

Estudio psicográfico de las características psicológicas de infantes y adolescentes con hiperplasia adrenal congénita y cirugía genital

Psychological characteristics of infants and adolescents with
congenital adrenal hyperplasia and genital surgery: psychographic
study

Adriana Agramonte Machado^{1*} <https://orcid.org/0000-0001-8536-9250>

Aurora García Morey² <https://orcid.org/0000-0001-7020-3370>

Tania M Espinosa Reyes¹ <https://orcid.org/0000-000-6979-1291>

Pedro González Fernández³ <https://orcid.org/0000-0002-8003-5806>

Carla Padrón Suarez⁴ <https://orcid.org/0000-0001-9480-9887>

¹Instituto de Endocrinología (INEN). La Habana, Cuba.

²Universidad de La Habana. Facultad de Psicología. La Habana, Cuba.

³Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Hospital Pediátrico Docente
"William Soler". La Habana, Cuba.

⁴Centro Nacional de Educación Sexual (CENESEX). La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia: adriana.agramonte@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: La práctica de la cirugía genital es frecuente en infantes y adolescentes diagnosticados de intersexualidad. Una de sus principales consecuencias se refleja en la personalidad del paciente. Existen numerosos estudios en población adulta, pero son escasos en edades pediátricas. El dibujo constituye un instrumento valioso para la exploración psicológica en edades tempranas.

Objetivo: Identificar las características psicológicas de infantes y adolescentes con tratamiento quirúrgico de los genitales, y de su desarrollo psicológico en el momento de la valoración.

Métodos: Estudio transversal descriptivo y metodología cualitativa. La muestra la integraron 15 participantes entre 6 y 12 años, con hiperplasia adrenal congénita y cirugía genital. De ellos, 4 con asignación al sexo masculino y 11

con asignación femenina. Todos residentes en La Habana, Cuba y captados de las consultas de seguimiento de los servicios de Endocrinología del Instituto de Endocrinología y hospitales pediátricos. Se aplicaron las técnicas psicográficas (dibujo espontáneo, dibujo temático de la familia y dibujo temático "Así soy yo").

Resultados: El desarrollo psicológico se correspondió con la edad cronológica. El 100 % presentó un pensamiento coherente y estructurado. El 50 % presentó indicadores emocionales que aluden a insatisfacción con el propio yo, angustia (40 %), y falta de aceptación del propio cuerpo (70 %); además, expresaron dificultades en la comunicación familiar (60 %).

Conclusiones: Los indicadores globales relevantes de los dibujos denotaron daño emocional, dificultades en la aceptación, percepción y representación del esquema corporal y también en la comunicación social y familiar. Resulta impostergable intervenir en las causas del malestar y los problemas psicológicos de los sujetos estudiados para evitar que se desarrollen enfermedades psiquiátricas en la edad adulta.

Palabras clave: psicología; cirugía de reasignación de sexo; evaluación psicológica; hiperplasia adrenal congénita; técnicas psicográficas.

ABSTRACT

Introduction: The practice of genital surgery is frequent in infants and adolescents diagnosed with intersex. One of the main consequences is reflected in the patient's personality. There are numerous studies in the adult population; however, they are rare in pediatric ages. Drawing is a valuable tool for psychological exploration in early ages.

Objective: Identify the psychological characteristics of infants and adolescents with surgical treatment of the genitalia, and to characterize their psychological development.

Method: Descriptive cross-sectional study and qualitative methodology. The sample was made up of 15 infants and adolescents between 6 and 12 years old with congenital adrenal hyperplasia and genital surgery. 4 of them with male sex assignment and 11 with female assignment, coming from the primary care level, residents in Havana, Cuba, recruited in the follow-up consultations of the endocrinology services of the Institute of Endocrinology and pediatric hospitals. The psychographic techniques (spontaneous drawing, thematic drawing of the family and thematic drawing called "I am like this" were applied). The study complied with the basic ethical aspects of scientific research.

Results: Psychological development corresponded with chronological age. 100% of the patients presented a coherent and structured thinking. 50% presented emotional indicators that allude to dissatisfaction with one's own self, anguish (40%), and lack of acceptance of one's own body (70%); in addition, they expressed difficulties in family communication (60%).

Conclusions: The relevant global indicators of the drawings denoted emotional damage, difficulties in the acceptance, perception and representation of the body scheme and also in social and family communication. It cannot be postponed an intervention in the discomfort causes and psychological problems of the patients studied, in order to avoid that psychiatric diseases can be developed in adults ages.

Keywords: psychology; sex reassignment surgery; unnecessary procedures; symptoms assessment; congenital adrenal hyperplasia; psychographic techniques.

Recibido: 02/11/2020

Aprobado: 13/03/2021

Introducción

Dentro de las entidades que abarcan las intersexualidades, la hiperplasia adrenal congénita (HSC), es la más común en la infancia.^(1,2) El término engloba a una familia de trastornos hereditarios congénitos, causados por la reducción de la actividad de las enzimas requeridas para la síntesis de esteroides en la corteza suprarrenal.⁽³⁾ El resultado del bloqueo enzimático se traduce en formas variables de presentación clínica.⁽³⁾

La HSC es la causa más frecuente de variación genital, que en un trasfondo cromosómico 46 XX, produce alargamiento del clítoris y fusión parcial o completa de los labios.⁽⁴⁾ Los protocolos médicos vigentes exponen que neonatos con HSC de cariotipo 46 XX, sean asignadas al sexo femenino, se suprima mediante medicamento la sobreproducción de andrógenos, y se les sugiera a los padres una serie de cirugías genitales para la adecuación al sexo femenino.⁽⁴⁾ Sin embargo, recientemente se ha sugerido que en pacientes 46 XX y Prader 5 se considere la asignación masculina.⁽⁴⁾

