

Cuerpos desgener[iz]ados: rescatando las experiencias de personas intersex como usuarias del sistema de salud público Chileno

Desgener[iz]ated bodies: rescuing the experiences of intersex people as users of the Chilean public health system

Corpos desgener[iz]ados: resgatando as experiências de pessoas intersexuais como usuárias do sistema público de saúde chileno

CAMILA GACITÚA-CASANOVA, AMAYA PAVEZ L.

Camila Gacitúa-Casanova

Universidad de Santiago de Chile. Chile.
camila.gacitua.c@usach.cl
<https://orcid.org/0000-0001-9656-5425>

Amaya Pavez L.

Universidad de Santiago de Chile. Chile.
amaya.pavez@usach.cl
<https://orcid.org/0000-0002-4671-2092>

Contacto principal:

camila.gacitua.c@usach.cl

Fecha recepción: 09/11/2023

Fecha aceptación: 20/01/2024

Financiación: Este trabajo no ha recibido financiación.

Conflicto de intereses: Las autoras declaran no tener conflicto de intereses.



Licencia: Este trabajo se comparte bajo la licencia de Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY-NC-SA 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

© 2024 Camila Gacitúa-Casanova, Amaya Pavez L.

Resumen:

Introducción: La intersexualidad comprende condiciones infrecuentes donde una persona nace con una anatomía sexual diferente del binario hombre-mujer; esto supone habitar un cuerpo fuera de lo inteligible y estigmatizado. Históricamente, desde la heteronorma, el modelo biomédico ha buscado normalizarles quirúrgicamente para asignar precoz y arbitrariamente un sexo-género armónico con la genitalidad. Desde los Derechos Humanos, estas prácticas son cuestionadas por *colectivos Intersex*.

Materiales y método: Estudio de caso, entre años 2019 y 2020; técnica de *entrevista en profundidad* a dos usuarios adultos de los Policlínicos de Urología y Endocrinología de un hospital público en Santiago, Chile; se utilizó la *fenomenología de Husserl* para comprender la experiencia en el sistema de salud de las personas intersex. El análisis de la información se basó en la propuesta de Colaizzi.

Resultados: Se reconocieron unidades de significado principales e imbricadas, cuyas esencias permitieron describir el fenómeno de: ser niño y habitar el espacio hospitalario, vivir con la condición actualmente, y la experiencia de utilizar el sistema de salud siendo adulto.

Conclusiones: Se identificaron diversas estrategias de agencia tanto en el espacio hospitalario como el cotidiano, mediante un proceso personal y silencioso de aprendizajes sobre las implicancias de ser intersexual.

Palabras Clave: DDS; intersexualidad; biopolítica; sistemas de salud.

Citaci3n: Gacitúa-Casanova, C., Pavez L., A. (2024). Cuerpos desgener[iz]ados: rescatando las experiencias de personas intersex como usuarias del sistema de salud público Chileno. *Cultura de los Cuidados*, (68), 61–74. <https://doi.org/10.14198/cuid.26147>



Abstract:

Introduction: Intersexuality includes extremely rare conditions where a person is born with a sexual anatomy different from the male-female binary; this supposes inhabiting a body outside the intelligible, configuring a stigma. Historically and from the heteronorm, the biomedical model has sought to surgically normalize them in order to precociously and arbitrarily assign a gender in harmony with genitality. From Human Rights, these practices have been questioned by Intersex groups.

Materials and method: During the years 2019 and 2020, case studies were carried out through in-depth interviews with two adult users of the Urology and Endocrinology Polyclinics of a public hospital at Santiago, Chile; Husserl's phenomenology was used to visualize the phenomenon according to how it is experienced by the subjects who carry it, using the procedure described by Colaizzi as an information analysis plan.

Results: Main and overlapping units of meaning were recognized, whose essences allowed describing the phenomenon of: being a child and inhabiting the hospital space, currently living with the condition, and the experience of using the health system as an adult, with new and own meanings.

Conclusions: Various agency strategies were identified both in the hospital space and in everyday life, through a personal and silent process of learning about the implications of being intersex.

Keywords: DDS; intersexuality; biopolitics; health systems.

Resumo

Introdução: Intersexo compreende condições raras em que uma pessoa nasce com uma anatomia sexual diferente do binário masculino-feminino; Isso significa habitar um corpo fora do que é inteligível e estigmatizado. Historicamente, a partir da heteronormação, o modelo biomédico buscou normalizá-los cirurgicamente para atribuir precoce e arbitrariamente um sexo-gênero harmônico com a genitalidade. A partir dos Direitos Humanos, essas práticas são questionadas por grupos intersexuais.

Materiais e método: Estudo de caso, entre os anos de 2019 e 2020; técnica de entrevista em profundidade com dois usuários adultos das Policlínicas de Urologia e Endocrinologia de um hospital público de Santiago, Chile; A fenomenologia de Husserl foi utilizada para compreender a experiência de pessoas intersexuais no sistema de saúde. A análise das informações foi baseada na proposta de Colaizzi.

Resultados: Reconheceram-se unidades de significado principais e sobrepostas, cujas essências permitiram descrever o fenômeno de: ser criança e habitar o espaço hospitalar, viver atualmente com a condição e a experiência de usar o sistema de saúde na fase adulta.

Conclusões: Foram identificadas várias estratégias de agenciamento tanto no hospital como na vida cotidiana, através de um processo pessoal e silencioso de aprendizagem sobre as implicações de ser intersexo.

