

ORIGINAL

De genitales a géneros e intersexualidad: trastornos de la diferenciación sexual, un ámbito sociomédico



Noemi Ehrenfeld Lenkiewicz^{a,*}, Jaime Francisco Pérez Niño^b y Nidya Ivett Avella Mariño^c

^a Departamento de Atención a la Salud, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, Ciudad de México, México

^b Unidad de Urología, Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

^c Maestría en Trabajo Social Énfasis en familia y redes sociales, Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

Recibido el 11 de febrero de 2016; aceptado el 7 de febrero de 2017

Disponible en Internet el 10 de marzo de 2017

PALABRAS CLAVE

Desórdenes del desarrollo sexual;
Intersexualidad;
Genitales ambiguos;
Grupos de soporte

Resumen El nacimiento de un niño/a con algún tipo de desorden del desarrollo sexual plantea situaciones que involucran tanto los aspectos biológicos como los sociales. En este sentido, es indiscutible que un recién nacido/a con «ambigüedad genital» confronta las concepciones más usuales acerca de sexo, género y papeles sexuales, por cuanto se espera que un cuerpo sexuado se comporte, en los ámbitos públicos y privados, acorde con las expectativas sobre la orientación hacia a un ser masculino o femenino. Sin embargo, el ser intersexual rompe con este paradigma, ocasionando –como todo lo relativo al sexo y género– múltiples representaciones, prejuicios, discriminaciones y significados que afectan severamente la vida y los derechos de estas personas.

En los últimos 20 años se han modificado las prácticas médicas de «normalización» del cuerpo, verdaderas «intervenciones» quirúrgicas que hoy *se realizan bajo criterios muy seleccionados*, respetando el sentir y los derechos de los niños con desórdenes del desarrollo sexual y posponiendo muchos de los actos quirúrgicos de «corrección genital» que se hacían en la infancia.

El objetivo de este trabajo es recabar las narrativas y experiencias de los médicos especialistas que atienden a niños con desórdenes del desarrollo sexual en el Hospital Universitario San Ignacio, en Bogotá.

© 2017 Sociedad Colombiana de Urología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: enoe@xanum.uam.mx (N. Ehrenfeld Lenkiewicz).

KEYWORDS

Disorders of sexual development;
Intersex;
Ambiguous genitalia;
Support groups

From genitals to genders and sexuality: Sexual differentiation disorders. A social and medical perspective

Abstract The birth of a child with some kind of sexual development disorder creates situations involving both biological and social aspects. In this regard, it is indisputable that a newborn with 'genital ambiguity' confronts the most common conceptions about sex, gender and sexual roles, because it is expected that a sexed body behaves in public and private environments, in line with expectations of being a male or female. However, the intersexual person breaks this paradigm, producing, like everything related to sex and gender- multiple representations, prejudice, discrimination, and meanings that severely affect the lives and rights of these people.

In the last 20 years, medical practices have changed the 'normalization' of the body, with surgery now being performed under highly selected criteria, respecting the feelings and rights of children with sexual development disorder, and postponing many of the surgical acts of "genital correction" that were made in childhood.

The aim of this work is to collect narratives and experiences of medical specialists who treat children with sexual development disorder in San Ignacio University Hospital in Bogotá.

© 2017 Sociedad Colombiana de Urología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El nacimiento de un niño/a con algún tipo de desorden del desarrollo sexual (DDS) plantea situaciones que involucran tanto los aspectos biológicos como los sociales. Este último ámbito incluye no solo el contexto familiar sino también la necesidad de considerar cómo las culturas dominantes de las sociedades desconocen las particularidades y requerimientos de las personas intersexuales, ignoran y asumen una relación entre la identidad de género y la orientación sexual, desconociendo que la diversidad a la que ella apunta está relacionada con los cuerpos y no con la identidad sexual o de género. Esta diferencia fundamental constituye la razón para que muchas personas intersexuales expresen resistencias a su inclusión dentro del acrónimo LGBTI¹ (p. 10), por considerarla una simple estrategia gubernamental que contribuye a establecer y afianzar una especie de «entidad homogénea» y plantean un conglomerado de ideas erróneas sobre los sujetos intersex.