Según el algoritmo clínico, las cirugías genitales deben ocurrir temprano en el desarrollo para prevenir que la niña se masculinice, no solo en su inteligibilidad corpórea, sino también en su inteligibilidad psíquica.^(5,6,7) De esta manera, la reconfiguración de la anatomía genital permanece como una intervención estándar en el manejo de la intersexualidad humana.^(4,8,9) Sin embargo, es imposible predecir con certeza el desarrollo del género y debemos considerar también que, las cirugías que modifican la anatomía genital externa, o extrae células germinales durante la infancia, conllevan riesgos.^(1,4,9)

El tratamiento quirúrgico de los genitales en la temprana infancia ha sido y es cuestionado por su impacto en diferentes áreas de la vida ^(4,9,10,11,12,13) porque

no es concordante con el paradigma bioético de respeto a la autonomía y la beneficencia hacia los pacientes,^(14,15,16) y supone una lesión de los derechos fundamentales del menor con intersexualidad.^(17,18) Existe un creciente acuerdo internacional profundamente arraigado en los principios de los derechos humanos para prohibir las intervenciones médicas no consensuadas con las personas intersexuales.^(19,20,21,22)

Se ha observado un mayor riesgo de alteraciones psicológicas y diversos trastornos psiquiátricos (abuso de alcohol, estrés, trastornos de adaptación, déficit de atención con hiperactividad, aumento de los rasgos de autismo, ansiedad y depresión), en personas con HSC y asignación femenina cuando se compara con población sin esta condición.^(23,24,25) Sin embargo, otros estudios no encuentran comorbilidades psicológicas o psiquiátricas.⁽²⁶⁾

Se ha identificado sufrimiento psicológico en individuos intersexuales que recibieron cirugía genital en la temprana infancia.^(4,10,12) Los trastornos emocionales, la ansiedad y la depresión, podrían estar relacionados con la autoestima baja y la imagen corporal negativa,⁽²⁷⁾ las experiencias nocivas con los servicios de salud,^(10,12,28) el sufrimiento debido al estigma y la vergüenza,^(12,29) y/o el distrés emocional que provoca sentir amenaza o quebranto en la propia integridad.^(12,30,31,32)

Un enfoque emergente para explorar las percepciones y experiencias del paciente sobre su enfermedad y tratamiento es el dibujo.⁽³³⁾ Las primeras referencias de investigaciones acerca de la expresión gráfica infantil se remontan al 1872.⁽³⁴⁾ A través de esta técnica, infantes y adolescentes reflejan su mundo interior, comunican pensamientos, sentimientos e información sobre su inteligencia, estado psicológico y estilo de relacionamiento interpersonal.⁽³⁴⁾ Infantes y adolescentes proyectan conceptos, ideas y vivencias, incluidas de salud, que permite un análisis biológico, psicológico y social, constituyéndose en un índice revelador de aspectos de la personalidad en desarrollo y de la vida psíquica.^(35,36,37)

Convencionalmente los dibujos representan un boceto elaborado a mano que proporciona una forma visible a un pensamiento, concepto o idea. Tiene varias modalidades, entre ellas las más utilizadas son: el dibujo libre, el dibujo de la familia, el autorretrato, el dibujo de la figura humana y el dibujo sobre un tema sugerido.⁽³³⁾ Representa una herramienta útil para la investigación y la práctica clínica.⁽³³⁾ También por su confiabilidad, ya que en la evaluación psicológica resulta más fácil e inequívoco acceder al psiquismo.⁽³⁸⁾ Sin embargo, son escasos los estudios que acuden a esta técnica.⁽³⁹⁾ Los indicadores psicográficos utilizados en el análisis de los dibujos permiten identificar las características

psicológicas individuales, así como las regularidades, características o fenómenos que están presentes en una población.^(33,38,40)

A pesar de lo señalado, las investigaciones sobre el desarrollo y características psicológicas de la población con HSC y cirugía genital en edades pediátricas, son prácticamente inexistentes. Sobre estas bases nos planteamos como objetivo identificar las características psicológicas de infantes y adolescentes con tratamiento quirúrgico de los genitales y de su desarrollo psicológico.

Los resultados de esta investigación contribuirán a incrementar los conocimientos de los aspectos explorados, asesorar a decisores de salud en términos de bienestar psicológico en la infancia y derechos sobre la salud sexual y reproductiva, así como sentarán pautas para el protocolo de atención y tratamiento de infantes y adolescentes con HSC.

Métodos

El estudio transversal descriptivo, con una metodología cualitativa se desarrolló entre los meses de enero y noviembre de 2012. La estrategia de selección muestral fue intencional. La integraron 15 sujetos de edades entre 6 y 12 años con hiperplasia adrenal congénita y cirugía genital, que asistieron durante el periodo previsto a las consultas de seguimiento de Endocrinología Pediátrica del Instituto de Endocrinología (INEN), y de los hospitales pediátricos de La Habana, Cuba.

Se realizó una revisión de las historias clínicas de cada infante y adolescente con HSC y tratamiento quirúrgico de los genitales, y se seleccionó el grupo de estudio.

Criterios de inclusión:

- Tener diagnóstico de HSC
- Haber recibido cirugía genital
- Infantes y adolescentes entre 6 y 12 años
- Voluntariedad de participación

La muestra la integraron 15 sujetos, 12 infantes (en etapa escolar, 6 a 9 años) y 3 adolescentes (en etapa de adolescencia temprana, 10 a 12 años), con HSC y cirugía genital. Todos de nivel primario, 4 con asignación masculina y 11 con asignación femenina, residentes en La Habana, Cuba.

