

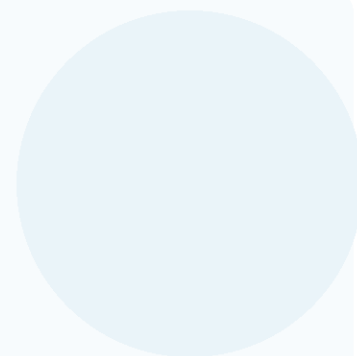
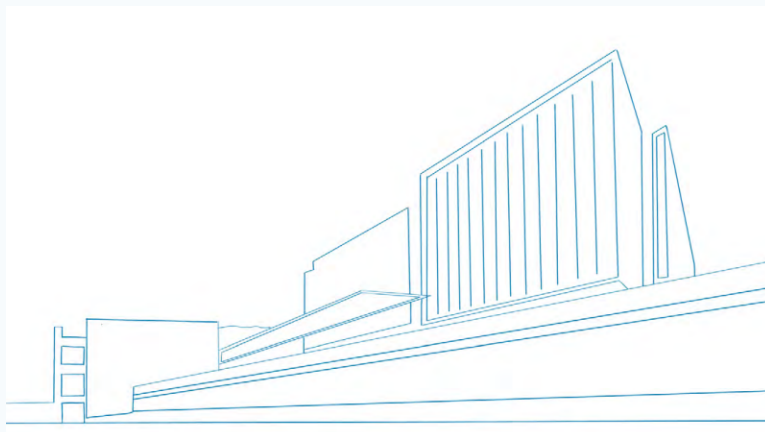
GUÍA PARA INVESTIGADORES UDD

ORIENTACIONES PARA

DIVERSIDAD DE GÉNERO Y SEXUAL

Orientaciones éticas y metodológicas
para equipos de investigación

Respeto, inclusión y resguardo



CONTENIDOS

Orientaciones éticas y metodológicas para equipos de investigación

DIVERSIDAD DE GÉNERO Y SEXUAL

1. Introducción
2. Marco Normativo Chileno
3. Conceptos Operativos: Capas De Sexo, Género Y Orientación
4. Etiquetas, Pertenencia Comunitaria Y Lenguaje
5. Prevalencia Y Problemas Metodológicos De Medición
6. Controversias Históricas y Lecciones para La Ética De Investigación
7. Vulnerabilidades y Resiliencias en Población DGS: Dimensión Cultural y Social
8. Vulnerabilidades y Resiliencias en Población DGS: Edad. Niñez/Adolescencia y Vejez
9. Vulnerabilidades y Resiliencias en Población DGS: Estatus Legal y Protección
10. Vulnerabilidades y Resiliencias en Población DGS: Selección de Sujetos y Criterios De Inclusión
11. Vulnerabilidades y Resiliencias en Población DGS: Reclutamiento y Consentimiento: Riesgos, Coerción y Sesgos de Selección
12. Modificación o Exención de la Firma del Consentimiento Informado y de su Documentación
13. Gestión del Consentimiento en Registros Clínicos y Sistemas Institucionales
14. Metodología y Diseño: Generalizabilidad, Sesgos y Disseminación
15. Sensibilidad Cultural y Capacitación del Equipo
16. Seguridad: Prevención del Outing y Manejo de Comunicaciones
17. Investigación Participativa y Trabajo con la Comunidad (CBPR)
18. Referencias

Capítulo I

Fundamentos y contexto

1. INTRODUCCIÓN

La investigación con personas y comunidades con diversidad de género y sexualidad (DGS) exige un abordaje cuidadoso de riesgos principalmente sociales: estigma, discriminación, violencia, pérdida de empleo o vivienda, y consecuencias por divulgación involuntaria de información sensible (“outing”). En comparación con otras poblaciones, la vulnerabilidad suele ser situacional y depende del contexto histórico, cultural y legal en que se desarrolla el estudio, así como del grado de visibilidad pública de la identidad (outness) de cada participante. Por ello, las decisiones metodológicas (dónde se recluta, cómo se registra la identidad, cómo se almacena el consentimiento, qué se publica) forman parte integral de la reducción de daño.



2. MARCO NORMATIVO CHILENO

La Ley N° 21.120 reconoce y protege el derecho a la identidad de género y establece garantías y principios con implicancias directas para investigación social, biomédica y de salud pública. Define identidad de género como la convicción personal e interna de ser hombre o mujer tal como la persona se percibe a sí misma, pudiendo corresponder o no con sexo y nombre registral; y señala que el ejercicio de este derecho puede o no involucrar modificaciones corporales, siempre que sean libremente escogidas.