En este sentido, es indiscutible que un recién nacido/a con «ambigüedad genital» confronta las concepciones más usuales acerca de sexo, género y papeles sexuales, por cuanto se espera que un cuerpo sexuado se comporte, en los ámbitos públicos y privados, acorde con las expectativas sobre la orientación hacia a un ser masculino o femenino. Sin embargo, el ser intersexual rompe con este paradigma, ocasionando –como todo lo relativo al sexo y al género– múltiples representaciones, prejuicios, discriminaciones y significados que afectan severamente la vida y los derechos de estas personas.

En los últimos 20 años se han modificado las prácticas médicas de «normalización» del cuerpo, verdaderas «intervenciones» quirúrgicas que hoy *se realizan bajo criterios muy seleccionados*, respetando el sentir de los niños con DDS y posponiendo muchos de los actos quirúrgicos de «corrección genital» que se hacían en la infancia. Existe una florida bibliografía que penaliza y denosta severamente el

actuar médico en estos casos, como: «... el Consenso de Chicago... asume una embriología del género para justificar la asignación clínica de sexo antes del segundo año de vida», ...«quienes ejercen el poder de decisión, intervienen sobre los cuerpos intersex y producen conocimiento visible, público y hegemónico sobre la temática», «...Las intervenciones quirúrgicas normalizadoras –sustento biotecnológico del proceso de medicalización de la intersexualidad–, se han convertido en una práctica esencial de su regulación contemporánea»². Estas afirmaciones, que desconocen los criterios de respeto a la identidad del niño/niña, criterios que se observan por la mayoría de la comunidad médica especializada desde hace casi 2 décadas, deben ser contrapuestas con otras opiniones y prácticas médicas.

Objetivo

El objetivo de este trabajo es recabar las narrativas y experiencias de los médicos especialistas que atienden a niños con DDS en el Hospital Universitario San Ignacio, en Bogotá.

Materiales y métodos

Con base en la metodología cualitativa de investigación, caracterizada por conferir un lugar importante a la perspectiva de los participantes y su diversidad, para analizar el conocimiento que como actores sociales generan en sus prácticas y experiencias vitales y el significado que le confieren a las mismas³, se efectuaron entrevistas semiestructuradas, de aproximadamente 2 h y media de duración a 4 especialistas médicos de un hospital universitario en la ciudad de Bogotá, quienes forman parte del equipo multidisciplinario que atiende a pacientes con DDS: un urólogo pediatra, 2 genetistas y una endocrinóloga pediatra. Como punto de partida se les dio a conocer el consentimiento fundamentado, denominado así pues hace referencia a la comprensión plena que toda persona involucrada en un

procedimiento de investigación debe tener del proceso o procesos en los que participa: en qué consiste, los posibles efectos que puede tener y el uso de los resultados.

Se considera fundamentado porque la persona que lo firma necesita ser informada, conocer y entender acerca de la naturaleza de la investigación, con el fin de estar totalmente de acuerdo con el propósito y condiciones de las acciones a lo largo de todo el proceso. Estar informado de los procedimientos no siempre significa que las personas comprenden los alcances e implicaciones del mismo. Al considerar que se busca obtener conocimiento e información sobre condiciones particulares de los participantes y que por consiguiente se garantiza la confidencialidad y la privacidad con respecto al material que se obtendrá, los participantes tienen derecho a decidir si quieren compartir la publicación resultante teniendo en cuenta que los resultados obtenidos serán usados estrictamente para los propósitos de la investigación, de informar a la comunidad a través de publicaciones y reuniones científicas.