Se aplicaron las técnicas gráficas en tres modalidades: el dibujo espontáneo, el dibujo temático de la familia y el dibujo temático "Así soy yo". Se procuraron las condiciones ambientales y físicas óptimas para la correcta aplicación de dichas técnicas.

Para la búsqueda de regularidades a través de la exploración del dibujo se utilizaron los indicadores psicográficos propuestos por García Morey. Se realizó el cálculo de la frecuencia de aparición (en porcentaje) y principalmente se tomaron para el análisis los indicadores con un porcentaje mayor o igual al 50 %. Para el cierre de los resultados se tuvo en cuenta la triangulación de la información obtenida en las técnicas gráficas.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la investigación del INEN, cumplió los aspectos éticos fundamentales de anonimato, privacidad y confidencialidad de la información, e incluyó consentimiento informado de infantes, adolescentes, y de padres o tutores. El estudio fue realizado como parte de una investigación más amplia. Un segmento de los sujetos y datos de la investigación constituyeron la tesis para optar por el título de Licenciatura en Psicología de una estudiante de 5to año de dicha especialidad. Los resultados del trabajo fueron publicados en el 2015 en la Revista Electrónica de Psicología Iztacala, disponible en: www.revistas.unam.mx/index.php/repj.

Resultados

Dibujo espontáneo

Los contenidos y temas expresados en el dibujo espontáneo, mostraron poca actividad creativa y aprovechamiento del espacio psicológico. Se observó pobreza en la elaboración de las ideas, pobre uso del color y preferencia cromática por colores como el grafito, el negro y el marrón, indicador de dificultades en la expresión de las emociones y problemas principalmente de angustia y depresión. Sin embargo, la totalidad reveló una inteligencia promedio, definida como la capacidad y habilidad de solucionar problemas en diferentes áreas de la vida, acorde a la edad cronológica.

El 50 % de los sujetos mostró una fortaleza del trazo de nivel fuerte y medio, y en ambos casos es tomado como indicador de suficiente energía psíquica, vitalidad y acometividad en la ejecución de acciones encaminadas a la satisfacción de las propias necesidades y motivos. El 60 % de los sujetos mostró control muscular regular, indicador de que existen dificultades en la coordinación viso-motriz, en el control de los impulsos y en la capacidad para realizar movimientos finos, y respetar los límites.

Aunque el 60 % de infantes y adolescentes realizaron tamaños de figuras medianos y predominó la concentración en las ideas, así como, la capacidad de planear lo que se desea expresar. El 30 % de ellos hicieron dibujos pequeños. Este es un comportamiento inusual en la población pediátrica. La legibilidad estuvo presente en un 90 %, lo que representa un adecuado curso del

pensamiento y la coherencia entre los procesos cognitivos y afectivos. En el 50 % estuvo presente algún tipo de seriación de elementos ordenada, lo que sugiere dificultades en la atención con tendencia a la hiper-concentración y a la rumiación de las ideas.

El 40 % dibujó movimiento inanimado, evidencia de tensiones internas que, al ser relacionado con el indicador reforzamiento, presente en el 50 % de la muestra, sugiere la presencia de preocupaciones, dudas, molestias hacia sí mismos y en relación con la figura humana, incluida la propia. Si consideramos que los sujetos estudiados recibieron cirugía genital, el reforzamiento en el trazo podría asociarse a la vivencia de contradicciones en relación con el esquema corporal.

La seriación de color se presentó en el 50 % de los sujetos, éste es un indicador de respuesta emocional variable, cambios en los estados de ánimo y de humor. Predominó la respuesta emocional inhibida, con utilización del grafito por el 50 % de los sujetos y de manera casi exclusiva en las figuras humanas. Dicho elemento indica que la mitad de la muestra presenta inhibición y bloqueo en la respuesta emocional, fundamentalmente asociada a la representación del esquema corporal. Un 40 % utilizó colores azul, marrón y negro, indicador de ansiedad escondida, angustia latente, problemas de autoestima y tendencia a la depresión.

El 60 % de los participantes realizó una elaboración de la figura humana incompleta, expresada principalmente en la omisión de orejas, interpretado como dificultades en la comunicación social, fundamentalmente para escuchar y ser escuchados. El estropeo de la figura humana estuvo presente en el 50 % de los sujetos, lo que apunta hacia una actitud de desprecio, desagrado y/o molestia hacia la figura humana en general, la propia y la de los demás. El 40 % dibujó figuras mutiladas, que alude a dificultades en la comunicación, en particular, rechazo al contacto físico en el ámbito social. (Fig. 1)



Fig. 1. Dibujo espontáneo.

Dibujo temático de la familia

En el dibujo temático de la familia, el 50 % de la muestra estudiada realizó figuras de tamaño mediano, y 40 % dibujó figuras de tamaño pequeño. En este último caso, se interpretó como tendencia hacia las necesidades expresivas y de comunicación en el área familiar.

El 100 % de los dibujos fueron legibles, lo que indica la existencia de coherencia entre los procesos cognitivos y afectivos y adecuado curso del pensamiento. La seriación de elementos ordenada estuvo presente en el 50 % de los sujetos, sugiriendo dificultades en la atención con tendencia a la hiper-concentración y la rumiación de las ideas. Aunque el reforzamiento fue inferior (40 %), en relación con el dibujo espontáneo, se interpretó como existencia de dudas y molestias hacia miembros de la familia y/o hacia el propio yo. La permanencia de este indicador fue explicada como presencia de contradicciones en relación con el esquema corporal, expresado también en el área familiar.