Palavras-chave: DDS; intersexualidade; biopolítica; sistemas de saúde.

INTRODUCCIÓN

La Intersex Society of North America (isna.org, s.f.) define intersex 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... una persona puede nacer pareciendo femenina en el exterior, pero teniendo una anatomía típicamente masculina en su interior”. Actualmente es utilizado junto a Diferencias del Desarrollo Sexual (DDS), tras un consenso de especialistas médicos europeos en el año 2006, para abandonar el uso de términos peyorativos y avanzar hacia tratamientos más respetuosos, humanizados, interdisciplinarios y más amplios que el diagnóstico.

Según Cabral y Benzur (2005), estas variaciones características deben comprenderse como una condición y no como patología. En los genitales externos estas variaciones significan un pene “demasiado pequeño”, un clítoris “demasiado grande” o una uretra inserta fuera del glande; por tanto, la intersexualidad no se refiere sólo a diagnósticos sino a una gran variedad de corporalidades.

La relación de las personas intersex con el orden simbólico y hegemonía del modelo biomédico está cargada de configuraciones de ser un otro enfermo, que necesita de una normalización médica con urgencia (urgencia socio-cultural). Según Preciado (2000) y Hester (2004), los cuerpos intersex son hablantes por su interacción en diversos espacios y roles en la estructura social, pudiendo ser así cuerpos postgénero ya que representan expresiones concretas de una contrasexualidad que desafía el binario masculino-femenino mediante su existencia y visibilidad; desde esta mirada la experiencia de una persona intersex con el sistema de salud público chileno es poco conocida. **Objetivo General:** Comprender la experiencia de adultos intersex usuarios de dos policlínicos, de especialidades médicas de un hospital público en Santiago de Chile.

MATERIALES Y MÉTODO

Investigación cualitativa con un muestreo enclaustrado y por conveniencia, donde se reclutó vía telefónica y por e-mail a personas adultas pertenecientes a los policlínicos de urología y de endocrinología de un hospital público de Santiago de Chile, con diagnósticos previamente conocidos de alguna DDS. La muestra se conformó con dos personas que se identifican como hombres heterosexuales. Se utilizó la fenomenología de Husserl para conocer las subjetividades de las personas como usuarias del sistema de salud con una condición históricamente estigmatizada como una patología, que tensiona incluso el marco legal chileno y el ejercicio de la ciudadanía. Dado el reducido número de participantes por lo infrecuente que son las DDS, el diseño metodológico corresponde a un estudio de casos múltiples según lo descrito por Rodríguez, Gil & García (1999) y Urra, Núñez, Retamal & Jure (2014), donde no se buscó la saturación de la información para homogeneizar los hallazgos como un criterio de calidad sino rescatar los contrastes y/o convergencias en las experiencias, vivencias y estrategias de agencia particulares de estos sujetos que comparten el vivir con una DDS, se relacionan con un mismo contexto de salud pero que son únicos en su subjetividad. La pregunta orientadora fue “¿cómo ha sido su experiencia con el sistema

de salud público considerando el diagnóstico con el que vive?”. La técnica de recolección de información fue la *entrevista en profundidad*, grabada en audio y transcrita en modo verbatim previo consentimiento informado; como criterio de calidad se aplicaron dos entrevistas a cada sujeto. Estos criterios de calidad se basaron en lo propuesto por McGloin (2008): *credibilidad* mediante la corroboración de los hallazgos con los participantes; *reflexividad* continua de la interacción investigadora-sujetos para disminuir sesgos; y *consistencia* entre las grabaciones de audio, las notas de observación y los hallazgos presentados. Las transcripciones fueron analizadas según el plan formulado por Colaizzi (Streubert & Rinaldi, p. 79, 2011). El principal criterio de inclusión fue que las personas conocieran y comprendieran la condición de DDS o intersex con que viven.

Aspectos éticos

Se presentó el proyecto de investigación y consentimiento informado al Comité de Ética Institucional del hospital público donde se realizó el estudio; estos documentos fueron autorizados previamente por el Comité de Ética Institucional de la Universidad de Santiago de Chile. El consentimiento informado se basa en las cláusulas éticas biomédicas del CIOMS del año 2002, la Declaración de Helsinki, el apartado sobre Derechos Fundamentales de la actual Constitución Política de la República de Chile y la Declaración Universal de Derechos Humanos. También se siguieron los criterios formulados por Ezekiel Emanuel: *valor y validez*; *selección equitativa de sujetos*, y *proporción riesgo-beneficio*. No se realizó ningún tipo de coacción para incentivar la participación. Ambos sujetos conocieron previamente las motivaciones de la investigadora, consintieron las grabaciones en audio, la toma de notas de sus fichas clínicas y la publicación de resultados.