Una vez entendido el consentimiento fundamentado, se realizaron entrevistas semiestructuradas e individuales en los casos del urólogo y la endocrinóloga pediatra, y entrevista conjunta en el caso de los genetistas. Dentro de la metodología cualitativa, la herramienta más apropiada es la entrevista semiestructurada, por medio de la cual el entrevistador/a plantea pocas preguntas clave y permite que el entrevistado se exprese libremente sobre los temas abordados. La característica fundamental de la entrevista semiestructurada es su flexibilidad permitiendo que la narrativa de los sujetos entrevistados fluya con mayor libertad y riqueza en sus contenidos.

La entrevista semiestructurada es el método seleccionado para recabar la información mediante un diálogo en el que los participantes se acercan a construir una relación con la mayor equidad posible, estableciendo empatía con los/as sujetos y entendiendo que son coconstructores para una mejor comprensión de la situación por la que atraviesan y en la que están involucrados sentimientos que afectan, como humanos, a ambas partes⁴.

Estas entrevistas tuvieron un carácter exhaustivo, por cuanto a través de las mismas se buscó indagar en aspectos tanto técnicos como emocionales que se encuentran ligados al proceso de interacción y atención sociomédica de los niños/as y jóvenes intersexuales. Con el ánimo de preservar la gran riqueza narrativa propia de las entrevistas semiestructuradas, así como la abundancia del contenido, estas fueron grabadas y posteriormente transcritas textualmente a fin de identificar los conceptos y elementos semejantes o contradictorios en los relatos de los distintos especialistas.

Una vez efectuado el anterior proceso, se procedió a construir categorías conceptuales, que dieron como resultado el análisis profundo de la información. Las categorías establecidas e identificadas fueron:

1. Necesidad de un equipo multidisciplinario.
2. Congruencia en la toma de decisiones grupales.
3. Centralidad del/la niño/a, de las relaciones familiares y de la sociedad.
4. Soledad de los especialistas médicos, las familias y las personas intersexuales.
5. Conciencia de la plasticidad de la sexualidad humana.

6. Necesidad de informar y educar ampliamente sobre la intersexualidad.

El último paso dentro del proceso metodológico implicó el análisis de las narrativas contenidas en las entrevistas a partir de las 6 categorías antes mencionadas haciendo uso de un análisis manual y otro mediante el uso del Software: «Atlas.ti Qualitative Data Analysis versión demo: WIN 7.5», a partir del cual se obtuvieron los resultados que a continuación se presentan.

Resultados

Necesidad de formación de un equipo multidisciplinario para el trabajo colectivo, priorizando la calidad de vida futura y los derechos de los/as niños/as con desórdenes del desarrollo sexual

Los profesionales entrevistados coinciden en percibir un cambio en el manejo médico de los DDS, que se ha hecho visible y material en los últimos 20 años. Estos cambios se relacionan con la transformación en el lenguaje médico y la incorporación en su actuar de las nociones de desarrollo de género, la sexualidad y el respeto por la diversidad. Sin embargo, el cambio más importante que perciben los especialistas tiene que ver con la necesidad de conformar equipos multidisciplinarios de trabajo colectivo, que se contraponen a las formas anteriores de intervención médica, caracterizadas por la prevalencia e imposición del concepto de uno solo de los especialistas, principalmente del área quirúrgica, que era acatada por otros miembros del grupo médico y en última instancia por las familias y los pacientes:

«el médico y específicamente el cirujano era el rey de las condiciones de estos niños (...) A las familias y al paciente no se le explicaba qué era lo que pasaba, no se les contaba (...) lo que él pensaba y decidía, (el cirujano urólogo, eso era lo que se hacía, sin el concurso de nadie más y por eso digo que era la actitud de dios del médico».