Hubo un pobre uso del color en el 50 % de la muestra, que alude a dificultades en la expresión de las emociones en las relaciones intrafamiliares. El estropeo de la figura humana se presentó en el 70 % de los sujetos, y explica que la mayoría tiene una vivencia de desprecio, desagrado y/o molestia hacia los miembros de su familia y/o hacia el propio yo. Se observó además un aumento de las figuras mutiladas en un 60 %, que confirma las dificultades en la comunicación, rechazo al contacto físico familiar, y pobreza en la unión y el intercambio familiar.

De manera general, es mayor el tratamiento inadecuado de la figura humana en el dibujo temático de la familia, lo cual sugiere dificultades en la comunicación entre niños y adolescentes con HSC y el entorno familiar (Fig. 2).



Fig. 2. Dibujo temático de la familia.

Dibujo temático "Así soy yo"

En cuanto al dibujo temático "Así soy yo", la frecuencia de indicadores formales y/o estructurales fue similar a la hallada en el dibujo espontáneo y dibujo temático de la familia. El 70 % de la muestra presentó pobre uso del color, lo que significa que predominan las dificultades para expresar las emociones. La seriación del color estuvo presente en el 40 % que se interpretó como variabilidad emocional.

La presencia de los indicadores reforzamiento y estropeo de la figura humana unido a dificultades en la autopercepción, en una mayoría, fue interpretado como presencia de preocupaciones, dudas, molestias, desprecio y desagrado hacia el propio cuerpo o parte de éste.

El 60 % de los sujetos prefirió dibujar con grafito, que desveló una respuesta emocional inhibida y bloqueo hacia la representación del sí mismo, en específico hacia el propio cuerpo. El uso del color limitado y el predominio del grafito y de colores como azul, marrón y negro, descubrió que existen sentimientos negativos hacia el propio yo, en concreto hacia el propio cuerpo. En relación con la ejecución de la figura humana se observó que el 80 % dibujó de manera incompleta (ausencia de orejas principalmente), coincidiendo con los resultados alcanzados en el dibujo espontáneo y dibujo temático de la

familia. Esto es interpretado como dificultades en la comunicación social, principalmente para escuchar y ser escuchado en la comunicación.

El 50 % de la muestra dibujó la figura humana con estropeo, lo que reveló desprecio, desagrado y/o molestias hacia el propio cuerpo, evidencia de que existen vivencias negativas hacia el propio esquema corporal. El 60 % dibujó figuras mutiladas lo que sugiere dificultades en la comunicación, en particular rechazo al contacto físico e intercambio social. (Fig. 3)

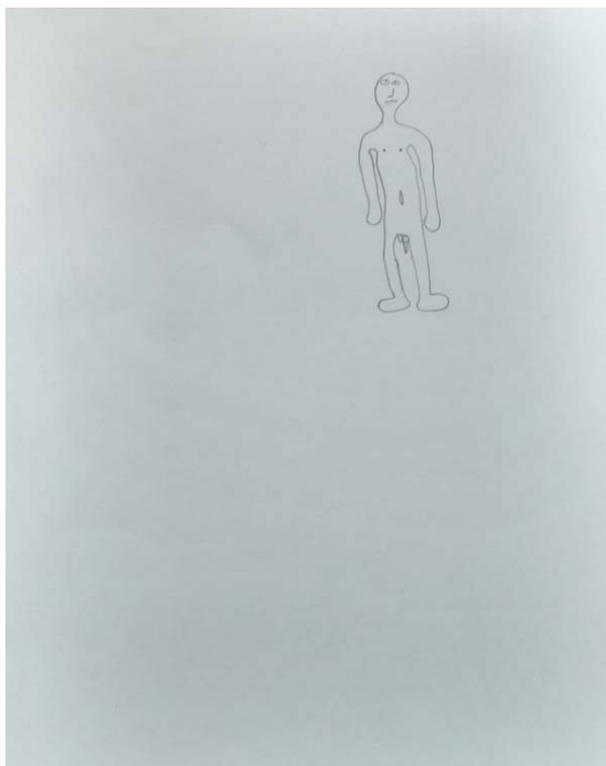


Fig. 3. Dibujo temático "Así soy yo".

Otros hallazgos llamativos expresados en los dibujos

En una o varias de las técnicas aplicadas, el 60 % de los infantes y adolescentes dibujó figuras humanas con ambigüedad genérica. Las grafías se presentaron carentes de cabello, con rasgos faciales, vestuario, accesorios y otros elementos indiferenciados, apartados del binario masculino/femenino construido culturalmente. Asimismo, en el dibujo temático "Así soy yo", 2 infantes asignados al sexo femenino se autorepresentaron como varones. Una declaró por escrito "soy varón", y en el otro dibujo estuvieron presentes las características y atributos gráficos que típica y culturalmente representan los varones.

La presencia en el 90 % de los participantes, de distrazos en la figura humana (indicador grafológico que denota trazo trémulo y atasco energético), desde el punto de vista grafológico alude a la presencia de alguna alteración psíquica, física o fisiológica. Desde una perspectiva psicológica puede ser interpretado

como presencia de angustia relacionada con el cuerpo humano. La presencia de atasco energético expresado en subgrafismo en los brazos y piernas, fue interpretada como angustia relacionada con la interacción y el contacto social.

El predominio de figuras geométricas en los dibujos de las figuras humanas, de algunas partes del cuerpo, esencialmente en el tronco, en forma de cuadriláteros o esféricos, con apariencia no humana, robótica y/o caricaturesca fue interpretado como alteración del esquema corporal, falta de aceptación del propio cuerpo y como elemento evasivo del esquema corporal.