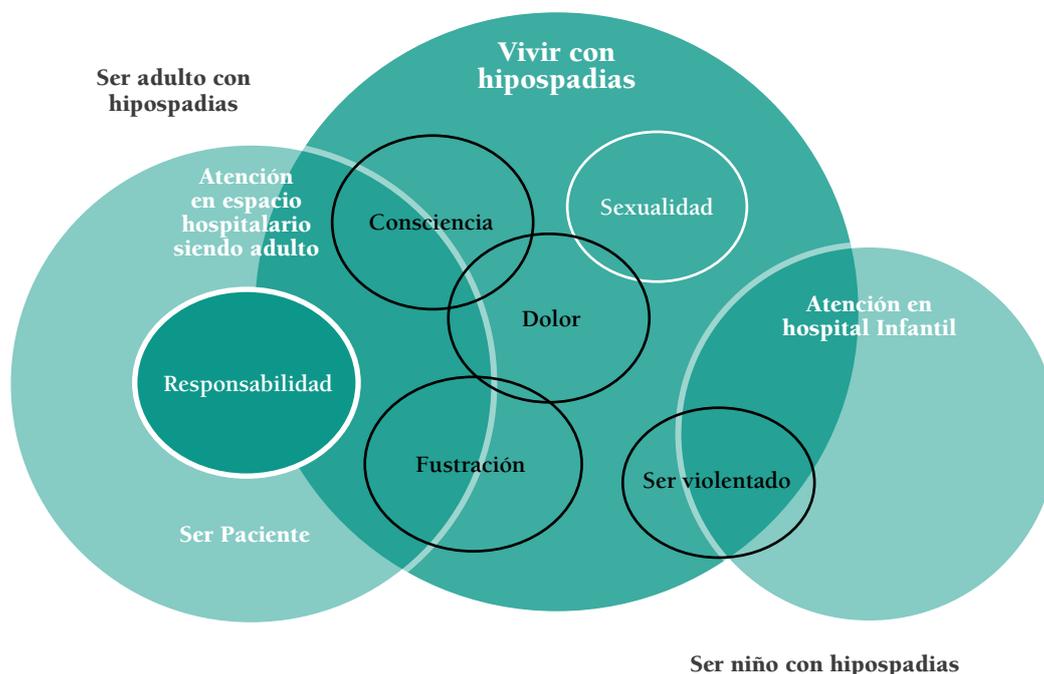
RESULTADOS

Las unidades de significado fueron agrupadas en clústeres (Rodríguez, Gil & García, p. 208-212, 1999) según los momentos vitales y las interacciones de cada participante en distintos espacios, esto permitió describir la experiencia de ser usuario del sistema de salud público siendo intersex. Para cada participante se elaboró un diagrama que explica su experiencia.

Sujeto I (SI)

Contexto: SI vive con el diagnóstico de hipospadias severa, nació en 1997. Vivió múltiples cirugías (uretroplastías) entre la infancia y pubertad para corregir su hipospadias y asegurar una micción a través de la uretra. Académicamente se refiere a sí mismo como autodidacta ya que en la infancia no tuvo una asistencia escolar regular por las múltiples hospitalizaciones. Se autodefine como un hombre hetero cis. Siendo adulto nuevamente es derivado a un hospital público de alta complejidad por obstrucción uretral con compromiso de la función renal, y se le plantea realizar una uretroplastía reconstructiva en otro largo proceso de tres cirugías.

Figura 1: Significados del SI de ser usuario del sistema de salud público y vivir con Hipospadias.



Fuente: elaboración propia.

Su experiencia comprende 2 grandes dimensiones:

1. *“Interacciones con el Sistema de Salud”, primer clúster que se nutre de:*

Atención en hospital infantil

Rememora rudeza y un silencio impuestos en las atenciones con su cirujano principal, a quien define como poco humano ya que le niega el diálogo durante las atenciones y esto gesta sensaciones de vulnerabilidad, debilidad e incluso mayor dolor corporal tras las uretroplastías. Ante la carencia de información durante estas atenciones, SI comienza a buscar información sobre su tipo de hipospadias. La esencia es la *violencia vivida a través del cuerpo*.

“... como es un hospital para niños, los doctores hablaban distinto.... en mi caso, todos los funcionarios se sabían mi nombre porque tenía controles semanales y, cuatro veces al año, me hacían una cirugía... en el hospital (infantil), la gente fue muy amable, siempre muy comprensiva, menos el... doctor de cabecera, el dr. O... con él tuve muchos altercados porque era una persona que no miraba a la cara. Que nunca me dijo mi diagnóstico... me sentía como un maniquí...” (SI, primera entrevista, pág. 2).

Atención en espacios hospitalarios siendo adulto

El SI resignifica este espacio ya que ahora recibe información satisfactoria de los cirujanos involucrados y es tratado con amabilidad en momentos de dolor físico. Transita hacia un concepto del espacio hospitalario como un segundo hogar que le invita a cultivar la paciencia con la recuperación del cuerpo. Reflexiona que la humanidad es un ejercicio individual y

una responsabilidad: el reconocer a los profesionales de salud como humanos le ayuda a entender un sistema público saturado por una insuficiente dotación de profesionales y por el escaso acceso de las personas a la atención privada. La *frustración* es la esencia: pese a ser reconocido, tratado con amabilidad y contar con información suficiente de los profesionales médicos, la hipospadias con que vive no ha sido resuelta con éxito.

“yo digo “no tratar mal a la gente (equipo de salud)” porque los problemas de esa persona pueden ser igual o peores a los míos, porque yo veo acá a la gente cómo corre, todo lo ocupada que está... entonces si yo quiero una buena atención, yo tengo que ser un buen paciente también... que es lo que pasa mucho en los hospitales, tanto en urgencias como en controles: nadie tiene paciencia... las heridas necesitan recuperación, también requieren la paciencia de uno y un mínimo esfuerzo”. (primera entrevista, pág. 8).

2. “Vivir con la condición de hipospadias”, segundo clúster que se nutre en la temporalidad: Ser niño y escolar con hipospadias

El espacio escolar aparece desde el *bullying* por manifestar signos del hipospadias como la incontinencia urinaria y la claudicación por dolor al caminar. La esencia es *vivir violencia física de otros*.