(Médico especialista entrevistado)

Los equipos multidisciplinarios son vistos por los médicos como verdaderas fuentes de enriquecimiento profesional, en las que la concurrencia de disciplinas médicas y no médicas redundan, por un lado, en el bienestar del paciente, y por otro, en la tranquilidad para tomar las decisiones médicas, dadas las repercusiones que estas pueden tener para el futuro mediano e inmediato del paciente y su familia, sobre todo en cuanto a las implicaciones de la asignación del sexo para vida social, familiar y el derecho a decidir sobre su propio cuerpo y sexualidad:

«Cuando yo comienzo a participar de estos otros grupos, comienzo a ver las diversas opiniones del genetista, del endocrinólogo, del cirujano, de la psicóloga, de trabajo social (...) uno comienza a tener algo más de tranquilidad en el manejo de estos pacientes»

(Médico especialista entrevistado)

«... Me parece muy útil los procesos de junta, me parece además de un proceso académico bueno, algo de lo que

se beneficia también muchísimo el paciente: que en un mismo centro institucional de salud se pueda brindar el abordaje de todas las especialidades y se pueda unificar un concepto, decirle: esto no lo decidí yo, ni lo pensé yo, ni fue algo mío, lo discutimos entre todos, nos basamos en el concepto de todos y en la experiencia de todos»

(Médica especialista entrevistada)

«Entonces, si tomamos una decisión como equipo, no solamente basados en el cariotipo, tenemos muchas otras formas de aproximarnos para definir el sexo»

(Médica especialista entrevistada)

Congruencia en la toma de decisiones grupales, con plena conciencia de la actuación a seguir

De la mano del trabajo en un equipo multidisciplinario, los entrevistados señalan que una de las principales fortalezas de este trabajo conjunto es la congruencia que les proporciona la toma de decisiones grupales al enfrentarse a la atención de los casos de DDS aclarando las opciones a seguir en el panorama de la actuación médica. Las limitantes propias del sistema de salud de Colombia, tales como la cobertura, la continuidad, la oportunidad y la carencia de infraestructura hospitalaria en las zonas rurales, son elementos que agudizan las dificultades a las que se enfrentan en el proceso de atención médica y que se ven subsanadas en alguna medida con el trabajo mancomunado de los profesionales de diversas áreas. No obstante, en muchas ocasiones ante la ausencia de especialistas formados en el tema, se deciden a conformar redes informales de trabajo multidisciplinario, haciendo uso de las denominadas tecnologías de la información y la comunicación:

«Siento mucho apoyo de la junta (...)»

«la junta, como todos los profesionales, y cada uno individualmente me han apoyado mucho (...)»

«(...) Yo siento apoyo con la junta en Ibagué porque nosotros tenemos comunicación inmediata, tenemos un chat del grupo (...). Ese es un avance de la tecnología que nos ha permitido hacer juntas en vivo y en directo»

(Médica especialista entrevistada)

Importancia y centralidad del/la niño/a, de las relaciones familiares y de la sociedad

Las narrativas de los médicos especialistas demuestran el papel central que ellos confieren a las personas intersexuales, las complejidades de las relaciones que se tejen en sus familias y en la sociedad en torno a su condición. Destacan que al tener a estos actores como eje de su ejercicio en los procesos de atención médica buscan estar permanentemente informados y mantener un profundo sentido de respeto por el paciente y su familia:

«porque hay muchísimo más respeto por el paciente, y yo creo que eso también lo hemos aprendido en el trabajo en estos grupos, a respetar el paciente»

«(...) las minorías de género, como se quieran llamar, que a la hora de la verdad no sabemos si son minorías, o es una cantidad mucho más grande, tienen un papel preponderante en la sociedad (...)»

(Médico especialista entrevistado)

En este mismo sentido, los profesionales identifican la necesidad de incorporar activamente a la familia durante el manejo médico, pues reconocen que los DDS llevan consigo importantes cambios en las relaciones familiares, e identifican las particularidades que cada saga familiar trae consigo y que se hacen evidentes durante el manejo médico:

«hay unos papás que son más demandantes que otros, hay unos que son muy comprensivos y hay otros que son un poquito más de los que dan respuestas inmediata.»