Como principios relevantes, la ley consagra la no patologización (la identidad trans no debe ser tratada como enfermedad), la no discriminación arbitraria, la confidencialidad (resguardo reservado de antecedentes considerados datos sensibles), la dignidad en el trato, y, respecto de niñas, niños y adolescentes, el interés superior y la autonomía progresiva. Además, establece el carácter reservado de los procedimientos de rectificación y que la información vinculada es dato sensible. Aunque el objeto de la ley se centra en rectificación registral, estos principios orientan estándares mínimos de trato, lenguaje y resguardo en toda investigación que involucre identidad y/o expresión de género.

3. CONCEPTOS OPERATIVOS: CAPAS DE SEXO, GÉNERO Y ORIENTACIÓN

Para formular preguntas de investigación y construir instrumentos, es útil distinguir capas analíticas: sexo asignado al nacer; identidad de género (cómo la persona se reconoce); expresión de género (manifestación externa: vestimenta, modos de hablar, interacción social); y orientación sexual (atracción emocional, romántica y/o sexual). Estas capas no se reducen a categorías binarias y pueden variar en el tiempo. Por ello, los instrumentos deben permitir autoidentificación, incluir opciones de respuesta no binarias y ofrecer la alternativa de no responder, especialmente cuando el dato no sea esencial.

Capítulo II

Diseño y criterios éticos

4. ETIQUETAS, PERTENENCIA COMUNITARIA Y LENGUAJE

Las comunidades DGS no son monolíticas. Existen identidades, prácticas y pertenencias diversas según edad, clase, raza/etnia, nacionalidad, religión, lengua y territorio. Los términos aceptables cambian según historia generacional y contexto cultural; ciertas palabras han sido reapropiadas por algunos grupos, mientras que siguen siendo ofensivas para otros. En investigación, un criterio de buena práctica es permitir que las personas indiquen el nombre, pronombres y términos con los que desean ser referidas, y realizar pilotajes cualitativos (entrevistas cognitivas, focus groups) para identificar preferencias lingüísticas y evitar lenguaje no aceptante.



5. PREVALENCIA Y PROBLEMAS METODOLÓGICOS DE MEDICIÓN

Las estimaciones de prevalencia suelen estar limitadas por cómo se mide 'sexo' y por la omisión de identidad de género y orientación en registros administrativos. Incluso cuando se pregunta, la autoidentificación puede ser menor por temor a discriminación. En estudios basados en registros clínicos, la reticencia a revelar identidad u orientación a prestadores puede subestimar la prevalencia y sesgar resultados. En consecuencia, los protocolos deben explicitar cómo se medirá DGS (si corresponde), el carácter sensible del dato y cómo se evitará que la medición genere daño.

6. CONTROVERSIAS HISTÓRICAS Y LECCIONES PARA LA ÉTICA DE INVESTIGACIÓN

La historia de investigación con poblaciones DGS incluye episodios de alto riesgo ético, como estudios observacionales con engaño que expusieron a participantes a identificación en periodos de criminalización, y prácticas clínicas e investigativas patologizantes. Asimismo, existen controversias en investigación con personas intersex, incluyendo intervenciones no terapéuticas y prácticas de evaluación sensorial en infancia que han sido cuestionadas por potencial daño psicológico y falta de resguardos regulatorios. Estas lecciones justifican una sensibilidad reforzada frente a consentimiento, confidencialidad y evaluación de beneficio/riesgo, así como un enfoque explícito de no patologización.

Capítulo III

Participación y salvaguardas

7. VULNERABILIDADES Y RESILIENCIAS EN POBLACIÓN DGS: DIMENSIÓN CULTURAL Y SOCIAL

Muchas personas DGS han experimentado prejuicio, discriminación o violencia en contextos familiares, escolares, laborales o de atención. Estos 'estresores relacionados a la identidad' se asocian a resultados negativos en salud mental y bienestar, y pueden influir en disposición a participar o en la forma de responder. En grupos étnicos minoritarios pueden coexistir opresiones (racismo, pobreza, exclusión) que incrementan vulnerabilidad. Al mismo tiempo, existen resiliencias comunitarias: redes de apoyo, organizaciones, espacios seguros y estrategias de afrontamiento; su consideración mejora la pertinencia del diseño y evita enfoques deficitarios.

