



IKASKETA FEMINISTAK ETA GENEROKOAK MASTERRA MÁSTER EN ESTUDIOS FEMINISTAS Y DE GÉNERO

Curso académico 2023-2024 Ikasturtea

Master Amaierako Lana / Trabajo de Fin de Máster

**“¡No me enseñaron esto en la universidad!”:
Intersexualidades desde lxs profesionales de la salud**

Egilea / Autora:

Camila Gacitúa Casanova

Tutorea / Tutora:

Mari Luz Esteban Galarza

Septiembre 2024 / 2024ko Iraila



Índice

INTRODUCCIÓN	5
1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO	7
1.1 OBJETIVO GENERAL	7
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	7
1.3 HIPÓTESIS O SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN	7
2. ANTECEDENTES	9
2.1 CONOCIMIENTOS PREVIOS SOBRE LA EXPERIENCIA DE PERSONAS INTERSEX CON EL SISTEMA DE SALUD PÚBLICO EN CHILE: SILENCIO Y AGENCIA	9
3. CONTEXTO LEGAL	14
3.1 MARCO LEGAL Y POLÍTICAS PÚBLICAS QUE MENCIONAN A LAS PERSONAS INTERSEX: EL ESTADO ESPAÑOL Y CHILE	14
4. CONTEXTO SANITARIO Y ACTIVISMO	18
4.1 EL SISTEMA DE SALUD EN CHILE	18
4.2 ACTIVISMO Y PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS PERSONAS INTERSEX EN LATINOAMÉRICA Y CHILE	19
4.3 LOS EFECTOS DE LA DICTADURA EN LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y EN EL SISTEMA DE SALUD EN CHILE	20
4.4 LA FORMACIÓN SANITARIA COMO UN ORIGEN O MODELO PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA	26
4.5 EL DESARROLLO DE LA CLÍNICA INTERSEXUAL EN CHILE Y EN EL ESTADO ESPAÑOL	28
4.6 DESIGUALDADES ACTUALES DENTRO Y FUERA DE LA CLÍNICA INTERSEX	32
5. MARCO CONCEPTUAL-METODOLÓGICO: PERSPECTIVAS DE ANÁLISIS	38
5.1 PARADIGMA CUALITATIVO Y PERSPECTIVA FEMINISTA	38
5.2 METODOLOGÍAS FEMINISTAS	39
5.3 INTERSECCIONALIDAD Y DESAFÍOS ACTUALES PARA LXS PROFESIONALES SANITARIOS	40
5.4 APORTES CONCEPTUALES DE LOS AFECTOS Y LA ANTROPOLOGÍA DEL CUERPO PARA COMPRENDER LAS PRÁCTICAS DE PROFESIONALES EN LA CLÍNICA INTERSEX	41
5.5 POSICIÓN PERSONAL SOBRE LAS INTERSEXUALIDADES	43
5.6 DISEÑO: APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA	44
5.7 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES: CONCEPTOS CLAVE A UTILIZAR	45
5.8 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	47
5.9 PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS	48
6. OBSERVACIÓN DE EVENTOS	51
6.1 ENCUENTRO Y MESA REDONDA DE PROFESIONALES DE ENDOCRINOLOGÍA Y ACTIVISTAS INTERSEX	51
6.2 PRESENTACIÓN EN EL ESPACIO FEMINISTA LA SINSORGA DEL LIBRO DE NURIA GREGORI <i>INTERSEXUALIDADES: EMERGENCIAS Y DEBATES EN TORNO A PERSONAS CON CARACTERÍSTICAS SEXUALES DIVERSAS</i>	56
7. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS	58



7.1 PRESENTACIÓN DE CADA PROFESIONAL INTERLOCUTORX	58
7.2 CONTEXTOS DE LXS PROFESIONALES CLÍNICXS INTERLOCUTORES	60
7.3 RESULTADOS CATEGORIZADOS	62
7.3.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS INTERSEXUALIDADES	63
7.3.2 NECESIDADES DE LXS PROFESIONALES CLÍNICXS	66
7.3.3 DESAFÍOS DE LA COMUNICACIÓN	71
7.3.4 RELACIONES CON USUARIXS INTERSEXUALES Y ENTRE PROFESIONALES	75
7.3.5 LA CIRCULAR NÚMERO 15 SOBRE NIÑECES CON VCS, EN SUS CENTROS SANITARIOS	80
7.3.6 INFLUENCIAS DEL ACTIVISMO INTERSEX Y LGBT EN LA PRÁCTICA CLÍNICA	81
7.3.7 BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS	91
8. CONCLUSIONES.....	97
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	106
10. ANEXOS.....	118
10.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO	118
10.2 GUION DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA.....	122



Nunca pude construir un ser femenino porque ese ser está lleno de exigencias increíbles, con las que nunca pude conciliar...

*Somos potencias. Somos indómit*s, venimos a poner en jaque el sistema sexo genérico binomial y la estética patética con que se mueve el mundo, somos intersex y no nos vamos a callar.*

Paulilla Sosilla y Patricia Ahumada

Introducción

La Intersex Society of North America y la Organisation Intersex International definen la *intersexualidad*¹ como un “*término general usado para una variedad de condiciones en las que una persona nace con una anatomía sexual que no parece ajustarse a las definiciones típicas de hombre o mujer. Por ejemplo, una persona puede nacer pareciendo femenina en el exterior, pero teniendo una anatomía típicamente masculina en su interior*” (ISNA, OII, 2012). El modelo de salud biomédico históricamente ha comprendido la intersexualidad como emergencia médica y social, construyéndola como patología y ejerciendo un control biopolítico para normalizar a las personas en el binario de cuerpo sexuado masculino o femenino.

Gracias al activismo intersex existen avances desde el Consenso de Chicago del año 2006, punto de inflexión para la clínica. Avances tanto en la conceptualización de la intersexualidad ya como diferencia corporal y no enfermedad, la regulación de las cirugías estéticas innecesarias en infancias intersex; la legalización del derecho a la identidad de género, y la ley anti discriminación que incluye los motivos por características sexuales diferentes. Estos avances han tenido distintos efectos en la configuración de la clínica o zona de contacto² entre usuarixs y profesionales.

Lxs profesionales clínicxs son quienes interactúan en un micro-nivel asimétrico de poder, con infancias, familias y adultxs intersex; por tanto, son quienes tienen el desafío de ajustar su praxis a las nuevas legislaciones y también acorde a estos avances y cambios sociales en la concepción de la intersexualidad. Para el propósito de esta investigación se hipotetiza que los equipos cuentan con un potencial transformador para la práctica clínica y que el conocimiento de las limitaciones y fortalezas de los mismos, donde aparecen sus ideologías, conocimientos previos y afectos de cada profesional inserto en un equipo o

¹ Intersex o Intersexualidades es el concepto consensuado entre activistas para referirse al espectro de condiciones en que una persona puede nacer con una Variación de sus Características Sexuales (VCS en adelante). Es importante aclarar que no todas las personas que nacen con una VCS se adscriben a la identidad intersexual. Los activismos intersex tienen una posición política crítica hacia el modelo biomédico en salud y las prácticas asociadas que les han dañado directamente, como por ejemplo las cirugías de modificación genital con fines normalizadores heteronormados en niñeces.

² Zona de contacto, es el espacio donde profesionales de salud y personas intersex en rol de pacientes, intercambian saberes, negocian la terapia y sus expectativas, en un contexto asimétrico de poderes. Respecto a este concepto ha escrito primeramente Mary Louise Pratt (1991, en Fernández-Garrido, 2023).

comunidad, en su contexto geográfico e histórico, es lo que proporcionaría una herramienta para comprender las violencias que aún experimentan las personas intersex y pensar mejoras.

A partir de aquí, se presenta un proyecto de investigación de paradigma cualitativo, de perspectiva antropológica feminista, emic y con metodología de aproximación micro etnográfica. El enfoque está en lxs profesionales clínicxs de la salud como configuradores de prácticas que pueden sostener las desigualdades y/o consolidar buenas prácticas en la atención clínica para las personas intersexuales.

El trabajo se compone de unos primeros capítulos donde se presenta el contexto teórico, legal y sanitario. Le siguen diseño y metodología utilizada. Continúan las técnicas, que han sido la observación en mesas redondas y encuentros organizados por colectivos intersexuales, y la entrevista con guion a profesionales de la salud que cuentan con los siguientes criterios de inclusión: tener experiencia de atención clínica a personas intersex en el sistema público y/o haber participado en el ámbito asociativo intersex y LGBTQ+. Posteriormente se lleva a cabo la categorización de los resultados en el marco del Plan de Análisis propuesto por Miles y Huberman (2000). Para finalizar, se presentan las conclusiones, con la valoración crítica de las proyecciones y las limitaciones de este estudio, así como la discusión bibliográfica. Finalmente se incluyen las referencias bibliográficas y los anexos.

1. Objetivos e Hipótesis de Trabajo

1.1 Objetivo General

Analizar las prácticas de lxs profesionales de la salud que trabajan en la clínica intersexual y/o en el ámbito asociativo en Chile, identificando las dificultades estructurales, ideológicas y emocionales, así como las buenas prácticas.

1.2 Objetivos Específicos

1. Identificar las principales dificultades (estructurales, legales, intersubjetivas-relacionales, e ideológicas) que enfrentan lxs profesionales en el ámbito clínico y analizar cómo las gestionan.
2. Analizar cómo negocian profesionales y personas intersex: la participación en la relación clínica, el intercambio de información y las decisiones terapéuticas (médicas y quirúrgicas).
3. Conocer las buenas prácticas que activan lxs profesionales clínicxs con las personas intersex: las motivaciones subjetivas e intersubjetivas que activan y mantienen estas prácticas.
4. Comparar las prácticas de lxs profesionales en el ámbito clínico y en el ámbito asociativo o de activismo.

1.3 Hipótesis o Supuestos de Investigación

1. Lxs profesionales clínicos son quienes deben cumplir las normativas ministeriales y recomendaciones internacionales, mediante estrategias artesanales y procesos lentos de transformación, con dificultades poco conocidas y donde la comunidad afectiva entre profesionales es crucial.
2. El sistema sanitario en su conjunto reproduce la heteronorma, y dificulta que lxs profesionales adecúen su praxis a sus valores y emociones cuando estas son más cercanas a una mirada feminista. Así, parte de la violencia experimentada por las personas intersex en los espacios clínicos ocurre mediante diversas prácticas de lxs profesionales, como usar lenguaje técnico, silenciar o evitar las emociones y el diálogo, y excluir modelos explicativos alternativos de la condición.



3. La formación sanitaria biomédica no brinda herramientas adecuadas para que lxs profesionales gestionen su práctica en distintas dimensiones como las emociones y la entrega de información. Esta carencia de herramientas es un obstáculo para el reconocimiento de la agencia de lxs pacientes, y para la capacidad de negociación y decisión de estxs en la relación clínica.
4. Lxs profesionales de la salud tienen más dificultades para horizontalizar la relación clínica y reconocer a las personas intersex en el ámbito sanitario, que en el ámbito asociativo, en el que hay aportaciones de las comunidades intersex.

2. Antecedentes

2.1 Conocimientos previos sobre la experiencia de personas intersex con el sistema de salud público en Chile: silencio y agencia

Entre los años 2019 y 2020 llevé a cabo en un hospital público de Santiago de Chile una investigación sobre la experiencia de ser intersexual y usuario del sistema de salud público, utilizando el método de Fenomenología de Husserl y la técnica de entrevistas en profundidad (Gacitúa y Pavez, 2024). En dicha investigación fueron entrevistadas dos personas, una de 42 años en el momento de la entrevista, que se identificaba como un hombre intersex³ y otra (de 22 años) que se definía como un hombre cisgénero⁴ que vive con una diferencia del desarrollo sexual (estudio de casos).

En este apartado voy a resumir algunos de los resultados que me parecen más significativos para este Trabajo Fin de Máster, como son el silencio impuesto desde el espacio clínico, y las formas de agencia de cada participante. Al final de este apartado, se presentará un diagrama explicativo con los hallazgos convergentes en ambos casos.

En el contexto de Fenomenología, los resultados fueron agrupados en clústeres de unidades de significado. Estos clústeres a su vez conformaban períodos de tiempo que hacían una distinción clara entre infancia, pubertad y adultez, y a su vez una distinción entre espacios sanitarios, hogar y familia, espacio escolar-académico, y espacio laboral. Haré mención, y en relación a los objetivos de la investigación actual, al dolor físico, y al silencio por su presencia en todos los espacios y temporalidades mencionadas.

El dolor físico, íntimamente relacionado a una sensación de incapacidad e incertidumbre en acciones del cotidiano: moverse, sentarse, orinar, acostarse, asearse. No sólo aportan temor, sino que tensionan profundamente la relación de

³ Este participante es afín y amablemente me introdujo a la agrupación latinoamericana Brújula Intersexual, la cual define Intersexualidad como "término utilizado para englobar diferentes corporalidades en las cuales una persona nace con VCS (formas genitales, composición de gónadas, niveles hormonales o patrones cromosómicos) que no parecen encajar en las definiciones típicas de hombre o mujer" (Laura Inter, 2023).

⁴ Cisgénero: persona cuya identidad de género es concordante con el sexo asignado al nacer.



cuidado con sus madres, cuidadoras principales, y tensionan la relación con los espacios clínicos. El concepto a continuación, el silencio, ayuda a fijar más profundamente el dolor más allá de lo físico, también como malestar emocional, casi siempre presente como una alerta.

El silencio fue mencionado por ambos participantes como falta de comprensión por ausencia de información, y ausencia de un lenguaje cálido de parte de lxs profesionales clínicos sobre las razones de las intervenciones quirúrgicas, del examen físico, y de las revisiones genitales frecuentes. También el silencio es experimentar al cuerpo como utilizado mediante la exposición no consentida para la docencia.

El ambiente clínico es incomprensible, el significado de ser sanado de un diagnóstico en el espacio clínico no es consecuente con cómo se siente la manipulación genital. Hay escisión entre el beneficio del acceso a la salud versus el dolor y vulnerabilidad que se experimenta tras cada intervención, y que en su conjunto se comprenden como malas prácticas comunes. Se puede interpretar como secuestro del cuerpo en su totalidad, y a la vez reducido. Los silencios tensionan el espacio familiar y escolar, por la recomendación clínica de mantenerlos: no hablar del diagnóstico fuera del espacio clínico, y no hablar del malestar antes y después de cada atención. El silencio vacía la palabra salud de un significado ligado al cuidado, limita su sentido como bienestar o mejoría.

En ambos casos las madres como tutoras vivieron este silencio con angustia. En el primer caso o SI, el silencio es omisión de información para la madre, tanto de los procedimientos como de las razones de las cirugías. A él no se le solicita asentimiento y se le ignora si hace preguntas. Esta falta de información deja sin herramientas ni modelo explicativo que permita dialogar sobre la condición, apareciendo el temor a exponer la diferencia corporal o a ser descubierto fuera del espacio del hogar. En el segundo o SII, cuando la madre colabora con los profesionales médicos y conforma una tríada para mantener el silencio sobre la condición de su hijo, al mismo tiempo no recibe información satisfactoria. Estxs profesionales le recomiendan que socialice tempranamente a su hijo en roles femeninos, ella entonces desconoce el cómo esto anula el género auto percibido por él.

Fuera del espacio hospitalario ninguno de los participantes tuvo con quién hablar sobre el malestar y las dudas de forma libre y segura. Los efectos deletéreos de este silencio son similares a lo descrito por Lisa Brinkmann, Karsten Schuetzmann y Hertha Richter-Appelt (2007) cuya investigación con adultos y adultas intersex evidenció sensaciones comunes de engaño e imposición.

Meoded Danon (2016)⁵, antropóloga con amplia experiencia en intersexualidades, concluyó en un estudio sobre los tiempos somáticos de las personas con corporalidades intersex, que el silencio es una práctica perversa: es un condicionante impuesto por lxs profesionales de salud desde la infancia con el fin de hacerles incluidos e inteligibles para sus comunidades, y como condición demanda la colaboración de las personas intersex. En ambos participantes, ellos y sus madres en rol de tutoras y cuidadoras, fueron partícipes del silencio para el éxito de la normalización quirúrgica en femenino y masculino.

En palabras de Erving Goffman, el silencio adquiere distintas funciones con el paso de los años: en ambos casos, voluntariamente el no hablar de la condición ayuda a sobrevivir en el espacio académico y en el laboral, porque evita “ser desacreditado si se descubre la condición” (2009, p.61-71). Alberto Torrentera señala que el silencio para las personas intersex puede suponer una tensión constante de habitar el mundo como superviviente, porque el silencio demanda negociar constantemente qué tanto sobre sí se devela (2019).

Este hallazgo se vincula con lo planteado por Paul B. Preciado de que en el sistema económico neoliberal, “el cuerpo es una herramienta de producción, tanto en el mercado de la sexualidad como en el laboral...[haciendo referencia a los estudios de John Money sobre asignación de género] los órganos sexuales no son solamente reproductores sino también productores de la coherencia del cuerpo con lo humano” (2000, p. 104-117); en un contexto de capitalismo post industrial aún vigente, el pene es un garante de performance sexual permitiendo así la utopía del gueto homosocial masculino, donde de forma bidireccional, la presencia del pene promete cualquier valor económico (ibídem, 2000 p. 104-117).

⁵ Docente del departamento de Sociología y Antropología de la Universidad Hebrea de Jerusalén y del departamento de Sociología Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad Bar-Ilán, de quien desconozco la posición frente al conflicto Israel-Palestina y ante el genocidio en Palestina; sin embargo, la Universidad de Bar-Ilán abiertamente ha manifestado “apoyo a sus estudiantes en el frente que están defendiendo al estado de Israel”.

En el caso de ambos participantes ya adultos, la omisión de la condición les evita ser interpelados en su masculinidad, en su productividad laboral y además les permite ser reconocidos como iguales en momentos de socialización masculina, sin perder este valor económico.

La agencia aparece de manera común a ambos protagonistas mediante el educarse profundamente sobre sus diagnósticos o saberes biomédicos, para elegir profesionales médicxs y de la salud mental sensibilizadxs en intersexualidades, lo que permite gradualmente recuperar la confianza con el sistema de salud. Este conocimiento biomédico les es clave ya que ambos resignifican el concepto cirugía no sólo como una imposición sino también como una herramienta para resolver dolor y malestares de larga data con su propia genitalidad.

El primer participante (SI) interpreta la adquisición de estos conocimientos biomédicos también como una mejoría de sí, que sumado a la experiencia como paciente con hipospadias⁶ puede ayudar a transformar al sistema de salud mediante lo que Albert Bandura y Kay Bussey (1999) denominan la capacidad inherente de ser proactivo, auto-reflexivo y auto-organizado; este conocimiento y actitud permiten hacer un uso responsable del sistema de salud, y a su vez sensibilizar a los profesionales de salud con los que interactúa sobre sus necesidades específicas de información.

Para el segundo participante (SII), la agencia se aproxima a lo descrito por Peter Berger y Thomas Luckmann (2003), quienes desde una mirada marxista la reconocen como una constante interacción y co-construcción entre la estructura social y una persona o colectivo para enfrentar las opresiones, donde la intencionalidad puede ser o no consciente, pero los saberes (biomédicos) cristalizan una normalidad en una determinada sociedad. Él responde a la

⁶ No adhiero personalmente a la forma de definir hipospadias de la Sociedad de Urología Pediátrica de Chile, sin embargo, para contextualizar utilizaré la publicada en su Manual de Urología Pediátrica (2ª ed.) del año 2022: “malformación congénita caracterizada por hipoplasia de los tejidos ventrales del pene, que termina en una uretra peneana o distal incompleta, que termina en la superficie ventral, entre el glande y el periné; prepucio incompleto con defecto ventral y exceso de piel por dorsal; curvatura ventral del pene relacionada con adherencias de la piel a estructuras subyacentes, a una placa uretral corta o asimetría de los cuerpos cavernosos” (Zubieta y Echeverría, 2022). Lxs autores de esta definición plantean como complicaciones, con cirugías o no, “severas alteraciones psicosociales de los niños al crecer, por mojarse al orinar o tener que orinar sentados, como por limitaciones sexuales” (ibídem, p. 85-87).

opresión mediante el cuestionamiento del binarismo hombre/mujer impuestos en la atención clínica, en el espacio escolar y en el familiar, vinculándose además al activismo político inspirado en la contra cultura LGBT y luego participando de una organización no gubernamental fundada por y para personas intersex latinoamericanas, buscando también concientizar y sensibilizar a lxs profesionales para detener las cirugías genitales.

Como conclusiones comunes respecto a la agencia, vemos cómo en el *vivir con la condición siendo adultos*, es donde ambos reconocen las vulneraciones vividas en la infancia y resignifican sus experiencias, lo que les permite identificarse y desarrollar las formas de agencia mencionadas. Es desde la resignificación de los espacios clínicos al encontrarse con otrxs profesionales que les reconocen y tratan con transparencia, que se da también la oportunidad de reencontrarse con el cuerpo, a través de afirmar la identidad de género, de repensar el auto cuidado y las prácticas sexuales, y habitar la corporalidad con propiedad.

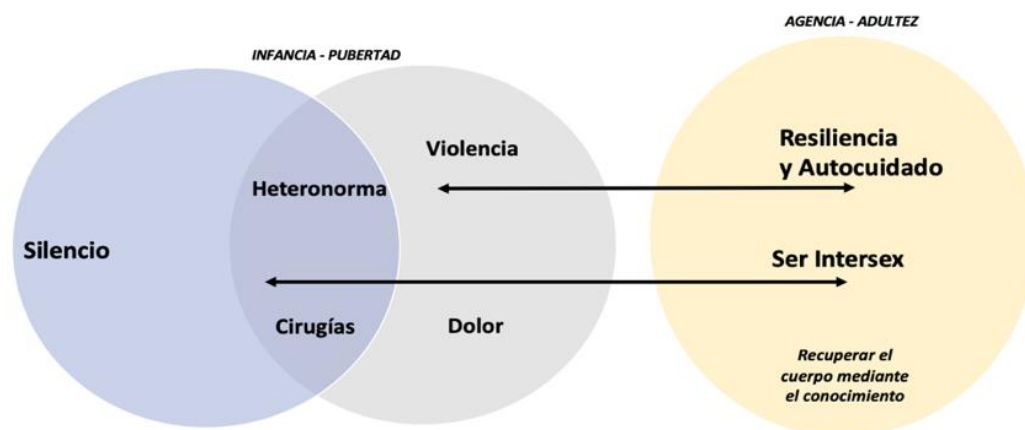


Diagrama de resultados convergentes en ambos participantes. Metodología: Fenomenología de Edmund Husserl. Fuente: elaboración propia.

3. Contexto Legal

3.1 Marco legal y políticas públicas que mencionan a las personas Intersex: el Estado Español y Chile

Nuria Gregori (2022) señala que, hasta antes de la publicación del consenso de Chicago el año 2006 (Cools et al., 2018), existía una ausencia de protocolos clínicos estandarizados en el Estado español, sumado a una existencia solamente de recomendaciones para la asignación precoz de sexo desde un abordaje médico-quirúrgico, cuya incorporación a la praxis se complejizaba por diversos factores:

“... en la práctica clínica las respuestas al 'problema urgente' de asignar un sexo, se describen más complejas que una simple inspección y medición de los genitales externos.... Aquí entran en juego variables sociodemográficas (edad, procedencia, origen étnico) y capital (social, cultural, simbólico) de cada individuo. Al final, más que protocolos de atención, descubrimos patrones o guías de actuación influenciadas por todas estas variables” (Gregori, 2022⁷).

Gregori toma los extensos trabajos de los activistas Gabriel Martín (2019) en el contexto español y de Mauro Cabral (2005) en el contexto argentino para referirse a la colonización y banalización que han sufrido las demandas intersex como la reducción a la prohibición de las cirugías genitales innecesarias, y la acusación de la estigmatización, de parte de los colectivos LGBTQ y del mundo académico. Esta banalización ha tenido como consecuencia una pérdida de fuerza de estas demandas pese a haber sido retomadas por ambas comunidades. Para ambos activistas intersex, aunque desde veredas opuestas de la crítica, puede existir una delgada línea entre la defensa y la apropiación del discurso de parte de las personas endosexuales⁸ que militan o producen académicamente.

En el Estado español los avances para la protección legal de las personas intersex se han ido consolidando con la publicación de la Ley Trans el año 2023 (Jefatura del Estado, Ley 4/ 2023). Previamente, algunas comunidades autónomas, como las de Andalucía, Islas Baleares, Madrid y Valencia, contaban con legislaciones

⁷ Gregori, Nuria (26 de octubre de 2022). *Ponencia en Mesa redonda: “Las intersexualidades en el ámbito socio-sanitario”*, Jornada sobre intersexualidades, día de la visibilidad Intersex, Ministerio de Igualdad. <https://www.youtube.com/watch?v=pOYssiNHK9g&t=3s>

⁸ Endosexual: personas que no tienen variaciones de las características sexuales.



específicas contra las cirugías genitales innecesarias en infancias intersex, dándoles además a los sujetos entre los 12 y 16 años el poder de decisión para solicitar o rechazar cirugías (Comunidad Autónoma de Andalucía, Ley 8/2017; Comunidad Autónoma de Madrid, Ley 3/2016; Comunidad Autónoma de las Illes Ballears, Ley 8/2016; Comunitat Valenciana, Ley 23/2018). Este derecho a ejercer una decisión sobre las cirugías entre los 12 y 16 años no está condicionado por la existencia de diagnósticos patologizantes como la disforia de género ya que reconoce que existe una madurez psicológica adecuada para tomar esta decisión. Pese a la impresión de avance, la investigadora y activista intersex Mer Gómez (2023) señala como hito de participación concreto para los colectivos intersex: la creación en el año 2020 de una Dirección General en defensa y derechos de las personas LGBTI+ dentro del Ministerio de Igualdad (liderado por Irene Montero), lo que ha permitido establecer relaciones directas con el Gobierno central. La creación de esta dirección dentro del ministerio permitió a su vez en Madrid la primera Jornada sobre Intersexualidad, el 26 de octubre de 2022, además día internacional de la visibilidad intersex (Gómez, 2023, p. 319-321).

En Chile, los últimos tres gobiernos se han comprometido de forma inestable con los derechos de las personas intersex. Sin embargo, este camino lo iniciaron ciudadanxs sin personalidad jurídica como tutores de niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA), y adultxs intersex que integraron colectivos y han participado últimamente en mesas de trabajo conjuntas con el Ministerio de Salud (MINSAL). Pese a esta incipiente participación el año 2015 se logró elaborar una circular para regular las cirugías y proteger a las personas de los tratamientos médicos arbitrarios y las cirugías que buscaban normalizar la genitalidad en el binario sexual macho/hembra para asignar un género. El año 2016 esta circular fue sustituida por otra que aún consideraba los diagnósticos de hipospadias e hiperplasia suprarrenal congénitas como elegibles para estas cirugías. Esta circular buscaba fortalecer solamente a los comités de ética de cada hospital terciario, para que fuesen reguladores, pero en conjunto con los mismos equipos médicos tratantes de cada caso de un NNA intersex (MINSAL, 2016).

La aparición tan lenta de estas circulares ministeriales como normativas iniciales se enmarca en diferentes convenios que el Estado de Chile ha suscrito con la ONU. Así, en el año 2018, este organismo emitió fuertes recomendaciones de “prohibir explícitamente la realización de tratamientos quirúrgicos u otros



tratamientos médicos innecesarios a niñxs intersexuales hasta que alcancen una edad en la que puedan dar su consentimiento libre, previo e informado", amparado esto a su vez en la recomendación del "derecho a la integridad personal y mental", de la Convención de Ginebra en 2017. Las recomendaciones de la ONU además señalan que se brinde asesoramiento y apoyo a las familias, y educación a lxs profesionales médicxs (Rojas, 2022).

En Julio del año 2022 ocurre un giro jurídico y se publica la ley de "Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia". Digo giro ya que específicamente incluye la protección contra la discriminación por motivos de características sexuales y reconoce el derecho de las NNA a desarrollar su identidad de género. Además, la Convención sobre Derechos del Niño (CDN) insta al Estado de Chile a investigar los incidentes previos de cirugías y otros tratamientos médicos de niños y niñas con VCS sin consentimiento informado y a que proporcione reparación a las víctimas de dicho tratamiento, incluida una compensación adecuada (hasta ahora solamente un tribunal en Chile ha ordenado una compensación económica por tal razón). Este marco normativo ilustra la notoria lentitud en legislar, además del incumplimiento a la fecha de las mencionadas recomendaciones de reparación y compensación a las personas intersex afectadas (Rojas, 2022). Una legislación que incluya medidas contra la discriminación por características sexuales es un hito, sin embargo, carece de políticas públicas que señalen quiénes o qué organismos serán responsables de las investigaciones de los casos que experimentaron más daño.

Previo a la existencia de esta ley, las personas intersexuales en Chile debían invertir mucho tiempo y recursos en procesos legales lentos y agotadores para acceder a derechos como rectificar su identidad de género, o reclamar daños y perjuicios de parte de un Servicio de Salud financiado estatalmente. Una estrategia era acogerse, por ejemplo, a la ley de "Identidad de Género" (2019) que permite a las personas mayores de 14 años cambiar su nombre y género en todos los documentos oficiales sin requisitos prohibitivos, pero que dejaba a lxs menores de 14 años en un terreno legal vacío. Esto fue subsanado posteriormente con la mencionada ley de "Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia", discutida y publicada 31 años después de que Chile firmara la mencionada CDN, incurriendo en una segregación sistemática de NNA como sujetos de derechos, considerándolos de forma implícita, en objetos

de asistencia (Ballesté, 2020). En la práctica, esta ley instruye sólo por un lado al servicio de registro civil a dar facilidades y rapidez en la inscripción de recién nacidos, sin perjuicio de la identidad de género que deseen reclamar y reinscribir posteriormente.

Este marco legal permite que las personas individualmente reclamen estos derechos, como respuesta a daños y perjuicios ya experimentados, pero sin prevención clara en todos los niveles de atención pública. Hasta noviembre de 2023 sólo un organismo público además del Ministerio de Salud (MINSAL) contaba con un protocolo que claramente mencione a las personas intersex: el Servicio Médico Legal respecto al peritaje forense (Servicio Médico Legal, Circular 1297/2012, 2012). Los documentos de ambos organismos muestran que entre el año 2012 y el 2023 no existió política pública alguna contra la discriminación.