Ser adulto con hipospadias

Significa tener una relación estrecha y vitalicia con todos los espacios del sistema de salud. Esta estrechez con el tiempo ha permitido re construir la confianza de que su necesidad de salud será atendida y que pese a sus precariedades, el sistema de salud le ha mantenido con vida. Explica esta relación con el hospital gesticulando un bucle, hay ideas contrapuestas de frustración y de aceptación del rol de paciente como un destino. El tener conciencia de la DDS permite reconocer los límites físicos, orienta la gestión de recursos de tiempo, de autocuidado emocional y del cuerpo, y es la esencia de esta unidad de significado.

“... yo he sido paciente desde el nacimiento... y ya no pasa por un tema de paciencia, pasa por un tema de que soy el individuo que nació para vivir su vida en el hospital, yo igual estoy súper agradecido de dos cosas: de la mentalidad que tengo para poder ir a estudiar y para aprender las cosas que sé hoy día y, también estoy agradecido del sistema de salud... porque a pesar de todas las falencias que tiene yo sigo vivo...” (primera entrevista, pág. 14). (Al preguntarle por uso de palabra ‘bucle’)... *al final, físicamente el tema de la cirugía, enfermarse, volver al doctor, cirugía, recuperación, o sea, también emocional, y otra cirugía... es eso el bucle.”* (segunda entrevista, pág.2).

Sexualidad

Mantener una relación sexo afectiva hetero ha sido motivo de preocupación ya que el hipospadias compromete la micción y la eyaculación; hay un riesgo permanente de complicación que lleva la atención hacia el dolor. Hace una diferencia entre la masturbación que asocia con la adolescencia, y el deseo sexual que actualmente asocia a la cercanía emocional que satisface sus necesidades y le calma por sobre la estimulación física. El *dolor* es la esencia de esta unidad de significado.

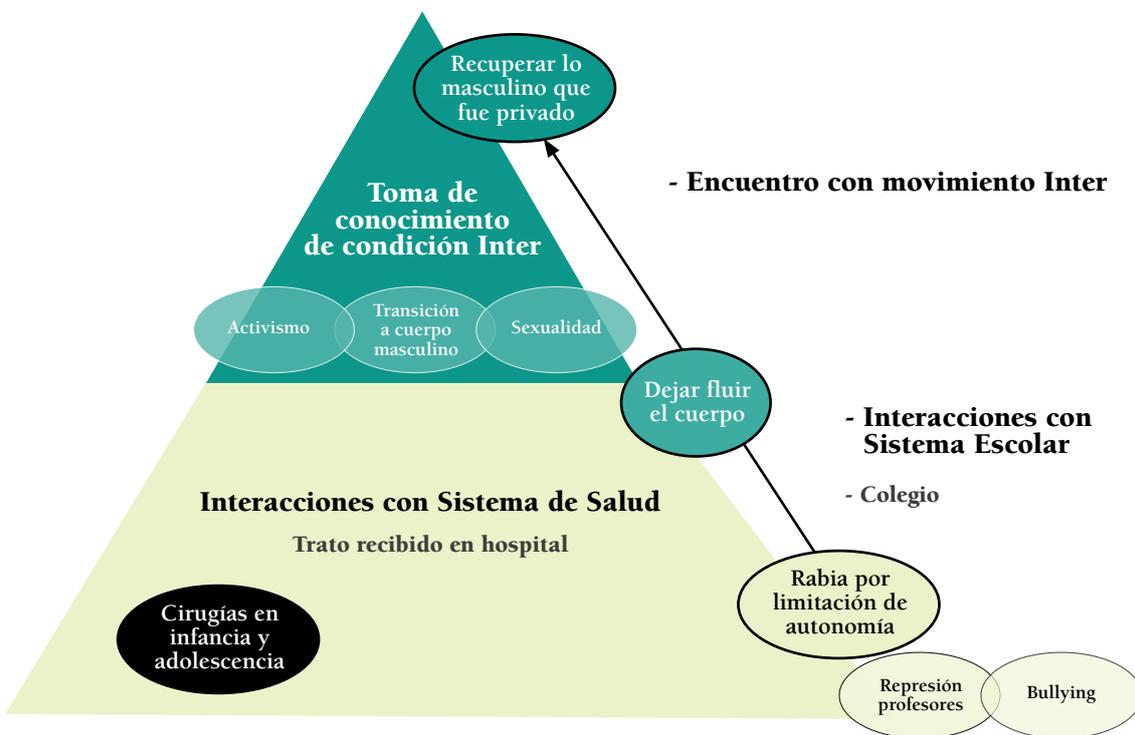
Sujeto II (SII)

Contexto: SII nació en 1978; vive solo pero en cercanía con su madre. La mayor parte de su vida recibió atenciones en el mismo hospital público.

En la adultez se hace más evidente el malestar con su identidad de género e inicia un proceso psicoterapéutico que le permite comprender las cirugías genitales feminizantes a las que fue sometido en la infancia: nació con cariotipo XX y un aspecto genital masculino ambiguo resultado del diagnóstico de Hiperplasia Adrenal Congénita. Describe estos años de infancia como difíciles, donde su madre y él recibieron escasa información, y relaciona estas prácticas de imposición y silencio de los profesionales médicos con dinámicas características de la dictadura en Chile.