«las demandas propias del paciente y su angustia, pues uno/una tiene que estar medianamente en capacidad de manejarlas»

«la culpabilidad porque es que al fin y al cabo, yo no creo que ningún papá, ni ninguna mamá, quiera que su niño sufra (...) pero tarde o temprano se termina culpabilizando».

(Médica especialista entrevistada)

«me llama mucho la atención que era una tragedia para la familia recibir este tipo de diagnósticos»

(Médico especialista entrevistado)

Soledad emocional de los profesionales y aislamiento del sistema de salud, soledad de las familias y las personas intersexuales en su futuro

Uno de los aspectos más destacados dentro de las narrativas de los profesionales tiene que ver con la soledad emocional que ellos han experimentado durante la atención de los pacientes con DDS. Enfrentarse a estos casos se constituye en un reto a nivel médico entre las limitaciones a las que se ven enfrentados y las condiciones culturales, sociales y familiares de los pacientes; pero además, son una fuente de conflicto personal y angustia caracterizada por sentimientos de frustración e impotencia, que incluso los ha llevado a buscar apoyo emocional para contrarrestarlos:

«Ese caso para mí ha sido muy difícil, y sobre todo sigue pasando el tiempo y yo no veo que logremos hacer nada»

«una forma de manejar la frustración fue apersonarme de muchas cosas»

«siempre busco asesorarme de alguien, alguien que me dé el apoyo, (en) mi ejercicio profesional, (en) mi impacto personal»

(Médica especialista entrevistada)

Ahora también me genera como ese choque, esa frustración, ¿qué hago con esa paciente? y le veo un pronóstico personal, social terrible y no tengo como las herramientas para poder ayudarla.»

«La verdad eso me genera a mí frustración, me deprime»

(Médico especialista entrevistado)

Además de la soledad y angustia personal, los especialistas experimentan un tipo de soledad profesional, caracterizada por la falta de respaldo por parte del sistema de salud que limita sus posibilidades de atención integral y oportuna para los pacientes y los enfrenta ante una serie de responsabilidades que atañen directamente al Estado y que les hace sentir en medio de una especie de causa pérdida:

«Esa limitante para acceder a tratamientos, a lograr tener la medicación, a tener la valoración... yo allá sufro mucho»

«pero uno solo, enfrentarse a una situación de estas, allá (en una población rural lejana a Bogotá) es una cosa muy compleja»

(Médica especialista entrevistada)

«eso me genera a mí cierto conflicto entre lo que se te enseña, la medicina que debes hacer y obviamente a lo que te enfrentas en la vida real»

(Médico especialista entrevistado)

La soledad de los profesionales médicos se articula con la soledad que experimentan tanto las familias como la persona intersexual de cara al futuro. Un diagnóstico de DDS implica frecuentemente para la familia el aislamiento que se deriva de la situación de ocultamiento y secreto de la condición de la persona nacida intersexual, limitando de esta manera sus redes de apoyo social y sobrecargando emocional y funcionalmente a los miembros:

«la soledad de las familias y de los niños con estas situaciones, yo creo que es lo que más lo angustia a uno»

«lo que a mí más me preocupó y me sigue preocupando son estos niños y familias que andan solos y sin una orientación de personas que les pueden apoyar, eso es lo que es más preocupante»

(Médico especialista entrevistado)

Sumado a los cambios que los especialistas perciben en las familias, tienen lugar una serie de cargas adicionales también impuestas por el sistema de salud en la que innumerables trámites, algunos de los cuales son fallidos, complican la evolución satisfactoria de los pacientes y terminan por desgastar a los miembros de los grupos familiares que asumen esta labor:

«(...) cuando comienza la parte administrativa, o sea yo puedo dar una orden (médica), pero mientras que esa orden se cumple a través de que la EPS le autorice todo eso, en el camino el paciente tiene que dar 700 vueltas; tarde que temprano las cadenas que se rompen es por los eslabones más débiles y son: el paciente o el médico»

«(...) el sistema les pone fronteras: mal, y esa es sólo la parte de medicamentos (...)»