4. Contexto Sanitario y Activismo

4.1 El sistema de salud en Chile

Según las disposiciones establecidas en la Ley 19.937 sobre Autoridad Sanitaria, y en el Reglamento de los Servicios de Salud (decreto 140/2004, 2004), la autoridad está centralizada en el Ministerio de Salud, compuesto por los Servicios de Salud, que se conforman y organizan según el área geográfica de la población que atienden, y tienen las siguientes funciones:

“A los Servicios de Salud les corresponderá la articulación, gestión y desarrollo de la red asistencial correspondiente, para la ejecución de las acciones integradas de fomento, protección y recuperación de la salud, como también la rehabilitación y cuidados paliativos de las personas enfermas. La Red de cada Servicio de Salud se organizará con un primer nivel de atención primaria, compuesto por establecimientos que ejercerán funciones asistenciales en un determinado territorio con población a cargo y otros niveles de mayor complejidad que sólo recibirán derivaciones desde el primer nivel de atención conforme a las normas técnicas que dicte al efecto el Ministerio de Salud, salvo en los casos de urgencia y otros que señalen la ley y los reglamentos” (MINSAL, 2008).

La segunda parte de la red son los niveles secundario y terciario, donde se reciben los casos de mayor complejidad que requieren atención por profesionales médicos especialistas con el apoyo de otras tecnologías diagnósticas y terapéuticas, y que pueden requerir o no, hospitalización en las instituciones acorde a la misma complejidad (MINSAL, s.f.).

Según un estudio comparativo entre sistemas de salud en Chile por Pedro Aravena y Manuel Inostroza (2015), el Fondo Nacional de Salud o FONASA es el principal organismo público que presta servicios según la estructura y articulación mencionadas antes. Así mismo, la mayor parte de la población cubierta, el 73%, se encuentra afiliada a este sistema (Superintendencia de Salud, 2011, en Aravena e Inostroza, 2015). Esta población se caracteriza además por ser mayoritariamente femenina, fenómeno acompañado de un número creciente de adultos mayores que migran desde el sistema de salud privado o ISAPRE por los

altos costos de los planes de salud (Informe Nacional de Derechos Humanos, 2018).

Últimamente destacan opiniones más similares sobre la atención dada por el sistema público y el privado tales como poca valoración positiva en torno al financiamiento y oportunidad de ciertas prestaciones, no existiendo grandes contrastes, excepto la permanentemente insuficiente evaluación positiva de los servicios de urgencia del sistema público, por oportunidad inadecuada y lentitud en la atención (Aravena e Inostroza, 2015).

4.2 Activismo y participación política de las personas intersex en Latinoamérica y Chile

En Latinoamérica, desde la década del 2000 ha tenido importante presencia el colectivo Brújula Intersexual⁹, de origen mexicano y con contacto frecuente con Chile. La importancia de los colectivos y su activismo radica en que constituyen espacios de visibilidad en primera persona para adultos y adultas intersex y, en que tienen la capacidad de crear quiebres sociales y legales históricos, como la extinción de la figura del género legal, lograr la primacía del yo o del género auto-determinado por sobre el yo legal hegemónico, y traslocar la importancia del *género real* desde éste constructo social que cuenta con dispositivos como la medicalización que excluye cómo el propio sujeto lo reconoce. Empero, ésta traslocación se enfrenta a la *relacionalidad legal del género*, que es la figura que permite las uniones conyugales o civiles (Hutton, 2017), constituyendo un desafío de actualizaciones legales para complementar estos cambios sociales. Otro eventual logro que el activismo podría concretar es el problematizar el acceso a los registros clínicos que tienen las personas intersex, sobre todo adultos con historial quirúrgico (Cools et al., 2018).

En el contexto de la revuelta social de octubre del año 2019 en Chile, el eje articulador o de unión entre las personas fue un fuerte cuestionamiento de los efectos del neoliberalismo instalado tras la dictadura de Augusto Pinochet. Si bien como evento parece desenmarcado temporalmente, se corresponde con un

⁹ Brújula Intersexual es una agrupación de origen mexicano que trabaja con personas, activistas y comunidades intersexuales en México, Latinoamérica y España. <https://brujulaintersexual.org/>

período de protestas que inició en el año 2006 con el movimiento estudiantil que tuvo como fruto la Ley General de Educación publicada el año 2009.

La revuelta tuvo una participación multitudinaria que logró convocar desde la sensación común de malestar y frustración, a personas que previamente no eran adherentes a partidos políticos ni organizaciones (forma clásica pero excluyente de la participación política en Chile) (Moulián, 1997 y Martuccelli, 2021, en Aguilera y Espinoza, 2022). Su principal resultado fue el proceso electoral que evidenció que la mayoría querían una nueva Constitución para la República, diferente a la impuesta el año 1981, que incluyera derechos fundamentales como el acceso a la salud y a la vivienda con dignidad, el fin del sistema de pensiones, el derecho a vivir protegidxs de la discriminación y la violencia por razones de género u orientación sexual (demandas nutridas de las protestas y tomas feministas del año 2018), el reconocimiento y protección de los pueblos originarios, y que se protegieran los recursos naturales y ecosistemas endémicos del país.

En esta elaboración de una nueva Constitución a cargo de un equipo de Convencionales electos por vía democrática según su experticia, la organización Intersexuales Chile participó de una audiencia con la Comisión de Derechos Humanos en una sesión de la Convención Constituyente, organismo electo para la redacción del proyecto de nueva Constitución, para exponer la situación de invisibilidad y de vulneración de derechos que continúan experimentando las personas intersex que nacen en Chile, y buscar su inclusión en el nuevo proyecto, haciendo uso nuevamente del argumento único de evitar la mutilación por genitoplastias estéticas (Ahumada, 2021). Esta serie de sesiones durante el proceso de redacción de la propuesta de nueva Constitución también fue un hito, al incluir secciones con argumentos feministas y permitir la participación de distintos colectivos LGBTI, sin embargo, este documento fue rechazado por vía democrática el año 2022.

4.3 Los efectos de la Dictadura en la participación política y en el sistema de salud en Chile

En el marco del seminario “Ciencia, medicina y dictaduras: A 50 años del golpe militar”, organizado por tres facultades de la Universidad de Chile en septiembre del año 2023, se analizaron los efectos que el golpe de Estado tuvo en el campo



médico y científico. Marcela Farías hace énfasis en que el ejercicio de análisis científico en torno al período mismo de la dictadura es una tarea que debe ser permanente, en lo posible interdisciplinaria y con perspectiva historiográfica de la medicina y la psiquiatría. Para César Leyton, el campo científico estuvo ausente de los debates a razón de los 50 años del golpe de Estado, dejando la impresión de que la ciencia quedó fuera de los efectos de la dictadura. Al respecto, Rafael Huertas utiliza una idea articuladora en torno a las dictaduras, y es que tanto en la de Augusto Pinochet como en la de Francisco Franco en España, es posible identificar ideologías concretadas en dispositivos biopolíticos del aparato estatal para controlar a las respectivas sociedades. En el ámbito médico, en particular, estas ideologías fueron encarnadas por profesionales, especialistas e investigadores para la implementación de tratamientos médicos, políticas eugenésicas o de exterminio, así como en la intervención de la reproducción, la nutrición y la vivienda, que continúan dibujando el presente (Farías, Leyton y Huertas, 2023).

Desde el testimonio de una persona intersex que vivió su infancia e inicios de la adolescencia en el contexto de la dictadura, esta imposición del saber experto en la medicina de ese entonces se reconoce desde la violencia de las cirugías feminizantes no consentidas como otra cara de la violencia que era más válida entonces y se imbricaba con la violencia del espacio escolar, experimentada en el rechazo y acoso por su aspecto físico, bajo un clima generalizado de opresión y temor de levantar la voz entre los años 1973 y 1990. Esta opresión se condice con la socialización femenina de ese período donde el rol de género femenino era reforzado directamente con la reproducción y la subordinación, y por tanto la participación tanto suya como de su madre como tutora fue nula en las decisiones sobre las intervenciones quirúrgicas impuestas. La marginación de estas decisiones operó mediante la omisión de información y la patologización incuestionable de la corporalidad intersex (Gacitúa y Pavez, 2024).

En la literatura ya se ha descrito cómo en regímenes dictatoriales hispanoamericanos la imagen deseable de ser mujer sufrió una radicalización de los roles asociados al orden simbólico como la maternidad, y se reforzó la relegación de las mujeres al espacio doméstico con una menor participación en la contingencia y el espacio público en sus diversas formas, además de requerir

estar formadas y ejecutar labores feminizadas como moneda de cambio para ingresar al espacio laboral (Santos, Barreira, Almeida y Oliveira, 2010).

Respecto a la participación de la ciudadanía en la política sanitaria, según Patricio Oliva y Carmen Narváez (2023) en Chile la política sanitaria está altamente centralizada y estructurada desde el Estado, lo que ha permitido implementar con rapidez diversos programas. Esta centralización se enraíza en las últimas tres décadas post dictadura donde el país ha tenido un fuerte desarrollo y globalización de su economía, lo que mejoró el acceso y atención de salud a los sectores medios de la población acorde a estándares característicos de países desarrollados. Estos avances económicos se lograron mediante la adaptación de estrategias de desarrollo al contexto nacional, planificado desde círculos de expertos pero con una escasa socialización, que tensionó a lo largo del tiempo la relación con el sistema social, el cual intentó presionar por mayor comprensión y participación.

Según lxs autores, fuera del ámbito sanitario, la participación se ha establecido por medio de canales formales e institucionalizados, en rutas de participación pavimentadas por los partidos políticos, que en su proceso marginaron a un porcentaje importante de la población que pese a tener opiniones no le resultaba atractivo participar.

Específicamente sobre la participación socio-sanitaria, se observa una recepción pasiva por parte de lxs usuarixs de aquellas políticas sanitarias que redundaron en su contingencia en el corto y en el largo plazo. La mencionada posición de observación se relaciona con la asignación de expectativas y atributos a los representantes políticos, las cuales se activaban en instancias partidistas formales en períodos determinados (como las elecciones), observando desde la asistencialidad para con el sector público, con una escasa participación de usuarixs y la consecuente resignación a políticas que permanentemente requerían actualización e incorporación de más recursos (Oliva y Narváez, 2023).

Lxs autores señalan que para que ocurra un cambio de gobernanza sanitaria en Chile, se requiere un cambio en la política de participación social que genere las instancias necesarias para que las personas puedan contribuir de manera democrática a la construcción de un sistema sanitario acorde a la contingencia

social. Actualmente las políticas de participación social están transitando de un modelo paternalista, que asegura el acceso a la información, a uno que es de carácter consultivo que recoge las demandas y propuestas de diversas organizaciones con el objetivo de establecer políticas que satisfagan de forma adecuada a esta población (Ministerio de Salud, 2019, en Oliva y Narváez, 2023).

La participación se ha institucionalizado ahora a través de la Ley de Autoridad Sanitaria, de los Consejos de Integración de la Red Asistencial, de los Consejos Asesores de las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud, de los Consejos Asesores de los Hospitales Autogestionados, y los mecanismos de Integración y Articulación de la Red Asistencial. En estos se expresa en cierta medida las tomas de decisiones en materias de salud pública y provisión de servicios. No obstante de estas instituciones, las condiciones de exclusión y fragmentación social que habitualmente se asocian al modelo sociopolítico neoliberal imperante, desigualdad y globalización, hacen dificultosa la real participación y por ello hace falta incorporar definiciones de cohesión social más integrales y equitativas que idealmente incidan en las decisiones estatales (Oliva y Narváez, 2023).

Esta esperada participación ciudadana ya tiene espacios para desarrollarse, pero la organización político-judicial del Estado de Chile impide la horizontalidad para que cualquier organización no gubernamental pueda influir en las políticas públicas; además estas instancias de participación se vinculan mayormente a la salud pública, que es a su vez promovida por el Estado. La prioridad que se asigna a determinados planes de salud públicos resultan más bien del estudio sistemático de las condicionantes sanitarias que afectan a la “mayoría” de la población en una temática particular, que luego se expresa en una ley (Oliva y Narváez, 2023).

Por tanto en materia sanitaria, la comunicación entre la institucionalidad gubernamental y la ciudadanía que se ha fomentado en los últimos 30 años es la comunicación de origen gubernamental central, donde la autoridad es la que otorga espacios a las organizaciones ciudadanas para que participen en determinadas instancias de la toma de decisiones en salud, pero que a su vez resulta restrictiva para la ciudadanía común, dado que si el sujeto no se encuentra afiliado a una ONG, difícilmente podría participar (Oliva y Narváez, 2023).

El otro tipo de participación que se ha instalado en los últimos cinco años, se basa en la capacidad que tienen las organizaciones para movilizar la información de acuerdo con sus objetivos sanitarios. Esto conlleva a la confrontación comunicacional con la institución, donde la perseverancia, el tipo de integración que tengan los miembros de la ONG y un alto nivel de activismo con utilización de medios de difusión serán estrategias fundamentales para lograr nuevas políticas públicas sanitarias (Oliva y Narváez, 2023)..

Respecto a las políticas públicas de protección, estas han estado condicionadas a las circunstancias históricas y a las necesidades contextuales, y su falta de coordinación ha profundizado la desigualdad en distintos grupos. Para la población LGBTI en Chile, no existen políticas públicas de salud que atiendan las necesidades de manera consistente y estructurada pese a existir legislación de respaldo (Oliva y Narváez, 2023).

Profundizando en quiénes son, en general, lxs destinatarios de este tipo de medidas, Ixone Fernández de Labastida (2018) señala que la antropología política distingue cinco tipos de sujetos en las políticas públicas: “Tomadores de decisiones (personal político), ejecutores (personal técnico), estudiosos de la materia (academia), la sociedad civil en general, y el colectivo destinatario” (2018, p. 212-213). Entre estos actores hay relaciones de poder, aspecto que se debe contemplar en el diseño metodológico y el análisis de las políticas públicas ya que estas son una manera concreta de hacer política; por tanto, el proceso de producción y las relaciones sociales que generan estas políticas son un foco de análisis en cuanto pueden reproducir nuevas dinámicas de asimetría de poder.

Esto último tiene una especial repercusión para las personas intersex que, pese a contar con protección legal recientemente, existe al mismo tiempo una brecha de disponibilidad de políticas públicas que les protejan transversalmente y así mismo se compromete su participación en el diálogo para plantear por ejemplo las circulares del Ministerio de Salud señaladas o sus modificaciones necesarias, lo que ha sido posible sólo recientemente y en una participación que no ha estado exenta de dificultades.

Profundizar en el cómo se construyen las políticas públicas sanitarias, entendiéndolas a su vez como constructoras de sujetxs, de un imaginario de sujeto político con un locus determinado, influye también en la participación de



las personas intersex en todos los espacios sanitarios, no sólo viendo su marginación de los canales formales de participación socio-sanitaria descrita previamente, sino que esta marginación se conforma desde comprender como “natural” la menor participación de una “minoría”, conformando otra arista de la invisibilidad de los colectivos y personas intersex. Cris Shore (2010) plantea la siguiente pregunta: ¿Qué conceptos y métodos distintivos puede ofrecer la antropología a los analistas de políticas o a quienes estén interesados en comprender cómo “funcionan” estas políticas públicas? (2010, p. 26). Es esclarecedor el aporte de esta interrogante como una forma de comprensión crítica de algunos principios organizativos más profundos (y menos visibles) que estructuran una sociedad, sus regímenes de poder y sus códigos culturales que a su vez moldean la manera en que se comportan los individuos y las organizaciones, entrando en esta categoría las instituciones sanitarias y lxs profesionales clínicos.

Como mencionan Fernández de Labastida (2018) y Shore (2010), la forma en que se observa a determinadxs sujetxs sociales refleja maneras de pensar el mundo y modelos implícitos de sociedad, de cómo los individuos deben relacionarse con ella y entre sí, y creando así nuevos conjuntos de relaciones entre individuos, instituciones o naciones.

Las lógicas positivistas en las políticas públicas pueden ser concebidas como expresiones concretas de la gubernamentalidad neoliberal en Chile. Según Inti Fuica y Noelia Carrasco (2021), respecto al análisis etnográfico de una política pública, el Estado se puede comprender como una visión dicotómica: una intangible “idea-Estado” con su proyecto ideológico y, por otro lado el “sistema-Estado”, que son las prácticas de quienes representan esta gubernamentalidad como la burocracia de las diferentes instituciones. Las políticas públicas son materializaciones prácticas de su sujeto-objeto. Pero, el problema según Fuica y Carrasco, es que se crea una dicotomía que artificialmente propone al Estado como estructura aparte de las personas, de arriba hacia abajo, cuando el Estado podría ser más bien una *consecuencia estructural*, ya que es la coordinación entre las mencionadas prácticas de las instituciones lo que genera el efecto estructural. Sin negar esta verticalidad en la relación entre Estado y personas, se debe analizar más allá y con herramientas antropológicas, enfocándose también en las políticas públicas como actividades socioculturales, inmersas en la cotidianidad y en las prácticas culturales que crean mundos de sentidos en palabras de Shore (2010).

En esta cotidianidad las políticas públicas son finalmente discutidas, creadas y aplicadas; con esta perspectiva de análisis y herramientas se puede apreciar tras estas las racionalidades políticas, su sustento ideológico y los efectos concretos en las poblaciones intervenidas (Fuica y Carrasco, 2021).

4.4 La formación sanitaria como un origen o modelo para la práctica clínica

Nuria Gregori (2022) menciona que la perspectiva de género debería ser una competencia cultural en lxs profesionales sanitarios, la que debe iniciar en el período de formación de grado. Al respecto, Amaya Pavez (2018) propone cuatro ejes de intervención para la formación de pregrado en ciencias de la salud en Chile, con metodologías que fomenten la reflexividad, que aborden: la emocionalidad y no sólo el aprendizaje cognoscitivo; el contexto sociocultural de la salud; la epistemología cualitativa; y la realidad generizada.

El contexto sociocultural implica abordar la salud de forma situada, desde la diversidad que influye en su concepción, y los comportamientos y actitudes hacia el propio bienestar. Este paradigma cualitativo y epistemología a su vez permitiría ver la experiencia de las desigualdades y de las expectativas individuales y colectivas, para una comprensión de la salud como elemento complejo y holístico, y no solo una experiencia biomédica. A su vez, este paradigma es crucial como indicador de la calidad de lxs profesionales que se están formando al observar su producción académica, punto crítico para sensibilizar sobre intersexualidad. La realidad generizada, por su parte, tensiona la construcción genérica de cada estudiante y obliga a repensar creencias, prejuicios y estereotipos aprendidos pero que utilizan para recrear sus realidades, y que pueden afectar la relación de cuidado y el espacio clínico de contacto con personas intersex.

La urgencia de mantener el enfoque de género a lo largo de la formación de grado tiene que ver con que las ciencias biomédicas se han construido desde el paradigma positivista que busca la objetividad para universalizar el manejo de grupos de pacientes. Esta objetividad le da además un gran prestigio social a los saberes asociados a la masculinidad, como la medicina por ejemplo, y excluye los saberes subjetivos asociados a la feminidad.



Asimismo, es importante destacar que gran parte del financiamiento en investigación y desarrollo se enfoca en proyectos cuantitativos, en desmedro del que se asigna a las investigaciones en ciencias humanas y sociales. El paradigma cualitativo es presentado como un saber subordinado de menor valor. Pero es precisamente con este paradigma de investigación que lxs profesionales logran la reflexión y articulación política necesarias para posicionarse de forma humana en la relación terapéutica, para comprender las distintas capas con que se presentan las personas en calidad de pacientes en los espacios sanitarios y además ver y criticar las complejas desigualdades en salud de manera profunda.

La mirada de género en la formación de grado en salud se encuentra con resistencias en su implementación, resistencias que también ocurren en los centros sanitarios donde posteriormente terminarán de formarse lxs estudiantes, retroalimentándose en negativo. Según Pavez (2018), el trabajo de la incorporación de la mirada de género en las mallas curriculares de grado debe hacerse de forma constante, con la participación del estudiantado y académicxs, además de replantearse continuamente en el tiempo.

Si no se aprende a aplicar la perspectiva de género de una forma crítica durante toda la formación de grado, difícilmente lxs futuros profesionales la incorporarán de manera sostenida en el tiempo en su práctica clínica y pueden problematizar con más dificultades su relación con esta, verticalizando esta relación o restando a su vez capacidad de negociación a las personas usuarias del sistema de salud.

Respecto a la respuesta de las instituciones de educación superior a los cambios sociales y debates sobre diversidad y violencias en los espacios sanitarios, y la relación con la formación, Ángel Gasch-Gallén et al. (2021) exploraron el estado de la inclusión de contenidos sobre las personas con diversidades afectivo-sexuales, corporales y de género o DASCG, en las mallas curriculares. En el contexto de un trabajo teórico analizaron 25 estudios a nivel global identificando que en la formación actual existen debates emergentes en torno a la inclusión de estos contenidos. Existe un reconocimiento de los efectos que tiene la invisibilización, la exclusión y la imposición de tener una corporalidad binarista en las personas en diferentes etapas del ciclo vital, entre ellos desigualdad en el acceso a educación, menor acceso a servicios de salud y sobre todo salud mental, mayor probabilidad de recibir tratos prejuiciosos y violentos, y mayor



probabilidad de consumo de sustancias en la adultez. Pese a estos hechos ya documentados en la literatura médica publicada en motores de búsqueda de gran relevancia como PubMed, BVS o WoS, los sistemas de información para la formación en salud siguen teniendo sesgos heteronormativos, cisnormativos y endonormativos. La situación está levantando preocupación entre agrupaciones y colectivos LGBTI y profesionales, respecto a la necesidad de mejorar la atención clínica, volverla más respetuosa y formar profesionales comprometidos. Sin embargo, lxs autores reconocen que muchas veces esta toma de conciencia respecto a la propia falencia de información, tanto entre estudiantes como entre profesionales, es un ejercicio muy personal.

Pooja Utamsingh et al. (2016), respecto a la orientación sexual, señalan que es también el uso del lenguaje el que refuerza la presunción de heterosexualidad en lxs profesionales, constituyendo una razón para que las personas entreguen menor información o incluso se comporten de manera diferente, tensionando la relación de confianza y ser una forma de discriminación. Según estxs autorxs, el uso de un lenguaje en clave heterosexual se puede correlacionar con la escasa formación sobre diversidad de género y sexual de lxs profesionales de salud (no solamente médicxs), con poco espacio para debatir sobre las necesidades de salud específicas de las personas LGBTQ+¹⁰ y su relación con problemas de acceso a salud. Este lenguaje refuerza la estigmatización sentida y la concientizada por la persona, y puede afectar sus creencias, sentimientos y decisiones en la zona de contacto clínico.

4.5 El desarrollo de la clínica intersexual en Chile y en el Estado español

La clínica de las Variaciones de las Características Sexuales¹¹ ha sido más trabajada por la Sociedad Chilena de Endocrinología y Diabetes SOCHED. Uno de sus miembros, Enzo Devoto (2013, 2015), recalca la importancia de la fundación de la Sociedad de Sexología Antropológica el año 1967, hecho que

¹⁰ No se menciona la Intersexualidad en esta sigla ya que este estudio se enfoca en discriminación y violencias por orientación sexual; se excluye entonces la I en este caso para no reforzar categorías estrechas que asocien erróneamente la intersexualidad con identidad de género u orientación sexual.

¹¹ En la circular nº15 (2024), documento oficial del Ministerio de Salud de Chile, se reemplaza “intersex” y “diferencias del desarrollo sexual” por VCS. Este documento busca regular la atención a las niñas intersex.

habría permitido las primeras cirugías de reasignación sexual en personas llamadas transexuales entonces:

“...Mi ferviente deseo es que los endocrinólogos de adultos, adolescentes y niños nos preparemos en el tema y participemos con entusiasmo y convicción en la atención integral que se debe ofrecer a una minoría discriminada y sufriente, no renunciando a nuestro rol en el diagnóstico y en la terapia hormonal” (Carta al editor, revista de la Sociedad Chilena de Endocrinología y Diabetes, 2013).

Devoto reconoce que lxs endocrinólogos deben mantener una actualización constante de conocimientos, pero remarca la sexología como especialización biomédica, otra forma de “saber experto” cuyo marco teórico es referente para ayudar a las personas, estas vistas como sujetos políticos “pacientes”, pero sin ser plenamente sujetos de derechos, manteniendo el poder del saber experto como uno altamente especializado y tecnificado.

No todos los conocimientos valen lo mismo ni todas las investigaciones son visibilizadas y aceptadas con igual valor en los círculos académicos más influyentes como el de la experticia biomédica. Así, Gregori (2022), en la Conferencia por el Día Internacional por la Visibilidad Intersex, plantea las asimetrías entre los “saberes expertos” y los “saberes legos” (subordinados por los primeros). Este menor prestigio de los saberes de las personas intersex es también injusticia epistémica, devaluando su calidad de expertas en cuanto agentes y conocedoras no sólo de su corporalidad sino del abanico terapéutico.

Aquí la investigadora toma como ejemplos de prácticas profesionales alternativas que han sido útiles, el de profesionales gestoras de casos que pueden ser enfermeras, que acompañan a tutores en la navegación entre profesionales, y pueden facilitar el contacto con colectivos de pacientes, activistas y oficinas de atención a la diversidad donde se entregue información más amplia pero adecuada a la situación. Gregori desde su propia revisión bibliográfica e investigación doctoral reconoce seis *horizontes deseables* en el ejercicio profesional:

- Avance de un enfoque tecnocéntrico a uno de bienestar: el acompañamiento debe estar por encima de las sugerencias de intervención, independiente de si lxs tutores disienten de las cirugías estéticas (evitar el abandono de lxs tutores).

- Cambio de la cultura profesional: los equipos multidisciplinares deben contar con las competencias culturales y psicosociales para dar atención clínica a niñas, tutores y adultxs intersex,
- Interdisciplinariedad real: con participación de profesionales médicos competentes en la temática, profesionales psicosociales, grupos de apoyo y colectivos intersex,
- Descentralización de la atención: quitarla de la exclusividad de los hospitales.
- Bioética en el abordaje: que exista un verdadero consentimiento informado que incluya aspectos culturales, de género y el acceso rápido a los colectivos que pueden brindar acompañamiento, para que lxs tutores puedan tomar decisiones de manera activa y compartida.

Gregori (2015) además hace un recorrido histórico de la intersexualidad teniendo en cuenta las aportaciones de Michel Foucault, Anne Fausto-Sterling y Suzanne Kessler. Reconoce también los paradigmas interconectados en el manejo médico de la intersexualidad. Ejemplos de conexión de paradigmas en la clínica intersexual es la influencia del endocrinólogo Gregorio Marañón en el Estado español, y el de John Money en la Universidad Johns Hopkins en Estados Unidos. Ambos referentes en medicina tuvieron una potente influencia en el mundo biomédico, que culmina con la separación del género de la biología. Esta forma de hacer clínica entendía al género como moldeable por la crianza y estímulos sociales externos, y al sexo como moldeable por la cirugía. Este nuevo enfoque o paradigma resultante en la década del 50', en palabras de Alice Dreger se denomina "la edad de la cirugía", donde el giro en la práctica clínica biomédica serán el sexo hormonal y genético como piedra angular.

Continuando con la clínica intersexual en el Estado Español, Sam Fernández-Garrido y Rosa Medina Doménech (2020) estudiaron cuáles son las prácticas emocionales que lxs profesionales médicxs utilizan en el lenguaje y que estabilizan las concepciones binarias de sexo y género. Estas prácticas son presentadas por los autores como *ensamblajes semióticos materiales* porque dan estructura a la toma de decisiones (quirúrgicas o no) que afectan a las personas intersex. Para analizar estas estructuras que no son fijas pero sí comunes en el Estado español, utilizaron el *modelo de estructuras de emociones* de Raymond Williams (2009) como herramienta conceptual para comprender el significado de

una corporalidad normativa y binaria en un determinado sistema cultural para lxs profesionales de salud.

Respecto a la situación de la comunidad autónoma de Euskadi, en febrero de 2024 se publicó la ley Ley 4/2024, de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas trans. En el punto sobre atención sanitaria, se incluye la regulación de la atención de personas intersex en el Servicio Público de Salud Osakidetza, mediante Unidades Especializadas de Atención a la Transexualidad. En estas prestaciones en unidades especializadas, se hace expresa la prohibición de genitoplastias o cualquier otro tratamiento innecesario en personas intersex. Específicamente en el artículo 16 puntos 4 y 6, esta ley establece que “los protocolos y las prácticas de modificación genital y otros procedimientos médicos en menores intersexuales se adecuarán a los criterios y recomendaciones del Comité de Bioética, en el marco de las previsiones de la legislación general de protección de la infancia y adolescencia y, en concreto, la Ley 2/2024, de 15 de febrero, de Infancia y Adolescencia (Ley 2/2024 Lehendakaritza, 2024), establece “se prestará reparación y asistencia a las personas víctimas de mutilación o modificación genital (no consentidas) y se analizarán las circunstancias de los tratamientos médicos realizados en el pasado” (Ley 4/2024 Lehendakaritza, 2024, p. 12). Aunque la ley continúa dando gran margen de autoridad en decisiones quirúrgicas a lxs profesionales médicxs, de forma integral se comprende el derecho a la identidad, al tratamiento de salud y a recibir de las administraciones públicas vascas un tratamiento acorde a sus necesidades y en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía (Ley 4/2024 Lehendakaritza, 2024).

También en Euskadi, Nerea González-Temprano (2021) ha estudiado los niveles de satisfacción de niños y niñas con diagnósticos asociados a intersexualidad y sus familias, con el proceso clínico asistencial. Describe además la respuesta que han dado los centros sanitarios, evidenciando una brecha entre las actuales recomendaciones expertas internacionales y el abordaje inicial real. Y al igual que en otros estudios del norte global que recogen las experiencias de personas intersex como pacientes, el acompañamiento por un equipo multidisciplinario de profesionales clínicos sensibilizados, incluyendo transversalmente profesionales de salud mental, se hace fundamental y es un punto aún pendiente de mejoras.

González-Temprano además profundiza el análisis de las recomendaciones del ampliamente citado Consenso de Chicago de 2006 (donde participaron organismos como la Lawson Wilkins Society of Pediatric Endocrinology LWSPE), y cuestiona el manejo propuesto para diagnósticos como la disgenesia gonadal: la cirugía de asignación de sexo masculino en caso de presencia de testículos funcionales y exposición intrauterina a andrógenos, donde se debería considerar el desarrollo psicosexual futuro y por tanto acompañar con prudencia. Este diagnóstico es un ejemplo ilustrativo del peso que tienen las agrupaciones internacionales de expertos. Además, la autora acusa la falta de evidencia contundente que respalde la extirpación de gónadas por riesgo tumoral, punto que también ya había sido acusado en el extenso trabajo de la bióloga Anne Fausto-Sterling (2006, p. 85-88).

