiciones deberían ser incluidas en él. Se observó que la publicación de la declaración de consenso de Chicago dio pie a un gran debate, aún no resuelto, entre varias sociedades endócrinas e individuos sobre qué

condiciones deberían incluirse.¹ En el GT1 se sugirió que, como un término general, implica que todos los pacientes así clasificados comparten características de diagnóstico, es más probable que se beneficien de un modelo de atención común. Sin embargo, como no existe una característica diagnóstica única que compartan tales individuos, se manifestó la preocupación de que los médicos asuman que un conjunto particular de necesidades médicas, quirúrgicas o psicosociales se aplica a un individuo con un TDS, basándose en otra experiencia de tratar a un grupo TDS con necesidades completamente diferentes, lo cual provocaría que las necesidades del individuo no se identificaran correctamente.

El GT1 generó una extensa discusión sobre el tema, aunque sin llegar a un acuerdo definitivo sobre qué características de diagnóstico deberían emplearse para generar un término general común. Según la preocupación percibida, ya fuera sexual, reproductiva, genética, gonadal, genital, hormonal o morfológica, el alcance del término variaba por momentos, incluyendo o excluyendo a diferentes grupos de pacientes. Algunos sugirieron como principio unificador del “TDS” *la exclusión ante lo que se considera una determinación y diferenciación sexual normal, más que la inclusión basada en un conjunto de características compartidas*. Problemas asociados a la fertilidad, la asignación de sexo, la terapia hormonal y la cirugía fueron identificados como relacionados a agrupaciones de pacientes bajo el alcance de “TDS”, pero ninguno de éstos pudo atribuirse a todas las agrupaciones. Tomando en cuenta la amplitud y diversidad del término general “TDS”, así como su limitada utilidad diagnóstica, algunos contribuyentes comenzaron a preguntarse si un término general (ése o cualquier otro) realmente tiene algún mérito clínico. De ser así: ¿Qué fundamentos podrían unificar a los pacientes bajo ese diagnóstico? A pesar de estas preocupaciones, se reconocieron varias razones a favor de adoptar un término global general; éstas incluyeron:

- Ya que puede tomar tiempo llegar a un diagnóstico específico, es útil tener un término sindromático con el cual referirse preliminarmente a la condición del paciente.
- Ése puede ayudar a dirigir la atención de los médicos a identificar posibles tratamientos o a apuntar hacia conocimientos especializados.

- Un término general puede ayudar a enfocar las prácticas de enseñanza y la investigación y a hacer un uso más eficiente del financiamiento disponible.
- Puede proporcionar a los pacientes y a los padres una etiqueta reconfortante que indique que la afección es conocida por los médicos.
- A falta de un diagnóstico específico, proporciona a los médicos un lenguaje apropiado, evitando así el uso accidental de uno inapropiado o estigmatizante que pueda impactar negativamente a pacientes y/o a sus padres.
- Ya que la administración de las clínicas multidisciplinarias es costosa, sería ineficaz para cualquier sistema de salud administrar clínicas que abordaran los problemas específicos de todas las subcategorías del “TDS”. Por ende, si bien se reconocen las diferencias entre subcategorías, podría resultar más prudente centrarse en las similitudes a fin de aunar recursos y conocimientos bajo un término genérico.

La cuestión de la evidencia

Durante la discusión surgió un tema metodológico importante en torno a la cuestión de la evidencia. Inicialmente, se le pidió al grupo que comentara las fortalezas y debilidades de la nomenclatura, respaldando sus comentarios con evidencias. Sin embargo, eventualmente se reconoció que no aplicaba en el sentido científico de ensayos aleatorios controlados. Los colaboradores que habían escuchado las opiniones de pacientes y padres pertenecientes a grupos de defensa o apoyo relataron que a la mayoría de éstos no les gustó “TDS” y que deseaban no ser identificados con él. Estos hallazgos fueron presentados en el GT1 como constatación anecdótica de una falta de apoyo para la nomenclatura “TDS”. Algunos contribuyentes cuestionaron la validez de esta evidencia y su capacidad para justificar un cambio de nomenclatura, al ésta carecer de rigor científico y ser considerada propensa al sesgo por reflejar las opiniones de un grupo autoseleccionado. Se señaló que el término “TDS” fue introducido sin el respaldo de evidencia científica, basándose más bien en anecdóticas.