La triangulación de las técnicas psicográficas reveló que el indicador estructural fortaleza del trazo se mantuvo en todas las modalidades de los dibujos, con una presencia entre fuerte y medio en el 50 % de los casos. Los participantes en el estudio mostraron una inteligencia "promedio" lo que constituye una potencialidad psíquica al no evidenciarse problemas a nivel de pensamiento, aunque con pobreza en los contenidos y temas expresados.

El análisis integrado de las tres modalidades de dibujos permite afirmar que los infantes y adolescentes estudiados tienen potencialidades para comunicarse. Sin embargo, presentan problemas en esta área por dificultades en la interacción con los demás, aspecto que se evidencia en el dibujo de la familia, donde se les pide dibujarse relacionándose con otras personas y expresan malestar e incremento de las necesidades expresivas y de comunicación.

Discusión

En las últimas décadas se ha consolidado la evaluación psicológica dirigida a la identificación del grado de ajuste del comportamiento en la infancia y la adolescencia, según lo que se espera de acuerdo a la edad cronológica, y el contexto ecológico y cultural.^(34,35) Sin embargo, se considera imprescindible registrar que concordamos con lo planteado por algunos autores, resulta una labor compleja deslindar los comportamientos esperables de los no esperables porque los infantes y los adolescentes son sujetos en desarrollo, personalidades en formación.^(34,35)

La expresión gráfica se define como la capacidad de representar por medio de un dibujo un concepto, idea o sentimiento de acuerdo a la experiencia individual, percepción y reflejo del entorno.⁽³⁴⁾ Según diversos autores, citado por *García Morey*,^(34,37) alrededor de los 6 años los infantes pueden realizar un dibujo intencional (representar un concepto mediante la simbolización de su esencia). Entre los 8 y 11 años pueden realizar un dibujo imagen (representación gráfica del entorno) y ejecutar presentaciones gráficas cada vez más complejas y elaboradas, caracterizadas por su legibilidad, armonía y

correspondencia entre el color y la forma. Hacia los 12 años, se alcanza el “agotamiento” del dibujo como instrumento de expresión.

Estudios cubanos concuerdan con hallazgos internacionales en cuanto a la existencia de diferencias entre los dibujos de infantes y adolescentes con un desarrollo psicológico adecuado de aquellos con alteraciones, así como posibles desviaciones del desarrollo.^(34,37) En la población sin alteración, se ha observado que dentro de la generalidad existen características particulares por edades, y diferencias entre los diferentes grupos etáreos, dadas por la madurez alcanzada, el entrenamiento y enriquecimiento de los esquemas individuales, la formación de habilidades y la mayor riqueza expresiva relacionada con el mayor número de vivencias alcanzadas y capacidad de comunicarlas.⁽³⁴⁾

Como indicadores similares a los hallados en población que se asume en estado de salud adecuado, en el estudio realizado se identificó la legibilidad del dibujo, el control muscular, la fortaleza del trazo, la distribución ilógica de elementos, los elementos absurdos y los elementos en el aire. Los dibujos denotaron un pensamiento hilvanado, coherente y bien estructurado correspondiente a una inteligencia “promedio”. Se destaca como muy importante el hecho de que todos los sujetos estudiados tienen un desarrollo psicológico acorde a su edad.

Sin embargo, se observa afectación de la esfera emocional. En la mayoría de los dibujos analizados, tanto de infantes como de adolescentes, aparece la combinación de los indicadores psicográficos: pobre uso del color, preferencia cromática por el grafito, estropeo y mutilación de la figura humana. Son manifestaciones que generalmente difieren de los dibujos de la población general de esa edad,⁽³⁴⁾ y es expresado en variabilidades emocionales como los cambios de humor y en los estados de ánimo. La preferencia cromática por el grafito y el pobre uso del color, es inusual en estas edades, y evidencia inhibición, bloqueo de la respuesta emocional y puede ser considerado como indicador global de daño psicológico principalmente de tipo emocional.

Con el objetivo de explorar las representaciones de la enfermedad de los pacientes, *Broadbent* y otros,⁽⁴²⁾ realizaron una revisión sistemática que abarcó 101 estudios publicados en 29 países, con 27 categorías de enfermedades diferentes. La síntesis narrativa mostró la presencia de dominios centrales como: el impacto de la enfermedad en la identidad, el estado emocional, las percepciones del tratamiento y el entorno clínico y social. Los dibujos de órganos y los dibujos grandes se asociaron con peores percepciones y resultados de salud; y distinguieron entre grupos de pacientes. La revisión de treinta y dos estudios realizada por *Cheung* y otros,⁽³³⁾ arribó a similares conclusiones. Los dibujos de los participantes revelaron las percepciones; creencias y experiencias de los pacientes sobre su condición, y se asociaron con marcadores

clínicos y psicológicos de salud. Nuestros hallazgos confirman lo señalado en las revisiones de los autores mencionados. Las imágenes proporcionadas por los participantes de nuestro estudio constituyeron un relato de sus experiencias y vivencias internas y son un reflejo de su estado emocional.

Resultó preocupante que la totalidad de los sujetos dibujara figuras humanas incompletas, indicador de preocupaciones, dudas, y molestias hacia el propio yo. Una mayoría experimentó desprecio y desagrado hacia el esquema corporal y angustia hacia el propio cuerpo o una parte del mismo. Existen dificultades esencialmente relacionadas con la carencia de escucha hacia los otros y de los otros, y rechazo al contacto físico, encontrándose la mayor afectación en el ámbito familiar. El hallazgo de daños en las figuras humanas dibujadas, alude a dificultades en la comunicación social.