Finaliza su tesis doctoral, rica en contraposición de evidencias entre biología molecular y celular, y la construcción de los diversos diagnósticos asociados a las VCS, con algunas sugerencias: considerar críticamente los biomarcadores (incluida la consideración de factores ambientales en la epigenética), reforzar un enfoque de abordaje clínico-asistencial desde la perspectiva de diversidad afectivo-sexual, corporal y de género, reforzar la formación en ciencias de la salud para mejorar la calidad asistencial futura, formando profesionales sanitarios más sensibles y capaces de enfrentar los eventuales retos terapéuticos pero, sobre todo, para que logren acompañar a las infancias intersex y sus familias, sin imponer opciones en el marco exclusivo del tratamiento hormonal o genitoplastías.

4.6 Desigualdades actuales dentro y fuera de la clínica intersex

Según Laetitia Zeeman et al. (2019), las desigualdades en la atención de salud que experimentan las personas LGBTI se producen por múltiples factores que interactúan de forma compleja entre sí: heteronormatividad, discriminación individual e institucional relacionada con la orientación sexual, identidad de género, características sexuales, procesos de victimización y estigma. Por ejemplo, durante las atenciones sanitarias las personas experimentan presunción de heterosexualidad, de ser cisgénero, y endosexual. Desde estos factores, la teoría del *estrés de las minorías* se utiliza para explicar los efectos de la discriminación y también de las desigualdades en salud: las personas LGBTI

pueden experimentar mayor estrés, y es esta experiencia un factor que puede conducir a una mayor incidencia de problemas de salud física y mental (Blosnich y Horn en Zeeman et al., 2013).

Esta revisión sistemática, cita estudios de otras latitudes donde en ausencia de un marco legal de protección a las personas LGBTI, estas se mostraban más aprensivas a acceder y hacer uso de la atención médica, por la sensación de *estigma anticipado*. También se evidencia una brecha en puntos críticos como la incorporación de evidencia internacional de alta calidad, perfil de salud general y necesidades de atención específicas de personas trans e intersexuales.

Las preocupaciones generales de la población LGBTI giraban en torno a la comunicación con los profesionales de la salud y la insatisfacción general con el tratamiento y la atención brindados (Pennant, Bayliss y Meads, 2009; Elliott, Kanouse, Burkhart, et al., 2015; Bauer, Scheim, Deutsch, et al., 2014; Hill, Holborn, 2015, en Zeeman et al., 2019). Las personas trans experimentaron frecuentemente interacciones negativas con los profesionales de la salud en las clínicas de identidad de género, en los servicios de salud mental y servicios de salud general. También el prolongado tiempo de espera para tratamiento en las clínicas de identidad de género, tiene un impacto negativo en el bienestar emocional de las personas trans (Bauer, Scheim, Deutsch, et al., 2014, en Zeeman et al., 2019).

Se evidencia también respecto a las personas intersex, una experiencia común de aislamiento debido al estigma, discriminación y rechazo de parte de los demás (Jones, 2016). Asimismo, como hemos visto en mi trabajo de investigación previo a este TFM, se producen experiencias de violencia en el espacio clínico, que se materializan a través de omisión de información sobre sus diagnósticos tanto a ellxs como a sus tutores, uso de lenguaje impositivo, falta de asentimiento y consentimiento informado sobre las cirugías estéticas y correctivas de funcionalidad (también con una finalidad estética implícita) a las que fueron sometidxs, que se extrapola al espacio escolar con experiencias de bullying y aislamiento en dos casos en Chile (Gacitúa y Pavez, 2024).

Por su parte, González-Temprano señala:

“Son escasas las evidencias que relacionan afecciones psicológicas concretas con entidades DSD/Intersexualidades, aunque se haya utilizado como justificación

para la toma de decisiones médico quirúrgicas con el objetivo de evitar posibles alteraciones psicológicas futuras" (2021).

Y respecto a la población pediátrica a la que siguió durante 12 años en Euskadi, señala:

"Los pacientes que han requerido de apoyo o seguimiento psicológico directamente relacionado con su identidad intersexual, representan el 20% del total, y este porcentaje es menor al descrito en la literatura. Por ejemplo, entre los casos de HSC, la prevalencia de alteraciones psicológicas llega hasta un 51-56% en varones y un 33% en mujeres" (Daae et al., 2018, en González-Temprano, 2021).

Pero reconoce como una limitación de su estudio el que, de la totalidad de la muestra de pacientes pediátricos seguidos, no todos fueron evaluados por la unidad de psicología clínica infantil ni psiquiatría infantil. En relación a los resultados previos González-Temprano también sugiere que el apoyo y soporte psicológico incluya a todos los ámbitos de relación del NNA, como puede ser el familiar, escolar, amistades u otros entornos cercanos, de parte de grupos interdisciplinarios, que trasciendan el plano sanitario. Esto coincide con las recomendaciones de Gregori respecto a descentralizar la atención, ya que la clínica ocurre en su totalidad dentro de los espacios hospitalarios (2022) además de mantener el acompañamiento respetuoso, sin imposición ni otra forma de medicalización pero sin desatender los malestares emocionales.

El estudio de Laetitia Zeeman et al. (2019) tras una síntesis narrativa de 57 trabajos internacionales, entre ellos revisiones sistemáticas, revisiones narrativas, meta análisis e investigación aplicada, profundizó en las causas de estas dificultades de acceso, evidenciando que lxs profesionales de la salud no siempre eran conscientes de las necesidades de salud claves ni específicas de las personas LGBTI, lo que les puede hacer actuar de forma involuntariamente insensible. Como conclusiones de este estudio, las barreras se hicieron más evidentes cuando los profesionales carecían de conocimientos adecuados, y de habilidades culturalmente específicas que respondieran a las necesidades de salud de las personas LGBTI.

Fernández-Garrido plantea dos críticas a la clínica como una "zona de contacto" asimétrica entre profesionales que representan saberes expertos, y personas

intersex que tensionan los saberes de la biología generando que la conocida división entre saberes expertos y saberes legos se diluya. Los saberes de la biología y la medicina cuentan con elementos u objetos de conocimientos (gónadas, hormonas, genitales), los cuales se afectan al interactuar con personas intersex.

Fernández-Garrido resalta que estos conceptos biológicos clave: "gónadas", "hormonas", "cromosomas" y "genitales" son piedras angulares pero moldeables de los saberes expertos. Y segundo, que pese a que los modelos sanitarios pueden impulsar la participación de pacientes, mantienen intactas las asimetrías de poder en las decisiones clínicas en el modelo biomédico, pero, inevitablemente es un espacio de potencial transculturación para lxs profesionales, ya que son las personas intersex quienes mediante un proceso artesanal reelaboran estos objetos-conceptos biológicos, dándoles un sentido y uso que trasciende el binarismo que refuerzan al ser utilizados: "Estos dualismos, altamente generi(raciali)zados, asientan el modelo de atención clínica a personas intersexuales en el contexto del Estado español, tendiendo a no ser debatidos en la cultura profesional médica" (Fernández-Garrido, 2022).

Este diálogo entre la clínica y la reelaboración artesanal del uso de los objetos conceptos biológicos constituye por tanto un giro epistemológico (Fernández-Garrido, 2022) y recuerda a la resignificación de los usos de la cirugía evidenciados en las experiencias de dos personas intersex en Chile.

El facilitar modelos alternativos explicativos de una condición es una herramienta para disminuir la ansiedad y el aislamiento. Como ya he mencionado anteriormente, carecer de una explicación de la condición, que excluye la emocionalidad, que es inadecuada al nivel de conocimientos y a la edad, junto con la imposición del silencio es una forma de aislamiento y de violencia que condiciona profundamente la relación con el sistema de salud; condiciona las expectativas positivas, añadiendo incertidumbre y fragilidad a la evolución corporal, además de hacerla dependiente del sistema público de forma permanente por la intersección con la clase.

Respecto a lo nociva que es la incertidumbre frente a un diagnóstico, este fenómeno no es una problemática nueva en salud. Merle Mishel (1981, en Zhang,

2017) desde su experiencia como enfermera clínica trabajó el concepto de incertidumbre en la enfermedad. En 1997 elaboró un modelo teórico donde explica que cuando el “marco de estímulos” de un paciente aumenta (coherencia entre sus expectativas y lo que experimenta realmente), el grado de incertidumbre relacionado a su diagnóstico disminuye. Este modelo distingue además el concepto “fuentes de estructura” como los recursos existentes para que lxs profesionales ayuden a la persona en la interpretación del marco de estímulos. Ejemplos de fuentes de estructura son el participar como autoridad con credibilidad o sea, dar apoyo social y educación. Estas fuentes de estructura disminuyen la incertidumbre al dar fundamentos para interpretar el diagnóstico y, de forma indirecta, fortalecen el marco de estímulos (Torrents et al., 2013; Johnson y Hurtado, 2017). Si bien este modelo teórico parece dejar fuera categorías como el androcentrismo, la clase social y el contexto histórico, o fenómenos como la medicalización, que acompañan siempre la representación y conceptualización de un diagnóstico, es un modelo que sienta un precedente en cuanto a la complejidad de la comunicación en un espacio clínico.

Como modelo teórico su novedad y riqueza están en presentar como estructuras a la credibilidad en la práctica médica, y a su vez presentarla como responsabilidad. Su segundo precedente como modelo es, que entendiendo los diagnósticos asociados a la intersexualidad no como patologías, estos igualmente se ensamblan poderosamente en la cotidianidad de las personas configurando sus experiencias globales de salud. Esto ya ha sido descrito desde variados pero confluyentes ángulos por otrxs autores.

Ejemplo de estos otros ángulos es el trabajo de Fernández-Garrido (2023), en el Estado español, donde demuestra, tras analizar las experiencias de activistas intersex, que la *desnaturalización* de la terapia médica es una reexaminación de la experiencia de mutilación. Esta reexaminación acontece a través del discurso, del narrar, y de las reacciones emocionales que se distinguen como no compartidas con el personal médico.

Este ejercicio de desnaturalización al narrar, deshace los ensamblajes quirúrgicos del binomio “genitalidad ambigua/naturaleza” impuestos de forma quirúrgica en la infancia, y a su vez es un llamado a observar que los saberes expertos no están exentos de modificaciones con el paso del tiempo, no son saberes intactos,



y son las zonas de contacto en la clínica intersexual una muestra de cómo actualmente los saberes expertos biomédicos y biológicos con sus efectos materiales (y emocionales) se están tensionando en una invitación a delimitarse o negociarse nuevamente, de la mano de otros profundos cambios históricos en los discursos sobre la homosexualidad que contribuían a estigmatizar y patologizar (Fausto-Sterling, 2006, 95-96). Este ángulo es una continuación o respuesta a la falta de coherencia mencionada por Mishel. Continuando con el concepto de la clínica como zona de contacto, es adecuado profundizar en la ansiedad en el espacio biomédico como desafío, en el sentido de que no todxs lxs profesionales están abiertos a un potencial proceso de transculturación que “toque” o “modifique” el poder de los saberes expertos, sin embargo, la renegociación pese a la asimetría de poder parece una proyección prometedora.

5. Marco conceptual-metodológico: perspectivas de análisis

Desde mi inquietud con el tema, tomé como referencias preferenciales las tesis doctorales de profesionales de la salud aliadas, y de activistas intersex, como Nuria Gregori (2015), Nerea González-Temprano (2021), Sam Fernández-Garrido (2022), y Mer Gómez (2023).

Para evaluar el estado del arte realicé una búsqueda utilizando términos del listado de descriptores en ciencias de la salud DeCS en español e inglés, (incluyendo conceptos ya discutidos previamente como patologizantes, pero cuyo uso permitiría ampliar la búsqueda): intersex, desórdenes en el desarrollo sexual DDS, diferencias en el desarrollo sexual DDS, profesionales sanitarios, sistema de salud en Chile y dictadura, afectos y clínica, emociones y clínica.

Ingresé estos conceptos en el buscador bibliográfico WorldCat (que gestiona el acceso a las colecciones de revistas electrónicas y el sistema interuniversitario de bibliotecas) para la Universidad del País Vasco EHU; con el rango de años 2019 a 2024; con los mismos criterios también busqué en Dialnet y PubMed; respecto a la atención clínica en Chile, revisé el manual de la Sociedad de Urología Pediátrica, y la bibliografía en la web de la Sociedad chilena de Endocrinología y Diabetes, para contar con publicaciones de opiniones expertas de la comunidad médica.

5.1 Paradigma cualitativo y Perspectiva Feminista

Según Juan Zarco, Milagros Ramasco, Azucena Pedraz y Ana María Palmar (2019), las definiciones de qué cuerpos son sanos y cuáles enfermos son construcciones culturales que varían en el tiempo y en el contexto. Desde este punto, no se busca realizar predicciones sobre el fenómeno de la patologización de la intersexualidad actualmente, sino comprender desde el punto de vista de lxs profesionales de salud en este caso, su relación con la intersexualidad a través de las prácticas, por lo que la perspectiva es emic y crítica (2019, p. 20, 27). Por otro lado, en palabras de Mariela Solana (2020), el interés está en las prácticas considerando que estas a su vez están conformadas por afectos y emociones, que las organizan de formas complejas, a veces contradictorias y en continuo movimiento. Estas prácticas de forma consecuente pueden movilizar u

obstaculizar cambios en la zona de contacto clínico con las personas intersex. Además de que cada profesional clínicx no médico juega un rol desde las subalternidades y asimetrías de poder dentro de los espacios sanitarios. Estas intersubjetividades también reproducen una estructura. El concepto intersubjetividad no sólo como análisis sino como emplazamiento teórico-metodológico busca, en palabras de Martha Patricia Castañeda (2019) y Carmen Gregorio (2019), que el proceso de generación de conocimientos sea centrado en los efectos de las interacciones entendiendo estas como dinámicas, donde la participación de las personas es a su vez situada en un contexto de trabajo clínico en instituciones sanitarias públicas en el sur global y en un momento donde desde los feminismos se está problematizando la falta de centralidad de la vida y de los cuidados en las políticas públicas, así como la relación del neoliberalismo con la precarización.

Desde este último punto pretendo que este proyecto sea también dialógico, ya que al ocupar una posición similar al grupo social de profesionales que investigo, creo se pueden cuestionar y desmontar con mayor fluidez los conocimientos académicos (biomédicos) de mayor uso. También deseo usar la perspectiva epistemológica crítica para buscar los nudos donde se articulan las prácticas con el sexismo, el androcentrismo, el colonialismo epistemológico y el clasismo, problematizando y complejizando los debates actuales en torno a la situación de la norma legal de la clínica intersexual (Gregorio, 2019; Castañeda, 2019).

5.2 Metodologías Feministas

Siguiendo los argumentos de Castañeda y Gregorio, he considerado las recomendaciones de Roxani Krystalli (2022) respecto a que las metodologías feministas en este caso permitirían:

- La reflexividad constante del proceso de investigación. Aspecto que también señala la importancia de reconocer cómo lxs múltiples actores con que se va interactuando en todo el proceso, ayudan a su vez a moldear el objeto de investigación.
- Tener siempre presentes en la reflexividad, a las dinámicas de poder que están en todas las relaciones, pero sobre todo en este caso en las diferencias o similitudes con lxs profesionales interlocutores/ participantes.
- Son una oportunidad para desafiar narrativas reduccionistas o esencialistas en torno a la biomedicina, en conjunto con lxs profesionales

participantes. Durante el trabajo de campo pueden aparecer también actores que no están consideradxs como participantes propiamente tales, pero que pueden ayudar a darle riqueza al análisis, tales como pares u otrxs activistas intersex que cumplen un rol de intermediarios.

5.3 Interseccionalidad y desafíos actuales para lxs profesionales sanitarios

La ubicación geográfica obliga a hacer distinciones para situar el marco de la interseccionalidad. Estas diferencias permiten entender cómo esta opera tanto para las personas oprimidas en los espacios sociales, como para relacionarlo con el poder que tienen quienes ocasional o de manera permanente juegan un rol de opresores, creo que esta teoría permite darle tridimensionalidad al contexto y dinamismo en el tiempo al análisis. Autoras feministas latinoamericanas han criticado el modelo de análisis interseccional que propuso Kimberlé Crenshaw (1991) por aparentemente ser muy fijo en su concepción de las categorías, pese a incluir como propuesta de análisis a otras como edad, capacitismo o situación laboral. Estas críticas develan un potencial de usos e interpretaciones, pese a que la misma Crenshaw aclaró que no pretendía proponer un modelo teórico.

En los últimos años la población migrante en Chile ha crecido ampliamente por el fenómeno migración Sur-Sur. Según Catherine Galaz et al. (2022) en este fenómeno han proliferado discursos y políticas xenófobas y racistas desde las instituciones y las de salud no están exentas. Las desigualdades que experimenta la población migrante no son homogéneas, están mediadas por el país de origen, el género, la clase, la condición laboral; este conjunto articula una forma de percibir la “otredad”. Es que estos discursos se solapan y mezclan en el espacio clínico del sistema público, que a su vez cubre las prestaciones de salud del 65% de la población. Este espacio, con características propias que le diferencian de la atención clínica en el sistema de salud privado, es también un nicho privilegiado para visualizar las interseccionalidades entre clase, etnia, género, características e identidad sexuales, edadismo, sistema familiar, saberes, capacitismo, entre otras categorías. El sistema público es un espacio donde concurren importantes tensiones entre estas categorías, de una forma no completamente antagónica, sino como desafío dialéctico que podría dar lugar a prácticas clínicas más situadas y más horizontales. Estas interacciones pueden producir variadas y entrelazadas formas de desigualdad y discriminación.



El fenómeno migratorio es un ejemplo, ya que si bien ha representado un desafío también ha sido una oportunidad de repensar categorías de análisis para lxs profesionales de la salud en el sector público en Chile. Gabriel Abarca-Brown y Cristian Montenegro (2023) condujeron dos etnografías en dos zonas densamente pobladas por personas migrantes en Santiago. La primera, una etnografía multi-situada, estudió las prácticas y discursos emergentes en lxs profesionales del área de salud mental respecto a la migración, el multi-culturalismo y los cambios que ha tenido el programa de salud mental en el contexto post dictadura donde la salud pública se vio fuertemente neoliberalizada como se ha mencionado antes. El segundo estudio se centró en las actividades de organización y activismo desarrolladas por un colectivo de usuarios y profesionales críticos de la psiquiatría y que buscaban consolidar espacios para el apoyo mutuo desde “fuera” del sistema de salud, espacio donde experimentaron negligencia, violencia, y ya como agrupación, exclusión e instrumentalismo de parte de comités expertos en psiquiatría del equipo del Programa Nacional en Salud Mental. En ambos procesos, lxs profesionales de salud mental se mostraron como agentes reflexivos, más flexibles y abiertos epistémicamente en el contacto con personas como pacientes y con los activismos, más allá de una conexión férrea e inamovible con los saberes expertos. Considero estos procesos etnográficos como antecedentes importantes respecto a cómo están evolucionando los saberes biomédicos dentro de la práctica clínica, en un contexto de globalización, empobrecimiento de larga data del sistema de salud público producto de la neoliberalización y efectos de la dictadura.

5.4 Aportes conceptuales de los Afectos y la Antropología del Cuerpo para comprender las prácticas de profesionales en la clínica Intersex

Fernández-Garrido y Medina-Doménech (2020) reconocen el binarismo no sólo como el sexo-genérico, que clasifica en macho/hembra, sino como todas aquellas diferencias entendidas como oposiciones bajo una lógica cartesiana profundamente arraigada en el pensamiento contemporáneo occidental. Además de la contraposición mencionada, en relación a las corporalidades intersex versus las corporalidades “sanas”, o “claramente masculinas o femeninas” se entiende esta normalidad como una armonía artificial entre genes, hormonas y gónadas. En la zona de contacto clínica también existe la contraposición “conocimientos (objetividad)/emocionalidad” en relación a las emociones y afectos de lxs



profesionales clínicxs, contraposición que estructura los sentimientos, que les ayuda a conformar una *comunidad emocional* en los espacios de trabajo, y que rara vez cuestiona al modelo biomédico o se materializa en alternativas a la clínica.

Esta estructura de sentimientos les permite asignar valores, crear expectativas vitales, regular sus emociones y su expresión corporal (regular la expresión de sorpresas y desagradados, por ejemplo). Esta otra arista permite visualizar y analizar las emociones no solamente como un fenómeno psicologizado e interno que induce determinadas acciones, sino que se trata de prácticas en sí. Las emociones de lxs profesionales parecen estar separadas de las tecnologías de la biomedicina para tratar a las corporalidades intersex, ya que en apariencia la medicina actúa de forma racional y objetiva.

El uso de lenguaje técnico o referirse exclusivamente a los diagnósticos es una *estrategia utilizada para excluir* los afectos y la emocionalidad de la zona de contacto y de la relación terapéutica, para darle objetividad a la información. Sin embargo, lxs profesionales asumen con un límite las emociones de las personas intersex o sus tutores mediante *estrategias de activación emocional* que permiten separar el juicio moral de la información entregada sobre el diagnóstico (mediante un lenguaje altamente tecnificado), disipar la presión emocional de las contradicciones sentidas, y a su vez activar el ensamblaje de esta información para explicar el diagnóstico. Y es que, de acuerdo a los resultados de Fernández-Garrido y Medina-Doménech, lxs profesionales médicxs experimentan emociones a veces contradictorias y similares a las que también sienten lxs tutores de infancias o lxs mismxs adultxs intersex. En cierta forma se puede esperar que algunas incertidumbres que sienten lxs profesionales en la zona de contacto, tengan una raíz común con los sentidos por las personas intersex.

Esta conceptualización de la clínica como “zona de contacto” donde en distintos niveles los saberes dialogan, y como espacio que a su vez se configura desde las prácticas emocionales de lxs profesionales, será una forma de operacionalizar el conceptos de “clínica” para esta investigación, ya que es un antecedente específico en un contexto de habla castellana, con una creciente privatización de los servicios de salud y con concepciones similares a las existentes en Chile sobre las intersexualidades. Más que comprender esta privatización como neoliberalización característica de los sistemas de salud públicos como

universalismo, es que las disciplinas de formación biomédica se nutren de éste, por ejemplo, a través de las clasificaciones diagnósticas del CIE-10, lenguaje común para lxs profesionales de la salud.

Marianne Liljströmm (2018) plantea que diferentes autores desde las ciencias sociales y las humanidades han denominado “giro afectivo” a los cambios y nuevos horizontes en el estudio de las emociones y los afectos. Este giro se hizo más notorio a inicios de la década de 1990, profundizando y convirtiendo el cuerpo situado, relacional y sensual (sensorial) como nicho de investigación; sin embargo la autora acusa que en otras disciplinas se ha tendido a olvidar cómo éste nicho surgió desde los feminismos.

Al respecto de cómo el cuerpo se fue haciendo objeto de estudio en la antropología, Mari Luz Esteban recurre a Berthelot (1991, en Esteban, 2013, p. 23-27) para dar valor al giro como ayuda para resolver algunas tensiones entre distintas perspectivas teóricas, pero abre nuevas problemáticas para el post estructuralismo y los feminismos.

Según Liljström esta invitación a revalorar el cuerpo desde distintas maneras de sentir y pensar, ha permitido también ampliar el concepto de interseccionalidad (ibídem, p. 16). La autora rescata a distintas autoras con su dimensión íntima (tanto de deseo de un punto común con lxs demás) como en su dimensión pública (la manifestación o acción social de esta dimensión íntima), como Lauren Berlant, para quien los afectos tienen efectos económicos, políticos y sociales (2001, en Disch y Hawkesworth (ed.), 2018). Berlant define los afectos como la presencia activa del cuerpo, conectada a las intensidades del presente; por tanto, en cuanto a producción, los momentos históricos están profundamente arraigados en el cuerpo (2008, en Disch y Hawkesworth (ed.), 2018). Lxs profesionales clínicxs y sus prácticas serán una evidencia de estos afectos en este contexto y momento histórico.

5.5 Posición personal sobre las intersexualidades

Como posición respecto al tema de investigación, mi afectividad hacia los estudios intersex proviene de mis experiencias de niñez, que recién ahora logro percibir cómo me condujeron de forma involuntaria a la conexión emocional con

la estigmatización que los entrevistados del trabajo anterior, con gran generosidad me confiaron y explicaron.

No soy intersexual. Experimenté estas sensaciones de aislamiento y de imposición de silencio por otros motivos que me hacían ajena a la “normalidad”, que siendo niña no comprendía, pero me hacían sentir una profunda vergüenza porque se relacionaban con la salud mental de mi madre, y lo que después definí como mi sexualidad. En palabras de Fernández-Garrido, son estas experiencias de imposiciones las que logran ensamblar poderosamente ideas normativas.

Soy una “adulta en construcción”, y he adquirido más herramientas emocionales en mi paso por la Universidad de Santiago y la Universidad del País Vasco, ya que en estos momentos “de adultez” he conocido más las luchas de los activismos intersexuales y darles otro sentido a partir de mi experiencia. Estas herramientas me han permitido ver críticamente no sólo las normas, sino el cómo se interiorizan facilitadas por la culpa y la vergüenza para las corporalidades subalternas. Afortunadamente son herramientas inacabadas, dialógicas y espero que estén en constante oportunidad de ampliarse y de influir en mi ejercicio profesional.

Parte de este proceso de reconocimiento de los malestares es sostenido por una red tejida con otras personas similarmente movidas por la indignación y la rabia ante los efectos del neoliberalismo en la vida. Este soporte también me ha ayudado a hacer de la crítica, una herramienta más creadora.

Castañeda (2018) se refiere a las perspectivas de lxs investigadorxs para desmontar el androcentrismo en determinados espacios. Como enfermera he sido testigo de desigualdades en este espacio, y utilizar esta incomodidad en investigación, creo que me permite observar al mismo grupo social del que soy parte, con más profundidad de crítica, y además ha sido una estrategia de acceso a lxs interlocutorxs. También desde la generosidad y confianza de quienes conforman colectivos y grupos de apoyo, he podido conocer a profesionales y activistas que han nutrido esta perspectiva.

5.6 Diseño: Aproximación Etnográfica

El período de trabajo de campo inició el 20 de abril de 2024 con un primer momento de observación en una reunión y mesa redonda de activistas y profesionales médicxs organizada en una ciudad del Estado español por una agrupación de personas con un diagnóstico, experiencia que se detallará más abajo. También asistí el 1 de junio a la presentación del libro *Intersexualidades: emergencias y debates en torno a personas con características sexuales diversas*, de Nuria Gregori (2024), en el espacio feminista La Sinsorga, Bilbao, para observar también las dinámicas y diálogos e indignación compartida entre activistas ante la aparición de renovadas formas de patologización de los cuerpos intersex.

El trabajo de campo terminó el 27 de julio de 2024. Este segundo momento fue de entrevistas con guion a 5 profesionales de la salud, que serán presentados más adelante.

Acorde al paradigma cualitativo y las perspectivas de análisis feministas, he tomado recomendaciones de “¿Cómo hacer una mini etnografía?” de Francisco Ferrándiz (2020) considerando que pese a las limitaciones de tiempo y recursos, el enfoque etnográfico acotado y sistematizado permite obtener gran información. Rescato especialmente sus sugerencias de análisis preliminar al acceso al campo, a la selección de lxs interlocutores¹², a la llegada y a la observación. Por otra parte, y dado las limitaciones principales de este estudio que son el tiempo y la presencia frecuente y de largo plazo en un espacio clínico determinado, también considero muy útil en este momento, al diseño de tipo “micro etnografía” (Creswell, 2005, en Salgado, 2007).

5.7 Operacionalización de variables: Conceptos Clave a utilizar

Afectos y emociones:

En el contexto del giro afectivo en ciencias sociales y humanas se plantea que afectos y emociones tienen significados diferentes. Existe una reivindicación del valor teórico del cuerpo como capaz de afectar y ser afectado. Entonces, se

¹² Francisco Ferrándiz utiliza el concepto *interlocutores* ya que es más cercano a la perspectiva de co-construcción y de toma de decisiones incluso, que ocurre durante la etnografía. Una característica fundamental que lo distingue del concepto informante, es que una persona interlocutora tiene una reflexividad previa respecto al tema de investigación, lo que permite ampliar la mirada de lx investigador dentro del campo.

comprenden los afectos, de forma general, como los encuentros entre cuerpos, que involucran un cambio. Este cambio puede ser mejoría o disminución de sus micropoderes (Slaby y Mühlhoff, 2019, en Solana, 2020), y Patricia Clough (2007, en Solana, 2020; en Disch y Hawkesworth, 2018) define micropoderes como la capacidad de un cuerpo de actuar, comprometerse y conectarse; si bien la narración de las emociones como estados conscientes puede ser sustraída, siempre queda un resto autónomo que no es consciente y que no se puede describir en palabras. Similar a la definición de Berlant del cuerpo presente activamente en las intensidades del presente (2001).

En palabras de Mariela Solana (2020), las emociones actualizan, dan sentido, concientizan y codifican en un marco cultural determinado las potencias denominadas afectos. Solana retoma a Baruch Spinoza para defender que aquello que garantiza la potencia inacabable del cuerpo son los afectos, imposibles de reducirse a los discursos de las emociones.

Para esta investigación y dado que tanto la investigadora como lxs interlocutores son de habla castellana, se considerará a los afectos y las emociones como sinónimos en las unidades de análisis de entrevistas con profesionales.

Clínica

Se comprenderá desde la concepción de Zona de Contacto en medicina, de Sam Fernández-Garrido y Rosa Medina-Doménech (2020; 2023). La zona de contacto es un espacio donde profesionales y personas/pacientes interactúan e intercambian información, ideas, en un contexto de asimetría de poder que les influye de forma bidireccional.

Sin embargo, existen diferentes formas de intercambio y flujo de saberes, con distintas lógicas afectivas. Por tanto, la clínica es un lugar muy influenciado por los cambios sociales y el contexto histórico, a su vez funciona como lugar de transculturación.

Activismo

Para esta investigación no he considerado aún una definición de activismo ya que esta pueda variar según la mirada, por ejemplo desde el Marxismo, desde los mismos estudios Intersex, o desde los Feminismos.

Creo que tiene una dimensión social, voluntaria, donde las ideas y la agencia de cada profesional sanitario tendrá un efecto en su entorno más cercano en la zona de contacto, como usuarixs, colegas, y en el espacio público.