Como evidencia indicativa de satisfacción con la nomenclatura “TDS”, se argumentó que un número creciente de artículos biomédicos la empleaba. Sin embargo, otros contribuyentes consideraron que esto tampoco constituía evidencia válida, ya que el uso de una terminología particular puede reflejar una falta de alternativas aceptables, más que una satisfacción con la existente. A medida que progresó el debate, quedó claro que había poco acuerdo sobre lo que constituía evidencia adecuada y que si en el futuro se llegaba a un consenso, las partes tendrían primero que ponerse de acuerdo sobre lo que constituye tal evidencia aceptable que justifique la conservación o el cambio de la nomenclatura.

Se sugirió que en la década posterior a la declaración de consenso de Chicago, la ausencia de investigaciones científicas publicadas que demostraran una falta de apoyo a la nomenclatura “TDS” indicaba una baja probabilidad de que existiera una oleada de oposición. Pero se señaló que, aunque los médicos son capaces de conseguir financiamiento para este tipo de investigaciones, las organizaciones de defensa dirigidas por voluntarios no remunerados tienen presupuestos limitados y carecen de las capacidades académicas y financieras para producir investigaciones científicas que reflejen las preferencias de su comunidad. Por tanto, se argumentó que la falta de material publicado no podía interpretarse como una indicación de apoyo o falta del mismo hacia “TDS”. Se señaló que la evidencia producida por las organizaciones de defensa, al derivarse de la comunicación directa con los usuarios del servicio, es necesariamente anecdótica. Algunos de los contribuyentes se mostraron escépticos ante el uso de dicha evidencia anecdótica como prueba de las preferencias de pacientes y/o padres y, por tanto, renuentes a que ésta se incluyera en la discusión. Otros consideraron que los relatos anecdóticos que indicaban una insatisfacción con “TDS” apuntaban, por lo menos, a una necesidad inmediata de investigaciones científicas adicionales.

Otro obstáculo en la producción de investigaciones empíricas sobre las preferencias de los pacientes y/o padres es la falta de acceso a participantes. Los recursos principales para la mayoría de los pacientes y padres son hospitales y centros

médicos, lugares en donde se recopila información sobre cada caso. Esto significa que los médicos que trabajan en estas instituciones tienen acceso exclusivo a datos y/o a potenciales participantes para la investigación. Sin embargo, los protocolos de confidencialidad y privacidad dejan a aquellos agentes que operan fuera del ámbito de la medicina, como las organizaciones de defensa e investigadores académicos, en una clara desventaja al intentar realizar una investigación.

Además, se sugirió que dada la probabilidad de que los médicos enfoquen sus investigaciones en cuestiones de interés para la práctica médica, en acceso privilegiado a datos de investigación es posible que están generando un sesgo biomédico en los contenidos. Por ende, perspectivas o inquietudes relacionadas con otras áreas de interés, como lo psicosocial, pueden estar sub-representadas en la literatura. Dentro de este contexto, “TDS” puede estar contribuyendo a este sesgo al situarse firmemente dentro del discurso biomédico.

Finalmente, algunos expresaron dudas ante la priorización, en la literatura investigativa, de las inquietudes de los padres por sobre las preocupaciones de los adultos afectados. Se reconoció que gran parte de la investigación y la literatura resultante en torno a los “TDS” ha surgido en el ámbito de la medicina pediátrica. Si bien una comprensión más profunda y prácticas mejoradas de tratamiento fueron bienvenidas, también se observó que al relacionarse principalmente con padres, los pediatras manifestaban puntos de vista que reflejaban las de estos. Se expresó la incertidumbre del sesgo involuntario generado pero significativo, a favor de las preocupaciones de los padres dentro de la literatura médica, mientras que los intereses de los adultos afectados permanecieron relativamente invisibles.

Consideraciones para la nomenclatura futura

Ninguna de las agencias de defensa involucradas en las discusiones del GT1 endosó la nomenclatura “TDS”, con la mayoría refiriéndose a la combinación de palabras “trastorno” y “sexo” como la razón principal. Tales grupos intentaron disociarse activamente del término o emplear otros

menos peyorativos en versiones del acrónimo “TDS” que reemplaza “trastorno” por “diferencia” o “diverso”. Esto llevó al grupo de trabajo a tener discusiones detalladas sobre la mejor manera de describir la multiplicidad de condiciones que actualmente se la agrupan dentro del “TDS”. La discusión en torno a la nomenclatura alternativa fue larga y compleja, lo que aquí se presenta es una versión simplificada y condensada y que, por tanto, no transmite la profundidad, los matices y su complejidad.