8. VULNERABILIDADES Y RESILIENCIAS EN POBLACIÓN DGS: EDAD. NIÑEZ/ADOLESCENCIA Y VEJEZ

En niñez y adolescencia, un riesgo específico es la revelación involuntaria a padres, cuidadores o pares, lo que puede producir violencia, expulsión del hogar o daño psicológico. Por ello, además de analizar si corresponde solicitar autorización parental, el diseño debe prever alternativas reales para acompañamiento por adultos imparciales de confianza y rutas de derivación ante riesgo de autolesión. En adultos mayores, la 'costumbre' de ocultar identidad por experiencias pasadas de criminalización o patologización puede persistir; se requiere protección reforzada de privacidad, especialmente en instituciones de cuidado donde existe riesgo de maltrato por identidad.

9. VULNERABILIDADES Y RESILIENCIAS EN POBLACIÓN DGS: ESTATUS LEGAL Y PROTECCIÓN

La vulnerabilidad también depende del marco legal y su aplicación. En el contexto chileno, la Ley 21.120 establece principios de no discriminación, confidencialidad y dignidad en el trato que deben considerarse como estándar mínimo. En estudios transfronterizos o comparados, el protocolo debe identificar riesgos específicos por jurisdicción (por ejemplo, ausencia de leyes antidiscriminación, criminalización), porque ello afecta riesgos por outing y obliga a medidas más estrictas de protección.

Capítulo IV

Datos, gestión y comunicación

10. VULNERABILIDADES Y RESILIENCIAS EN POBLACIÓN DGS: SELECCIÓN DE SUJETOS Y CRITERIOS DE INCLUSIÓN

La selección de participantes debe justificar inclusiones y exclusiones. Excluir de manera sistemática a personas DGS por conveniencia o por supuestos no justificados vulnera el principio de justicia y reduce validez externa. En estudios generales (no focalizados), es aconsejable que instrumentos y formularios ‘hagan espacio’ para la posibilidad de participantes DGS (por ejemplo, usar ‘pareja/cónyuge’ en lugar de categorías heteronormativas). En estudios focalizados, se debe justificar el segmento DGS específico (p. ej., transmasculinidades, bisexualidad, intersex) y evitar extrapolar hallazgos de un subgrupo a toda la población.



11. VULNERABILIDADES Y RESILIENCIAS EN POBLACIÓN DGS: RECLUTAMIENTO Y CONSENTIMIENTO: RIESGOS, COERCIÓN Y SESGOS DE SELECCIÓN

RECOMENDACIÓN CEII

Diversificar fuentes de reclutamiento y proteger a personas no visibles públicamente.

El reclutamiento debe diseñarse para proteger seguridad, privacidad y confidencialidad, tanto en modalidades presenciales como electrónicas. Un riesgo metodológico central es el sesgo de selección: reclutar solo en clínicas, centros u organizaciones explícitamente DGS puede producir una muestra compuesta por personas con mayor outness o dispuestas a asumir el riesgo de ser identificadas, limitando generalización. Este sesgo debe minimizarse cuando el objetivo es inferir a la población más amplia.

En muestreos en red (bola de nieve o muestreo guiado por respondentes), se recomienda educar a participantes reclutadores sobre límites de su actividad para reducir coerción: limitar cuántas veces se menciona el estudio y restringir la acción a entregar un folleto o información neutra. Cuando se recolecta información sobre ‘sujetos secundarios’ (personas no contactadas ni consentidas sobre las cuales participantes reportan datos), el protocolo debe incorporar protecciones adicionales por riesgo de daño comunitario, especialmente en comunidades pequeñas donde outing por asociación es plausible.

12. MODIFICACIÓN O EXENCIÓN DE LA FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DE SU DOCUMENTACIÓN

RECOMENDACIÓN CEII

Evaluar la exención de firma o el uso de una modalidad alternativa de documentación cuando generar o conservar un registro identificador adicional incrementa innecesariamente el riesgo de identificación, revelación de información sensible o afectación de la privacidad de las personas participantes.

En investigaciones donde uno de los principales riesgos sea la identificación o revelación no deseada de información, y donde el formulario firmado constituya un vínculo identificador adicional entre la persona y el estudio, puede ser éticamente apropiado solicitar al CEII una exención de firma o una modalidad alternativa de documentación del consentimiento. Esto puede ocurrir, por ejemplo, en encuestas efectivamente anónimas o en investigaciones sobre materias sensibles en las que conservar un formulario nominal aumente innecesariamente el riesgo. La exención de firma no equivale a ausencia de consentimiento. Cuando el tratamiento de datos personales se funde en el consentimiento, el artículo 12 de la Ley N.º 19.628, en su texto modificado por la Ley N.º 21.719, permite que este se manifieste verbalmente, por escrito, mediante un medio electrónico equivalente o a través de un acto afirmativo inequívoco. La ley no exige, como regla general, nombre ni firma, aunque corresponde al responsable poder acreditar que contó con el consentimiento.