Sin embargo, para esta investigación, independientemente de qué tan organizado sea este activismo, recurriré al concepto de Juegos Serios que Sherry Ortner (2016) en *Antropología y teoría social*, entrecruza con la Teoría de la Práctica. Este concepto considera a lxs actores como culturalmente variables y subjetivamente complejos. E incorpora a la agencia, pero no como una facultad ilimitada, sino que los agentes están inmersos en un entramado social del que no se puede escapar, donde es necesario considerar a las asimetrías de poder y opresiones como gatilladores de la acción, pero de forma complementaria, los entornos de solidaridad con pares, familiares, amigos, y aliades también gatillan la acción (ibídem, p. 151-153).

5.8 Técnica de recolección de datos

Para el análisis empírico se han llevado a cabo dos estrategias complementarias y simultáneas, realizadas durante el período de Abril a Julio:

(1) Entrevistas con guion previo a cinco profesionales de la salud: una médica endocrinóloga, dos genetistas clínicos, un ginecólogo, y unx psicólogx clínicx, con experiencia clínica y/o de activismo con personas intersex. Estas entrevistas han sido grabadas en audio y transcritas previo consentimiento informado, para luego ser procesadas con un plan de análisis que se detallará. Tanto el guion como el consentimiento informado, se adjuntarán en la sección de anexos.

Las entrevistas han sido complementadas con: (2) Las notas del cuaderno de campo sobre la observación en los encuentros y mesas redondas de agrupaciones intersex y presentaciones de activistas, para ayudar a contextualizar parte de los resultados mediante una aproximación a la descripción densa.

Según Gregorio Rodríguez, Javier Gil y Eduardo García (1999), la entrevista de propósito profesional en investigación puede cumplir tres funciones (1999, p. 167-182). Para efectos de esta investigación creo importante que esta técnica cumpla dos: obtener información de lxs participantes como grupo social y

profesional de salud; e influir en aspectos de la conducta como los sentimientos, desde una búsqueda de problematizar, desde el extrañamiento por ejemplo, sobre las formas de hacer clínica en intersexualidades.

En la pauta de entrevista se combinan elementos de la entrevista en profundidad y se estructura en torno a tres grandes ejes con preguntas de tipo biográficas, de experiencia, de opinión y de mini recorrido o descripción del lugar de trabajo. Los ejes son: presentación personal; conocimientos previos sobre clínica en intersexualidades; relaciones en la clínica y/o con el activismo intersex.

El proceso de selección de participantes comenzó haciendo una observación preliminar en redes sociales, ya que una de mis limitaciones es que pese a ser parte del grupo social que investigo, tengo un acceso parcial a lxs profesionales clínicxs y los espacios físicos en que se desenvuelven, por cuestiones éticas de organización y jerarquías dentro de los espacios hospitalarios. Esta búsqueda inicial por redes sociales, permitió hacer lo que Ferrándiz (2020) denomina “ciber etnografía” como forma auxiliar de aproximarse en este caso, a los debates y nuevos aportes de lxs profesionales más involucradxs con las intersexualidades.

El muestreo se realizó combinando el tipo de conveniencia con el de bola de nieve. Primeramente fueron identificadxs como informantes clave a lxs profesionales clínicos con experiencia de atención y a lxs profesionales de salud que tienen posiciones personales respecto al problema, lo que a su vez funciona como criterios de inclusión: (1) contar con experiencia clínica y/o de activismo con NNA o personas adultas intersex; y (2) que esta experiencia esté enmarcada en el sistema de salud público por ser el que da cobertura de prestaciones de salud a la mayor parte de la población, y por regularse directamente mediante las diversas normativas ministeriales acorde a la legislación.

5.9 Plan de Análisis de Datos

Por cuestiones éticas de confidencialidad y de sugerencia de anonimato, se utilizarán pseudónimos para cada interlocutorx respetando sus pronombres. Esta opción más recomendada fue explicada a cada unx en el documento de consentimiento informado enviado previo a la entrevista.

Se han seguido las pautas sugeridas por Amanda Coffey y Paul Atkinson (2005), ya que realizaré una primera parte de descripción, seguida de codificación según lo sugerido por Matthew Miles y Michael Huberman para elaborar un conjunto de categorías analíticas (2000; 1994, en Coffey y Atkinson, 2005). A continuación, se presenta un resumen de estos pasos elaborado por Ana Salgado (2007):

1. Reducción de datos, o seleccionar y condensar; ejercicio no exclusivamente reducido al marco teórico y empírico mencionado anteriormente, sino también a los objetivos e hipótesis en relación a estos antecedentes teóricos y empíricos, como guía inicial para la reducción.
2. Exposición, o presentación de los datos, a través de resúmenes estructurados o diagramas, por ejemplo.
3. Conclusiones para extraer significados y posterior categorización.
4. Verificación de estas conclusiones e interpretación de significados, mediante: comparación y contraste, categorización para señalar patrones, y de la triangulación con otros participantes y otros investigadores, y triangulación con otras unidades de análisis como la observación que se presenta a continuación.

eman ta zabal zazu



Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea



Ikasketa Feministak eta Generakoak
Unibertsitate Maierria
Máster Universitario en
Estudios Feministas y de Género

6. Observación de eventos

6.1 Encuentro y mesa redonda de profesionales de endocrinología y activistas intersex

Para ayudarme a contextualizar la situación de la clínica intersex en el Estado Español, y poder observar las tensiones que experimentan lxs profesionales clínicxs, participé en un encuentro organizado por un reconocido grupo de personas con condiciones intersexuales¹³. Esta agrupación convoca como expositores a personas adolescentes y adultas intersex, a profesionales clínicxs experimentados, a personas activistas por los derechos intersex y trans, y a profesionales que además tienen la experiencia de participación en mesas de trabajo sobre políticas públicas (abogadx o juristas, científicas sociales, docentes incluso).

Como agrupación de apoyo, cada encuentro tiene la presencia de gran número de tutores de niñeces y de personas adultas intersex que no sólo buscan un espacio seguro sino también enterarse sobre los avances médicos respecto a sus condiciones, y además cuentan con la presencia de algunxs profesionales médicxs que desean adquirir más conocimientos en torno a estos avances.

Este año, el encuentro incluía una mesa redonda con exposiciones donde el punto común son los avances en cómo ha cambiado la comprensión de las condiciones intersex, con sus puntos en común y diferencias. El programa consideraba: (1) Un testimonio personal que este año fue presentado por una persona intersex de alrededor de 20 años, cuyo eje fue el cuerpo como hogar y la consecuente ética en los tratamientos e investigación. (2) Dos experiencias de profesionales médicxs sobre el tratamiento hormonal en personas con una condición intersex, y los avances y retrocesos en materia legal en torno a las intersexualidades y el debate público en el Estado Español, los que han levantado alerta últimamente.

¹³ Aprovecho la oportunidad para agradecer que mi tutora Mari Luz Esteban me pusiera en contacto con Nuria Gregori, quien muy amablemente me compartió material, y sus propias experiencias y conocimientos con la investigación y acompañando a los activismos intersexuales. Su presencia durante este encuentro y mesa redonda fue un cable a tierra para mí.



En esta parte, un endocrinólogo presentó su experiencia con el uso de testosterona exógena en dos formatos diferentes de absorción, en adultxs intersex. Esto creó gran revuelo (a mi juicio como persona endosexual y observadora) por mostrar sus efectos positivos en la libido, en mejorar el ánimo y aliviar malestares como debilidad muscular y cansancio referidos frecuentemente por personas intersex en tratamiento con estradiol vía oral; y por otro lado, gran revuelo ya que estos resultados positivos en el uso de la hormona, le quitan la connotación esencialista de ser la hormona masculina por excelencia, ya que antaño su uso en cualquier dosis o formato, ni siquiera era debatido como opción de tratamiento para personas que se percibían como mujeres o que se les haya impuesto el género femenino viviendo una condición intersex.

Este resignificado del uso clínico de la testosterona de parte del expositor, aparece como “transgresor”, pese a ser una reelaboración de la práctica clínica, y desde un uso des-generizado aunque medicalizado, de una hormona [sexual]. Menciona necesario revisar críticamente a los mitos en torno al uso de testosterona en mujeres. Cuando es interpelado por su uso del lenguaje sin inclusión de personas no binaries, género fluido o trans, responde que usar un lenguaje binario es un error en que él cae por costumbre del uso del masculino genérico en el espacio clínico, pero que su lenguaje no compromete su apego a la agrupación y a la idea de que es necesario reformar la clínica, y que su forma de aportar es desde el escuchar las necesidades específicas de sus pacientes y acompañarles en el proceso de probar distintas dosis de testosterona por ejemplo, cuando esta hormona podría tener efectos muy positivos en algunos casos. Me impresiona particularmente que, pese a monopolizar la mesa redonda, respondió a la crítica tras tomarse unos minutos y dar espacio a las respuestas de lxs demás expositores. Sin embargo, él era el único que utilizó reiteradamente el masculino genérico y se refirió a la mayoría de sus pacientes como mujeres.

Sin embargo, el revuelo que menciono porque cobró gran fuerza, lo percibo cuando las preguntas tras la mesa redonda se centran en esta representación de la testosterona ya no como evitable, sino como tratamiento con efectos positivos reales. Las preguntas que más rápido saltan entre lxs asistentes son, si con sus respectivas gonadectomías previas, sería recomendable utilizarla, en qué dosis. Algunxs plantean su sorpresa y sus temores. La exposición de minutos antes había estado a cargo de un activista trans que sugirió que lxs profesionales e

investigadores sean críticxs con la instrumentalización de las causas intersex ya que pueden ser nuevas formas “de hacer carrera”, con un consecuente extractivismo y apropiación.

Respecto a la expositora endocrinóloga pediátrica, me pareció interesante su forma de presentarse. Ella aclaró que sus expectativas personales eran el aprendizaje y no presentarse como una opinión pública experta, posición de humildad y diálogo a mi juicio. Ella también hizo una resignificación de la comprensión de las gónadas y de las hormonas [sexuales] en referencia a cómo se debe observar más crítica y detalladamente la recomendación de extirpar las gónadas previo a la pubertad por el mencionado “riesgo tumoral” que recientemente es más bien una controversia o dilema entre lxs expertxs. Su opinión fue transgresora y rica en experiencia, no recomendando la gonadectomía como práctica, y reconociendo que los motivos por los que se activa el eje gónadas-hipófisis en la pubertad no es del todo claro, pero aún así, los niveles hormonales bajos en niños entre infancia y pubertad no afectan su crecimiento. Lo que es también muy transgresor, es que sugería que se debe realizar un acompañamiento psicológico adecuado y cercano durante todos estos años, con profesionales sensibilizados en intersexualidad y conocimientos y experiencia sólidos en género, para no imponer un género y así, de ser necesario, retrasar la pubertad con bloqueadores de GnRH hasta que la persona menor esté en condiciones de tomar una decisión sobre cómo desea direccionar el desarrollo de su cuerpo.

El examen físico, elemento tan valioso en la etapa de formación de grado no fue mencionado profundamente; se hizo referencia a los grados de Tanner y se recurrió más a profundizar en la anamnesis, el motivo de consulta y al descartar la presencia de comorbilidades. Una lógica que existe en otros espacios clínicos ambulatorios.

Tras la finalización de la mesa redonda, la exposición del activista trans quedó casi invisibilizada de la mesa redonda. No hubo preguntas públicas dirigidas para él, cuando su postura de tener siempre presente la preocupación ética sobre la obtención de información de las personas intersexuales, tanto mayores como menores de edad es fundamental y una preocupación que personalmente se me hace presente con mayor o menor intensidad cada tanto. Y es que esa no

fue solamente su preocupación, sino que su propuesta para mantener la ética en el proceso de investigación y/o tratamiento fue también el acompañamiento con un lenguaje adecuado, sobre todo con infancias intersex, para así lograr que los relatos de las personas intersex encajen con los protocolos o guiones de tratamiento médico.

La segunda intervención que más me impresionó, tras la del activista trans, fue la de una activista, antropóloga y enfermera, quien problematizaba la representación intersex en el arte audiovisual, los avances legales (inconsistentes y con poca participación ciudadana) y el hecho de que aún los hospitales son los centros protagonistas en la difusión y sensibilización sobre intersexualidad, y que progresivamente se ha logrado que otros espacios no clínicos sean protagonistas ya que el espacio físico tiene un efecto notorio en las personas participantes.

Respecto a las dificultades que aún se mantienen en la clínica, ella destacaba dos dinámicas de gran impacto: la falta de consideración de la comunidad médica para con los colectivos intersex en materia de toma de decisiones y elaboración de políticas públicas como por ejemplo protocolos de atención. Y la preocupación compartida entre activistas y profesionales, de que exista un mayor número de centros de referencia en hospitales, a modo de evitar que los casos de personas menores intersexuales queden “secuestrados” o “aislados” por equipos pequeños de especialistas en hospitales terciarios, pero que pueden carecer de la formación y sensibilización suficientes.

Finalizó con el hecho de que aún la presencia de activistas del colectivo en los espacios políticos despierta recelo e incomodidades en las mesas de trabajo con profesionales médicxs.

Entre todxs lxs profesionales sanitarios expositores existía el acuerdo de que el uso de la nomenclatura “Disorders of Sex Development” o “Diferencias en el Desarrollo sexual” es aún un concepto peyorativo, pero mencionaban que una falta de etiquetas diagnósticas les significa a lxs profesionales médicxs el no poder garantizar el acceso a tratamientos como el hormonal. La crítica apuntaba hacia la estructura rígida de los diagnósticos universalistas del CIE-10.

Esta crítica compartida a la rigidez de las etiquetas diagnósticas es a mi juicio uno de los puntos que evidenció más firmemente la unidad de ideas y valores entre



extxs profesionales. Plantearon esta crítica como el estar desprovistos de herramientas para garantizar más alternativas terapéuticas a sus pacientes intersex. Pero me tensionaba que mencionaran esta problemática técnica, y no mencionaran la clínica como espacio aún jerárquico y asimétrico de poder.

Existieron diferencias entre el valor que lxs asistentes parecían asignarle a las exposiciones de cada profesional: la atención y preguntas se dirigieron primero al médico endocrinólogo, en segundo lugar a la médica endocrinóloga pediátrica, en tercer lugar a la activista antropóloga y enfermera, en cuarto lugar la persona intersex y el activista trans pese a que sus intervenciones hicieron críticas muy concretas a las dinámicas dentro del espacio clínico.

Si bien puede existir más amabilidad y opciones de tratamiento individualizadas, las emociones de las personas en calidad de pacientes aún ocupan una prioridad menor, pese a tener directa relación con los efectos de los tratamientos en sus cuerpos. La exposición pública o privada de diversas tensiones emocionales en el espacio clínico es algo que nadie quiere vivir ni parece tener sentido, existiendo otras herramientas pero que no logro apreciar concretamente.

Es el año 2024, existen legislaciones que buscan proteger a las personas intersex en el marco de leyes trans en varias comunidades autónomas. Sin embargo, la falta de una ley orgánica y central dificulta el seguimiento de la aplicación de estas leyes autonómicas. Ya hubo una Jornada, la I Jornada sobre Intersexualidad del Ministerio de Igualdad, y los problemas mencionados no logran ser canalizados a la alta política. Donde hay un punto común muy fuerte es sobre la lucha contra la mutilación genital o cualquier otra cirugía estética a menores intersex. Sin embargo, como bien mencionaba una expositora, la presentación de esta única temática como principal bandera de lucha, que denomina “riesgo del discurso único”, tiene el peligro de excluir las experiencias y necesidades de otras personas con una condición intersexual.

Por otro lado, es interesante la aparición del problema de las etiquetas diagnósticas del CIE-10 por su inamovilidad, pero que su no uso limita el acceso a prestaciones y tratamientos. Además, este contexto me hizo mirar las etiquetas diagnósticas como una forma de colonialismo dentro de la comunidad médica.

Finalmente, las dinámicas entre lxs profesionales expositores en la mesa redonda me impresionó que mostraban una fragmentación, pero no un diálogo profundo. Esto ya que la comunicación desde lxs médicxs parecía tener una dirección hacia lxs tutores, de arriba hacia abajo. Esta dirección me pareció diferente a la de lxs demás expositores, cuyas problematizaciones provenían más desde la contingencia, experiencias personales, y buscaban incluir en el debate a todxs lxs asistentes.

6.2 Presentación en el espacio feminista La Sinsorga del libro de Nuria Gregori *Intersexualidades: emergencias y debates en torno a personas con características sexuales diversas*

Esta presentación fue el 1 de junio en la ciudad de Bilbao. Gregori tiene una larga experiencia acompañando a diversos colectivos intersex en el Estado Español, además de gran experiencia en investigación antropológica con este enfoque, por lo que mi tutora me señaló este espacio y momento como un punto importante para estos momentos previos a la inmersión en el trabajo de campo en Chile.

En este espacio no tuve mi diario de campo, sin embargo y dado que mi memoria es frágil, tomé notas en mi móvil para posteriormente contextualizar mejor esta experiencia. Tomar fotos durante la presentación me pareció muy agresivo y disruptivo.

Lxs asistentes a este evento seguramente al igual que yo, compartían una postura de problematizar los caminos duros y violentos que la biomedicina ha trazado en el pasado para las personas intersexuales, pero que también más allá de ese punto común, venían a informarse o, que al igual que el trabajo de Nuria, venían a escuchar e incluso poner sobre la mesa nuevas tensiones y nuevas formas de medicalización (esto último son mis impresiones personales). Temas nuevos están apareciendo en estos espacios, de los cuales destaco:

Unx activista intersex de identidad no binarie, planteó esta tensión porque dentro del activismo, las identidades no son homogéneas ni reducidas a la etiqueta intersex, debate que ha ido tomando fuerza porque existen personas que como elle, además del activismo intersex se sientan más cómodos con los espacios de la comunidad LGBTQA+, más disidentes porque además ponen sobre la mesa

otros cuestionamientos al orden hegemónico. En este punto, el vínculo con la comunidad Trans, pese a sus diferencias, es una compañía fuerte.

Otro tema emergente, es cómo las diferencias físicas dentro de los colectivos intersex, por ejemplo, las diferencias entre personas con hiperplasia supra renal y personas de aspecto más cercano a lo normativo como quienes viven con síndrome de insensibilidad a los andrógenos, configuran también otros desafíos a la tolerancia frente a las corporalidades diversas, incluso más allá de la genitalidad.

Gregori además presentó el cómo las legislaciones nuevas emanadas del gobierno central, pese a los avances, tienen pendiente proteger a las personas intersex de la discriminación, pero a su vez pueden reafirmar la medicalización a través de la Ley de Enfermedades Raras.

7. Resultados de las entrevistas

Esta segunda parte comprende los principales hallazgos en las entrevistas realizadas a cada interlocutor.

En primer lugar haré una presentación de las personas entrevistadas para, a continuación, realizar una breve descripción de los contextos de los centros de salud donde cada unx ejerce su práctica clínica.

7.1 Presentación de cada profesional interlocutorx

Celia

Utiliza el pronombre ella, se identifica como mujer, y actualmente tiene 46 años. Nació en otro país del sur de Latinoamérica, donde vivió hasta terminar el grado en medicina. Posteriormente migró a Santiago de Chile para formarse como internista y endocrinóloga. Ella considera importante que se visibilicen las experiencias de lxs profesionales clínicxs al tratar a personas intersex y personas trans en el sistema público, donde tiene una larga experiencia, aunque además estuvo trabajando en un centro de la red de salud privada gestionado como espacio seguro para atención de personas trans. La entrevista fue por videollamada el viernes 31 de mayo de 2024 ya que aún me encontraba en Euskadi, y fue tras terminar su trabajo; ella estaba enferma y aunque necesitaba descansar, generalmente no se cubren las bajas de profesionales de consulta ambulatoria.

Pablo

Se identifica como hombre cis y bisexual. Tiene 30 años y 5 años de experiencia clínica entre su práctica profesional en el sistema público por el grado en medicina y por su formación como genetista clínico. Participó activamente de programas de voluntariados en la universidad donde estudió medicina, ubicada en una región de la macrozona sur, lejana a la capital. El componente social y de ayuda de la medicina le parece muy importante. Trabajó en el equipo de especialistas convocado por el Ministerio de Salud para elaborar la última Circular nº15 que instruye a los equipos de salud sobre asegurar el interés superior de NNA intersex en la atención clínica. Cuya publicación fue en febrero

de 2024. La entrevista tuvo lugar presencialmente en su lugar de trabajo, el hospital HSX, el 1 de julio en un box del policlínico de pediatría, pero su población de pacientes son niñas y adultos.

Ernesto

Tiene 35 años. Se identifica como un hombre gay. Nació y estudió el grado en medicina en una ciudad de la zona centro-sur de Chile. Tuvo una relación indirecta y ocasional con el activismo LGBT de su universidad. Tiene 7 años de experiencia clínica en el sistema de salud público: trabajó en el hospital regional y en uno de alta complejidad en otra ciudad del sur. La entrevista fue presencialmente el 11 de julio de 2024, en su principal lugar de trabajo, el Hospital RDX. Este es el hospital público de más alta complejidad en Pediatría de Chile. Se ubica en la zona norte del área urbana de Santiago. Lugar donde Ernesto trabaja como genetista clínico de jornada parcial.

Fabián

Tiene 31 años, es médico y está cursando el postgrado en Ginecología y Obstetricia. Se identifica como un hombre orgullosamente gay que además abraza los adjetivos peyorativos históricamente utilizados en Chile. La entrevista fue el 13 de julio de 2024 por videollamada ya que Fabián no tiene acceso a un lugar de atención privada como un box para la entrevista, ya que está en formación. Además de formarse, trabaja en el hospital RBX, parte del complejo asistencial público BL, de la zona sur del área urbana de Santiago. Tiene una jornada de 44 hrs semanales más 1 turno de 24 horas. Previamente trabajó en el Ministerio de Salud en el programa de Salud Trans. En este contexto, también participó en la mesa de trabajo que elaboró la Circular n° 15. También tiene experiencia de trabajo gremial. Ha combinado esta trayectoria con su experiencia como activista en una agrupación LGBTIQ+ fundada en el año 2020 y que él dejó el año 2022 para comenzar el postgrado.

Eliana

Es psicóloga clínica en el área de salud mental trans del departamento de salud mental del hospital EX, del sistema de salud público, localizado en el sector sur del área urbana metropolitana de Santiago. Tiene 4 años de experiencia clínica y utiliza el enfoque sistémico con personas trans, intersexuales y neurodivergentes. Se presenta a sí misma como una persona trans, no binaria y autista, tiene 32 años,

y utiliza los pronombres elle y ella. La entrevista se llevó a cabo en modo presencial el 30 de julio de 2024 en el hospital EX, centro muy empapado de activismo LGBTIQ+, su director es gay y ha estimulado la incorporación laboral de profesionales de la comunidad. Tiene experiencia en el activismo gay y una agrupación LGBTIQ+ en red, a partir del año 2020 ha optado por auto convocarse como persona trans no binaria y autista. Estas experiencias y aprendizajes le han facilitado la sintonía con las necesidades de las comunidades donde se sitúa el hospital. Para su práctica clínica y comunitaria utiliza información oficial de agrupaciones LGBTIQ+ como Intersexuales Chile. Aboga firmemente por el enfoque de salud comunitario.

7.2 Contextos de lxs profesionales clínicxs interlocutores

Estos contextos hacen referencia a los ambientes laborales de cada unx, se indican las funciones que realizan, las responsabilidades asociadas, y las características de la población usuaria de estos centros sanitarios. Todxs lxs interlocutores son profesionales trabajadores del sistema de salud público. Algunxs realizan algunas horas semanales en el sistema privado, de jornada parcial. Todxs han tenido algún grado de cercanía con los activismos intersex y LGBT+.

Celia y Pablo

Han sido lxs primeros interlocutores, y he agrupado la descripción de sus contextos porque trabajan en el mismo centro de salud, aunque en departamentos diferentes del área de especialidades, pero la realidad social de lxs personas pacientes que atienden es muy similar. Estos departamentos diferenciados administrativamente según la especialidad médica son frecuentemente llamados poli(clínicos). Sus condiciones laborales también son muy similares: ambxs tienen dedicación exclusiva con este centro.

Jerárquicamente ambxs dependen de una jefatura directa, un profesional médicx que tiene la función de coordinar el policlínico completo y cuya jefatura es la subdirección médica del centro hospitalario.

Este centro es un hospital del sistema de salud público, de atención cerrada y alta complejidad. Entrega prestaciones de salud a 1 millón 200 mil personas que son

habitantes de un área geográfica de 6 comunas del área urbana, y de 2 provincias rurales de la ciudad de Santiago.

Varias de estas comunas nacieron producto de la ley de descentralización del año 1981 durante dictadura, que buscaba descentralizar el poder unitario del Estado (Henríquez, 2020). Se caracterizan por haber surgido de antiguas “tomas de terreno”¹⁴, habitadas por personas sin acceso a viviendas sólidas.

Estas comunas tienen tasas de pobreza multidimensional entre el 23% y el 29% inclusive; sus habitantes cuentan con escolaridad máxima de alrededor de 9,8 años; en encuestas ciudadanas los habitantes sienten inseguridad por la poca presencia policial, al narcotráfico y la drogadicción; y alrededor del 85% de lxs pobladores pertenece al Fondo Nacional de Salud (Departamento de Salud, 2023; Henríquez, 2020; Dirección de Extensión, Facultad de Arquitectura PUC, 2019; Praxis, 2017).

Ernesto

El hospital RDX donde él tiene la mayor carga laboral, entrega prestaciones de salud a aproximadamente 356803 habitantes de 3 comunas de la zona norte del área urbana de Santiago, según reportes comunales del año 2021. Las estadísticas de la última Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN del año 2022, muestran indicadores de pobreza multidimensional entre el 17,92% y el 29,37% en estas comunas, y desde datos de la Subsecretaría de Prevención del Delito del año 2019, las tasas de denuncias de delitos de mayor connotación social por cada 100.000 habitantes son entre 1775,4 y 8697,2 (PLADECO I.M. Recoleta, 2015; PLADECO I.M. Independencia, 2015; BCN, 2020, 2021a, 2021b, 2021c).

Estas comunas tienen adecuado acceso a educación obligatoria sin embargo, en dos el acceso a educación superior de los habitantes es inferior al 20%. Actualmente hay entre 2 y 4 centros de salud familiar de financiamiento público en cada una de estas 3 comunas (PLADECO I.M. Recoleta, 2015; PLADECO I.M. Independencia, 2015; BCN, 2020, 2021a, 2021b, 2021c).

Fabián

¹⁴ Forma de denominar a las zonas tomadas ilegalmente por familias y personas en situación de pobreza extrema ante la falta de respuesta del Estado a la crisis habitacional.

El complejo asistencial de salud BL que atiende a lxs habitantes de la zona sudoeste del área urbana de Santiago, contiene el hospital de alta complejidad y nivel terciario donde él trabaja. Es un centro que fue construido a inicios del siglo pasado para dar apoyo en un momento de alta mortalidad infantil producto de enfermedades infecto-contagiosas. Entre las décadas de 1940, 1970 e inicios del siglo XXI, se terminó de conformar el complejo asistencial actual que incluye edificios separados para las atenciones por especialidad (Baytelman, 2005; s.f.).

Este complejo asistencial abarca 7 comunas del área urbana y a 3 provincias rurales de Santiago, que corresponden a una población de 1267697 habitantes, cuyos porcentajes de pobreza multidimensional oscilan entre un 17,25% y un 37,5% (BCN, 2021h).

Eliana

El hospital EX donde elle trabaja, así como los centros sanitarios donde están empleadxs lxs otrxs interlocutores es producto de la re utilización de un edificio inicialmente emplazado durante un brote infecto-contagioso en los años 40' del siglo pasado en Santiago. En este caso, el edificio se levantó para la atención de personas con tuberculosis. En la década del 70' el centro se incorporó al sistema de salud público del área sur (s.f.). Actualmente atiende a una población estimada de 463818 habitantes según datos de 2017 y 2021, de dos comunas del área urbana de Santiago. En los últimos indicadores, ambas comunas tienen altas tasas de delitos de mayor connotación social e índices de pobreza multidimensional entre el 22,6% y el 26,07% (BCN, 2021f; BCN, 2021g).

7.3 Resultados categorizados

A partir de aquí presento los resultados tras el plan de análisis propuesto por Huberman y Miles (2000; Salgado, 2007).

Tras la reducción, organicé extractos de las unidades de análisis (observación participante con entrevistas en los entornos naturales de lxs interlocutores) en tablas matrices. Cada matriz contenía la reducción de la entrevista a cada interlocutor. Organicé las matrices por concepto clave, categoría sugerida, extracto, objetivo relacionado y resumen.

Tras este ejercicio de reducción, la posterior exposición mediante matrices, y la elaboración de resúmenes, identifiqué temas y subtemas comunes con los que he llegado a las siguientes categorías:

7.3.1 Conceptualización de las intersexualidades

Esta categoría contiene los conocimientos que lxs profesionales han adquirido progresivamente para la clínica intersexual. Estos conocimientos provienen no solamente de su formación biomédica, sino también de sus identidades, de creencias sobre su profesión, y de su contacto con activistas y agrupaciones.

Celia conceptualiza las intersexualidades como un conjunto de diferencias que pueden comprenderse como desórdenes del desarrollo sexual producto de mutaciones genéticas. Para ella estos conceptos biomédicos, obedecen a un lenguaje técnico estandarizado que facilita la comunicación entre profesionales.

Comienza definiendo así las intersexualidades porque identifica una escasa formación en género y sexualidad en los grados en medicina, que muchas veces también se limita al marco biomédico, lo que supone dificultades para ampliar la mirada en la clínica con personas trans e intersexuales.

Pablo por su parte ha adquirido mayores conocimientos sobre intersexualidades en el postgrado en genética. Desde ahí define a las intersexualidades como VCS, que pueden coexistir con una Enfermedad Rara o Poco Frecuente, condiciones patológicas y potencialmente letales. Para él como genetista, la clínica implica ser consciente, responsable, y enfocarse en el diagnóstico precoz en neonatos para asegurar la supervivencia.

“las VCS son una Enfermedad Rara, que por definición tienen una prevalencia de menos de 2000 casos, ahora, para nosotros los genetistas esto no es una condición tan rara porque las VCS son más menos de 1:4000 o 1:5000, lo que es raro, es que sea una VCS y nada más que eso.”