Si bien las palabras “variante” y “variaciones” se sugirieron como un reemplazo de la palabra “trastorno”, hubo quienes las consideraron inapropiadas ya que implican “normalidad” y podrían dar la impresión de que la intervención médica no es necesaria. “Reproductivo” se sugirió como un reemplazo de “sexo” porque lograba incorporar cromosomas, gónadas, hormonas, genitales internos/externos y morfología, sin hacer referencia al sexo o género. Surgió la inquietud de que el énfasis en la “reproducción” pudiera significar que cualquier persona que experimentase problemas de fertilidad incorporada quedara, como esto haría que el grupo de referencia fuera demasiado amplio. Se sugirió el uso de “congénito” o “desarrollo” para restringir el alcance del término a condiciones prenatales, en lugar de las que surgieron después de la pubertad, reduciendo así en alcance sus condiciones actualmente incluidas bajo la nomenclatura “TDS”.

La tabla que sigue enumera los principales términos alternativos sugeridos fuera y dentro de las discusiones del GT1 por participantes de las siguientes profesiones: IA = investigador académico, E = endocrinólogo, EP = endocrinólogo pediátrico, UP = urólogo pediátrico, GAD = grupo de apoyo y/o defensa.

Hacia el final de la discusión, los que seguían activos en el grupo avanzaron hacia un acuerdo en torno a “Desarrollo reproductivo atípico congénito” o “Condiciones que afectan el desarrollo reproductivo”, ambos en inglés emplean el acrónimo CARD (resaltado en negra y cursiva en la tabla). Mientras que el primero se consideró médicamente más preciso, el segundo menos clínico y, por tanto, potencialmente no tan

alarmante para los padres y pacientes. Si bien ambos términos obtuvieron amplio apoyo entre los miembros restantes del GT1, CARD no puede considerarse como un término de consenso del GT1, ya que refleja el acuerdo entre un subconjunto de miembros, en lugar de todo el grupo.

Cuadro 1
Nomenclatura sugerida

| Términos sugeridos | Por quién |
|--|---------------------|
| ANTES DE LA ACTUALIZACIÓN GLOBAL DEL TDS | |
| Variaciones del desarrollo reproductivo (VDR) | 25 |
| Intersexual | Varios |
| Desarrollo sexual diverso (DSD) | 26 |
| Diferencias de desarrollo sexual (DDS) | Varios |
| Variaciones del desarrollo sexual (VDS) | 27 |
| DURANTE LA ACTUALIZACIÓN GLOBAL DEL TDS | |
| Términos que usan “reproductivo” | |
| Desarrollo atípico ^a del sistema reproductivo ^b (DASR) | PE / SAG |
| Síndrome de tracto reproductivo atípico ^c / s (STRA) | SAG / AR |
| Desarrollo Reproductivo genital atípico (DRGA) | *Pu* |
| Condiciones que afectan (o involucran) el desarrollo reproductivo (CADR o CIDR) | PE / SAG |
| Condiciones que afectan el tracto reproductivo (CATR) | HUNDIMIEN O |
| Condiciones que afectan el desarrollo del sistema reproductivo (CADSR) | PE / SAG |
| Condiciones relacionadas con el desarrollo reproductivo (CRDR) | PE / SAG |
| <i>Condiciones que afectan el desarrollo reproductivo (CARD, por sus siglas en inglés)</i> | PE / SAG |
| <i>Desarrollo Reproductivo Atípico Congénito (CARD, por sus siglas en inglés)</i> | PE / SAG |
| Variación del desarrollo del sistema reproductivo (DVRS) | AR |
| Condiciones de desarrollo del sistema reproductivo (CDSR) | PE / SAG |
| Diferencias de desarrollo reproductivo (DDR) | AR / SAG |
| Trastornos del desarrollo del sistema reproductivo (TDSR) | EDUCACIÓN FÍSICA |