(Médica especialista entrevistada)

Conciencia de la plasticidad de la sexualidad humana y de sus diversidades de expresión

Los retos y desafíos que imponen para los especialistas la atención de los casos de DDS han modificado las concepciones previas que podrían haber tenido sobre la sexualidad. La resultante es una toma de conciencia frente a la plasticidad de la sexualidad humana y de sus diversidades de expresión. Para ellos, la atención a estos pacientes les ha confrontado con los avatares de la sexualidad humana, y el reconocimiento de la diversidad:

«hemos aprendido que el mundo no es blanco y negro»

«hemos aprendido que nos movemos en ese rango, que nos movemos unas veces más hacia lo negro, otras veces más hacia lo blanco»

«lo confronta a uno, con qué es la sexualidad, con qué es el género»

«cuando uno se enfrenta a este tipo de pacientes, de condiciones, sí definitivamente, digamos que uno se vuelve más incluyente, muchísimo, muchísimo más incluyente»

(Médico especialista entrevistado)

«eso ha cambiado... en mi vida he cambiado mucho. Hace cuatro años, lo recuerdo como la peor semana de mi vida, más o menos, o sea porque mi cabeza estaba todavía muy cerrada a esas cosas, o sea como que la formación médica no me daba para entender qué era lo que yo tenía que hacer, un miedo y un terror (...)»

(Médica especialista entrevistada)

Imperiosa necesidad de educar e informar a los profesionales de la salud, los currículos de las facultades de medicina y la sociedad en general sobre el tema de la intersexualidad y otros relacionados a la sexualidad

La educación a los profesionales médicos mediante la incorporación a los programas curriculares de otras profesiones de la salud y del área psicosocial es identificada como una imperiosa necesidad por parte de los entrevistados, quienes reconocen que los procesos de aprendizaje que han experimentado en el manejo de los DDS son producto del quehacer diario, de la interlocución con otros profesionales de sus áreas de especialidad y de otras áreas. Coinciden en señalar que no recibieron esta formación durante sus estudios de medicina y la resaltan como una preocupación sentida que ha resultado en la formación deficiente y con vacíos de conocimiento de generaciones pasadas y futuras de médicos y de otros profesionales de la salud. Los profesionales entrevistados señalan que el desconocimiento que otros colegas médicos actualmente tienen sobre la intersexualidad los hace evadir la atención de estos pacientes:

«ninguno de los que conformamos estos grupos, digamos que ni trabajamos, ni nos entrenamos en ningún grupo de DDS, en ningún lado del mundo, sino que lo hemos construido con base en nuestro propio... en ser autodidactas, en aprender a trabajar en equipo, en oír lo que enseña el uno, lo que enseña el otro (...)»

«*existe ese vacío en los protocolos de salud y en el manejo de nuestros pacientes, como no hay ni siquiera guías, en Colombia no tenemos guías para el manejo del paciente con DDS*»

«*En la época en que yo estudié, (...) esto nunca se vio dentro de la escuela de medicina*»

«*Yo lo que pretendo es que ellos (médicos residentes) conozcan estas enfermedades de la infancia, para que cuando sean urólogos de adultos sepan qué hacer con estos pacientes cuando les lleguen, pero esa es la realidad de estos pacientes: que realmente quedan perdidos*»

«*Las escuelas de medicina y las universidades no pueden ser ciegas a esto, de ninguna manera*»

(Médico especialista entrevistado)

«*todavía me parecía más cruel, que ninguno del equipo médico sabía cómo tratar, como hablar con la familia, cómo tratar a esos pacientes*»

(Médico especialista entrevistado)

«*esto no se lo enseñan a uno manejar en la universidad!, nadie se sienta a darte un curso de tu qué debes hacer cuando enfrentas un caso de estos*»

(Médica especialista entrevistada)

«*como hay médicos que desconocen qué hacer, pues simplemente los pacientes se pierden*»

(Médica especialista entrevistada)