Él piensa que el diagnóstico debe ser muy exhaustivo para descartar estas condiciones potencialmente graves, y que los protocolos de atención serían herramientas útiles para estandarizar el proceso diagnóstico, algo que ha intentado plantear en las mesas de trabajo junto a activistas.

“el diagnóstico de VCS en una persona sana está bien hecho después de haber descartado todas las otras cosas, eso significa desde chiquititos hacer un buen examen físico, ir a buscar otras malformaciones, ir a descartar problemas de metabolismo y si todo eso está bien y tiene un buen neuro desarrollo, fantástico, tiene VCS lo dejamos con eso y es una persona sana. Pero si llega a tener una condición asociada y nosotros no la buscamos ¿es culpa del paciente o es culpa de nosotros?”.

También considera que los conocimientos sobre VCS son limitados entre profesionales de salud, pero que la comunidad intersex también debe sensibilizarse de los riesgos de salud inmediatos y a futuro de quienes además de la VCS viven con un síndrome grave.

Para él, por su formación, y su experiencia de trabajo con activistas intersex, estadísticamente la mayoría de las personas que viven con una VCS en Chile tienen pocas posibilidades de participación política, porque viven con otras condiciones que afectan su movilidad y su capacidad de decisión. Esto significa para él un desafío en representatividad e inclusión que deben asumir las agrupaciones intersex más movilizadas, como la que participó en la elaboración de la circular n°15 que se explicará más adelante.

“Existen 2 tipos a grandes rasgos:

Uno que no es sindrómico, que se trata de variaciones de las características sexuales y nada más que eso, y son las personas que están participando en el activismo hoy en Chile, son quienes levantaron el tema de la circular ministerial, son quienes han luchado, y deben ser un 20% de todas las personas con VCS.

Otro tipo que es sindrómico. Este otro 80% son personas que tienen alguna otra condición de salud asociada, o sea que su cuadro es mucho más grande, muchas veces tienen un neuro desarrollo que no es adecuado, o sea son personas que tienen una discapacidad intelectual, que no van a poder discernir, probablemente no van a poder caminar... Entonces la participación de personas intersexuales en Chile está enfocada en este momento netamente en el otro 20%, y que no hacen visible al resto de las personas.”

Ernesto adquirió conocimientos generales sobre intersexualidades durante el grado en medicina. Señala que en la práctica clínica en Chile son raras las alianzas de trabajo entre endocrinólogos y genetistas, que son lxs profesionales más implicados en el diagnóstico precoz. Sin embargo en su experiencia durante una

pasantía del postgrado en genética en otro país latinoamericano, estas alianzas existen en centros especializados, teniendo un impacto muy positivo en el manejo de NNA con VCS y/o trans.

Con esta formación y experiencia clínica, él conceptualiza las VCS como enfermedades raras o poco frecuentes, lo que es una herramienta para asegurar el acceso al tratamiento en el sistema de salud público. Para explicar esta asociación con el concepto “enfermedad rara o poco frecuente” recurre a “la paradoja de la rareza”: es que independiente del diagnóstico raro y de la identidad política en relación a este, existen problemas transversales entre quienes los portan, por lo que el paraguas “enfermedades raras”, les hace estadísticamente tan significativos como el porcentaje de personas con otras enfermedades que sí tienen gran atención en salud pública en Chile, como las Enfermedades Crónicas No Transmisibles.

“... en genética nosotros tratamos con un montón de condiciones que son poco frecuentes, pero existe “la paradoja de la rareza”. Esto quiere decir que en general si tú ves a una persona que por ejemplo tiene déficit de la 5-alfa-reductasa, condición genética que también está asociada a la diferenciación en el desarrollo sexual, y es catalogada como una “enfermedad rara o poco frecuente”; y si tú tomas a todas las otras condiciones raras o poco frecuentes, te ves con que estás tratando a un grupo que se estima que es entre el 5%-7% de la población, y que tiene problemáticas que son transversales, entonces las condiciones poco frecuentes deberían ser abordadas como un problema de salud pública.”

Para Celia, Pablo y Ernesto, como profesionales clínicos, su aprendizaje inicial sobre las intersexualidades proviene de conceptos de la biomedicina como por ejemplo las malformaciones. Estas nociones se profundizaron en la formación de postgrado y van complejizándose con la práctica clínica en distintos centros, en otros países incluso. Esto se entremezcla con las posibilidades de tratamiento del marco legal actual en Chile.

Fabián y Eliana han sido más cercanxs con los activismos en el último tiempo. Ellxs han sido voluntarixs en la misma agrupación en períodos de tiempo diferentes, y se refieren a las intersexualidades primeramente desde la pertenencia a la comunidad LGBTQA+ y a la identidad con una mirada interseccional.

7.3.2 Necesidades de lxs profesionales clínicxs

Esta categoría contiene las necesidades que lxs interlocutores relacionan con las características de sus lugares de trabajo y del orden administrativo social.

Celia reconoce un problema de inconsistencia en la asignación de recursos públicos para la población trans en Chile, que ha comprobado trabajando en el sistema público y privado, y tras formarse como andróloga en Europa. Este problema recientemente se está resolviendo a nivel ministerial en el marco de la Ley 21120 de Identidad de Género, ley que por ejemplo permite recursos fijos en cada centro para dar acceso a hormonoterapia.

Para Celia, la dotación de profesionales de endocrinología en su centro sanitario es adecuada, son 6 para una población aproximada de 1 millón 202.317 personas. Sin embargo, ella es la única endocrino-andróloga, con formación en género, y por tanto sólo ella da respuesta a la población trans y ocasionalmente evalúa a personas con VCS. Pero aunque la dotación sea adecuada, la respuesta de lxs profesionales es insuficiente y desarticulada, ya que las personas consultantes el último tiempo presentan otras necesidades como ser neurodivergentes, o vivir en entornos familiares y sociales vulnerados, para las que ella no se siente adecuadamente capacitada.

En este contexto, ella piensa que un equipo multidisciplinario con formación social, en género y LGBTIQ+ sería muy útil. Además, porque desde su experiencia, la representación social de las personas LGBTIQ+ infunde tensión a la relación clínica. Colegas cercanos a ella han manifestado no sentirse adecuadamente capacitados para tratarles y/o piensan que son más complejos que otrxs pacientes.

Ella reflexiona que ahora existen más recursos por la Ley de Identidad de Género, pero a lo largo de su experiencia sabe que en general no se han destinado recursos suficientes para la contratación de profesionales capacitados para conformar equipos multidisciplinarios permanentes.

Este hospital tiene una larga lista de espera de atención endocrinológica. Esta espera por atención especialista en Chile se resuelve mediante un modelo de

prioridades, lógica que mejora los resultados del sistema sanitario. Pero, con la consecuencia que Celia plantea de inconsistencia en la asignación y desigual distribución de recursos financieros, ya que, si bien es adecuada en rendimiento de los centros sanitarios, es injusta para las personas.

Celia además coordina el poli de género, que no existe administrativamente en el hospital pero se encarga de la atención para personas trans desde la voluntad de cada profesional a través de ajustes extra oficiales de sus horarios. El poli por tanto sufre esta inconsistencia en asignación de personal y recursos.

“El tema es que no hay a nivel ministerial, normativas y fondos con la forma de un programa con tiempo protegido. Para los intersex sí, algo hay aunque son pocos, y necesitan equipos mucho más especializados, o sea que puede ser aún más complejo. Pero como que en género no lo ven como una prioridad del ministerio. Es buena voluntad de mi jefe, que me dejó 1 día exclusivo para atender a personas trans; entonces el resto de los días tengo mi agenda de endocrino.

Entonces siento que soy jefa de algo que no existe... tienen que haber cambios ministeriales, por el otro lado por ejemplo, mi jefe me decía ‘es súper difícil porque hay una larga lista de espera en endocrino en general’ y yo soy la única endocrinóloga que hace algo específico.”

Concretamente, Celia piensa que la falta de recursos implica menor disponibilidad de horas de atención, aunque exista un equipo multidisciplinario en el poli, resultando en que la experiencia para lxs usuarixs trans e intersex sea poco amigable, y que tengan menor adherencia a tratamiento y seguimiento.

“... como no existe el programa como tal sino que son como horitas libres específicas que cada profesional da, no es como que uno pueda manejar su horario y decir ‘ya, todo este tiempo para el poli trans’. Entonces es muy difícil el intentar que sea amigable también para el usuario.

Esa es mi experiencia, pero la de los otros profesionales es igual.”

Ernesto, por su parte, recalca la necesidad de articular una red nacional de genetistas en el sistema de salud público. Desde los años de experiencias clínicas y en mesas de trabajo ministeriales, él problematiza esta desarticulación porque retrasa el proceso diagnóstico neonatal y el manejo médico adecuado de las intersexualidades. Además, el aparataje social-administrativo del Servicio de Registro Civil exige a lxs médicos un documento que acredite el sexo máximo 1

mes después del nacimiento. Esto impide acompañar adecuadamente a los cuidadores en el proceso de diagnóstico de su recién nacido.

“... parte de esto que se proponía en el Plan Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes era eso: estructurar una red de referencia con expertos para que todo eso se ordene. Porque llegan (los pacientes) así como con un papel, que el médico tiene que saber que existe, y llegan con un desfase terrible, entonces para cosas que requieren cierta urgencia, no cuentan con la asistencia de la especialidad. Porque genética, como te decía, generalmente uno habla de condiciones de riesgo que van a estar presentes toda la vida, o enfermedades incurables, aparte de eso, como que la única otra instancia era esta: que naciera un niño con alguna diferencia de desarrollo sexual que necesita tener un diagnóstico genético ahora para darle el mejor manejo posible, porque también el aparataje administrativo te presiona a esta cuestión de tener que asignarle un género a la persona cuando nace, en un plazo determinado”.

Ernesto señala que concretamente se necesita un equipo transdisciplinario para hacer un adecuado diagnóstico y seguimiento; y hacer más accesibles los exámenes genéticos diagnósticos ya que tienen un alto precio, el cual es parcialmente asumido por el sistema de salud público.

“de qué hay o qué les falta a los hospitales, desde el punto de vista de evaluación diagnóstica, primero un equipo que pueda tener esta instancia de trabajo transdisciplinario donde se evalúen los casos y se haga su seguimiento para ver todo el proceso de diagnóstico y tratamiento, y por otro lado falta el acceso a los estudios que sean necesarios.”

Fabián por otro lado, como ginecólogo en formación y colaborador en la elaboración de la circular nº 15 de 2024, refiere que la integración del documento en los centros sanitarios es un proceso que debe ser meditado y cauteloso. Él considera como necesidad, que pronto la Subsecretaría de Redes Asistenciales defina en un protocolo los roles de cada especialidad relacionada al manejo y acompañamiento de NNA y adultxs en el diagnóstico de una VCS.

“Sí, se tienen que generar protocolos pero las circulares no generan protocolos. Es Redes Asistenciales quienes llevan ejecutan los procesos clínicos. Ahí igual a veces la Subse hace las guías clínicas, por ejemplo.”

“Me gustaría que haya un protocolo de atención como muy claro, o sea en mi caso (gine) si bien atendemos el parto pero, es que pasa directamente a pediatría un recién nacido o recién nacida intersex, entonces ni voy a alcanzar a saber, mi contacto va a ser de repente en ginecología adolescente, y tienen que pasar unos años más, estratégicamente, para que se socialice más el tema (la circular 15). Que yo creo que va por buen camino.”

Según Fabián, la agenda que impulse la Subsecretaría de Redes Asistenciales será crucial para los pasos próximos del activismo. Las agrupaciones civiles tienen el derecho a solicitar la fiscalización de la circular en los diferentes centros de salud públicos bajo Ley de Transparencia, que permite hacer un seguimiento con estas autoridades ministeriales.

“Yo lo que haría si perteneciera a una organización civil, pediría una reunión por lobby a quienes dirigen en Salud Pública, ya sea a la Subsecretaria o a las jefaturas de los Departamentos, para poder plantear, ejemplo, partir como agradeciendo la circular: 'Estamos muy felices por este trabajo, y ahora viene la segunda etapa: el protocolo de atención, entonces estimada Subsecretaria, queremos pedirle comenzar este trabajo y que sea una convocatoria abierta a miembros de la sociedad civil y a diferentes equipos clínicos pertinentes que participen, y con esta propuesta que se considere un protocolo de atención', eso es lo que se me ocurre a mí desde afuera del MINSAL, así iniciaría ese proceso.”

“El 2022 fue el Comité (Convención) de los Derechos del Niño, y al Estado de Chile se le hizo una indicación de que debían terminar con las cirugías a niñas intersexuales por razones cosméticas. En ese sentido la circular del MINSAL ya cumplió, entonces (el Estado) pueden quedarse ahí nomás.”

Eliana fundamenta su trabajo como psicóloga clínica en su sentido de pertenencia y arraigo con el territorio donde se sitúa. Esto a su vez le ha permitido insertar sus saberes del activismo en el trabajo con las comunidades del territorio, ya que sus funciones son como terapeuta e impartiendo talleres y cursos para otrxs profesionales y para las comunidades del territorio.

Personalmente, cree necesario dar sentido a las capacitaciones en género para profesionales y comunidades, por lo que fomenta la participación utilizando al centro sanitario como dispositivo de salud y como certificador de estos

aprendizajes, ya que en el contexto de neoliberalización de la salud en Chile las capacitaciones son indicadores de calidad, de seguridad en la atención y son un valor agregado para que lxs trabajadores logren mejoras salariales.

“Me llamaron del (hospital) EX el 2021 y me dijeron: 'Oye queremos que trabajes acá' y mi sueño era eso!, y lo que empecé a hacer como para organizarme fue, a través de la institucionalidad, vincularme con comunidades en el territorio de la comuna y empezar a hacer estas mismas cosas, sólo que a través del dispositivo de salud, y eso me ha ayudado mucho.”

“La manera en que yo he entrado en estos dispositivos ha sido primero por el respaldo institucional, creo que al decir que soy de un Programa de Género, como que la gente ama que en un hospital les respalden las horas, como que se van hartos en la caridad y en el neoliberalismo pero al final la gente no va a ir si no les sirve, ese ha sido el enganche.”

Eliana ve una necesidad de vincular la práctica clínica con las comunidades para hacer coherente el enfoque comunitario en salud y descentralizar a los centros sanitarios como únicos dispositivos de atención. Elle considera que descentralizando se evita psicologizar y abstraer los malestares de salud mental, de las condiciones de clase, género y etnia involucradas.

En su centro le han cuestionado las actividades comunitarias, así que respalda todas sus iniciativas de talleres y capacitaciones con controles que cuantifican e identifican a lxs asistentes, y con esto el Ministerio de Salud asigna precio a todas las prestaciones y las paga al centro sanitario.

“En mi horario tengo horas libres para gestionar cualquier actividad territorial y eso en el dispositivo hospital EX ha sido novedoso porque lo que más hacen los terapeutas acá es atender, entonces se termina como psicologizando la vida y yo siempre he hueveado con que tiene que haber coherencia con el enfoque comunitario.”

“No puede ser que estemos todo el rato en el box y cuando una va a pelear eso con el jefe... lamentablemente MINSAL te cobra las prestaciones. Entonces, hartos ha sido que a través de la gestión interna del hospital yo respalde mis intervenciones, contar a la gente que asiste, enviar planificaciones de las actividades... Además así la gente colabora en la construcción de esa intervención, vamos a visitar los lugares, nos

relacionamos de manera no tan asistencial, y ahí en conjunto estamos como 1 mes trabajando...”

Para Celia y Ernesto, el problema de la inconsistencia de asignación de recursos públicos significa que deben asumir más funciones y ser testigos de la lentitud de respuesta del sistema de salud público por el centralismo de las atenciones de especialidad en Santiago. La laxitud de las leyes las existentes, es el origen de la falta de recursos económicos para mejorar la dotación de médicos y profesionales especialistas para las personas trans e intersexuales.

Fabián y Eliana tienen más cercanía con los activismos, su experiencia clínica en años es menor pero han ocupado posiciones que les han permitido relacionar más al activismo con su práctica. Fabián señala la importancia de mantener el contacto con las autoridades ministeriales y de ser cautos en la difusión de la circular n°15 para así lograr enraizarla en los centros, y Eliana ve dificultades en el aterrizaje del enfoque comunitario por la lógica mercantilista y centralizada en los hospitales complejos. Para él, el capitalismo es una causa.

7.3.3 Desafíos de la comunicación

Aquí presento las diferencias producto del uso del lenguaje técnico con personas intersex y cuidadores, al momento de entregar información o sugerencias respecto al tratamiento. La emocionalidad en la información y en cómo significan la experiencia las personas intersexuales es también un desafío en el espacio clínico. Por otra parte, también han tenido diferencias en la comunicación con otros profesionales.

Celia da un ejemplo de su forma de comunicarse en el espacio clínico. Entrega toda la información posible como endocrinóloga, pero además ayudándole a comprender a un padre, la identidad de género de su hijo como algo más allá de las cirugías de feminización a las que fue sometido en la niñez, y que su condición es más compleja y profunda que una resolución con una genitoplastia impuesta. Lo frustrante, es que pese a sus esfuerzos, esta estrategia no le ha garantizado que la información sea comprendida.



“Yo me acuerdo de un papá que consultó conmigo y que su hijo tiene hiperplasia supra renal congénita clásica virilizante, pero abandonó tratamientos y se masculinizó solito. Y yo porque tenía que tratarle la hiperplasia, obviamente el estrógeno empezó a subir, además tiene una identidad (de género) diversa. Entonces cuando yo hablaba con el papá, estoy hablándole de que de guagua [bebé] nació así, yo explicando esto y el papá no tenía idea de lo que era la hiperplasia supra renal congénita, ni lo que había pasado, ni a lo que habían sometido a su hijo hija entonces, y que él había consentido y firmado para que le hicieran la cirugía genital a sus 4 años. No entendía y me decía '¿por qué ahora esto?, ¿me va a decir que mi hijo entonces es así? si yo ya firmé y para que me la convirtieran en mujer antes!...'”

Celia reconoce lo agotadores que son los espacios sanitarios y lxs profesionales para las personas intersex. Ella considera al seguimiento médico como una paradoja, ya que pese a la crítica a la medicalización, existen condiciones donde la supervivencia se logra así. Por tanto su interés es hacer que estos espacios sanitarios sean más acogedores y comprensivos.

Por otro lado, ella señala que actualmente las necesidades de una persona intersex en etapa fértil están insuficientemente abordadas, con escasa y a veces nula inclusión en el acceso a derechos reproductivos. Las personas intersex tienen necesidades reproductivas particulares ante las cuales lxs profesionales médicxs deben estar capacitados, articulados y tener un lenguaje sensible para que la derivación necesaria sea expedita. El contacto con grupos de pares es también una comunicación pendiente que ella cree necesaria.

Vinculado a su concepción de las VCS, Pablo como genetista clínico, tiene un reto frecuente que son las necesidades particulares de información y acompañamiento que tienen lxs cuidadores o tutores, para quienes es doloroso y estresante saber que su recién nacido no es sano, y no saber rápidamente si es un niño o una niña.

Pablo es flexible según el caso de cada recién nacidx, pero sigue un esquema ordenado y propio para entregar información a cuidadores: (1) Identificar la preparación de la familia. (2) Adecuar la información al nivel educacional. (3) Dar calma ante la incertidumbre. Utiliza el concepto de identidad de género para esto. (4) Si junto a la VCS co existe una condición que amenaza la vida, explica a lxs tutores que la prioridad antes que asignar un sexo, es estabilizarle.



“Se ve caso a caso, viendo qué tan preparada está la familia o qué tanto saben, lamentablemente acá el nivel educacional es un techo o tope entonces hay que ir adecuando todo. Lo que más le importa a la familia es saber si es niño o niña entonces ahí es donde uno tiene que entrar a discutir en el 'mira o miren, en verdad está aún muy chico para saber si se va sentir, o si se va a identificar como un niño o como una niña, lo único que tenemos ahora son exámenes, imágenes, características externas.”

“Si me toca un paciente en UCI, en la neo(natología), yo le digo 'señora o señor, póngale el nombre que usted estaba esperando, porque ahora nos estamos dedicando a lo importante, que es que viva y que esté bien, después le cambia el nombre, y hacemos todo lo que falte.”

Pablo señala otra situación: el informar un diagnóstico a una persona adolescente es más complejo porque se debe adecuar la información para la persona y para su tutor. Para ello recurre a la identidad de género como eje para articular la información de forma cuidadosa y empática.

Sin embargo, el proceso también es difícil para él, por el temor a causar un daño emocional y por la falta de formación que le preparara para esto en pregrado. Una estrategia es evitar entregar demasiada información que confunda o hiera, y acompañar el proceso de la “odisea diagnóstica” de una forma que entrelace sus herramientas profesionales y emocionales.

“El problema es cuando te vienen más grandes, por ejemplo, tú justo llegaste cuando estábamos hablando de una paciente que consultó por amenorrea primaria y ahí se dieron cuenta de que tenía un útero atrófico, no sabían si tenía gónadas y recién ahí empezaron a hacerle todos los estudios y salió (de resultado) de que es mosaico para el gen SRY. En esos casos es más difícil porque ella ya tiene una identidad de género, ya tiene una expresión de género femenina ... Entonces decirle que es 46XY a una mujer, igual es un golpe más grande y ahí tenemos hartos que trabajar... pero claro cuando uno entrega la información yo creo que la mejor forma es quedarse con el rol de médico, decir qué es lo urgente, qué no es urgente, y en segundo lugar ir confortando también a la familia. Lo más importante es que todos nuestros pacientes que tienen enfermedades raras o poco comunes, van a pasar por una 'Odisea Diagnóstica' o un período de tiempo en donde nadie les va a poder decir qué es lo que pasó, y ese acompañamiento es súper importante y súper carente en todas partes del mundo”

Ernesto apunta a la desinformación y prejuicios que tienen lxs mismxs pacientes como componente que afecta a la comunicación. Ejemplifica con su sorpresa al enfrentar el prejuicio de un paciente adulto gay sobre su propio diagnóstico. Él personal y profesionalmente explica esta situación relacionándola con las estrategias políticas de desinformación propiciadas por grupos conservadores en Chile, cuyos contenidos se difunden fácilmente entre la población en momentos que se instalan debates sobre los derechos de adultxs LGBTIQ+ y de las niñeces trans.

“Entonces, todas estas cuestiones que son como campañas desinformativas como cuando salió este bus 'de la libertad' así como 'las niñas son XX y los niños son XY', tú cachai que todas esas cosas son terribles y desinforman a la población y terminan generando más dudas. O sea, a mí pacientes que me llegan a genética por cualquier otra cosa y que por ser homosexuales o por tener una condición de diversidad sexual se preguntan si en sus cromosomas puede haber algún problema, ese es el nivel de desinformación y que a mí también me choca”.

Para Eliana, durante las sesiones de psicoterapia lo más complejo es hablar de la corporalidad. Hablarlo es enfrentar toda la emocionalidad que evoca la idea del “cuerpo en falta”. Estar fuera del binario macho/hembra pero inserto en una cisnorma, anula las posibilidades de habitar el cuerpo cómodamente porque hasta el acceso a hormonoterapia puede estar comprometido ante un diagnóstico tardío de VCS.

“Lo que más resienten es este 'no me preguntes por mis genitales, no quiero hablar de esto, pero sé que necesito hablar de esto'. Escapar del binario hembra/macho no te permite un montón de otras alternativas como en este caso: hormonas, vestimenta, una estética...”

Además, Eliana muestra otro ejemplo donde los discursos biologicistas y esencialistas han permeado en una persona trans para significar una VCS, el diagnóstico es funcional a su identidad trans. Ella lo explica como un constructivismo biológico reapropiado, desde el orgullo del “cuerpo original” pero que se aleja la etiqueta intersex, en contraposición al ejemplo anterior donde el “cuerpo existe en falta”.

“Yo hago el juicio de llevarlo sólo a lo genital pero también he visto casos de personas que tienen hormonas desajustadas. He visto chicos que tienen mucha testo(sterona) y

como que empiezan con este esencialismo de ser 'trans puro' como 'yo soy trans biológico'. Es usar la norma para decir 'efectivamente soy una persona trans', como otro constructivismo.”.

“Este otro chico lo vive como todo lo contrario al otro ejemplo, lo vive como 'yo soy trans, siempre lo fui', muy desde el orgullo intersex pero no lo sitúa desde ahí, lo sitúa en lo trans y como que lo intersex no importase porque es la base biológica.”

Eliana tiene una postura respecto a ambos ejemplos, elle considera que no es necesario evitar nombrarse con la identidad intersex, porque como sea que se signifique, desde el orgullo o desde la rabia de la falta, se vive, es real, y es necesario visibilizarla.

“Ahora yo creo que eso no es necesario, voy a construirme en la falta, o voy a estar muy orgullosa de mi biología y no voy a necesitar la etiqueta, pero creo que algo ayuda cuando presento la idea de lo intersex, y por otro lado eso se vive, es real.”

También considera importante no dejar de lado en el espacio terapéutico a los potenciales riesgos para la salud asociados a las VCS, para acompañar la experiencia de ser intersexual en todas sus dimensiones, incluyendo la fertilidad y la vida sexual.

“Yo creo que eso es una cosa problemática, lo de la visibilidad y por otro lado, el hecho de que no tenemos claro cómo acompañar si esto está medicado o no, si se acompaña de alguna malformación, como de alguna complicación con la vida, con la fertilidad.”

7.3.4 Relaciones con usuarixs intersexuales y entre profesionales

Esta categoría involucra más a los afectos en el espacio sanitario, afectos relativos a valores comunes y diferencias en la práctica clínica.

Celia ha experimentado tensiones dentro del espacio clínico con sus pares más jóvenes respecto a cómo delimitar los roles de lxs endocrinólogxs y lxs de genetistas para la atención de personas intersex. Ella piensa que debe existir diálogo frecuente entre ambas especialidades, y pudo resolver estas tensiones mediante una reunión con todxs los profesionales involucrados en la clínica intersexual del centro sanitario, y al ser un equipo pequeño esto fue rápido.

En otros centros hospitalarios, fue testigo de comentarios transfóbicos de profesionales endocrinólogos de amplias trayectorias. Ahora ella reflexiona que la confrontación con estxs profesionales solamente genera más resistencia y, que para derribar prejuicios y mejorar la atención de las personas intersex y las personas trans, es necesario educar a lxs profesionales. Esta educación se conjuga con que concretamente en la actualidad, lxs profesionales se han compenetrado con los cambios sociales producidos por los activismos.

“... van cambiando los tiempos y la sociedad y se hace todo un poco más flexible yo creo.

Por ejemplo, este mismo doctor (que emitió comentarios transfóbicos), porque es la llegada ¿no?, yo puedo llegar y decirlo de una manera 'esto acá ha cambiado, entonces conversemos y pensemos'. Entonces tiene que haber una flexibilidad, y de ambos lados también. Si yo voy 'ay pero este doctor cómo va a decir eso?!, es un machista, lo vamos a denunciar al centro de estudiantes porque usted ha vulnerado nuestros derechos!', ahí no generamos un cambio, generamos anticuerpos... yo creo que por ahí va el cambio: que sea como educativo, no como confrontacional.”

Pablo ha tenido dificultades en la comunicación con un profesional endocrinólogo sobre criterios diagnósticos de VCS, y sobre la oportunidad de determinados tratamientos médicos. Las etiquetas diagnósticas son distintas pero muy relacionadas, lo que da dos dimensiones al conflicto: en qué momento comenzar tratamiento hormonal cuando se ha justificado la necesidad de genitoplastía para recuperar funcionalidad; lo segundo, es que él no tiene los conocimientos sobre hormonoterapia que el endocrinólogo sí. Este conflicto finalmente se resuelve acordando esperar a mayor crecimiento del paciente, aportando más información clínica, y estudiando minuciosamente el riesgo de cáncer al usar testosterona.

“Tuve a un chiquitito que tiene un fenotipo, o sea, él se identifica como niño, es 46 con un cromosoma X normal, 99% del segundo cromosoma X normal y pegado a ese cromosoma tiene un Y con SRY presente. Tiene un Trastorno del Espectro Autista, él es muy neurodivergente aparte de ser intersex. Entonces yo decía 'más encima este niño lo operaron de un cáncer germinal cuando era muy chiquitito y tiene una hipospadias que de verdad le dificulta mucho ir al baño y le causa dolor, entonces hay que operarlo por eso'. El punto es que si yo busco sobre esto encuentro que es una variante de síndrome de Klinefelter, pero si hablo con el Dr. R. él dice 'para mí es un DSD tipo Disgenesia Gonadal con 46XX', y ahí discutimos, entonces ¿se le da o no se le da

tratamiento hormonal?... Al final endocrino le va a dar testosterona porque en verdad ya no tiene testículos, ya se los operaron y necesitamos que este falo crezca para que la cirujana pueda operarlo, entonces el problema era si le damos la testosterona ahora o no.”

Por su parte, Ernesto ha vivido tensiones en espacios de capacitaciones con colegas de genética-pediátrica, que explica por diferencias morales religiosas que a su juicio, no tensionan el quehacer clínico mismo, ya que no implican objeciones de conciencia. Los prejuicios de lxs profesionales practicantes de religiones católicas o protestantes, han sido para él un ejemplo de obstáculo. Los prejuicios pueden impedir que estxs profesionales acepten y dialoguen con nuevos conocimientos que provienen de luchas de la comunidad LGBT y de los marcos teóricos que sustentan estas luchas.

“Me acuerdo muy bien de una charla que hice de cromosopatías a pediatras. Estaba en esa charla una colega mía, y ella era muy pro (a favor) de un tipo específico de cristianismo, yo empecé a hablar de que en el cuerpo humano, en las células humanas hay 46 cromosomas, 23 pares y que EN GENERAL, las mujeres tienen 2 cromosomas X y que EN GENERAL los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y, y como que ella se quedó dudosa, de que sabiendo que yo soy gay, estaba haciendo referencia justamente a personas que pueden ser trans o intersex cachai?, y ahí le expliqué que lo decía porque efectivamente en la naturaleza no todas las personas cis tienen una conformación cromosómica o un sexo cromosómico XX o XY, además de que la identidad de género es una cosa aparte. Entonces incluso en los mismos profesionales de la salud uno ve que de repente tienen cierta resistencia que impiden aceptar nuevos conocimientos.”

“Yo tengo colegas que se formaron en genética, que salieron de una universidad del sector oriente de la capital, que ¡NUNCA tuvieron formación en policlínico de anticoncepción!, ese nivel de diferencia (en formación) puede haber en las universidades si es que no existe una normativa (estatal desde la evidencia internacional) que regule.”