| | |
|---|---------------------|
| Interrupciones del desarrollo reproductivo (IDR) | PE / SAG |
| Excepciones en el desarrollo reproductivo (EDR) | PE / SAG |
| Desarrollo genital reproductivo atípico (DGRA) | *Pu* |
| Términos que usan “Sexo / Sexual” | |
| CASG atípico (CASG = cromosómico, anatómico, sexo gonadal) | PE / SAG |
| Condiciones que afectan el desarrollo sexual (CADS) | AR |
| Desarrollo sexual diverso también conocido como intersexual (DSDI) o | HUNDIMIEN O |
| Intersexual también conocido como desarrollo sexual diverso (IDSD) | HUNDIMIEN O |
| Variaciones de la Expresión Sexual (VES) | HUNDIMIEN O |
| Términos que usan “genital” | |
| Anomalías congénitas del desarrollo genital (ACDG) | EDUCACIÓN FÍSICA |
| Síndromes congénitos adrenales y genéticos/gonadales/genitales endocrinos (SCAGE) | E |
| Otros términos | |
| Situación de asignación atípica de género (SAAG) | AR |

Fuente: elaboración propia

a) O no típico; b) Se ofreció Tracto como alternativa al sistema; c) Sistema se ofreció como una alternativa a tracto.

Durante la discusión en torno a la búsqueda de un término general alternativo, se acordó que representantes de otras organizaciones de defensa (para los Síndromes de Turner y Klinefelter, por ejemplo) fueran incorporados al grupo con el fin de ampliar la discusión sobre las condiciones que pudieran caber cómodamente en el nuevo término. Hacia el final de la discusión, el grupo fue avisado de que la recomendación de uno nuevo no entraba dentro de sus competencias con respecto al resumen final. Se le pidió, en cambio, que reorientara sus esfuerzos hacia una evaluación de las fortalezas y debilidades de la nomenclatura “TDS”. Sin embargo, antes de finalizar el debate, identificaron varios factores importantes para futuras exploraciones de posibles alternativas:

- El término debe resaltar implicaciones relevantes para la salud y, por tanto, ser significativo a nivel clínico.

- Al seleccionarlo, debe haber claridad sobre las razones por las cuales lo general es necesario, sobre los criterios unificadores y sobre el propósito de esta unificación.
- Debe evitar cualquier palabra que pueda interpretarse como peyorativa o irrespetuosa.
- No debe usar la palabra “trastorno” porque implica una necesidad de intervención médica, lo cual no siempre es el caso.
- No debe emplear la palabra “sexo”, ya que esto puede aumentar la incertidumbre y ansiedad en torno al género en un grupo de por sí sensible.
- Debe reflejar con precisión los problemas biomédicos relacionados con las condiciones.
- Debe ser fácil de articular y ser lo suficientemente sencillo para permitir una comunicación fácil entre el paciente y/o padres y los médicos; preferiblemente debería, condensarse en un acrónimo sencillo y práctico.
- Debe surgir de, o, al menos, ser aceptable para aquéllos a quienes se aplicará (esto implica la necesidad de realizar investigaciones exhaustivas sobre las preferencias de los pacientes y sus padres).

Recomendaciones

Durante la discusión, el GT1 identificó varios factores que podrían facilitar futuras colaboraciones de este tipo. Éstos se presentan a continuación como una lista de recomendaciones;

1. Al reunir evidencia sobre o considerar cambios que afectan a un grupo diverso, representantes de todas las partes interesadas deben ser incluidos con el fin de llegar a un consenso. Los grupos de interés deberían considerar a los niños y adultos afectados, defensores de pacientes, padres, expertos en pediatría, expertos en medicina para adultos, psicólogos, trabajadores sociales y, cuando sea posible, especialistas en ética.
2. Si se busca la colaboración entre expertos médicos y no médicos con respecto a la evaluación de una práctica médica particular, entonces es importante que se acuerden, desde el principio, ciertas reglas y protocolos con respecto a: la identificación del problema a resolver, los objetivos de la colaboración, la

metodología acordada, lo que constituye evidencia válida, el lenguaje y comportamiento permitidos, quién tiene autoridad y/o poder de veto, etc. Sin esto, los conocimientos derivados de la colaboración entre las perspectivas diversas de expertos puede perderse debido a la ausencia de bases comunes para la comunicación.

3. Aunque las sociedades médicas que patrocinan exploraciones como ésta hayan reconocido los beneficios de colaborar con diversos grupos de expertos, sigue existiendo una importante disparidad entre los financiamientos para investigación disponibles. Por tanto, algunos colaboradores aún disponen de una capacidad limitada para producir evidencia aceptable para la biomedicina. Siempre que se considere pertinente adquirir evidencia de resultados proveniente de perspectivas alternativas, convendría compartir recursos mediante proyectos de investigación colaborativos que involucren a los diversos grupos. De esta forma, la evidencia producida tendría aplicaciones significativamente más amplias para las disciplinas, impulsando así nuevas colaboraciones.