Otros resultados evidencian que infantes y adolescentes tienen como potencialidad el desempeñarse de acuerdo a sus intereses de comunicación social, por lo que se interpretó que los problemas hallados en esta área, residen al entrar en contacto con los demás, en la percepción del otro como fuente de malestar.

El tratamiento geométrico de la figura humana expresado en una apariencia no humana, robótica y/o caricaturesca, sugiere una alteración del esquema corporal, evasión en el afrontamiento del propio cuerpo y no aceptación del mismo. La población general no suele dibujar los cuerpos a partir de figuras geométricas.⁽³⁴⁾ Este resultado concuerda con la insatisfacción corporal informada en dos estudios multicéntrico que utilizaron los cuestionarios como herramientas de exploración.^(27,43)

La investigación europea de *van de Grift* y otros,⁽²⁷⁾ incluyó 226 participantes con HSC y tratamientos quirúrgicos y hormonales. Los autores hallaron que las participantes con HSC, obtuvieron puntuaciones más bajas en la imagen corporal y la autoestima y mostraron diferentes áreas de preocupación, de vergüenza corporal y problemas sexuales en comparación con mujeres sin la condición. La ansiedad y la depresión se asociaron con una menor autoestima. Por su parte el estudio asiático desarrollado por *Zainuddin* y otros,⁽⁴³⁾ en el que participaron 12 infantes y 29 adolescentes con HSC, identificó preocupaciones sobre la apariencia genital y general del cuerpo, con impacto en la vida de los pacientes.

Las cirugías de reconstrucción genital forman parte de los pilares del tratamiento en esta afección.^(4,8,9) Sin embargo, su implementación en edades tempranas ha sido y es cuestionado.^(12,14,15) En las últimas décadas se han producido cambios importantes en los enfoques de atención en el campo de las

intersexualidades.^(1,3) Se sugiere, posponer las cirugías genitales para cuando no hay peligro para la vida y considerar la toma de decisiones por parte del paciente.⁽¹²⁻¹⁵⁾

En la muestra estudiada, 12 de los 15 sujetos con cirugía genital, fueron infantes en edades inferiores a los 10 años. Dada la metodología utilizada no fue posible afirmar si las alteraciones psicológicas que presentaba la muestra se debían únicamente a los procedimientos quirúrgicos implementados y/o influían otros factores concomitantes. Sin embargo, se advierte que ha sido ampliamente documentado el impacto psicosocial y sexual de dichos procedimientos en personas que los recibieron en la infancia temprana.^(4,9,10,11,13)

Solamente hallamos un estudio cubano en HSC de corte psicológico en edad pediátrica, en la modalidad de Presentación de Caso, pero con una metodología diferente a la desarrollada en la presente investigación. El paciente con asignación masculina sin cirugía genital diagnosticado con la variante perdedor de sal, presentaba en el perfil realizado limitaciones en el funcionamiento neurológico, neuropsicológico y comportamental, específicamente en el funcionamiento motor, y perceptual espacial, expresado en bajas ejecuciones en tareas verbales, no verbales y en la velocidad de procesamiento.⁽⁴⁴⁾ En el presente estudio no se hallaron alteraciones motoras o perceptivo espaciales. Los dibujos de los sujetos participantes revelaron figuras humanas con cierta ambigüedad genérica, que fue interpretado como indicador de una construcción de género abierta, abarcadora e incluyente que trasciende el binario masculino-femenino. Similar resultado fue reportado por *Ijima* y otros,⁽⁴⁵⁾ donde las imágenes de las niñas con HSC mostraron un indicador de "masculinidad" significativamente más alto que el de las niñas sin la condición.

Se identificaron como limitaciones del estudio, la carencia de trabajos previos en sujetos con HSC y cirugía genital, especialmente en Cuba, que constituyeran un referente y favorecieran la discusión teórica y de los resultados de la investigación. Otra limitación estuvo relacionada con las características de la muestra. No fue posible la inclusión de sujetos sin cirugía genital, para hacer comparaciones y enriquecer los análisis. Las particularidades del contexto, con límites de tiempo y espacio asociados a procesos asistenciales. Además, la no inclusión de otras categorías psicosociales para una mejor comprensión del tema explorado.

Finalmente, el desarrollo psicológico de los sujetos participantes es acorde a la edad cronológica. Tienen un pensamiento coherente y bien estructurado que corresponde a una inteligencia "promedio" con suficiente energía psíquica, vitalidad y acometividad.

El daño psicológico de tipo emocional identificado en la inhibición para expresar las emociones, la inestabilidad y la afectación emocional, parece estar relacionado con preocupaciones hacia el sí mismo, no aceptación del esquema corporal, dificultades en la comunicación social y familiar, y rechazo al contacto físico en el ámbito sociofamiliar.

Resulta impostergable intervenir en las causas del malestar y los problemas psicológicos de los sujetos estudiados para evitar que se desarrollen enfermedades psiquiátricas en la edad adulta.

No obstante, se considera que el estudio es pertinente y relevante, y los resultados obtenidos permiten proponer intervenciones psicosociales y de salud. Además, es plataforma para futuras investigaciones.