A consecuencia de esto, Ernesto remarca que debe haber más formación en materias LGBTIQ+. Más específicamente sobre su relación con colegas endocrinólogxs, aunque en general no cuentan con la misma cercanía por no pertenecer a la comunidad, las diferencias de opinión han sido escasas con ellxs. Incluso él considera que están muy capacitados en intersexualidades y más sensibilizados en la relación entre clínica y derechos intersex.

“Yo siento que los endocrinólogos están súper bien formados, como que claro quizás pueden no pertenecer a la comunidad (LGBTIQA+), no van a tener esta misma sensibilidad y puede que no le den tanta importancia al trato con lenguaje inclusivo, pero sí van a saber la diferencia entre identidad, sexo biológico y cromosómico... en general están súper bien formados.”

Fabián como ginecólogo en formación tiene un rol ante la sospecha de diagnóstico asociado a intersexualidad en personas adolescentes, cuando el principal motivo de consulta es no haber experimentado la menarquia. Estos casos denominados tardíos, motivan reuniones clínicas en el equipo de ginecólogxs clínicxs del centro. Su idea más inmediata ante alguno de estos casos, es la posibilidad de que la persona sufra discriminación en instituciones sanitarias.

Individualmente desde su identidad cola¹⁵ o gay, el significado de la atención clínica y de la relación con lxs pacientes se construye en el respeto durante el examen físico, y en el acompañar durante la gestación, porque son momentos con altas expectativas sociales, y además porque la ginecología ha ganado más prestigio el acompañar en el proceso de aborto, que también tiene importante connotación social en Chile. Estos momentos son cruciales en la relación clínica, porque las personas consultantes están sometiendo a examen su capacidad reproductiva y su corporalidad sexuada.

“Cuando una persona va a mostrar su área genital, es algo de tanta vulnerabilidad que qué precioso poder entregarle a la persona la confianza para que lo haga de forma tranquila. Aparte, con ese espacio del embarazo, que es un momento con altísimas expectativas sociales, como también el acompañar en un proceso de aborto ya sea voluntario o espontáneo.”

Eliana piensa que el contexto es una clave para comprender los malestares en salud mental. El territorio donde elle se sitúa a sí y a su su práctica influye en la relación con sus pacientes. En este territorio las personas viven en condiciones de precariedad que en parte explican sus condiciones de salud mental.

¹⁵ Forma peyorativa utilizada en Chile para referirse a hombres cisgénero homosexuales, y a personas trans femeninas.

“En salud mental, tenemos harta población como de consumo de drogas, y estamos muy vinculadas a la pobreza, entonces muchas cosas que acá nos pasan tienen que ver con la precariedad económica, más que problemas de salud mental en sí. Yo creo que también hay como un empobrecimiento de las comunidades, entonces eso nos lleva a trabajar con personas que están como muy enajenadas de su realidad y que ven en el sistema médico muchas veces a la solución”

Elle como psicóloga en el área de género del depto. de salud mental, ha tenido más pacientes trans que al querer iniciar hormonoterapia han sido diagnosticados con algún tipo de intersexualidad, antes que personas que han consultado motivadas por malestar en la experiencia de ser intersex.

“Esta personita no sabía que era intersex, y ha sido fome¹⁶ porque fue a la hora con la endocrino y ahí le dijeron que sus niveles de testosterona eran más altos que los de una persona endosex, y él quedó muy frustrado porque se sintió un experimento, y está además de los estudios endocrinos, en un montón de estudios fisiológicos y todavía no puede entrar en la testo(sterona).”

Al acompañar procesos diagnósticos de una VCS en psicoterapia, elle ha percibido diferencias con pacientes que dejan de adscribirse a una identidad trans o intersex. Ahora reflexiona que estas diferencias han ocurrido por su lenguaje y una sensibilidad inadecuada, así que es más consciente de cómo ocupa el espacio psicoterapéutico, cómo sus pacientes pueden interpretar su estética y su discurso de forma errónea y esto afectar la confianza.

“Me ha pasado con personas que re transicionan, que he sido poco sensible y ahora creo que yo aparento como esta posición 'pro todo' y creo que mi ejercicio ha sido aprender que no tiene que ver conmigo ni mis valores, sino que tiene que ver con lo que el otre crea mejor para sí.”

Respecto a la relación con otrxs profesionales en el mismo centro sanitario, elle ha tenido diferencias con quienes utilizan lenguaje prejuicioso y patologizador, sin embargo, no ha abierto esa discusión a modo de poner un límite entre su experiencia y cómo realmente afecta a un paciente que no está presente. Aclara que pese a tener una posición política, tampoco desea mantener una actitud educadora con sus pares porque implica asumir una responsabilidad injusta y

¹⁶ Fome: forma coloquial usada en Chile para describir un suceso frustrante y triste.

una actitud auto referente. En este sentido de distinguir entre una discusión útil y el ego, su postura es similar a la de Fabián.

“Sí creo que el disenso en espacios clínicos puede ser útil, delicado pero útil, a propósito de que nos ayuda a posicionarnos y poder encontrar luchas, y las maneras en que queremos defender algo, pero si no me interpela y no tiene que ver conmigo, más allá de disputar las formas de denominación que es el ‘se llama así’, pero no sé si estoy llamada a educar a todo el mundo. Lo estaría haciendo por algo mío, y no por un otro.”

7.3.5 La circular número 15 sobre niñeces con VCS¹⁷, en sus centros sanitarios

Esta categoría contiene las referencias a cómo y quiénes deben conocer y aplicar esta normativa, y las implicancias de esto para su práctica en sus centros de salud empleadores. Esta circular es un documento que instruye a los equipos de salud para asegurar el interés superior de niños, niñas y adolescencias con VCS en la atención clínica.

Pablo ha difundido la circular entre los médicxs clínicos que son más cercanos al diagnóstico y tratamiento de personas con VCS en su centro sanitario, y el documento es recibido con entusiasmo. Además, se vincula con otrxs profesionales con experiencia en intersexualidades en Santiago y la V región, que son de su confianza por su enfoque de derechos para las diversidades.

Fabián considera que la difusión de la circular n° 15 debe ser primero entre lxs profesionales a cargo de servicios clínicos y de lxs referentes de género en los centros sanitarios. Porque serán quienes sigan cada caso sabiendo qué tan fielmente se está aplicando la circular, y serán quienes deriven a otros centros con especialistas capacitados, a los casos donde existan discrepancias con el equipo clínico a cargo en el centro. Posterior a esta primera difusión, se debe evaluar la mejor forma de masificar la difusión a los centros sanitarios de menor complejidad.

¹⁷ En los centros sanitarios en Chile se reconoce escasamente el concepto Intersexualidad, por lo que para esta circular ministerial, la mesa de trabajo que la elaboró, decidió utilizar Variaciones de las Características Sexuales, para incluir a las personas que viven con diagnósticos asociados pero que no adscriben a una identidad de Ser Intersexual y para hacerla más amigable para los equipos clínicos.

“Siento que por ahora es más importante que la persona a cargo de un servicio, que puede ser la más sensibilizada, conozca tan bien la circular que sepa cuando en el sistema aparezca un diagnóstico de una persona intersexual, y altiro¹⁸ vaya con la circular en mano a ver y saber qué se hizo, y si no se hizo decir “hey equipo clínico, está esta circular, no la están siguiendo”.

“Ahí dijimos ¿y cuándo llega al servicio clínico? Cuando no hay acuerdo entre los equipos clínicos, cuando un equipo dice 'sí hay que operar' y el otro dice que no, ahí tenía que derivarse al o las referentes de género, porque esas personas ya están en cada centro de salud, entonces tiene que llegar el caso y esa persona tiene que ubicar otro hospital con otro equipo y ahí se llega a un consenso.”

Eliana piensa respecto a su centro que lxs profesionales sanitarios que tratan con personas intersex adultas se involucran menos con la circular nº15 porque esta está dirigida a regular la atención de NNA.

“Con la circular 15 se aclararon muchas cosas que ayudan como a decir 'esto no se hace' pero también pasa que la gente no lo siente tan cercano, es como 'ah ya, la circular 15, sólo para neonatos', como que si yo trabajo con adultos no importa. En la anamnesis, por ejemplo, nadie sabe preguntar cómo hacer eso para una persona intersex, es muy complejo develarlo, ya no hablo de sexo biológico, por ejemplo, como que trato de proponer el 'características sexuales', hablo de endo y de intersex, como que trato de ampliarlo, y eso me ayuda.”

Por otro lado elle desconoce cómo su centro hospitalario está implementando medidas para concretar las recomendaciones de la circular nº 15 sobre atención a recién nacidos, niñas y adolescentes intersex en cuanto a restringir cirugías puramente estéticas y al mismo tiempo diferenciar qué tipo de cirugías reconstructivas para preservar la vida serán necesarias en cada caso.

7.3.6 Influencias del activismo intersex y LGBT en la práctica clínica

Esta sección se refiere a la influencia que han tenido estas luchas en las posiciones políticas de cada unx respecto al espacio clínico, las motivaciones en su práctica, y los afectos producto de estas influencias. También contiene las articulaciones entre ambos espacios, desde las posibilidades y creatividad de cada unx.

¹⁸ Altiro: forma coloquial usada en Chile para referirse a hacer algo con rapidez.

Celia no tiene experiencia asociativa, pero desea que exista más diálogo entre los activismos y el Ministerio de Salud respecto a las intersexualidades, para lo cual se debe escuchar a lxs profesionales médicxs. En la atención clínica, personas con VCS le han manifestado que en los espacios activistas está pendiente reconocer y valorar las experiencias de todas las personas con una VCS. Además, cree primordial que lxs profesionales que conformen las mesas de trabajo tengan experiencia verificable en el sistema de salud público.

“Entonces en los intersex igual van a haber personas que no se sienten representadas, y pensaba alguna vez, cuando me dijo eso un paciente, pues uno toma esto y es como que en realidad entre las mismas organizaciones civiles hay diferentes puntos de vista y comparten lo mismo, son trans o son intersex e igual tienen vivencias diferentes y esto dificulta el que se vean totalmente representativos; entonces ahí hay que ir con cuidado con esta definición de activismo...”

Pablo no es activista actualmente. Participó voluntariamente en la mesa de trabajo de la circular nº15, pero el trabajo fue difícil. Propuso considerar los riesgos de los síndromes que se relacionan íntimamente a la presencia de VCS, y que hay que descartarlos precozmente por amenazar la supervivencia o la calidad de vida, pero esta sugerencia recibió resistencias. Finalmente los puntos comunes entre profesionales sanitarios y activistas fueron el interés superior de NNA, es decir, el derecho a la autodeterminación y a la autonomía, el derecho a expresar su opinión acorde a su edad y grado de desarrollo, la no discriminación por sus características sexuales de nacimiento, eliminar las genitoplastias con fines estéticos hetero y cis normativos, y cualquier otro tratamiento innecesario e irreversible.

“... la verdad es que me he mantenido como bien por fuera del activismo, diría que he participado más bien en apoyo en lo que me siento más capacitado. Lo más cercano que he estado al activismo ha sido cuando hicimos la circular de salud del año pasado. Ahí estuvimos discutiéndolo y viendo qué puntos teníamos en común... fue como bien confrontacional en algunos momentos, no sé si fue tan buena experiencia, pero tampoco nos podemos quedar tranquilos con eso, porque está bien incompleta la circular. Se lograron los objetivos que eran no operar demás, ese era el objetivo de todo, pero está muy teñida de normalizar una condición que puede ser dañina para la salud de las personas...”

En esta mesa de trabajo, Pablo recibió críticas cuando utilizó conceptos biomédicos, que él reconoce como patologizantes pero lo hizo con la intención de estandarizar el lenguaje. Estas críticas le produjeron frustración ya que tenía grandes expectativas en la circular porque permite otras oportunidades de participación política a futuro para las personas intersex, por ejemplo, al alero del Plan Nacional de Enfermedades Raras, que según él afianzaría un compromiso y abriría más la comunicación entre el ministerio y las personas, por tanto se debía aprovechar la instancia al máximo.

Pese a los momentos en que Pablo ha tenido diferencias con activistas y profesionales en las mesas de trabajo, confía en los conocimientos de ellxs, y les ha derivado a algunas personas con VCS para que les apoyen y acompañen en el proceso diagnóstico.

Pablo valora al activismo intersex ya que así lxs profesionales médicxs se educaron más y se comenzaron a sensibilizar, proceso que para él aún es incipiente, pero para lo cual lxs profesionales deben superar las ansiedades iniciales en la atención clínica a personas intersex. Estas ansiedades se pueden superar con un diagnóstico minucioso para tener la certeza de que solamente se trata de una VCS. Además considera importante en la diversidad dentro de las personas intersex, que se tengan en cuenta los derechos sexuales y reproductivos.

Por otro lado, él que ha interactuado de forma más ocasional con otrxs profesionales con experiencia clínica, cree que esto último es otra red pendiente: la articulación sistemática entre profesionales de un mismo centro o entre centros cercanos de la red pública para dar respuesta más rápida y un acompañamiento más amplio para las personas pacientes y sus cuidadores. Para él, hacer clínica de manera integral significa que el equipo de salud debe educarse continuamente para poder educar a lxs cuidadores. En este sentido, su percepción de la familia es que son un segundo equipo, el que sostiene cuidados básicos, pero su responsabilidad es menor que la del equipo clínico.

Para Ernesto las personas intersexuales son parte de la comunidad LGBTI. Desde ahí, él tiene una experiencia compartida y empatía con ellxs, potenciada por su identidad, que influyen en cómo comprende la atención clínica.

“Mi conexión con la intersexualidad... bueno yo soy una persona que por ser homosexual también pertenece a la comunidad LGBTI, y eso en el fondo te genera como una sensibilidad mayor o una empatía mayor, a la hora de tratar con pacientes que también pertenezcan a la comunidad.”

Para él, si las instituciones responden y se adecúan a los avances sociales producidos por los activismos, le están dando más herramientas a lxs profesionales de salud y así, una mejor atención a lxs pacientes.

“Estos avances que ha habido con el DSM cuando se quitó la homosexualidad como trastorno, o cuando se quitó la transexualidad, en el fondo el trastorno es disforia de género, no transexualidad ... todo esos son los avances que uno como médico perteneciente a toda esta institución de salud necesita como para poder darle las herramientas que corresponden a los pacientes; y bajar esos conocimientos al resto de los profesionales y funcionarios.”

Ernesto advierte que la presencia de mesas de trabajo en salud para personas intersexuales y para personas trans no ha sido permanente y depende de convocatorias públicas ministeriales, que son dirigidas a las sociedades de especialistas. Él reconoce que, pese a que estas convocatorias son raras, son instancias importantes para la participación política de las personas intersex. En ese sentido la existencia de un plan nacional como el de Enfermedades Raras, es una oportunidad para iniciar una mesa de trabajo que impulse la creación de una ley con su posterior reglamento para la aplicación.

“Yo me imagino que ahora ha mejorado respecto al pasado primero por la Ley Antidiscriminación que surgió por el caso Zamudio y después por iniciativas particulares como esta circular de intersex que surgió hace poco. Yo participo en la Sociedad Chilena de Genética y de Pediatría que nos convocan de repente para ciertas instancias en el Ministerio que fue por ejemplo para esta misma Circular de Atención Intersex, eso fue a través de una convocatoria ministerial. Y eso yo encuentro que es bueno, pero quizás no está tan estructurado como en otras partes que siempre va a haber una mesa de trabajo con cierta representación de profesionales designados desde los políticos y con representación de organizaciones civiles, no hay instancias así de forma permanente, pero sí han ocurrido instancias de participación.”

“Hay muchas cosas que no hay pautas o no siguen pautas que podrían emular las que tienen otras instancias, por ejemplo, el 2020 salió la Ley del Cáncer y surgió de un Plan Nacional del Cáncer, de una comisión liderada por una senadora que puso a su equipo

parlamentario a trabajar, convocaron a gente experta y al final eso desembocó en que existiera la Ley del Cáncer y después ella, con todo ese equipo que se desocupó empezó a trabajar en un Plan Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, y se armó una mesa de trabajo, se convocaron personas, yo participé en eso. Y si se genera una instancia de trabajo de tal forma, ¿por qué no puede estar en estas otras áreas?... por ejemplo, si tenemos una mesa de trabajo para homosexuales, deberían haber otras para todas las otras letras de la comunidad.”

“la ley ayuda harto, y después cuando se baja el reglamento, te da como un indicio de mayor estructura y así poder asignar presupuesto que es en lo que está ahora. Ayer estuve con una colega que me dijo que sí asignaron fondos para formar especialistas que después se dedicarán a estas distintas áreas entonces ahí como que las leyes permiten hacer eso.”

Fabián también enraíza su práctica clínica y su labor en el Ministerio con su identidad, pero su identidad se nutre de su experiencia como activista, dándole otra dimensión. Aunque él utiliza el passing conscientemente en centros sanitarios o espacios donde aún no hay tanta confianza con lxs demás. Esta precaución proviene del reconocer el propio ego y el potencial beneficio en una discusión, por ejemplo en el momento que participó en la mesa de trabajo de la circular 15, guardar silencio y ceder fue más fructífero que alimentar conflictos.

“No me estoy renegando, me presento como el médico y tal, y me presento con una expresión de género muy heterosexual y no me siento como que me estoy renegando, para nada, siento que me estoy reconociendo más que nunca porque sé que lo estoy haciendo con un propósito que es mucho más grande que yo. Si yo me presentara como el médico cola-activista probablemente pierda esa batallita. Pero el meterme y usar una expresión de género para ese día y ese momento, me permitió que finalmente la circular intersex avanzó y se publicó.”

La decisión de Fabián de ser cauto y utilizar el passing, está influenciada por su experiencia previa como activista donde aprendió a considerar las alarmas que encienden los sectores políticos más conservadores mediante el manejo de medios de comunicación. Esta es una variable fundamental para predecir el avance y recepción que tendrá una propuesta como la circular nº 15 en el Ministerio de Salud. El alternar entre su identidad y sus posiciones políticas conscientemente le permite acceder más fácilmente a autoridades.

“A veces creo que de repente es mejor que la conozcan muy bien (la circular) las personas referentes de los servicios clínicos implicados y las SEREMI, y no sé si tanto los servicios clínicos en general por ahora. Porque yo siento que en este momento está todo tan reaccionario, sobre todo lo que pasó con la polémica de salud trans hace poco con los adolescentes, que se empezó a decir '¡están terapiando niños!' y bla bla, que de repente pienso que puede que no sea tan beneficioso para el momento actual, que la circular sea tan socializada.”

“Entonces que haya explotado ahora (las críticas al programa de salud trans para adolescentes) es como mejor para el funcionamiento del programa, a que haya explotado hace 1 año atrás.

Y viendo cómo está la coyuntura en el país, viendo en dónde están poniendo atención los más conservadores quizás.”

Fabián considera que la conformación actual de Intersexuales Chile es un buen augurio para el trabajo tras la publicación de la circular nº15. La agrupación ha ganado relevancia y su activismo es muy considerado internamente por las autoridades ministeriales. Él enfatiza que la presencia de la agrupación también ha sido valorada por su disposición al diálogo y por su postura más homogénea, posible porque son un número reducido de miembros.

“Intersexuales Chile tiene pocos años y ya han hecho varias cosas importantes. Cuando teníamos las reuniones, y de repente habían ciertas terminologías que no les gustaban, cuando se juntan organismos del Estado con agrupaciones activistas, creo que el rol del mundo activista es hacer que la vara avance, pero de repente también el mundo activista tiene que entender que la vara no va a avanzar hasta donde ellos quieren, y eso es algo que hoy en día nos tiene en el trabajo con el Estado.”

Fabián por su parte considera favorable para la atención que ponen las autoridades en las problemáticas intersex, que haya personas del mismo grupo etario dialogando entre el activismo y el ministerio de salud porque abre más oportunidades de trabajo. Valora el vínculo entre activismo y práctica clínica por las posibilidades técnicas de ambos. Los activismos tienen un componente emocional valioso, pero también son espacios muy técnicos, y para hacer prosperar este vínculo es necesario conformar y mantener redes con otros profesionales también activistas.

“Somos entre comillas personas jóvenes que se van a entender mucho más fácilmente con otras personas jóvenes. Porque de repente me va a costar empatizar si me ponen un grupo de homosexuales de 70 años porque yo no viví su realidad. No digo que no existan personas intersexuales mayores, pero quienes están llevando la batuta ahora, son personas jóvenes entonces eso ha hecho el trabajo muy expedito.”

“Soy un activista LGBT, soy homosexual con las diversas denominaciones que existen hoy en día, que las abrazo, desde lo gay, desde lo cola, etc. y a partir de eso trato de hacer una comunicación entre el activismo y lo técnico, creo que el activismo no deja de ser técnico muchas veces, sino que también es muy emocional. Pero claro entre la actitud de repente más profesional o clínica con el activismo he participado de una agrupación de disidencias en red que formamos el 2020 y eso fue un trabajo muy bonito. Creo que este trabajo es como muy de redes. Hay mucha gente que sabe mucho pero que de repente no hace tantas redes.”

Para él el activismo no está exento de malas prácticas, aunque la comunidad LGBTIQ+ sea heredera de luchas históricas, quienes conforman las agrupaciones también pueden incurrir en prejuicios, y mantener malas prácticas entre sus miembros. Enfatiza que también se debe estar atento al binarismo opositor sostenido por prejuicios, como el desestimar a las personas activistas que no pertenecen a la comunidad, ya que estas ideas “atrincheran” y dificultan la formación de redes entre agrupaciones.

“Las malas prácticas que también tenemos en el mundo LGBT y que también nos sentimos y mostramos que claramente hemos sido oprimidos históricamente, pero que también somos personas de carne y hueso y por tanto también podemos tener malas prácticas, ser prejuiciosos, así mismo de repente podemos errar y creer que nos las sabemos todas, como que ponemos al otro como que nos enfrentamos de manera opositora automáticamente porque ese otro no es parte de la comunidad y bueno ahí creo que eso nos juega un flaco favor. A veces nos atrincheramos mucho y no, sí esto se trata de hacer redes.”

Esta atención permanente a las prácticas dentro del activismo que propone Fabián, debe comprenderse entrelazada a mantener la sintonía con la contingencia política, porque esto permitió la publicación de la circular nº15. Esta atención a la contingencia en paralelo a la mesa de trabajo, implica ser cuidadosos en el uso del lenguaje, adecuarlo y restarle terminologías que podrían ser acusadas de ideológicas o radicales.

“Me sirvió mucho para entender ciertos procesos actuales, y ahí con las organizaciones sociales como que yo les decía “¡hey!, esta palabra o este término no lo podemos poner, porque si lo hacemos ¡probablemente esto se va a caer!”, si ponemos lo que queremos poner, va a pasar lo mismo que con la circular del 2015” que finalmente cuánto duró ¿1 año?. Si al año siguiente va a llegar otro gobierno y la va a botar porque generó mucho ruido.”

Eliana conjuga su posición de trabajadora del Estado con sus experiencias de activismo como oportunidad de mejoras en su centro de salud. En esta línea, reconoce que entre el espectro de trabajadores y profesionales socio-sanitarios de las instituciones de ayuda social, quienes se desempeñan en el apoyo a niñeces y adolescencias vulneradas, sufren más desigualdades salariales y de acceso a capacitaciones, por lo que sus intervenciones aunque cautas en el uso del lenguaje, buscan educar en género, y apoyar el quehacer y desarrollo de estxs trabajadores.

“Ya no digo que soy activista, digo que soy Trabajadora de Género porque me pagan por ello. Creo que hablar de activismo requiere que una haga algo gratis, porque yo tampoco quiero como usurpar algo de los activistas que efectivamente hacen trabajo gratis y para la comunidad. Entonces como yo estoy en el servicio público y cobro por esto, pienso que mi rol está en hacer ese puente.”

“Ahora estamos haciendo lazos con Mejor Niñez, me ha dado con Mejor Niñez últimamente porque creo que a la gente de ahí nadie les enseña y les pagan poco. Entonces hay que derribar un montón de prejuicios para entrar, si tú te pones a hablar de género o construcción cultural, te lo tiran a la basura, pero si entras con violencia de género y machismo ahí sí te dicen ‘dale’.”

La práctica clínica y comunitaria de Eliana ha sido permeable a discursos de los activismos LGBT en una forma de transculturación. Su práctica también es concordante con una conciencia de clase y del privilegio de haber podido acceder a estudios superiores y a un empleo formal cuando muchas otras personas trans han sido excluidas socialmente y viven más profundamente precarizadas.

Elle busca evitar el asistencialismo hacia los discursos de lxs habitantes de las comunidades, por lo que una de sus motivaciones, desde el enfoque de salud comunitario, es entregarles herramientas para la presentación de sus

problemáticas de salud ante las instituciones, más que instalarles problemas desde su posición de poder como profesional.

También utiliza conceptos como imaginarios del cuerpo, colonialismo, paradigma, política de la identidad, tiempo, movimiento y performance para darle profundidad y dinamismo al concepto de identidad LGBTIQA+. tanto en su espacio como terapeuta, como en los talleres y capacitaciones que realiza en las comunidades. Orienta su trabajo clínico y comunitario con la pregunta ¿cómo se construye la identidad desde la premisa de que la identidad de género se articula a las diferencias corporales?.

“Mi identidad (trans y no binaria) sólo es posible cuando las condiciones materiales y educacionales del espacio te lo permiten. Si mi identidad para ti es una academización de la vida, yo creo que eso es problemático, es una falta de respeto, es una falta de respeto conmigo porque no reconoces mi identidad, y es una falta de respeto contigo porque es una cuestión de clase. Eso ha sido como un poco el ejercicio: darles las condiciones a las comunidades para abrir una conversación sobre algo, más que yo ir a instalar esto como muy colonialmente.”

(Mientras me muestra su material de apoyo para talleres) “Siempre trato de partir de cómo de los imaginarios del cuerpo y de cómo nuestros cuerpos no existen para el imaginario, y después hablo del colonialismo. Y aquí como que parte la identidad de género, pero yo hablo del paradigma de la identidad de género o de la Política de la Identidad, no hay una jerarquización de los conceptos sobre el cuerpo, este está más en movimiento y eso nos permite entender el tiempo, que yo creo que es crucial para hablar de identidad.”

“Esto, que a propósito de estar sujetos a la sexualidad, y en el fondo qué pasa cuando omite la diferencia genital, a propósito de pensar que la identidad de género se construye a propósito de la diferencia del cuerpo en el fondo uno no es excluyente de lo otro.”

Elle también se vincula ocasionalmente con la agrupación Intersexuales Chile, y utiliza recursos informativos elaborados por ellxs, para presentar una mirada más amplia de las VCS. Ofrece estos recursos por lo valiosas que son las experiencias de las personas intersex para crear referentes en quienes están en pleno proceso diagnóstico, fuera de la victimización, para ayudar a comprender la propia corporalidad.

Ejemplifica con el caso de una persona no binarie con VCS, con diagnósticos de salud mental asociados, donde el “no lugar”, el no ocupar un sitio claro en la comunidad LGBTIQ+ y al mismo tiempo ser consciente de la falta de empatía del mundo, es un factor que explica el vivir con un diagnóstico asociado a VCS y de salud mental. De ahí que para él como terapeuta sea fundamental revalorar a “los locos”.

“Siempre he pensado el paradigma de la diversidad como desde lo extraño o de lo raro, entonces me hace mucho sentido el que despatologicemos a los locos. Entonces eso es lo que hago y desde donde trabajo, y hago terapia.

Esta personita no binaria también tiene como características bien ambiguas y él reporta mucha complicación, como de que no es suficientemente masculino y tampoco suficientemente femenino. Yo creo que también siente como ‘esta deuda del mundo con mi salud’, como un trauma cultural en el fondo. Y muy propio de estas identidades no binarias tipo ‘necesito existir, reconócame eso’. Ahí entra ese discurso como del ‘no ser’ en ningún lugar.”

En otro ejemplo, de una persona con una experiencia del cuerpo como “en falta”. El malestar proviene de la estética cisnormativa y hegemónica que es violenta y no reconoce su corporalidad. La responsabilidad de lxs profesionales es reconocer esta diferencia más allá del diagnóstico y enmarcar este malestar en una estructura hegemónica, visión que proviene de su posición política e identidad.

“Creo que hay todo un imaginario que es como súper violento estético, de cómo tiene que ser un cuerpo; es un cuerpo que no existe en ningún imaginario, que tampoco es deseable tenerlo, y qué incómodo cuando el otro que se supone que te tiene que atender tampoco tiene idea.”

También para él es imprescindible considerar otras dimensiones, a menudo desatendidas en el imaginario de identidad, como la agencia. Reconocer y dar importancia a las opresiones históricas es necesario, pero si no se reconoce la propia temporalidad en la construcción de la identidad, ni las posibilidades de agencia, las identidades trans e intersex corren el riesgo de volverse victimistas e inmóviles.

“Creo que el ‘mal de la identidad’ es que vuelve las cosas demasiado ‘yo soy esto’, y quizá es más bien un momento. Este chique, que está muy enojado con el mundo y el

mundo no le ofrece nada, él siempre lo justifica con que 'es que soy trans, y soy intersex, y también soy pobre' y bla, y al final todo eso solamente nos permite ponernos en el lugar de víctima, y creo que no nos dice tanto del cómo hacer cosas con esto. Creo que ahí falta agencia, y eso nos pasa a las comunidades LGBT en general: que estamos como muy empobrecidas. La vida puede ser muy catastrófica, pero algo ocurre, que te mantiene vivo."

7.3.7 Buenas prácticas clínicas

En esta categoría presento las acciones que cada interlocutorx ha activado de forma voluntaria y a veces solitaria, pero con efectos resonantes en los equipos clínicos, para así mejorar la atención de las personas intersexuales o con VCS, dentro de las posibilidades que ofrece el centro sanitario y el modelo biomédico.

Concretar una buena práctica clínica ha sido engorroso para Celia. El compromiso con el sistema público y con una buena práctica es ambivalente: en el caso de ella sus jefaturas sólo pueden garantizarle el recurso del tiempo para el poli de género, horas protegidas 1 día a la semana. Estas horas son útiles como acciones o prestaciones para salud trans, que a su vez mejoran el rendimiento e imagen del hospital ante el ministerio de salud. Pero resultan en una sobrecarga laboral que además es invisible. En su búsqueda de mejoras concretas ha tenido que interactuar con personas de gran poder político, y grandes resistencias al cambio.