Conclusión

Con el fin de evaluar la nomenclatura “TDS” desde diversas perspectivas, el GT1 dio la bienvenida a colaboradores de distintas especialidades, entre ellos, médicos, defensores de pacientes, psicólogos y académicos que colaboraron entre sí para abordar los problemas emergentes. El objetivo original del grupo fue proporcionar un análisis de las fortalezas y debilidades del término “TDS” y una reconsideración de la nomenclatura. De esto resultó una discusión profunda de las inquietudes de los participantes y una exploración de terminología alternativa. Esto dio lugar a una apreciación rica, matizada y compleja de los problemas que no encaja prolijamente en una simple evaluación los pros y contras de la nomenclatura “TDS”. Se espera que este artículo no solo haya resaltado la complejidad de estos temas y preocupaciones, sino que también haya servido para ilustrar la contribución que la colaboración desde múltiples perspectivas puede aportar a futuras exploraciones.

Agradecimientos

Este artículo proporciona un informe tematizado de la discusión en la que participaron diecinueve colaboradores del Grupo de Trabajo 1 dentro de la Actualización Global “TDS”. Seis de estos colaboradores se enumeran como autores arriba. Nueve de los trece contribuyentes restantes acordaron figurar como afiliados a este artículo, optando por una de dos opciones: afiliación incondicional (ver número 1. a continuación) o afiliación condicional debido a inconformidad con algunas posturas delineadas en el artículo (ver número 2. más abajo):

| | |
|---|--|
| 1 | <p>Birgit Köhler , MD, PhD, Departamento de Endocrinología Pediátrica, Charité, Universitätsmedizin Berlin, Alemania</p> <p>Dix P. Poppas , MD, Komansky Center for Children’s Health, Nueva York Presbyterian Hospital, Weill Cornell Medicine, Nueva York, EE. UU .;</p> <p>Gil Guerra-Junior , MD, PhD, Endocrinología Pediátrica, Facultad de Medicina, Universidad Estatal de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP, Brasil;</p> <p>Peter A. Lee MD, PhD, Profesor de Pediatría, Facultad de Medicina de Penn State, Hershey Medical Center, Hershey, PA 17033.</p> |
| 2 | <p>David E. Sandberg, PhD, Psicología Pediátrica, Pediatría, y la Unidad de Evaluación e Investigación de Salud Infantil (CHEAR), Universidad de Michigan, EE. UU.;</p> <p>Eric Vilain , MD, PhD, Departamentos de Genética Humana, Pediatría y Urología, David Geffen School of Medicine en UCLA, EE.- UU.;</p> <p>Ieuan Hughes, Profesor Emérito de Pediatría, Universidad de Cambridge, Reino Unido;</p> <p>Morgan Carpenter , investigadora de políticas sociales y tecnológicas, defensora y copresidenta de la organización Intersex International Australia;</p> <p>Rodolfo A. Rey, Centro de Investigaciones Endocrinológicas “Dr. César Bergadá” (CEDIE), CONICET-FEI-División de Endocrinología, Hospital de Niños R. Gutiérrez, Buenos Aires, Argentina.</p> |

Natalie Delimata desea agradecer la contribución de dos horas de exención de enseñanza al Centro de Investigación en las Profesiones Sociales (CRiSP), IT, Sligo.

Nota

Nota: Los autores desean dejar en claro que este documento y el debate que de él deriva se realizaron en su totalidad en inglés. Los autores son conscientes de que algunos de los términos y conceptos contenidos en la versión en inglés de este documento pueden no tener un equivalente exacto en español y, por lo tanto, la versión en español quizá contenga significados ligeramente diferentes. Si necesita claridad sobre el significado de cualquier término o concepto, contáctese con la autora principal, Natalie Delimata