Actualmente se encuentra en transición con apoyo de testosterona inyectable y se identifica como un hombre hetero intersex. La experiencia de ser usuario del sistema de salud público viviendo con hiperplasia adrenal congénita, se resume en el siguiente diagrama y se enumera en los siguientes clústeres:

Figura 2: Significados del SII de ser usuario del sistema de salud público, ser Intersex y vivir con Hiperplasia Adrenal Congénita.



Fuente: elaboración propia.

1. “Interacciones con distintos niveles del sistema de salud público”

Trato recibido en el Hospital cuando niño: limitación de Autonomía

En la infancia tuvo un seguimiento biomédico frecuente. En este espacio, SII define el trato de profesionales médicos y de enfermería como malo y carente de empatía. Durante las atenciones médicas vivió la exposición frecuente y no consentida de su cuerpo; estas vivencias de entrega forzada de sí para la práctica y formación de otros profesionales médicos crearon un temor constante. Reflexiona haber perdido su autonomía: un cirujano le arrebató su autodefinición coadyuvado por un sistema de salud que valida y prestigia su saber, permitiéndole intervenir su genitalidad para adecuarla a lo femenino y estéticamente heteronormado. La esencia en esta unidad de significado es la *rabia*.

“A mí me da mucha rabia: la autoridad absoluta, es así como yo lo interpreto: “yo decido por ti” ... en ese tiempo los personajes eran casi intocables, los cirujanos eran como la máxima eminencia del “no sé qué” y que ellos podían tomar una decisión” (segunda entrevista, pág.3, cuarto párrafo).

Cirugías durante la vida: desde la limitación hacia la elección

A los meses de su nacimiento fue sometido a una clitoridectomía, entre los 10 y 12 años a dos vaginoplastias. La visualización de la propia genitalidad tras la primera vaginoplastia fue impactante, devastadora y confusa. El dolor era constante, limitaba el movimiento, dificultaba la micción y se asocia al temor de perder esta capacidad de eliminación. Actualmente racionaliza que su madre conformó una triada de silencio con los cirujanos y endocrinóloga tratantes, estos le recomendaron ocultar su diagnóstico y genitalidad de nacimiento para protegerlo.

En la adultez, solicita una histerectomía radical para extirpar sus ovarios y útero hipoplásicos por dolor menstrual intenso, esta cirugía significa una vivencia positiva al eliminar el dolor y malestar. Tras esta decisión desarrolla una postura crítica sobre las cirugías genitales en infancias intersex: son innecesarias, violentas, mutilantes, no consentidas, y generan secuelas que se imprimirán en el cuerpo toda la vida. Por tanto, rechazar la normalización estética genital es un ejercicio de autonomía y de cuidado del cuerpo para el futuro. La esencia de esta unidad de significado es el *dolor*.

“... mi carta de presentación no son mis genitales... Entonces, quién tiene el derecho de ejercer sobre el otro por todo esto?, por qué?, por qué yo voy a ejercer sobre tus genitales, sobre tus formas... yo no elegí esta condición ... y por qué él tiene que ejercer esa autonomía, sobre mi cuerpo, sobre mi vida...” (segunda entrevista, pág. 13).

2. En íntima relación al clúster anterior, aparecen las “Interacciones en el sistema escolar” Experiencia en el Colegio

Este espacio significa incomodidad y desconexión con sus pares y profesores por su expresión de género y su aspecto físico, descrito por él mismo como progresivamente ambiguo producto de la hiperplasia adrenal congénita. Su vida escolar se fundamentó en la socialización desde los roles ligados a la femineidad, tensionando su identidad de género e incipiente orientación sexual, y también limitando la autonomía. Los otros normales, perciben estas diferencias y le maltratan verbalmente. La *rabia* es la esencia de esta unidad.

3. Hacia las experiencias de la adultez, se conformó el tercer clúster “Toma de conocimiento de su condición intersex”, que se nutre de los conceptos:

Sexualidad

En la adultez toma conciencia de las cirugías impuestas en la infancia, y con acompañamiento profesional en la transición masculina se siente liberado, y distingue nuevos significados a su genitalidad y al ejercicio de la sexualidad: define su pene como mutilado, pero valora el poder sentir placer y desde ahí decide distanciarse de las prácticas sexuales heteronormadas.

Recuperación del cuerpo masculino

Con la histerectomía y hormonoterapia, aparecen sentimientos positivos que permiten recuperar su adolescencia y la armonía corporal con su identidad de género. Esta nueva experiencia quirúrgica y el contacto con un médico que lo trata humanamente, permiten recuperar en parte la confianza hacia las y los profesionales médicos.

“...Yo sabía que ese no era mi cuerpo... por más que trataba de ser sincero, no sé, de comportarme “como niña”, una lucha constante... le digo a la psicóloga: “sabe qué?, yo necesito decirle esto, sabes que yo nunca en mi vida me he sentido una niña, nunca nunca, y ella me dice “bueno, es tiempo de que se lo digas a tu madre y que recuperes la información en el hospital”...” (segunda entrevista, pág. 16).

Conocimientos sobre hiperplasia adrenal congénita y encuentro con el movimiento intersex

Desde el conocimiento biomédico de la hiperplasia adrenal congénita y en un contexto politizado, conoce a activistas que le ayudan a comprender sus vivencias; esta apertura le permite reconocerse como un sujeto único que se atreve a darle valor a su diferencia y a resignificarla mediante el fortalecer una identidad intersex. Estos encuentros también fundamentaron la crítica hacia las prácticas médicas y la urgencia de cambiar el enfoque de tratamiento: los equipos médicos debieran priorizar la terapia corticoidal y diferir las genitoplastias para reservarlas sólo a casos graves donde aseguren un beneficio real. Define el acervo teórico biomédico en torno a la intersexualidad como un conocimiento reduccionista, binario y arbitrario; en cuanto al enfoque en salud mental, reconoce aún la existencia de prejuicios en estos espacios.