"También hay que verlo desde la perspectiva de que me dicen que 'yo soy la privilegiada' porque hago lo que me gusta digamos, '¿de qué te quejas si te dejamos hacer esto?', entonces es mucha pega más. Pero en el momento en que una dice 'oye necesitamos un cargo para contratar otro profesional más'... no hay... entonces son también políticas, hay que hacer cambios en políticas públicas, y es que se están haciendo, y son lentas porque otra vez parten desde el mismo ministerio con grupos pequeños que quieren mejorar esto, es súper difícil. Esa es la lucha."

"De alguna manera es un círculo vicioso que no sabría decir dónde romper y tener un cuidado con el propio personal (clínicxs). Deberíamos partir con la pregunta de ¿por qué hay tan poco personal médico que quiera trabajar en un hospital público?, por las condiciones de trabajo, el sueldo, y qué más y ahí habría que analizar todo, y eso no se hace, como que sólo te piden más cosas y no te aportan mucho. Y sin ninguna

retribución porque ni siquiera te dicen 'aahhh esto está funcionando' (poli de género) sino que te exigen más.”

Una buena práctica que depende enteramente de ella y por tanto ha incorporado con más facilidad, es mantener una actitud de mejora continua de búsqueda de problemas relacionados a la atención clínica, y que ella interpreta como su forma personal de activarse.

“ Como que la definición de activismo que uno tiene en la cabeza, que es pertenecer a una organización que sale (a la calle), yo no me siento para nada, nunca lo he hecho digamos. Sin embargo, si se ve dentro de mi práctica clínica, el organizar un programa por ejemplo, yo creo que eso también de alguna forma es estar haciendo un tipo de activismo, verdad?. Es un tipo de activismo que en su manera, en esta parte pública... como el: hay un problema entonces, cambiemos esto.”

Parte de esta mejora continua que activa no solamente ella, también lxs otrxs profesionales que conforman el poli de género, es elaborar un protocolo de atención clínica para personas trans y personas intersex, basándose en la última evidencia médica disponible y con perspectiva de ciclo vital.

“Nosotros en el programa queremos elaborar un protocolo de manejo y que lo firme y sea autorizado con la participación de la parte jurídica, que sea autorizado por el hospital y el Área [área administrativa que controla un servicio de salud con los centros sanitarios respectivos de un territorio], y hacer flujogramas y distribuirlos a toda el Área. También la idea es hacer como un tríptico de cosas así bien simples o sea bajar esa información al público. Porque el problema no es cuando nace la guagua (intersex) porque ya ahí está gatillado todo: que viene el genetista y todo pam pam pam, no, el problema está en el posterior, en el resto de su ciclo vital.”

Ernesto señala un factor fundamental en las formaciones clínicas para reconocer puntos de mejora en la práctica. Para aprender y replicar una buena práctica se necesita un modelo, conocer la experiencia de otros centros y otrxs profesionales. La experiencia de acompañamiento en el diagnóstico y seguimiento posterior que aprendió en el extranjero, es más adecuada cuando la realiza un equipo que además de profesionales sociales y sanitarios, incluye a profesionales endocrinólogos y genetistas. Esto ayuda a evitar la incidencia de problemas de salud mental como la disforia de género en pacientes intersex. Esto falta para avanzar en una clínica intersexual en Chile.

“Tuve la suerte también de hacer una pasantía en el hospital de clínicas de xx xx,, Porto Alegre y ese hospital es muy bueno porque tiene un servicio de genética que tiene varias unidades, y una es la de endocrino-genética, y la principal preocupación de ellos era la de atender a las personas con diferencias intersexuales. Ahí yo aprendí bastante de no solamente la parte diagnóstica genética y hormonal sino también de cómo van evolucionando los pacientes con el manejo que se hacía hasta hace un tiempo: este tratamiento quirúrgico precoz y de binarización, y después en qué pacientes y con qué diagnósticos ellos habían visto que andaban mejor y otros que en realidad después hacían transición y que tenían mucha más disforia de género. Y que es una cosa que a mí me hizo pensar de que acá somos tan poquitos que no hay manera como de estar organizados como en un servicio donde se dediquen en forma específica a ciertas áreas como por ejemplo la endocrino-genética.”

Otro ejemplo de buena práctica que aprendió en esta pasantía, es la importancia de facilitar material adecuado y amigable para niñeces intersexuales. Particularmente conoció y recomendó un libro escrito para niñeces intersex, donde se explicaban conceptos como sexo biológico y sexo cromosómico, genitales externos e identidad de género.

“Es una maravilla porque te juro que ese equipo del hospital de clínicas, tenían hasta un libro que se llamaba ‘menino-menina’ que justamente explicaba como las diferencias en el desarrollo sexual (para niñeces), y después con eso intentaba explicar a los pacientes de acuerdo a lo que consultan porque claro, sexo biológico no es lo mismo que sexo cromosómico, ese es solamente un nivel.”

Él también subraya que las mejoras en la clínica no se logran solo, y llega a esta reflexión desde sus múltiples experiencias laborales como genetista clínico y en roles de jefatura y coordinación de departamentos. En este sentido, ha buscado “reclutar voluntades” para concretar una buena práctica: con una jefatura media o “el jefe del jefe”, porque son lxs intermediarios directos entre la subdirección y los equipos clínicos, porque además tienen el poder o influencia suficientes para conseguir que otrxs incorporen estas prácticas, y porque así buscan darle “un valor agregado” a los centros de salud.

“Fui subrogante del centro de atención ambulatoria del hospital regional, me tocó ser jefe de todo ese edificio, y de los policlínicos y todo, y claro como que empecé a entender un poco cómo funciona todo este aparataje de gestión, y que está lleno de

trabas, es cierto eso. Pero sí me reforzó una idea que yo tenía hace tiempo y que sirve para este tipo de situaciones igual (intersexualidades): que hay muchas iniciativas, y con el apoyo de alguien de 'al medio', que tenga voluntad dentro de las jefaturas medias, se pueden hacer cosas...”

Eliana, desde su experiencia diferencia las motivaciones para mejorar la práctica entre lxs profesionales de los dispositivos de salud y de los dispositivos de educación: lxs profesionales de salud se perciben así mismxs como garantes de derechos de las personas, lo que le ha permitido a elle estimular el compromiso con los talleres y capacitaciones en materia de género y diversidades corporales, utilizando esta auto-percepción de lxs profesionales sanitarios logra que estxs a su vez incorporen más activamente el enfoque de derechos humanos en la atención sanitaria.

“Los dispositivos de salud son más amigables que los educacionales, en los dispositivos de salud está muy como el protocolo o el que 'yo soy un garante de derechos' y como que al hacer eso los profesionales de salud se alinean un poco con el enfoque de derechos y creo que cuando una propone estos temas de diversidad desde la cuestión de derechos, es más fácil. Me acuerdo que hace 3 años cuando intentaba hablar de personas intersex por ejemplo la gente me miraba como 'no, hay sólo 2 sexos' y yo decía 'no pues, si los estudios de género parten con los estudios de las personas intersex'.”

En el espacio psicoterapéutico, y en relación a los ejemplos que Eliana señaló, elle piensa que los siguientes aprendizajes son necesarios como prácticas individuales de buen terapeuta con una persona que abraza una identidad intersex, o que se des identifica de esta, o que se reconoce más en una identidad trans por sobre la intersex:

- Mantener una actitud abierta a hablar de VCS e identidad intersex.
- Ser sensible y cuidadosx con la información que entrega la persona.
- Presentar los temas difíciles relacionados con cautela, evitando proyectar preocupaciones personales.
- Permitir que el otrx ponga el peso que corresponda a su diagnóstico de VCS o a su identidad intersex.
- No asumir que el diagnóstico asociado a VCS será central en la vida de la persona.



- No exotizar la experiencia ni el discurso del otrx en el espacio terapéutico.
- Entregar material elaborado por una agrupación intersex, ya que las experiencias en primera persona son referencias que permiten pensar la agencia como un abanico de posibilidades.

“Lo que hemos hablado harto es resignificarlo desde el ‘bueno, igual está bueno que sepamos qué te pasa, igual está bueno saber si te puedes o no embarazar’ y del ‘¿qué va a pasar, si no tienes útero, cuando tengas 80 años?’, está bueno saberlo, puede ser muy invasivo y eso dar mucha vergüenza y creo que busco la manera de que vayamos enfrentando eso de otra forma, como del ‘¿a ti qué te pasa con la vergüenza?’, y eso me permite hablar de algo más que el momento incómodo que estás viviendo.”

“Otra cosa que me ha ayudado es tener este material (de agrupación intersex), creo que por ejemplo algo que le ayudó a este chico, a poder dialogar del tema sin mí, fue pasarle el libro ‘toma, léelo y veamos qué ocurre, y si no quieres hablar del tema está bien’, y también no asumir que esto se va a transformar en un tema ... no sé yo pienso que en algún punto, cuando yo era trans, y como que la vuelta al ‘¡ay, soy trans qué terrible mi vida y todas mis precariedades se deben a esto!’. Ok puede ser, ¡pero también no!, entonces no porque yo sea intersex toda mi vida va a ser un conflicto. Tenemos que ver cómo yo voy haciendo cosas con esto que tengo.”

Para estxs interlocutores, las buenas prácticas significan más carga laboral, y requieren ser estrategias para consolidar mejoras en la atención en la clínica intersexual. Si bien todxs han activado buenas prácticas buscando más recursos de tiempo o de contratación de profesionales especializados con sus jefaturas, esto también implica saber mantener involucrados a quienes están en posiciones de poder como la subdirección médica de cada centro.

Eliana, por su parte, utiliza el máximo de recursos de tiempo que le permite hacer uso su centro de salud para actividades con y en la comunidad, y utiliza los significados que lxs trabajadores de salud dan a su profesión para motivar su participación en las formaciones en género. En el espacio terapéutico individual ha adquirido con la experiencia, mayor sensibilidad y empatía que le han permitido tener una actitud más abierta y comprensiva con pacientes con quienes ha tenido diferencias. Otro punto fuerte de sus buenas prácticas, al igual que Ernesto, es mantener una relación con el activismo intersex, para apoyarse en su material informativo.

eman ta zabal zazu



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea



Iraketa Feministak eta Generakoak
Unibertsitate Maierria
Máster Universitario en
Estudios Feministas y de Género

8. Conclusiones

En este último apartado primero haré una valoración crítica del trabajo realizado, y posteriormente presentaré los resultados más relevantes, buscando responder a los objetivos planteados al inicio, y haciendo dialogar estos resultados con el marco teórico, a modo de discusión breve que espero sea de utilidad para aportar a los debates emergentes en intersexualidades.

Como limitaciones de esta investigación debo nombrar al tiempo dedicado al trabajo de campo. Según Ferrándiz (2020), se puede obtener información suficiente para una mini etnografía en el período de tiempo invertido, aunque en mi caso, me habría gustado poder tener la libertad de estar presente más tiempo en cada centro sanitario para conocer más dinámicas de trabajo y de comunicación entre profesionales que atienden casos de intersexualidad (lo que las personas realmente hacen). Debo aclarar que la muestra, por su técnica, está conformada por profesionales bastante similares, lo que quizá ha disminuido las posibilidades de profundizar en su experiencia.

En todo caso, creo que ha sido relevante centrar una investigación en lxs profesionales, porque abre perspectivas para ayudar a comprender el contexto de la clínica intersexual en Chile, y porque permite entender que lxs profesionales no son entes acríticos ni reproductores mecánicos del modelo médico hegemónico, ya que además este imaginario de lxs profesionales se relaciona con otros fenómenos vinculados como el racismo institucional en el sistema de salud (Abarca-Brown y Montenegro, 2023). Aunque los afectos de lxs profesionales les movilizan a otras formas de hacer clínica o hasta a descolonizar saberes como afirma y hace Eliana, no rompen con este modelo de salud, están también atravesados por la burocracia y el centralismo del sistema sanitario, y la violencia institucional también toca sus prácticas clínicas, como muestran Celia, Pablo, Ernesto y Fabián. Sus posiciones de prestigio, por otra parte, les hacen más vulnerables a las críticas desde los activismos y son afectados por estas, desafiando los diálogos.

Tras haber culminado este proceso de investigación, considero que tengo una visión un poco más panorámica de la clínica intersexual en Chile, y como proyección para otras investigaciones, considero que es un área aún reservada y

de difícil acceso. Como bien mencionaron algunxs interlocutores, las personas que se identifican como intersexuales están en un momento histórico muy propicio para hacerse más visibles, desean ser vistxs y oídos, aunque aún sus pasos deben ser cautelosos. Pero con quienes es más difícil acceder y trabajar la confianza, es con lxs profesionales clínicxs. Un interlocutor se mostró moderado en su discurso, otrxs dos hablaron abiertamente de las críticas implacables que recibieron de activistas, y una se mostró auto-reflexiva de forma continua sobre su forma de hacer clínica.

Puedo interpretar esto positivamente para los debates emergentes, y relacionado con la consolidación de Intersexuales Chile desde el año 2016, en solitario y en conjunto a otras agrupaciones LGBTQA+, y los feminismos, en relación a la auto determinación de los cuerpos y el derecho a ser protegidxs de opresiones históricas ya no tan normalizadas. Lxs profesionales interlocutores ahora tienen la tarea pendiente de entablar un diálogo cada vez que sea necesario, y aunque sean jóvenes y críticos con su propia práctica clínica, participar de estos diálogos tensos con los activismos constituye una posibilidad de reparación para las personas intersexuales que han experimentado la discriminación y mutilación de sus corporalidades.

Las principales dificultades que han referido lxs profesionales, en relación con mi primer objetivo, fueron estructurales y legales. La desarticulación del trabajo entre especialistas del sistema de salud público (lxs genetistas clínicxs son pocos y están muy centralizados en Santiago) hace difíciles responder oportunamente a las necesidades de personas de regiones alejadas, y tejer una red de endocrinólogxs para responder específicamente a NNA intersexuales.

Celia, con 10 años de experiencia en el sistema de salud pública, apunta a la falta de un marco legal que asegure recursos financieros para conformar equipos multidisciplinarios permanentes para las personas trans e intersex en su centro de salud. Ante esto ella ha decidido asumir más tareas y responsabilidades sin dejar de lado la lista de espera por atención endocrinológica. El recurso de tiempo es la única alternativa a mano.

Lo que apunta Celia es también nombrado por Ernesto, con 7 años de experiencia: no hay alternativas de mejora rápidas, más que buscar apoyo en las jefaturas



medias que están en una posición estratégica intermediaria. La agudeza de buscar mejoras según las características de cada centro de salud es crucial, y Ernesto, por ejemplo, recurre a la Paradoja de la Rareza para ampliar el modelo de prioridades que se utiliza para resolver problemas en salud pública: las personas con diagnósticos de VCS o intersexuales se pueden agrupar como Enfermedades Raras, lo que en términos estadísticos no les hace una minoría. Así, sus problemáticas son tan significativas como otras de salud pública que reciben más atención. Esta forma más amplia de presentar un problema, al igual que a Celia, le ha permitido acceder a recursos de tiempo y de financiamiento público para estudios genéticos. Fuera del espacio clínico, Ernesto cree que las mesas de trabajo organizadas por equipos parlamentarios son una oportunidad valiosa para lograr una ley.

Pablo, con 5 años de experiencia, utiliza el concepto Odisea Diagnóstica para explicar el largo período de tiempo que toma diagnosticar una VCS, y que es angustioso y falta de acompañamiento, que en este contexto la desarticulación de profesionales y la carencia de equipos puede explicarlo en parte. Él y Eliana, con 4 años de experiencia, problematizaron la identidad política intersex: las VCS pueden estar acompañadas de condiciones graves que no deben subestimarse, además de que puede que la condición intersex no tenga un lugar central en la vida de la persona, por lo que se debe evitar esta imposición.

Estas dificultades se asemejan a las identificadas por Gregori (2022) tras una extensa investigación sobre el desarrollo de la clínica intersexual en el Estado Español, y para cuyo afrontamiento propone: (1) cambiar la cultura profesional que incorpore equipos multidisciplinares con competencias culturales y psicosociales; (2) fomentar una interdisciplinariedad real, considerando a profesionales sociales, a grupos de apoyo a pares y a activismos intersexuales; y (3) evaluar la utilidad de profesionales gestores de casos que acompañen en lo que ella define como Navegación Diagnóstica, en referencia al mismo proceso que menciona Pablo.

Sobre mi segundo objetivo, en el que pretendía analizar las negociaciones de profesionales y personas intersex en el espacio clínico, se comprueba que, en Chile, los centros sanitarios públicos operan bajo una política permanente de austeridad de recursos, que como mencionaron lxs interlocutores, les influye en

cuanto a carga laboral. Pero que como Oliva y Narváez (2023) señalan, la austeridad obedece a una neoliberalización de la salud, que alimenta el asistencialismo y la exclusión de las personas en las decisiones. Estos elementos confluyen en que exista poco acompañamiento a niñeces, cuidadores y adultxs intersex, ya que bajo estas políticas el rendimiento de atención de cada especialista médicx hace distante la relación con lxs pacientes, los controles de seguimiento una vez diagnosticada y estabilizada la persona son espaciados, y duración de alrededor de 15 minutos.

Eliana como psicoterapeuta, critica la aplicación real del enfoque comunitario en salud, argumentando que en la práctica las atenciones son principalmente individualizadas y centralizadas en hospitales, desconectando a las personas de sus contextos y psicologizándolas. Estas desarticulaciones e incoherencias están vinculadas al centralismo estatal sanitario y al modelo económico neoliberal impuestos post dictadura, donde la lógica positivista es común en la formulación de políticas públicas. Esto, además de excluir a las personas y comunidades de las decisiones sobre su propia salud, impone formas de participación limitadas, y también aleja al marco legal existente de las políticas públicas de protección, acentuando desigualdades (Fuica y Carrasco, 2021; Oliva y Narváez, 2023).

Pavez (2018) señala que la salud debe abordarse de forma situada en su contexto socio cultural, considerando la diversidad que influye en su concepción. Esto se aproxima a lo que Pablo y Eliana mencionan respecto a la identidad intersexual: mantener presente que esta coexiste con otras condiciones sociales que también generan desigualdades y estigma, que se vive una realidad generizada ineludible, que puede que la persona por diversas concepciones no se vea a sí misma como intersexual, y que estas condiciones y creencias influyen en las actitudes hacia su propio bienestar. Este abordaje situado de la salud no es contemplado en las políticas públicas de salud, que sigue una lógica más positivista y capitalista, orientada a resultados y actividades que sean costo-efectivas.

Esta falta de enfoque situado mencionada por Pavez (2018), la falta de recursos permanentes para asegurar la existencia de equipos clínicos específicos, la falta de un marco legal al cual recurrir para financiar mejoras, y la desarticulación entre especialistas que identifican Celia, Pablo, Ernesto y Felipe, puede

relacionarse a su vez con el hallazgo de Zeeman et al. (2019) respecto a que en ausencia de un marco legal protector, las personas intersexuales y LGBT pueden ser más aprensivas y evitar utilizar los servicios de salud públicos.

En mi tercer objetivo me propuse conocer las buenas prácticas que activan lxs profesionales clínicxs con las personas intersexuales. Celia solicita más tiempo a su jefatura y reorganiza su agenda de atención endocrinológica para dar atención de andrología a las necesidades de personas trans e intersex que buscan hormonoterapia, e incorpora siempre la identidad de género para ayudarles a comprender sus diagnósticos.

Pablo es muy minucioso con el proceso diagnóstico de una VCS en neonatxs, trabaja priorizando descartar los potenciales riesgos para la vida, y entrega la información a lxs cuidadores planteando la identidad de género para aliviar la ansiedad de ellxs respecto al sexo de su hijx. Con personas adultas que están recién iniciando el proceso diagnóstico, es cuidadoso con el lenguaje, pero continúa sintiéndose incómodo por las limitaciones propias al entregar información a alguien que ya tiene una identidad y expresión de género claras.

Ernesto también ha negociado el recurso tiempo, pero se siente más movilizado por una actitud de aprendizaje continuo desde los modelos de otros centros, y donde el material informativo que elaboran para niñeces ha sido valioso, y los integra en su atención clínica a neonatxs y sus tutores, para ayudar a la comprensión del diagnóstico desde edades tempranas.

Fabián, aunque está en formación como ginecólogo, mantiene una actitud cálida y protegida en su práctica clínica. Como activista LGBTI, integra esta experiencia con su práctica manteniéndose alerta ante posibles episodios de discriminación a personas con VCS en los centros sanitarios. En su trabajo ministerial anterior, fue muy cauto sobre cuándo hablar como activista y cuándo hablar como médico, sumado a un passing intencionado en las mesas de trabajo con autoridades, todo esto con fines de asegurar el consenso y avance de la circular nº15.

Eliana, por su parte, utiliza el máximo recurso de tiempo posible para ser coherente con el enfoque de salud comunitaria: estar activamente con las comunidades y facilitarles herramientas fuera de una posición asistencialista, y

también mantener la mirada interseccional muy presente para evitar la psicologización de los diagnósticos de salud mental. Durante la atención psicoterapéutica está continuamente revisándose y alerta a los retos de la comunicación que le abre cada caso de persona con una VCS, retos relacionados con cómo trabajar la identidad más allá de la política identitaria actual, y tensionar los discursos de cada unx para mostrarles su capacidad de agencia y su posibilidad de identificarse como intersexuales desde ahí. Para ello examina su lenguaje, su estética corporal y ofrece alternativas sobre los caminos a seguir y tiempos para elegirlos dentro de este espacio.

Sobre mi cuarto objetivo, en el que quería comparar las prácticas de lxs profesionales en el ámbito clínico y el asociativo, puedo decir que he comprobado que estos no son espacios separados. Ningunx de lxs profesionales que han intervenido en este estudio es ajenx totalmente a los activismos intersexuales, y además tras trabajar junto a ellxs en mesas convocadas por el MINSAL, tienen expectativas: ser más escuchados por lxs activistas y que a su vez ellxs tengan más oportunidad de participación política e incidencia en las políticas públicas en salud que les atañen.

En el área de Ginecología, Fabián señala que desde las Subsecretarías de Salud hace falta una definición de los roles que cada especialidad médica involucrada en la atención de NNA y adultxs intersexuales tendrá. Lo que él comenta se nutre de su experiencia de trabajo en el MINSAL y el gremio médico, que le da pistas sobre qué pasos sugerir a lxs activistas para conocer el estado de aplicación de la circular nº 15 y mantener la comunicación con el MINSAL.

La participación de Celia, Pablo y Fabián en mesas de trabajo ministerial es un ejemplo de lo que Berlant (2015), desde la teoría de los afectos, menciona como momentos de transformación de una estructura, específicamente en el valor que se asigna a la norma. Desde esta potencial transformación, Berlant enfatiza que “los problemas técnicos” de falta de políticas públicas (como protocolos de atención o legislaciones anti discriminación para personas intersex, en mi caso), no son un “espacio vacío”, sino un escenario para probar formas de crear objetivos colectivos. Es el momento donde falta la consistencia (de políticas) en el presente, lo que muestra la crisis y tensiones individuales y en el espacio público. Por tanto, para evaluar la contingencia política, como Fabián menciona,

no se trata sólo de imaginar las ansiadas mejoras, sino de ofrecer una estructura para esta transición hacia las políticas públicas que faltan.

Eliana observa que el centralismo de los dispositivos de salud tiene dos caras: una de posibles soluciones para las personas, que por vivir precarizadas y enajenadas de su realidad ven en los dispositivos de salud soluciones concretas a malestares de salud mental y problemas laborales; y otra cara que lo hace incoherente con el enfoque comunitario en salud, que elle resuelve buscando acercarse a las comunidades frecuentemente. En el espacio clínico psicoterapéutico, ha facilitado material de los activismos intersex y al mismo tiempo ha invitado a sus usuarixs a observar su corporalidad sin esencialismos, ver la identidad como posibilidad de agencia, y a tener responsabilidad de conocer todos los riesgos y posibilidades reproductivas respecto al diagnóstico.

A partir de todo esto, puedo concluir que lxs 5 interlocutores han sido agentes, en el sentido la agencia que Ortner (2016) define como Juegos Serios, ya que desde este marco laboral y social que es ineludible en sus centros de salud, las mejoras de sus prácticas no dependen exclusivamente de ellxs, por ejemplo dialogan y negocian constantemente con personas en posiciones jerárquicas superiores para obtener más recursos de tiempo, que termina siendo valioso y concreto porque son más oportunidades de atención para las personas.

Al igual que señaló Gregori (2022, 2024 p. 8-14), las luchas intersexuales parecen haberse visto banalizadas y convertidas en el discurso único de la prohibición de las genitoplastías, respondiendo a la estigmatización del mundo biomédico y académico. Sin embargo, recurre a Teresa del Valle (2002, en Gregori, 2024) para proponer dichas luchas como modelo sociocultural emergente, porque la experiencia social en este campo aún está en proceso y antaño fue duramente invisibilizada. Los discursos de lxs interlocutores lo evidencian: saben que sus conocimientos provienen de un marco biomédico que ha producido daño innecesario a las personas, y aunque individualmente se han perfeccionado, esto no ha resuelto los problemas de comunicación ni el acceso de las personas a seguimiento y tratamiento más respetuosos. Algunxs han experimentado diferencias con lxs activistas y han sido severamente criticados, aunque los afectos les conecten y concienticen con las luchas y así mejorar concretamente la clínica.

Creo que estos hallazgos muestran las contradicciones, así como la sintonía y la contestación a la cultura en que los cuerpos de estxs profesionales están inmersos, como muestran Celia y Ernesto, como también las múltiples posibilidades de ser, que verbalizan Fabián y Eliana respecto a cómo presentarse en el espacio laboral; además de tener en cuenta los discursos a su alrededor y las prácticas, como muestra la definición que Pablo hace de las VCS y los activismos, las formas de resistencia, de creación cultural y de hacerse agentes, que la antropología del cuerpo debe considerar (Esteban 2013, p. 23-27).

Como señalaron Celia, Ernesto y Fabián, un plan nacional y una ley, que considere problemáticas intersex, permitirían acceder a recursos fijos. Hasta ahora los hitos legales que incluyen la protección de personas intersexuales en Chile, son la Ley de Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia publicada el año 2022, que contempla el derecho a no ser discriminadx por características sexuales y la Ley de Identidad de Género publicada el año 2019, que incluye a mayores de 14 años; aunque, ambas leyes se reducen al asistencialismo (Ballesté, 2020). En el Estado Español, Gómez (2023) señala que un hito concreto para los colectivos intersex, fue la creación de la Dirección General en Defensa y Derechos de las personas LGBTI+ dentro del Ministerio de Igualdad. Aunque la organización estatal entre ambos contextos es diferente, Gómez identificó que la existencia de comunicación directa y permanente con el gobierno de turno facilita la protección; comunicación que en Chile no existe porque se convocan mesas de trabajo ministeriales ocasionalmente.

Esto puede no ser una novedad, pero para mejorar la situación de las personas intersexuales en Chile, se requieren mejoras de las condiciones de lxs profesionales de salud, entendiéndoles como trabajadores también atravesados por la violencia institucional. Las condiciones del sistema de salud público que sostienen las desigualdades se traducen también en sobrecarga laboral y menos oportunidades de crecimiento dentro de los centros hospitalarios para lxs profesionales clínicxs. Entendiendo el crecimiento profesional no sólo como individual, sino que conectado a las realidades de sus usuarixs, en sus territorios. En Euskadi, las proyecciones de estudios relacionados y las nuevas leyes, apuntan a concretar estrategias de reparación para las personas intersexuales que

han vivido tratos discriminatorios y la mutilación de sus corporalidades en los centros sanitarios. Si bien es otro territorio, plantear la reparación es un aporte que da un piso para las proyecciones de mejoras sustantivas en la atención sanitaria, y que es además una posición muy significativa en el contexto de este programa de Máster.

Para finalizar, agradezco profundamente a las personas que he conocido en estas dos investigaciones, quienes cuestionan el modelo biomédico, la heteronorma y cisonorma, que viven su identidad intersexual, gay y bisexual desde el orgullo y la lucha, y que pese a los cuestionamientos y violencias que reciben cotidianamente, las utilizan para continuar y responder con aún más ingenio.

9. Referencias bibliográficas

Abarca-Brown, Gabriel y Montenegro, Cristian. (2023). La (de)colonización va por dentro: profesionales de salud mental en el trabajo con migrantes haitianos y agrupaciones de usuarios y exusuarios activistas de servicios de salud mental en Chile. *Revista de Antropología Social*, 32(2), 129-140. <https://doi.org/10.5209/roso.91746>

Aguilera, Carolina, y Espinoza, Vicente. (2022). "Chile despertó": los sentidos políticos en la Revuelta de Octubre. *Polis*, 21(61). <https://doi.org/10.32735/s0718-6568/2022-n61-1707>

Ahumada, Patricia. Activista, presidenta de Intersexuales Chile (23 de agosto de 2021). *Intersexuales Chile en Audiencia con la Subcomisión de Derechos Humanos, Ambientales y de la Naturaleza. Convención Constitucional*. <https://brujulaintersexual.org/2021/08/26/intersexualeschile-convencion-constitucional/>

Aravena, Pedro, e Inostroza, Manuel. (2015). ¿Salud Pública o Privada? Los factores más importantes al evaluar el sistema de salud en Chile. *Revista Médica De Chile*, 143(2), 244-251. doi: 10.4067/s0034-98872015000200012

Ballesté, Isaac. (2020). Ley de garantías y protección integral de los derechos de la niñez y la adolescencia: el niño, niña y adolescente como epicentro del sistema. *Revista de Derecho*, 88(248), p. 293-324. <https://doi.org/10.29393/rd248-20lgir10020>

Baytelman, Paloma. (24 de octubre de 2005). *Los inicios del Hospital Barros Luco*. Reportajes Laboratorio Saval. <https://www.savalnet.cl/mundo-medico/reportajes/6048.html>

Berger, Peter y Luckmann, Thomas. (2003). *La construcción social de la realidad*. Ed. Amorrortu.