En grupos focales, prescindir de la firma puede reducir la generación de registros identificatorios adicionales, pero no elimina los riesgos de confidencialidad propios de una instancia grupal. Cuando el diseño requiere mantener la identidad de las personas para contactos posteriores o seguimiento, la conveniencia de eximir la firma deberá evaluarse según las características del estudio y el mecanismo alternativo disponible para documentar adecuadamente el consentimiento.

Capítulo V

Consideraciones especiales

13. GESTIÓN DEL CONSENTIMIENTO EN REGISTROS CLÍNICOS Y SISTEMAS INSTITUCIONALES

RECOMENDACIÓN CEII

Evitar anotaciones reveladoras en fichas o sistemas institucionales.

En entornos de salud, archivar copias del consentimiento en ficha clínica o dejar anotaciones en sistemas de facturación puede exponer identidad u orientación si el participante no está out a su equipo tratante o si existe acceso amplio a la ficha. Cuando el estudio no incluye procedimientos clínicos, conviene evaluar alternativas para almacenar consentimiento en el archivo de investigación, con controles de acceso. Si por norma institucional se requiere una anotación en registro electrónico, el protocolo debe describir cómo se redactará de manera no reveladora y quién puede acceder.



14. METODOLOGÍA Y DISEÑO: GENERALIZABILIDAD, SESGOS Y DISEMINACIÓN

RECOMENDACIÓN CEII

Evitar reportes que faciliten reidentificación por combinación de atributos.

Los límites de generalización deben minimizarse en el diseño y reconocerse explícitamente en la diseminación. Dado que gran parte de la literatura ha priorizado a hombres gay blancos, existe riesgo de extrapolación indebida a otros subgrupos; un protocolo sólido explicita el alcance inferencial y, cuando sea posible, incorpora estrategias de muestreo y análisis que reconozcan interseccionalidades (raza/etnia, edad, pobreza, migración).

Cuando se presentan resultados, debe evitarse describir combinaciones de atributos que permitan reidentificar personas en comunidades pequeñas. Además, la diseminación debe considerar riesgo de 'daño comunitario': publicaciones o presentaciones pueden estigmatizar al grupo si usan marcos patologizantes o si asocian identidades con conductas de riesgo sin contexto. Se recomienda revisar el lenguaje y, cuando corresponda, incorporar retroalimentación comunitaria.

15. SENSIBILIDAD CULTURAL Y CAPACITACIÓN DEL EQUIPO

RECOMENDACIÓN CEII

Capacitar al equipo en nombres, pronombres y lenguaje aceptante.

El equipo debe revisar todos los documentos que verán participantes (afiches, consentimientos, cuestionarios) para detectar lenguaje no aceptante. También debe considerarse la comunicación no verbal: señales de incomodidad o gestos estereotipados pueden afectar confianza y aumentar abandono del estudio. La capacitación del equipo debe incluir uso de pronombres, manejo de preguntas sensibles, respuesta ante discriminación observada en terreno y protocolos para corregir errores sin culpar a participantes.

Capítulo VI

CIERRE

16. SEGURIDAD: PREVENCIÓN DEL OUTING Y MANEJO DE COMUNICACIONES

RECOMENDACIÓN CEII

Usar comunicaciones neutras y canales seguros acordados.

Las medidas de seguridad deben anticipar que la divulgación de identidad u orientación puede generar daño. Esto incluye definir comunicaciones neutras (asuntos de correo, mensajes de texto sin referencias explícitas), horarios y canales preferidos por cada participante, y procedimientos para entrevistas en lugares privados. En recolección en línea, se deben considerar huellas digitales y riesgos de doxxing; el protocolo debe justificar plataformas y configuraciones de privacidad.



17. INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA Y TRABAJO CON LA COMUNIDAD (CBPR)

RECOMENDACIÓN CEII

Incorporar retroalimentación comunitaria cuando corresponda.

Una estrategia robusta para aumentar pertinencia, confianza y calidad es incorporar enfoques de investigación participativa basada en la comunidad. Esto implica involucrar a miembros de la comunidad en etapas de concepción, diseño, implementación, análisis e interpretación, y comunicación de resultados, con el objetivo de influir cambios en salud, programas o políticas. La participación comunitaria es especialmente relevante en contextos de avance y reacción política, donde el riesgo y la aceptabilidad social cambian rápidamente.

18. REFERENCIAS

CITI Program. Gender and Sexuality Diversity (DGS) in Human Research.

Ley N° 21.120. Reconoce y da protección al derecho a la identidad de género.