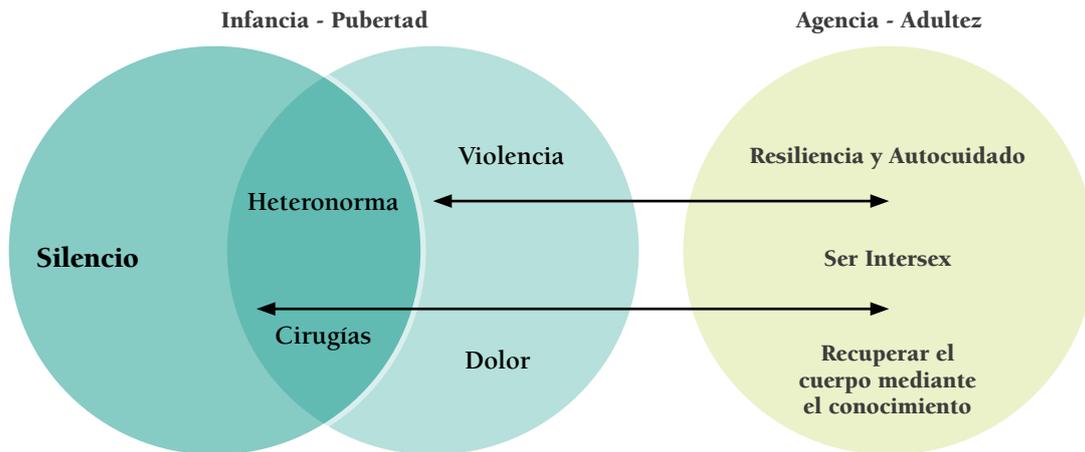
Su postura política actual se desarrolló con estos encuentros, ayudando a moldear una estrategia de agencia ya que ahora reflexiona su identidad como una lucha constante en su vida.

“... acá en Chile falta gente que se interese... gente del área de la salud que quiera meterse en el tema, que quiera decir “oye saben que pasa esto y esto, hay personas intersex que lo vivieron y, lo aconsejable es que no, no se debe seguir con las cirugías”, yo no sé todavía cómo pensarán los médicos, no sé cuál es el concepto que tienen ellos, qué pensarán del concepto intersexual... ¿Qué significa pa ellos ser intersex?”. (segunda entrevista, pág.8).

Diagrama explicativo de los significados comunes de las experiencias siendo usuarios del sistema de salud público y viviendo con una DDS

Las experiencias de los participantes con el sistema de salud público tienen como esencias comunes el *dolor* y *violencia*, que se mostraron con más fuerza e ilustran las intersecciones del *silencio* impuesto, recomendado por distintos profesionales médicos, que se imbrica al espacio del hogar y el escolar; este silencio a su vez se utiliza para encajarles socialmente en la

heteronorma; se complementa con el reconocimiento de las cirugías como herramientas para erigir una genitalidad y posterior corporalidad binaria, estas experiencias en toda la infancia se caracterizan por una carencia de empatía en el espacio hospitalario, aislamiento y una profunda huella personal. La agencia aparece de formas diferentes en ambos, esta diferencia se relaciona a la identidad de cada uno, pero en ambos es una forma única de experimentar y darle significado a su cuerpo, de sus expectativas para el futuro al habitar distintos espacios y de las tensiones que persisten en la relación con el sistema de salud público.



Fuente: elaboración propia. Diagrama convergente de resultados de ambos participantes.

DISCUSIÓN

Las vivencias de los sujetos con el espacio hospitalario tras las múltiples genitoplastias representan una forma de anátomo-política para su integración funcional pero arbitraria, adscribiéndoles a la normalidad binaria (García, 2016; Hester, 2004). En el caso del SI, las uretroplastias significaron pese al dolor, la posibilidad de recuperar completamente la funcionalidad uretral (inserción en el glande); y para el SII las vaginoplastias significaron además de dolor, la imposición de un cuerpo sexuado hembra y penetrable para devenir mujer heterosexual.

El silencio mencionado por ambos participantes que comienza en la atención biomédica desorienta, vulnera y resta lógica a las vivencias dolorosas, tensiona el espacio familiar y escolar; en ambos casos las madres también viven la angustia del silencio; en el SII cuando la madre colabora con los profesionales médicos, y fomenta la socialización en roles femeninos recomendada, desconoce el cómo anula el género auto percibido por SII. Los efectos deletéreos de este silencio son similares a lo descrito por Brinkmann, Schuelzmann y Richter-Appelt (2007) cuya investigación con adultos y adultas intersex evidenció sensaciones comunes de engaño e imposición. Este silencio además es perverso: es impuesto desde la infancia para ser incluido e inteligible, demanda colaboración de ambos sujetos y sus madres en este caso, como condición que garantice el éxito de la normalización (M. Danon, 2016). El silencio además adquiere una función con el paso de los años: omitir la DDS ayuda a sobrevivir en el espacio

académico para SI y en el laboral para SII, ya que da control al evitar “ser desacreditado si se descubre la condición” (Goffman, 2009) y supone una tensión constante respecto al habitar el mundo como superviviente, porque demanda constantemente negociar qué tanto sobre sí se devela (Torretera, 2019). Éste hallazgo se vincula con lo planteado por Preciado: en el sistema económico neoliberal “el cuerpo es una herramienta de producción, tanto en el mercado de la sexualidad como en la inserción y mantención en el mercado laboral” (2000, 2015), en el caso de ambos participantes ya siendo adultos, el ocultar la DDS permite evitar ser interpelados en su masculinidad y ser reconocidos como iguales durante momentos de socialización masculina.