Berlant, Lauren. (10 de junio de 2015). Participación en conferencia: *On being in life without wanting the world: living in ellipsis. (5th International and interdisciplinary*

conference on emotional geographies at the University of Edinburgh).
<https://www.youtube.com/watch?v=PU4AzjY9rjI>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2020). *Reporte Comunal 2020 Conchalí*.
<https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/repordf.html?anno=2020&idcom=13104>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2021a). *Reporte Comunal 2021 Huechuraba*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13107

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2021b). *Reporte Comunal 2021 Independencia*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13108

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2021c). *Reporte Comunal 2021 Quilicura*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13125

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2021d). *Reporte Comunal 2021 Quinta Normal*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13126

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2021e). *Reporte Comunal Talagante*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13601

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2021f). *Reporte Comunal El Bosque*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13105

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2021g). *Reporte Comunal San Bernardo*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13401

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2021h). *Reporte Comunal Conchalí*.
https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunas_v.html?anno=2021&idcom=13104

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2021h). *Reporte Comunal: Lo Espejo, San Miguel, Buin, Calera de Tango, La Cisterna, San Ramón, La Granja*.
<https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/comunal.html?unidad=Comunales&anno=2021>

Brinkmann, Lisa, Schuetzmann, Karsten, y Richter-Appelt, Hertha. (2007). Intersex and gender identity disorders: Gender Assignment and Medical History of Individuals with Different Forms of Intersexuality: Evaluation of Medical Records and the Patient's Perspective. *The Journal of Sexual Medicine*, 4(4), 964-980.

Bussey, Kay, y Bandura, Albert. (1999). Social cognitive theory of gender development and differentiation. *Psychological Review*, 106(4), 676-713.
<https://doi.org/10.1037//0033-295x.106.4.676>

Cabral, Mauro y Benzur, Gabriel (2005) "Cuando digo intersex: un diálogo introductorio a la intersexualidad". *Cadernos Pagu*, 24: 283-284. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332005000100013>

Castañeda, Martha Patricia. (2019). Perspectivas y aportes de la investigación feminista a la emancipación. En HEGOA y SIMREF. (2019). *Otras formas de (des)aprender: investigación feminista en tiempos de violencia, resistencias y decolonialidad*. Ed. Instituto de estudios sobre desarrollo y cooperación internacional HEGOA UPV/EHU y Seminario interdisciplinar de metodologías de investigación feminista SIMREF.

Coffey, Amanda, y Atkinson, Paul. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: Estrategias complementarias de investigación*. P. 15-76. Ed. Universidad de Alicante.

Comunidad Autónoma de Andalucía, Ley 8/2017, de 28 de diciembre, para garantizar los derechos, la igualdad de trato y no discriminación de las personas LGTBI y sus familiares en Andalucía. *Boletín Oficial del Estado*, 33, de 6 de febrero

de 2018. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-1549-consolidado.pdf>

Comunidad Autónoma de Illes Balears, Ley 8/2016, para garantizar los derechos de lesbianas, gays, trans, bisexuales e intersexuales y para erradicar la LGTBI fobia. *Boletín Oficial del Estado*, 157, de 30 de junio de 2016. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2016/BOE-A-2016-6310-consolidado.pdf>

Comunidad Autónoma de Madrid, Ley 3/2016, de 22 de julio, de Protección Integral contra LGTBIfobia y la Discriminación por Razón de Orientación e Identidad Sexual en la Comunidad de Madrid. *Boletín Oficial del Estado*, 285, de 25 de noviembre de 2016. <https://www.boe.es/eli/es-md/1/2016/07/22/3/dof/spa/pdf>

Comunitat Valenciana, Ley 23/2018, de 29 de noviembre, de igualdad de las personas LGTBI. *Boletín Oficial del Estado*, 10, de 11 de enero de 2019. <https://www.boe.es/boe/dias/2019/01/11/pdfs/BOE-A-2019-281.pdf>

Cools, Martine, Nordenström, Anna, Robeva, Ralitsa, Hall, Joan, Westerveld, Puck, Flück, Christa, Köhler, Birgit, Berra, Marta, Springer, Alexander, Katinka Schweizer, Pasterski, Vicki, & on behalf of the COST Action BM1303 working group 1. (2018). Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nature Reviews. Endocrinology*, 14(7), 415-429. <https://doi.org/10.1038/s41574-018-0010-8>

Crenshaw, Kimberlé (1991). Mapping the margins: intersectionality, identity, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1300.

Departamento de Salud. (2023). *Plan de Salud 2023-2024 de Cerro Navia*. <https://www.saludcerronavia.cl/wp-content/uploads/2024/05/Plan-Salud-2023-2024.pdf>

Devoto, Enzo. (Junio de 2013). [Carta al editor de la Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes: rol de la endocrinología en sexualidad y sus alteraciones (sobre el "Homenaje al equipo que realizó en marzo de 1973 la primera reasignación de sexo de varón a mujer en Chile y Latinoamérica")]. <https://revistasoched.cl/2-2013/6.html>

Devoto, Enzo, Martínez, Alejandro, y Aravena, Lucía. (2015). Trastorno de identidad de género. Parte I: Definición, epidemiología, etiología, rol del endocrinólogo en diagnóstico y tratamiento. *Revista Chilena De Endocrinología Y Diabetes*, 8, 167-173.

Esteban Galarza, Mari Luz. (2013). *Antropología del cuerpo: género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Ed. Bellaterra (2da. Ed.)

Equipo Consultor de la Dirección de Extensión y Servicios Externos, Facultad de Arquitectura, Diseño y Estudios Urbanos, Pontificia Universidad Católica de Chile. (2019). *Plan de Desarrollo Comunal 2020-2024*. <https://renca.cl/wp-content/uploads/2022/01/PLADECO-FINAL-Version-compendiada.pdf>

Fariás, Marcela, Leyton, César, y Huertas, Rafael. (28 de Septiembre de 2023). *Seminario respecto a los efectos tras 50 años del Golpe de Estado en Chile: El impacto de las dictaduras en los sistemas de salud y en el desarrollo de la medicina*. <https://uchile.cl/noticias/209635/el-impacto-de-las-dictaduras-en-los-sistemas-de-salud-y-en-la-medicina>

Fernández de Labastida, Ixone. (2018). Las políticas públicas para la igualdad desde una visión antropológica p- 209-225, en Esteban, M. y Hernández, J. (Coord.) *Etnografías feministas. Una mirada al siglo XXI desde la antropología vasca*. Ed. Bellaterra.

Fernández-Garrido, Sam, y Medina-Doménech, Rosa. (2020). "Bridging the sexes": Feelings, professional communities and emotional practices in the Spanish intersex clinic. *Science as Culture*, 29(4), 546-567. <https://doi.org/10.1080/09505431.2020.1718088>

Fernández-Garrido, Sam. (2022). Artesanías Biológicas: Reelaboraciones corporales en el diálogo con personas intersex y acompañantes. *Recerca Revista de Pensament i Anàlisi*. <https://doi.org/10.6035/recerca.5765>

_____ (2023). Saberes intactos, saberes en contacto. Una revisión feminista del significado del contacto en los debates contemporáneos sobre las relaciones clínicas. *Asclepio; Archivo Iberoamericano de Historia de La Medicina y Antropología Medica*, 75(1), e08. <https://doi.org/10.3989/asclepio.2023.08>

Ferrándiz, Francisco, y Lafuente, Antonio. (coordinador). (2020). En serie de Guías “La Aventura de Aprender”, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas CSIC. *¿Cómo hacer una mini etnografía?* https://laaventuradeaprender.intef.es/wp-content/uploads/2023/07/guia_como_hacer_minietnografia.pdf

Fuica Rebolledo, Inti, y Carrasco Henríquez, Noelia. (2021). Acortando brechas en torno a las políticas públicas. *Runa*, 42(1), 315–331. <https://doi.org/10.34096/runa.v42i1.8299>

Gacitúa-Casanova, Camila, y Pavez Lizarraga, Amaya. (2024). Cuerpos desgener[iz]ados:: rescatando las experiencias de personas intersex como usuarias del sistema de salud público Chileno. *Cultura de los Cuidados*, 28(68), 61–74. <https://doi.org/10.14198/cuid.26147>

Galaz, Caterine, Cea, Pastor, Molina, Daniela, Castro, Daniela, y Ortega, María José. (2022). Una mirada interseccional a las prácticas de salud en Aysén. Procesos de racialización en Chile. *Quaderns de Psicologia*, 23(3), e1750. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1750>

Gasch-Gallén, Ángel, Gregori-Flor, Nuria, Hurtado-García, Inma, Suess-Schwend, Amets., y Ruiz-Cantero, María Teresa. (2021). Diversidad afectivo-sexual, corporal y de género más allá del binarismo en la formación en ciencias de la salud. *Gaceta sanitaria*, 35(4), 383–388. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.12.003>

Gómez, Mer. (2023). *Las Hermafroditas del siglo XXI: de objetos del discurso a sujetos políticos*. Tesis doctoral programa doctorado en Estudios Feministas y de Género. Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea.

González-Temprano, Nerea. (2021). *Estudio del proceso clínico-asistencial vivido por menores con desarrollo sexual diferente y sus familias en Euskadi*. Tesis doctoral programa doctorado en Medicina y Cirugía, y doctorado en Estudios Feministas y de Género. Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea.

Gregori, Nuria. (2015). *Encuentros y desencuentros en torno a las intersexualidades/DSD: narrativas, procesos y emergencias*. Tesis doctoral programa

doctorado en Género, subjetividad, conocimiento y cultura. Universitat de Valencia.

_____ (26 de octubre de 2022). *Mesa redonda: "Las intersexualidades en el ámbito socio-sanitario"*, Jornada sobre intersexualidades, día de la visibilidad Intersex. <https://www.youtube.com/watch?v=pOYssiNHK9g&t=3s>

_____ (2024). *Intersexualidades. Emergencias y debates en torno a personas con características sexuales diversas*. p. 8-36, 44-50. Ed. Catarata

Gregorio Gil, Carmen. (2019). Explorar posibilidades y potencialidades de una etnografía feminista. *Disparidades. Revista de Antropología*, 74(1), 002. <https://doi.org/10.3989/dra.2019.01.002.01>

Henríquez Opazo, Osvaldo. (2020). Descentralización y regionalización en Chile 1974-2020: de la desconcentración autoritaria al Estado unitario descentralizado con mayor empoderamiento regional. *Revista Territorios y Regionalismos*, 3, 61-81. <https://www.redalyc.org/journal/6277/627765323005/html/>

Hospital el Pino. (s.f.). Historia de la Institución. https://hospitalelpino.cl/wphep/?page_id=91

Hospital Barros Luco Trudeau (s.f.) Nuestra Historia: historia del complejo asistencial Barros Luco. <https://www.hospitalbarrosluco.gob.cl/institucion/historia-y-estadisticas/>

Huberman, Michael., y Miles, Mathew. (2000). Métodos para el manejo y análisis de los datos. En Denman, C. y Haro, J. (Eds.), *Por los rincones: antología de métodos cualitativos en la investigación social* (p. 253-300). Ed. El Colegio de Sonora.

Hutton, Christopher. (2017). Legal sex, self-classification and gender self-determination. *Law And Humanities*, 11(1), 64-81. doi: 10.1080/17521483.2017.1320037

Instituto Nacional de Derechos Humanos. (2018). *Informe Anual de Derechos Humanos* (pp. 65-79). Santiago. https://www.indh.cl/bb/wp-content/uploads/2017/12/01_Informe-Anual-2017.pdf

Jefatura del Estado, Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. *Boletín Oficial del Estado*, 51, de 1 de marzo de 2023. Permalink ELI <https://www.boe.es/eli/es/1/2023/02/28/4>

Johnson Castro, Ma. Inés., y Hurtado Arenas, Paulina. (2017). La incertidumbre frente a la enfermedad en adultos mayores con diagnóstico de cáncer. *Ciencia y Enfermería*, vol. XXIII(1), 57-65.

Krystalli, Roxani. (2022). Feminist methodology. In Laura Shepherd, y Caitlin Hamilton (Eds.). *Gender matters in global politics: a feminist introduction to international relations* (3rd ed., pp. 34-46). Routledge Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781003036432-5>

Laura Inter, Agrupación Brújula Intersexual (2023, 1 de febrero). *¿Qué es la Intersexualidad?* Brújula Intersexual: Punto de Encuentro para personas Intersexuales. <https://brujulaintersexual.org/2015/01/19/que-es-la-intersexualidad/>

Lehendakaritza. Boletín Oficial del País Vasco (29 de Febrero de 2024). *Ley 4/2024, de 15 de febrero, de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas trans*. <https://www.legegunea.euskadi.eus/eli/es-pv/1/2024/02/15/4/dof/spa/html/webleg00-contfich/es/>

Lehendakaritza, Boletín Oficial del País Vasco (29 de Febrero de 2024). *Ley 2/2024, de 15 de febrero, de infancia y adolescencia*. <https://www.legegunea.euskadi.eus/eli/es-pv/1/2024/02/15/2/dof/spa/html/webleg00-contfich/es/>

Liljeström, Marianne (2018). Affect. En Disch, L., y Hawkesworth, M. (Eds.). (2018). *The Oxford handbook of feminist theory*. Ed. Oxford University Press.

Martin, Gabriel. (2019). *Intersexualidad en primera persona*. Conferencia en Biblioteca de Bidebarrieta, Bilbao. <https://brujulaintersexual.org/2019/04/05/intersexualidad-primera-persona-gabriel-j-martin/>

Ministerio de Salud (2008). Ley n°19937 modifica el D.L. n° 2.763, de 1979, con la finalidad de establecer una nueva concepción de la autoridad sanitaria, distintas modalidades de gestión y fortalecer la participación ciudadana. Biblioteca del Congreso Nacional (última versión 31 de diciembre de 2008). <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=221629>

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Servicio Médico-Legal (2012). *Circular n° 1297: Instruye cumplimiento de guía técnica pericial de sexología forense para casos de personas trans e intersex*. Recuperado de <https://otdchile.org/wp-content/uploads/2017/04/Ord-Circular-1297-de-2012-Adj-Guia-Tecnica-1.pdf>

Ministerio de Salud (2016). *Circular n° 7: Complementa Circular N°18 que instruye sobre ciertos aspectos de la atención de salud a niños y niñas intersex*. Recuperado de http://normativas.minsal.cl/CIRCULARES/CIRCULAR_7_16_SP.pdf

Ministerio de Salud, Gobierno de Chile (2019). Facultades, funciones y atribuciones de sus unidades u órganos internos. Santiago. Disponible en: http://transparencia.redsalud.gov.cl/transparencia/public/seremi5/facultades_junio.html.

Ministerio de Salud (2024). *Circular n° 15: Instruye a equipos de salud a adoptar todas las medidas necesarias para asegurar el interés superior de niños, niñas y adolescentes con variaciones de las características sexuales*. Recuperado de <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/11/Circular-15-Instruye-a-equipos-de-salud-a-adoptar-todas-las-medidas-necesarias-para-asegurar-el-interes-superior-de-ninos-ninas-y-adolescentes-con-variaciones-de-las-caracteristicas-sexuales.pdf>

Ortner, Sherry B. (2016). *Antropología y teoría social: cultura, poder y agencia*. Ed. Universidad Nacional de General San Martín.

Pavez Lizarraga, Amaya (2018). Perspectiva de género en la formación de profesionales de la salud. *Cuadernos Médico Sociales*, 58(2), 11-16. Recuperado a partir de <https://cuadernosms.cl/index.php/cms/article/view/277>

Praxis Consultora. (2017). *Actualización Plan de Desarrollo Comunal 2018-2022 Lo Prado*. <https://loprado.cl/wp-content/uploads/2019/08/PLADECO.pdf>

Preciado, Paul B., Diaz, J., y Meloni, C. (2000). Manifiesto contrasexual. Ed. Anagrama.

Pullin Martínez, Yolanda, y López Egaña, Pedro (2022), en Zubieta, Ricardo; Letelier, Nelly, y Fisterbusch, Carlos (editores) (2022). *Diferencias del Desarrollo Sexual*. Manual de Urología Pediátrica. pp. 79 - 87. Hospital Infantil Exequiel González Cortés (2da. Ed.). Editorial Iku

Rodríguez Gómez, Gregorio, Gil Flores, Javier y García Jiménez Eduardo (1999). La Entrevista. Metodología de la investigación cualitativa (2ª ed.) (pp. 168-182). Universidad de Deusto.

Rojas Castillo, Jaime. (Julio de 2022). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Asesoría Técnica Parlamentaria. *Estándares internacionales en materia de Derechos Humanos de la niñez y adolescencia Intersex*.
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/33382/1/BCN_2022_Estandares_internacionales_en_materia_de_Derechos_Humanos_de_la_ninez_y_adolescencia_Intersex.pdf

Franco Santos, Tania, de Alencar Barreira, Ieda, de Almeida Filho, Antonio, y Barbosa de Oliveira, Alexandre. (2010). Las dictaduras de Vargas y Franco: implicaciones de la consagración de la maternidad para la enfermería. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), pp. 317-324.
<https://www.redalyc.org/pdf/714/71416097013.pdf>

Salgado Lévano, Ana Cecilia. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es

Shore, Cris. (2010). La antropología y el estudio de la política pública: reflexiones sobre la "formulación" de las políticas. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, (10), 21-49.

Solana, Mariela. (2020). Afectos y emociones. ¿una distinción útil?. *Revista Diferencia(s)*, N. 10, pp. 29-40.

<https://revista.diferencias.com.ar/index.php/diferencias/article/view/206/134>

Sosilla, Paulilla (2022). *Una mirada desde la intersexualidad y desde los bordes*. En Ahumada, Patricia (editora) (2022). *Relatos Intersexuales*, p. 46-50. Ed. Gráfica LOM

Torrentera, Alberto (2019). Intersexualidad e intertextualidad. Sentido común y políticas corporales como desafío cultural. *Cuicuilco, Revista de ciencias antropológicas*, 26(74), pp.87-104.
<https://www.redalyc.org/journal/5295/529560619005/529560619005.pdf>

Torrents, Roser, Ricart, Maite, Ferreiro, María, López, Ana, Renedo, Laura, Lleixà, Mar, y Ferré, Carme. (2013). Ansiedad en los cuidados: una mirada desde el modelo de Mishel. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 60-64.
<https://doi.org/10.4321/s1132-12962013000100013>

Utamsingh Dushyant, Pooja, Richman, Laura, Martin, Julie., Lattanner, Micah, y Ross, Jeremy. (2016). Heteronormativity and practitioner-patient interaction. *Health Communication*, 31(5), 566-574.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2014.979975>

Zarco Colón, Juan, Ramasco Gutiérrez, Milagros, Pedraz Marcos, Azucena y Palmar Santos, Ana María. (2019). Investigación cualitativa en salud, Cuadernos Metodológicos núm. 58. Ed. Centro de Investigaciones Sociológicas CSIC.

Zeeman, Laetitia, Sherriff, Nigel, Browne, Kath, McGlynn, Nick, Mirandola, Massimo, Gios, Lorenzo, Davis, Ruth, Sanchez-Lambert, Juliette, Aujean, Sophie, Pinto, Nuno, Farinella, Francesco, Donisi, Valeria, Niedźwiedzka-Stadnik, Marta, Rosińska, Magdalena, Pierson, Anne, Amaddeo, Francesco, Taibjee, R., Toskin, I., Jonas, K. Health4LGBTI Network. (2019). A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health and healthcare inequalities. *European Journal of Public Health*, 29(5), 974-980. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky226>

Zhang, Yingzi. (2017). Uncertainty in illness: Theory review, application, and extension. *Oncology Nursing Forum*, 44(6), 645-649.
<https://doi.org/10.1188/17.onf.645-649>



Zubieta, Ricardo, y Echeverría, Pilar (2022), en Zubieta, Ricardo; Letelier, Nelly, y Fisterbusch, Carlos (editores) (2022). *Hipospadias*. Manual de Urología Pediátrica. pp. 79 - 87. Hospital Infantil Exequiel González Cortés (2da. Ed.). Editorial Iku. Disponible en <https://www.urologiahegc.cl/manual-urolog%C3%ADa-pedi%C3%A1trica>

10. Anexos

10.1 Consentimiento informado

Este documento contiene 5 páginas, que fueron enviadas vía mail a cada interlocutorx junto con información relativa a la dirección y contactos para comunicarse con la universidad, la tutora de este TFM y la investigadora en caso de dudas. Posteriormente se les entregó una copia firmada.

Por ser información personal y sensible, no se agregaron las copias firmadas de los consentimientos en este anexo.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES CLÍNICOS/AS EN ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA

1.- Título del Proyecto de Investigación:

Trabajo de Fin de Máster en Estudios Feministas y de Género de la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea “Prácticas profesionales en la clínica intersexual y/o en el espacio asociativo-activista intersex en Chile” (título provisorio).

2.- Descripción del objetivo de la investigación:

Analizar las prácticas de lxs profesionales de la salud que trabajan en la clínica intersexual y/o en el ámbito asociativo intersex en Chile, identificando las dificultades estructurales, ideológicas y emocionales, así como las buenas prácticas que activan.

3.- Metodología/ Instrumentos de recolección de información/ Duración:

El paradigma es cualitativo, las perspectivas epistemológicas provienen de la antropología feminista, y la metodología es de tipo etnográfica.

Corresponde a una entrevista semi-estructurada con un guion de elaboración propia y abierto a las aportaciones de las y los participantes. Esta entrevista puede ser en un lugar público tranquilo, que garantice la privacidad de la/el/lx participante y que permita un diálogo fluido, o bien mediante videollamada (a convenir). Esta entrevista tendrá una duración aproximada de 1 hora y 30 minutos.

4.- Riesgos y beneficios:

La información que se busca obtener no implica ningún tipo de riesgo para la persona entrevistada. Los beneficios, en caso que la/el/lx participante acceda a que su nombre,

pseudónimo o código figure en los resultados de la investigación, es una mayor difusión de su pensamiento y/o aporte al debate del tema en cuestión.

5.- Tipo de información que se busca:

A modo de ejemplo, el tipo de información que se busca apunta a responder preguntas desde la subjetividad tales como: experiencias (reflexiones, anécdotas, críticas) y prácticas de las y los profesionales de la salud que han trabajado con personas intersex en el ámbito clínico y en el activismo intersex.

6.- Participación Voluntaria:

La participación de la persona entrevistada, es absolutamente voluntaria. La información recibida sólo se utilizará como parte componente de este estudio.

7.- Derecho a retirarse de la investigación:

Igualmente, en el transcurso de la investigación y duración del proyecto, la persona entrevistada tendrá el derecho a retirarse de la misma sin explicaciones y sin consecuencias que le afecten. De la misma forma, podrá responder total o parcialmente las preguntas, así como no responder en caso de que alguna le resulte incómoda.

8.- Derecho a conocer los resultados generales de la investigación:

Los resultados de este estudio, serán presentados en el Trabajo de Fin de Máster (TFM) del programa en Estudios Feministas y de Género de la UPV / EHU (País Vasco, España). Además, parte de estos resultados podrían ser presentados en espacios como Conferencias y Seminarios, o como material de divulgación científica como Artículos y Libros. Si usted desea alguna forma de retribución por participar del estudio, favor señalarlo al final de este formulario e incluir una dirección electrónica de contacto para ello.

9.- Derecho al resguardo de la identidad del participante:

9.1.- Anonimato del participante: Si accede a ser entrevistada (o) tiene pleno derecho a mantener su identidad en anonimato tanto en el consentimiento como en la publicación del estudio. *

9.2.- Confidencialidad del participante: Si accede a ser entrevistada (o) tiene pleno derecho a un proceso de confidencialidad del análisis de la información. La identidad no será divulgada y se omitirá en todos los documentos de análisis, para lo cual se usará _____ (pseudónimo, datos encriptados, códigos que prefiera) que quedará en un archivo aparte conocido y guardado solamente por la investigadora responsable.

10.- Custodia de los Datos:

La investigadora responsable guardará la información personal relacionada al estudio por cinco años aprox. una vez terminada la investigación, se destruirá toda documentación física y/o digital que se relacione con su identidad.

11.- Respetto de publicaciones:

Se solicitará autorización a la persona entrevistada respecto de que su información aportada aparezca en artículos o libros que se podrían publicar como resultado de esta investigación. Igualmente se solicitará su autorización para que su nombre figure (o no) en la investigación. En caso que el/la/lx participante acepte aparecer con su pseudónimo o código en la publicación, la investigadora, de manera previa, enviará para su revisión la información a publicar. El/la/lx participante podrá realizar las correcciones y/o observaciones que estime pertinente.

12.- Investigadora responsable:

En caso de consultas, se puede dirigir a Camila Gacitúa Casanova.

Unidad académica: Programa de Máster en Estudios Feministas y de Género UPV/EHU. Tutora: Mari Luz Esteban Galarza.

E-mail: cgacitua001@ikasle.ehu.eus – camila.gacitua.c@usach.cl

13.- Marco Legal sobre Confidencialidad y Protección de Datos:

Se garantizará el cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de 2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (última actualización del 09 de Mayo de 2023) de la Constitución del Reino de España¹⁹; de la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales, que actualiza a la Ley n°19628 sobre Protección de la Vida Privada (última actualización del 09 de Mayo de 2023 también), de la República de Chile²⁰; y de la Declaración Universal de Derechos Humanos. También para la elaboración de este documento se han considerado las pautas de “Gestión de Datos de la Investigación” de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL del año 2019 sobre el manejo, administración y almacenamiento de la información sensible o confidencial²¹.

14.- Ejemplares:

Este Consentimiento Informado se firma en dos ejemplares: uno para la investigadora responsable y uno para el (la/lx) participante.

¹⁹ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

²⁰ <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=141599>

https://www.bcn.cl/delibera/show_iniciativa?id_colegio=2190&idnac=1&patro=0&nro_torneo=2017

²¹ <https://biblioguias.cepal.org/c.php?g=495473&p=4398114>

***PARTICIPANTE:**

PRONOMBRES QUE UTILIZA:

MARCAR CON UNA X DONDE CORRESPONDA:

1. HE LEIDO ESTE DOCUMENTO Y HE SIDO INFORMADO/A/X DEL OBJETIVO Y CARACTERÍSTICAS DE ESTE ESTUDIO Y ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE:

a. SÍ NO

2. ACEPTO QUE ESTA ENTREVISTA SEA GRABADA: SÍ NO

3. ME INTERESA MANTENER EL ANONIMATO EN EL ESTUDIO: SÍ NO

4. POR FAVOR INDIQUE UN CORREO ELECTRÓNICO PARA HACERLE LLEGAR LOS RESULTADOS GENERALES DEL ESTUDIO:

5. ACEPTO QUE LAS RESPUESTAS QUE HE ENTREGADO PUEDAN SER DIVULGADAS EN MEDIOS CIENTÍFICOS COMO CONFERENCIAS, SEMINARIOS, ARTÍCULOS DE INVESTIGACIÓN O LIBROS: SÍ NO (NO SE DIVULGARÁ LA TOTALIDAD DE LA ENTREVISTA)

NOMBRE PARTICIPANTE:

FIRMA:

NOMBRE INVESTIGADORA:

FIRMA COMPROMISO CONFIDENCIALIDAD INVESTIGADORA:

FECHA: de de 2024.

10.2 Guion de entrevista semi estructurada

Esta sección contiene la guía de preguntas por ejes temáticos en relación a los objetivos e hipótesis, y que me sirvieron de apoyo de memoria para no dejar fuera preguntas importantes. Varias preguntas fueron respondidas espontáneamente por lxs interlocutores sin necesidad de seguir el orden de este guion.

Eje presentación (quién es, cómo se presenta... ¿Cómo ha llegado a las temáticas intersex?)

1. Preséntate en el modo que quieras (quién eres, dónde vives, qué has estudiado...)
2. *¿Te consideras una persona activista por los derechos intersex?
3. ¿Cuántos años llevas ejerciendo y cuántos llevas en el activismo?
4. ¿En qué momento y dónde comenzó tu activismo?
5. ¿Puedes describirme tu lugar de trabajo actual y tus funciones concretas?
6. ¿Cómo te has informado/capacitado en intersexualidad?, ¿fue voluntario?
7. ¿Qué opinas de las oportunidades de participación política que tienen las agrupaciones intersex?

Eje conocimientos previos sobre clínica intersexual

1. ¿Qué dirías sobre la intersexualidad en general?
2. ¿Recibiste formación sobre intersexualidad durante el grado universitario?, ¿qué contenidos se trabajaron?
3. ¿Con quién hablas de este tema más allá de la experiencia clínica?
4. En el departamento, ¿se elabora material informativo sobre intersexualidad?, ¿quiénes elaboran este material?
5. En tu práctica clínica, ¿utilizas información oficial de alguna agrupación intersex o mantienes algún tipo de relación con dichos colectivos (o grupos de apoyo)?
6. ¿Qué cambios ha habido en los últimos años en torno a la formación en este tema? ¿Crees que la dictadura influyó en la formación de lxs profesionales sanitarixs?.

Eje prácticas en la clínica y en el activismo



1. ¿Qué dirías sobre la clínica en intersexualidad?
2. ¿Y sobre el activismo intersex?
3. ¿Participas o has participado en alguna agrupación o encuentro intersex?
7. ¿Existe algún protocolo específico de atención a niños, niñas, adolescentes y adultxs intersex en tu departamento de trabajo?.
8. En el departamento donde trabajas actualmente, ¿tenéis alguna actividad específica de información, formación o debate en torno al tema de la intersexualidad?
4. ¿Crees que la gestión de los recursos en tu centro sanitario influya en la atención clínica a personas intersex?
5. ¿Conoces la circular nº 15 publicada en noviembre de 2023?
6. ¿Qué dificultades ves para la aplicación de la circular nº 15 en tu departamento e institución?

Eje relaciones: en la clínica y en el activismo

1. ¿Cómo valoras las relaciones que has mantenido con tus colegas?, ¿sientes apoyo de ellxs?
2. ¿Y con lxs usuarixs?
3. ¿Qué destacarías de esas relaciones? ¿Has tenido diferencias de opinión con algún paciente o activista?, ¿cómo lo manejaste?
4. ¿Cómo se toman las decisiones en este ámbito en tu trabajo?... ¿Has tenido conflictos con colegas por tu forma de atención clínica o por la de ellxs?, ¿hubo espacio para diálogo?
5. ¿Cómo le pasas o le entregas la información a unx paciente intersex?,
6. ¿Cómo te sientes en la relación con este tipo de pacientes? ¿Qué sensaciones destacarías? ¿Ves diferencias respecto a otros temas?
7. ¿Tienes colegas que consideres que tienen más dificultades para la atención de personas intersex?
8. ¿Facilitas a tus pacientes el contacto con grupos de apoyo?
9. ¿Qué herramientas personales tienes actualmente para mejorar la atención clínica de una persona intersex?
10. ¿De qué formas crees que tu centro sanitario puede mejorar la atención de las personas intersex?



11. ¿Qué te gustaría hacer, y que actualmente no puedas, para mejorar la atención clínica de las personas intersex?12. ¿de qué forma sientes que tu activismo contribuye a reconocer las necesidades de las personas intersex?

¿Alguna cuestión que no hayamos hablado y que te parezca relevante?