Conclusiones

Los entrevistados coincidieron en la trascendencia y urgencia de atender las siguientes necesidades:

Informar adecuadamente a la sociedad, los profesionales de la salud y los medios sobre la intersexualidad. Esto requiere que se incorporen a los programas de estudio en las Facultades de Medicina contenidos sobre sexualidad humana, su diversidad y sus características socioculturales, además de los aspectos netamente biomédicos. Estos conocimientos tienen que ser vertidos a la sociedad y a los medios, con programas actualizados, informativos y formativos, con total respeto a la calidad de los contenidos y quitando los elementos de estigmatización y opinión subjetiva de los presentadores o comentaristas. Es una tarea constante de educación en la población que tendría que ser un proyecto continuo y de fuerte presencia en los medios de comunicación.

Promover los derechos humanos, los derechos sexuales y reproductivos de los/as pacientes. Los aspectos de derechos humanos, de los derechos sexuales y reproductivos de los/las pacientes, son inseparables y obligatorios a ser tratados en todos los aspectos concernientes a la sexualidad humana y será necesario recalcarlos en la difusión de los mismos planteando la amplia diversidad de las sexualidades como parte inherente de la naturaleza humana.

Establecer equipos multidisciplinarios y una medicina transicional que permitirán el seguimiento oportuno y eficiente de los/as pacientes. La necesidad de generar y

establecer una medicina transicional, de especial importancia para el adecuado tratamiento integral de la población intersex no solo permitiría el apoyo continuo a estos pacientes y sus familias en el proceso extrahospitalario de integración social y cultural armónicas, sino que podría cubrir los aspectos críticos en el seguimiento de la salud de estas personas, evitando su pérdida con probables consecuencias negativas para las personas, el grupo familiar y la sociedad. Esta es una tarea pendiente de ser construida por las instituciones de salud que requerirá de un gran esfuerzo y, sobre todo, de la voluntad gubernamental en torno a las políticas oficiales de salud.

Fortalecer las acciones de Trabajo Social en la atención, el seguimiento y apoyo a los/as pacientes y sus familias, en su curso intra- y extrahospitalarios. Trabajo Social puede constituir una parte central en la columna vertebral que no solo atendería a las familias, sino que también realizaría acompañamiento de las mismas en el campo social extrahospitalario, y podría ser el vínculo entre las familias y el equipo médico, aun en distancias territoriales. Hoy es posible una comunicación directa con medios electrónicos sobre las condiciones de salud, sociales y familiares al equipo médico central, y las decisiones que allí se tomen se pueden aplicar de manera inmediata, con importante ahorro de tiempo y de recursos, dadas las características del sistema de salud en Colombia.

Establecer redes de apoyo social y seguimiento de los pacientes, así como formar una red de contacto de las familias de pacientes intersex. Esta es una estrategia que se puede proponer desde las instituciones de salud y que brindaría gran apoyo al favorecer el contacto entre personas y familias y así compartir sus problemáticas, reduciendo sustancialmente el aislamiento social y emocional.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores expresamos nuestro agradecimiento a los/las profesionales médicos del grupo de Desórdenes del Desarrollo Sexual del Hospital Universitario San Ignacio (Bogotá, Colombia), quienes hicieron posible la realización de este artículo a través de sus narrativas.

Bibliografía

1. Secretaría de Planeación Distrital. Diagnóstico de situación de personas intersexuales en la ciudad de Bogotá. Escuela de Estudios de Género de la Universidad Nacional de Colombia. 2013.
2. Jorge JC. Lecciones médicas sobre la variante sexual: los hermafroditas del siglo XVI y los intersexuales del siglo XXI. *Cuicuilco*. 2011;28:251-72.
3. Vasilachis I. *Estrategias de Investigación Cualitativa*. Barcelona: España: Gedisa Editorial; 2006.
4. Oakley A. *Interviewing women: A contradiction in terms*. London: Routledge & Kegan Paul; 1981.