Referencias

- 1 Hughes, AI, Houk, C, Ahmed, SF, Lee, PA and LWPES1/ESPE2 Consensus Group: Consensus statement on the management of intersex disorders. Archive of Diseases in Childhood 2006. 91:554-63, PMC (PubMed Central).
- 2 Klebs, TAE: Handbuch der Pathologischen Anatomie. Berlin, 1876.
- 3 Goldschmidt, R: Intersexuality and the endocrine aspects of sex. Endocrinology 1917; 1:433-56.
- 4 Morland, I: Is intersexuality real? Textual Practice 2001; 15(3):527-547.
- 5 Dreger, AD, Chase, C, Sousa, A, Gruppuso, PA, and Frader, J: Changing the nomenclature/taxonomy for intersex: A scientific and clinical rationale. Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism 2005;18:729-733.
- 6 Davidson, R: DSD debates: Social movement organizations” framing disputes surrounding the term “disorders of sex development”. Liminalis – Journal for Sex/Gender Emancipation and Resistance 2009, Available online: http://www.liminalis.de/2009_03/Artikel_Essay/Liminalis-2009-Davidson.pdf.
- 7 DSD Terminology (AISSG website). Available online: http://www.aissg.org/43_debates.htm#dsd.
- 8 DSDs and the Chicago Consensus Meeting/Statement (AISSG website): http://www.aissg.org/15_ANNOUNCE.HTM#16%20Aug%202006.
- 9 Spurgas, AK: (Un)Queering identity: The biosocial

- production of intersex/DSD; in Holmes, M (ed) *Critical Intersex*. Ashgate Press, UK, 2009.
- 10 Reis, E. Divergence or disorder? The politics of naming intersex. *Perspectives in Biology and Medicine* 2007; 50(4):535-543.
 - 11 Holmes, M: The Intersex Enchiridion: Naming and knowledge. *Somatechnics* 2013;1:388-411.
 - 12 Topp, SS: Against the quiet revolution: The rhetorical construction of intersex individuals as disordered. *Sexualities* 2011;16(1/2):180-194.
 - 13 Davis, G: "DSD is a perfectly fine term": Reasserting medical authority through a shift in intersex terminology; in PJ McGann, David J. Hutson (eds) *Sociology of Diagnosis*, issue of *Advances in Medical Sociology*, Emerald Group Publishing Limited. 2011; vol 12, pp.155-182.
 - 14 Davis, G: The power in a name: Diagnostic terminology and diverse experiences. *Psychology & Sexuality* 2014; 5(1):15-27.
 - 15 Hughes, IA: A quiet revolution. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism* 2010; 24:159-162.
 - 16 Hughes, IA: Consequences of the Chicago DSD Consensus: A Personal Perspective. *Horm Metab Res* 2015; 47:394-400.
 - 17 AGREE Collaboration: Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. *Qual Saf Health Care* 2003; 12(1):18-23.
 - 18 Lee P. A., Nordenström A., Houk C. P., Ahmed S. F., Auchus R., Baratz A., Baratz Dalke K., Liao L-M., Lin-Su K., Looijenga 3rd L. H. J., Mazur T., Meyer-Bahlburg H. F.L., Mouriquand P., Quigley C. A., Sandberg D. E., Vilain E., Witchel S. and the Global DSD Update Consortium: Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Horm Res Paediatr* 2016; DOI: 10.1159/000442975.
 - 19 Bryman, A: *Social Research Methods* (2nd Ed.) Oxford, New York: Oxford University Press, 2004.
 - 20 Braun, V and Clarke, V: Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2):77-101.
 - 21 Lin-Su K, Lekarev O, Poppas DP, Vogiatzi MG: Congenital adrenal hyperplasia patient perception of "disorders of sex development" nomenclature. *Int J Pediatr Endocrinol*. 2015; (1):9.
 - 22 Davies, JH, Knight, EJ, Savage, A, Brown, J.,Malone, PS: Evaluation of terminology used to describe disorders of sex development. *Journal of Pediatric Urology*, 2011; 7(4):412-415.
 - 23 dsd-LIFE 2013: <https://www.dsd-life.eu/acronym-dsd-life/english/>.
 - 24 Vilain, E, Achermann, JC, Eugster EA, Harley VR, Morel Y, Wilson JD, Hiort O: We used to call them hermaphrodites. *Genet Med*, 2007; 9(2):65-66.
 - 25 Simmonds, M: Was "variations of reproductive development" considered? *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92(1):89.
 - 26 EuroPSI (European Network for Psychosocial Studies in Intersex/DSD): <http://www.europsi.org>.
 - 27 Diamond, M, Beh, HG: Variations of sex development instead of disorders of sex development. *Archives of Disease in Childhood*, 2006; Electronic letter, 27 July.

Recibido: 25 de junio de 2016.

Aceptado: 27 de julio de 2016.

Conflicto de intereses: ninguno.



Medicina Social
Salud Para Todos