Referencias bibliográficas

1. Lee PA, Nordenström A, Houk CP, Ahmed SF, Auchus R, Baratz A, *et al.* Global disorders of sex development update since 2006: perceptions, approach and care. *Horm Res Paediatr.* 2016;85(3):158-80.
2. Meyer Bahlburg HF. Intersex care development: current priorities. *LGBT Health.* 2017;4(2):77-80.
3. Espinosa TM, Leyva D, Domínguez E, Vera G, Agramonte A. Pubertad en pacientes con hiperplasia adrenal congénita por déficit de 21 hidroxilasa y asignación femenina. *Rev Cubana Endocrinol.* 2020[acceso:20/07/2021];31(1):e187. Disponible en: <http://www.revendocrinologia.sld.cu/index.php/endocrinologia/article/view/187>
4. Jorge JC, Agramonte A. Standards of care for congenital adrenal hyperplasia: a call for change in the Caribbean region. *Sexuality Research and Social Policy* 2013;10(3):233-41.
5. Santos H, Zepeda LA, Sánchez M, Hernández F, López M. Manejo quirúrgico de los estados intersexuales. *Rev Guatem Cir.* 2011[acceso:20/07/2021];18:13-7. Disponible en: <http://pp.centramerica.com/pp/bancofotos/1519-28363.pdf>
6. Alemán R, Céspedes L, Fernández R, Herrera A, Sánchez N, Solar Del Valle T, *et al.* Desórdenes del desarrollo sexual y cirugía correctiva. *Medicina Legal de Costa Rica. Edición Virtual.* 2013[acceso:20/07/2021];30(2). Disponible en:

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152013000200008

7. Caravia IV, Guerra M, Calveac R, Caravia F. Trastorno del desarrollo sexual. Rev Cub Urol. 2017;6(2):71-7.

8. Ehrenfeld N, Pérez JF, Avella NI. De genitales a géneros e intersexualidad: trastornos de la diferenciación sexual, un ámbito sociomédico. Revista Urología Colombiana. 2017;26(1):1-7.

9. Pintor Jiménez KA, Ortíz Santiago AM, Jorge, JC. La nueva frontera de la cirugía intersex. Mirada Antropológica. 2018;13(15):6-16.

10. Agramonte A, Ledón L, Monteagudo G, Mendoza M. Cirugía genital: impacto psicológico y sexual. Presentación de una paciente. Rev. Cubana. Endocrinol. 2007[acceso:20/07/2021];18(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532007000200006&lng=es

11. Jorge JC. El Corpus Sexual de la Biomedicina. Rev Sex Soc 2010[acceso:10/07/2021];16(43). Disponible en: <http://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/398>

12. Agramonte A, Ledón L, Fabrè B, Carvajal F, Espinosa T, González P, *et al.* Intersexualidad, necesidad del cambio en el paradigma de atención. Rev Cubana Endocrinol. 2010[acceso:20/07/2021];1(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532010000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es

13. Agramonte A, Ledón L, Fabrè B, Carvajal F, Espinosa T, González P, *et al.* Psychosexual function of intersexed individuals with genital surgery: A Cuban study. Psychology, Community & Health. 2013;2(2):58-197.

14. Reis E. Did Bioethics Matter? A History of Autonomy, Consent, and Intersex Genital Surgery. Medical Law Review. 2019;27(4):658-74.

15. Elders MJ, Statcher D, Carmona R. Re-Thinking Genital Surgeries on Intersex Infants. Palm Center Blueprints for Sound Public Policy. 2017[acceso:20/07/2021]. Disponible en: <https://www.palmcenter.org/wp-content/uploads/2017/06/Re-Thinking-Genital-Surgeries.pdf>

16. Tovar DP. Desarrollo jurisprudencial de la intersexualidad: consentimiento informado, infancia y derechos. Debate Feminista 2013[acceso:20/07/2021];47:76-92. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/43832466>

17. Lauroba Lacasa E. Las personas intersexuales y el Derecho: posibles respuestas jurídicas para un colectivo invisible. Derecho Privado y Constitución, 2018[acceso:20/07/2021];32:11-54. Disponible en: <http://www.cepc.gob.es/publicaciones/revistas/revistaselectronicas?IDR=7&DN=1395&IDA=38398>
18. Vázquez F. Cuerpos ambiguos. Elementos para una genealogía de la intersexualidad. Ayer. Revista de Historia Contemporánea. 2019;114(2):361-76.
19. Jorge JC, Valerio Pérez L, Esteban C, Rivera Lassen AL. Intersex care in the United States and international standards of human rights. Glob Public Health. 2021;16(5):679-91.
20. Battaglini VL. Intersexualidad: un análisis crítico de las representaciones socioculturales hegemónicas de los cuerpos y las identidades. Methaodos. Revista de Ciencias Sociales. 2019;7(1):41-54.
21. Vallejo Díaz D. Nociones de prestigio y producción del cuerpo temeroso: Reflexiones en torno a la normalización de cuerpos intersexuales. Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro). 2017;27:25-45. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2017.27.03.a>
22. Torroba E, Bertolé C. Análisis crítico sobre la condición de niñas y niños intersexuales en la ley 26.743 de identidad de género. Revista Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas. 2017;7(2):29-43.
23. Engberg H, Butwicka A, Nordenstrom A, Hirschberg AL, Falhammar H, Lichtenstein P, *et al*. Congenital adrenal hyperplasia and risk for psychiatric disorders in girls and women born between 1915 and 2010: A total population study. Psychoneuroendocrinology. 2015[acceso:20/07/2021];60:195-205. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0306453015002322>
24. Mueller SC, Ng P, Sinaii N, Leschek EW, Green-Golan L, Van Ryzin C, *et al*. Psychiatric characterization of children with genetic causes of hyperandrogenism. Eur J Endocrinol. 2010;163(5):801-10.
25. Jenkins Jones S, Whitaker MJ, Holden SE, Morgan CL, Ross RJ, Currie CJ. The burden of illness of congenital adrenal hyperplasia in the United Kingdom: a retrospective, observational study. Value Health. 2015[acceso:20/07/2021];18:A749- PND4. Disponible en: <https://www.valueinhealthjournal.com/action/showPdf?pii=S1098-3015%2815%2904977-3>