La agencia en ambos aparece en dos caminos: como una mejoría de sí para luego transformar al sistema de salud mediante lo que Bandura & Bussey (1999) denominan la capacidad inherente de ser proactivo, auto-reflexivo y auto-organizado, el SI transforma su realidad mediante el auto cuidado para colaborar en la resolución del hipospadias, mejorar la respuesta del sistema desde un uso racional de éste, y sensibilizar a los profesionales en las necesidades de información de los pacientes. Y para SII, la agencia se aproxima a lo descrito por Berger & Luckmann (2003) ya que él responde a la opresión mediante el cuestionamiento de la normalidad desde sus experiencias en el espacio hospitalario, escolar y familiar, vinculándose además al activismo político inspirado inicialmente en la contra cultura LGBT y luego de una organización no gubernamental fundada por personas intersex latinoamericanas, buscando también concientizar y sensibilizar la atención biomédica para detener las cirugías no consentidas y mutilantes.

Para observar la relación de los participantes con el sistema de salud público es necesario enmarcar esta con el modelo económico neoliberal en el sur global donde inevitablemente este se imbrica al modelo biomédico y el doble filo de la medicalización, haciendo a los participantes sujetos. En el caso latinoamericano en sectores empobrecidos, los procesos de medicalización han afectado la percepción que tienen las personas sobre el modelo biomédico, provocando lejanía del prestigio social de la medicina y una búsqueda de información para desarrollar formas de autocuidado (Murguía, Ordorika y Lendo, 2016).

En las experiencias de ambos se vislumbran las necesidades específicas de las personas intersex y que escapan los protocolos de seguridad y calidad de la atención biomédica y de enfermería; el SII acentúa la falta de una mirada que permita implementar una regulación eficaz de las genitoplastías en infancias intersex, la priorización del tratamiento corticoidal y el acompañamiento en salud mental. García (2020) menciona las carencias de los protocolos clínicos en la humanización de la atención ya que pese a guiar, estos pueden ser particularmente rígidos al relacionar clases de pacientes con tratamientos que no logran responder éticamente a su dolor; el mismo autor esclarece el concepto de dignidad como trasfondo de la humanización en la atención de salud: “la dignidad trasciende la igualdad, no basta con la dignidad ontológica, es necesario contemplar la fenomenológica, se debe contemplar el fenómeno por el que atraviesa la existencia del otro” (García, 2021).

CONCLUSIONES

En ambos participantes hay convergencias en el clúster sobre *interacciones con distintos niveles del sistema de salud*, donde el trato en el hospital muestra experiencias infantiles cargadas de

silencio durante las atenciones biomédicas, este silencio anula la posibilidad de diálogo, restringe el acceso a información sobre sus diagnósticos en un lenguaje adecuado a la infancia; y ambos viven antipatía e incluso crueldad; este clúster tiene la esencia común de la violencia vivida a través de la exposición corporal constante, no consentida, que evoca vulnerabilidad y fractura la confianza con el espacio hospitalario. También en este clúster ambos utilizan los conceptos de cirugías como experiencias cuya esencia es el dolor, les alejaban de sus núcleos familiares y obstaculizaban la escolarización. El segundo clúster *Interacciones en el espacio escolar*, muestra en ambos aislamiento y sensación de no pertenencia, primero por el ausentismo intermitente que dificultaba vincularse con pares y profesores, y segundo, desde la experiencia de ambos con el bullying, para SI relacionado directamente al Hipospadias; y desde la experiencia del sujeto II, hay además significados de desconexión con sus pares y profesores por su expresión de género y su aspecto físico progresivamente ambiguo producto de la Hiperplasia Adrenal Congénita; la esencia común de este clúster es la violencia procurada por los otros normales. El tercer clúster común es *vivir con la condición siendo adultos*, donde ambos reconocen las vulneraciones vividas en la infancia, y desarrollan formas de agencia como: educarse profundamente en sus DDS, elegir ser atendidos por profesionales médicos y de la salud mental sensibilizados en intersexualidad y estigmas asociados, e intentar recuperar así la confianza con el sistema; resignifican el concepto cirugía ya no sólo como imposición sino como una herramienta para resolver dolor de larga data y malestares con su propia genitalidad; aquí el SI considera necesarias las cirugías para resolver su Hipospadias y así terminar con las infecciones urinarias que amenazan su función renal y la sexual que desea tener, pero continúa sintiendo desesperanza; y para el SII las cirugías en la adultez conceden recuperar el cuerpo masculino acorde a su identidad de género. En última convergencia, ambos participantes han sido precarizados laboralmente tanto en acceso como en estabilidad y se protegen mediante la cautela en espacios laborales, donde temen ser interpelados como hombres si se *descubre y señala su diferencia*.

Una divergencia clave entre ambos es que tanto sus experiencias con el sistema de salud como sus conceptos de masculinidad se nutren de sus contextos históricos, el SI vivió su infancia a finales de la década del 90' ya en democracia, momento que tuvo avances legislativos en materia de género; mientras que el SII vivió la infancia en dictadura, y en su discurso acusa cómo se extrapola la represión en el espacio escolar al espacio hospitalario, explicándolo como una práctica común en la esfera pública en este período de quiebre democrático.