26. Kung KT, Spencer D, Pasterski V, Neufeld S, Glover V, O'Connor TG, *et al.* No relationship between prenatal androgen exposure and autistic traits: convergent evidence from studies of children with congenital adrenal hyperplasia and of amniotic testosterone concentrations in typically developing children. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016;57(12):1455-62.
27. van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, de Vries ALC, Kreukels BPC. Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Health Psychol*. 2018;37(4):334-43.
28. Thyen U, Lux A, Jürgensen M, Hiort O, Köhler B. Utilization of health care services and satisfaction with care in adults affected by disorders of sex development (DSD). *J Gen Intern Med* 2014;29(Suppl 3):S752-9.
29. Meyer Bahlburg HF, Reyes Portillo JA, Khuri J, Ehrhardt AA, New MI. Syndrome-related stigma in the general social environment as reported by women with classical congenital adrenal hyperplasia. *Arch Sex Behav*. 2017;46(2):341-51.
30. Lampalzer U, Behrendt P, Dekker A, Briken P, Nieder TO. The Needs of LGBTI People Regarding Health Care Structures, Prevention Measures and Diagnostic and Treatment Procedures: A Qualitative Study in a German Metropolis. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(19):3547. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16193547>
31. Plöderl M, Tremblay P. Mental health of sexual minorities. A systematic review. *Int Rev Psychiatry*. 2015;27(5):367-85.
32. Thyen U, Ittermann T, Flessa S, Muehlan H, Birnbaum W, Rapp M, *et al.* Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):527. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3342-0>
33. Cheung M, Saini B, Smith L. Using drawings to explore patients' perceptions of their illness: a scoping review. *J Multidiscip Healthc*. 2016;9:631-646. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S120300>
34. García A. *Psicología Clínica Infantil. Su evaluación y diagnóstico*. La Habana, Cuba: Editorial Félix Varela, 2013. pp. 6-20.
35. Pala SP, Nuvula S, Kamatham R. Expression of pain and distress in children during dental extractions through drawings as a projective measure: A clinical study. *World J Clin Pediatr*. 2016;5(1):102-11.
36. Arguelles T, García R, Agramonte A. El dibujo como exponente de las percepciones sobre la enfermedad en niños y niñas con Diabetes Mellitus. *Rev*

- Cubana Endocrinol. 2006[acceso:20/07/2021];17(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532006000100003&lng=es
37. García A. Las señales de violencia en los dibujos infantiles. Indicadores globales de daño. Invest Medicoquir. 2012[acceso:20/07/2021];2(2). Disponible en: <http://www.revcimeq.sld.cu/index.php/imq/article/view/52>
38. Chong J, Mackey AH, Stott NS, Broadbent E. Walking drawings and walking ability in children with cerebral palsy. Health Psychol. 2013;32(6):710-3.
39. Crogman MT. Youth perception of self and ideal self through drawings: association between perception and weight status. Heliyon. 2018[acceso:20/07/2021];4(12):e01069 Disponible en: [https://www.cell.com/heliyon/pdf/S2405-8440\(18\)34089-1.pdf](https://www.cell.com/heliyon/pdf/S2405-8440(18)34089-1.pdf)
40. Tiemensma J, Daskalakis NP, Van Der Veen EM, Ramondt S, Richardson SK, Broadbent E. *et al.* Drawings reflect a new dimension of the psychological impact of long-term remission of Cushing's syndrome. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2012;97(9):3123-31. DOI: <https://doi.org/10.1210/jc.2012-1235>
41. Contini N. Algunos enlaces conceptuales entre psicopatología del desarrollo, personalidad y evaluación psicológica infantojuvenil. Cienc Psicol. 2018;12(1):147-57. DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/cp.v12i1.1604>
42. Broadbent E, Schoones J, Tiemensma J, Kaptein A. A systematic review of patients' drawing of illness: implications for research using the Common Sense Model. Health Psychol Rev. 2019;13(4):406-26.
43. Zainuddin A, Grover S, Hong C, Azurah N, Abdullah Z, Rizal M, *et al.* A Multicenter Cross-Sectional Study of Malaysian Females with Congenital Adrenal Hyperplasia: Their Body Image and Their Perspectives on Feminizing Surgery. J Pediatr Adolesc Gynecol 2020;33(5):477-83.
44. Ramírez Y, Marchena H. Alteraciones neuropsicológicas en la hiperplasia adrenal congénita. Rev Cubana Endocrinol. 2008 [acceso:20/07/2021];19(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532008000300004&lng=es
45. Iijima M, Arisaka O, Minamoto F, Arai Y. Sex differences in children's free drawings: a study on girls with congenital adrenal hyperplasia. Horm Behav. 2001;40(2):99-104.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no presentar conflicto de intereses que interfieran con la posible publicación del presente artículo.

Contribución de los autores

Adriana Agramonte Machado: Concepción de la investigación, organización de la información, redacción, interpretación y discusión de los resultados, revisión final del manuscrito.

Aurora García Morey: Concepción de la investigación, redacción, interpretación, y discusión de los resultados, revisión final del manuscrito.

Tania Mayvel Espinosa Reyes: Concepción de la investigación, desarrollo de la parte clínica del estudio y revisión del manuscrito final.

Pedro González Fernández: Concepción de la investigación, desarrollo de la parte clínica del estudio y revisión del manuscrito final.

Carla Padrón Suarez: Búsqueda bibliográfica y revisión del manuscrito final.