La metodología fenomenológica sumada a los criterios de rigor permitieron hacer presente la tarea de evitar la apropiación discursiva de los participantes, esta tarea sin embargo nunca está acabada.

CONFLICTOS DE INTERÉS Y AGRADECIMIENTOS

No existen conflictos de interés que declarar, ninguna de las investigadoras ha participado de la atención clínica directa a los participantes con anterioridad, no les conocían de antemano ni se desempeñan en los policlínicos donde se les reclutó. No hay financiamiento involucrado en esta investigación. Se agradece la disposición de las enfermeras coordinadoras de ambos policlínicos para facilitar espacios en las respectivas dependencias a fines de proteger la privacidad y crear un clima respetuoso con los participantes.

BIBLIOGRAFÍA

- Benzur, G., y Cabral, M. (2005). Cuando digo Intersex: un diálogo introductorio a la intersexualidad [En persona]. Córdoba, Argentina.
- Berger, P., Luckmann, T., Zuleta, S. (2003). La construcción social de la realidad (pp. 29-30, 80-98, 133-149). Amorrortu.
- Brinkmann, L., Schuetzmann, K. and Richter-Appelt, H., 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, K., & Bandura, A. (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>
- Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética?. Siete requisitos éticos. En: Pellegrini, A. & Macklin, R. Investigación en sujetos humanos: Experiencia internacional. Programa Regional de Bioética OPS/OMS.
- Foucault, M. (2012). Historia de la sexualidad: la voluntad de saber (12va ed.). Siglo Veintiuno.
- García Uribe, J. C. (2020). Cuidar del cuidado: Ética de la compasión, más allá de la protocolización del cuidado de enfermería. *Cultura de los Cuidados*, 24(57), 52-60. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.57.05>
- García López, D. (2016). Politización de la vida y medicalización de la política: la producción del cuerpo intersexual. *Eikasia*, 7, 141-157. <http://revistadefilosofia.com/75-07.pdf>
- García Uribe, J. C. (2020). Cuidar del cuidado: Ética de la compasión, más allá de la protocolización del cuidado de enfermería. *Cultura de los Cuidados*, 24(57), 52-60. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.57.05>
- García Uribe, J. C. (2021). La deconstrucción de la humanización: hacia la dignificación del cuidado de la salud. *Cultura De Los Cuidados*, 25(60), 19-32. <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.60.03>
- Goffman, E. (2009). Estigma (2a Ed): La identidad deteriorada (pp. 61-65). Amorrortu.
- Hester, D. (2004). Intersexes and the end of gender: Corporeal ethics and postgender bodies. *Journal of Gender Studies*, 13(3), 215-225. <https://doi.org/10.1080/0958923042000287830>
- Husserl, E. (1993). Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica (3ra ed.). Fondo de Cultura Económica.
- McGloin, S. (2008). The trustworthiness of case study methodology. *Nurse Researcher*, 16(1), 45-55. <https://doi.org/10.7748/nr2008.10.16.1.45.c6752>
- Meoded Danon, L. (2018). Time matters for intersex bodies: Between socio-medical time and somatic time. *Social Science & Medicine*, 208, 89-97. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.019>
- Murguía, A., Ordorika, T., & Lendo, L. (2016). El estudio de los procesos de medicalización en América Latina. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 23(3), 635- <https://doi.org/10.1590/s0104-59702016005000009>
- Preciado, P. (2015). La revolución que viene, luchas y alianzas somato políticas. Conferencia presentada en el MALBA, Buenos Aires. https://www.youtube.com/watch?v=vsV2e_FbreA&feature=share
- Preciado, P., Diaz, J., & Meloni, C. (2000). Manifiesto contrasexual. Anagrama.
- Preciado, P. (2015). La revolución que viene, luchas y alianzas somato políticas. Conferencia presentada en el MALBA, Buenos Aires. https://www.youtube.com/watch?v=vsV2e_FbreA&feature=share

- Richter-Appelt, H., & Sandberg, D. (2010). Should Disorders of Sex Development be an Exclusion Criterion for Gender Identity Disorder in DSM 5?. *International Journal Of Transgenderism*, 12(2), 94-99. <https://doi.org/10.1080/15532739.2010.515181>
- Rodriguez Gomez, G., Gil Flores, J. & García Jiménez E. (1999) Metodología de la investigación cualitativa (2ª ed.) (pp. 40-44, 90-100, 168-171, 281-286). Universidad de Deusto.
- Streubert, H., & Rinaldi C., D. (2011). Qualitative research in nursing (15th ed.), (pp. 29-63, 72-94). Lippincott Williams & Wilkins.
- Suess, A. (2014). Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex. *Revista de Estudios Sociales* No.35, 49, 128-143. <https://doi.org/10.7440/res49.2014.10>
- Torrentera, A., 2019. Intersexualidad e intertextualidad. Sentido común y políticas corporales como desafío cultural. Cuicuilco, Revista de ciencias antropológicas, [online] 26(74), pp.87-104. <<https://www.redalyc.org/journal/5295/529560619005/529560619005.pdf>>
- Urra, E., Núñez, R., Retamal, C., & Jure, L. (2014). Enfoques de estudio de casos en la investigación de Enfermería. *Ciencia y Enfermería*, 20(1), 131-142. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532014000100012>
- What is intersex? | Intersex Society of North America. (2012). http://www.isna.org/faq/what_is_intersex