



Recomendaciones sobre los derechos humanos de personas intersex para profesionales de la salud

Ernesto Zelayandía González

Escuela Andaluza de Salud Pública – Universidad de Granada

Este eBrief es parte del proyecto INIA: *Intersex – New Interdisciplinary Approaches*, y específicamente, parte del proyecto de investigación “El derecho a la integridad, la autonomía y la autodeterminación corporal: demandas y estrategias de redes activistas intersex y organismos de derechos humanos internacionales y regionales”. Está basado en los resultados de una revisión bibliográfica y jurídica, el trabajo de campo del proyecto que consistió en entrevistas semiestructuradas con activistas intersex de diferentes regiones del mundo, así como una publicación previa¹ (para más información: <https://www.intersexnew.co.uk/>).

Datos básicos

¿Qué significa intersex?

‘Intersex’ es un término paraguas usado para describir una serie de variaciones corporales de las características sexuales (VCS o VSCs en inglés). Las personas intersex nacen con características sexuales que no se ajustan a las definiciones sociales y médicas típicas de los cuerpos masculinos o femeninos, incluyendo la anatomía sexual, los órganos reproductivos y los patrones hormonales y/o cromosómicos.

El lenguaje que se utiliza al hablar de este tema se encuentra actualmente en debate. Dentro de los círculos médicos, las VCS tienen muchas etiquetas diagnósticas, pero se conocen colectivamente como ‘Trastornos del Desarrollo Sexual (TSD o DSD en inglés)’ o ‘diferencias del desarrollo sexual (dds o dsd en inglés)’. En este eBrief, se da preferencia a los términos ‘intersex’ o VCS para incluir las perspectivas de derechos humanos.

¿Existe algún problema?

En toda Europa y en todo el mundo, las personas intersex enfrentan una amplia gama de violaciones de

derechos humanos debida a la diversidad de sus características sexuales, y a menudo están sometidas a estigma, reconocimiento erróneo, patologización, violencia (incluyendo violencia médica) y tratamientos degradantes, humillantes e inhumanos.

Asimismo, las personas intersex están expuestas a diferentes formas de discriminación que experimentan a lo largo de sus ciclos vitales, por ejemplo, en contextos sanitarios, educativos o laborales, entre otros.

Una de las mayores preocupaciones de activistas intersex y organizaciones de la sociedad civil siguen siendo las intervenciones quirúrgicas realizadas durante la infancia (incluyendo a personas recién nacidas), con el objetivo de ‘normalizar’ los cuerpos intersex para encajar en los binarios femenino / masculino social y médicamente aceptados. Activistas intersex consideran estas cirugías a menudo como formas de violencia médica, tratamientos dañinos, formas de tortura o ‘mutilación genital intersex’.

¿Son las cirugías intersex ‘normalizantes’ perjudiciales?

La cirugía genital intersex es la mayor preocupación de activistas de derechos humanos y se ha considerado

¹ Zelayandía-González E. [The Growing Visibility of Intersex Demands at the United Nations: A Review of the Treaty Bodies’ Concluding Observations](#). Social Sciences. 2023;12(2):73.

como una práctica que contradice muchos estándares actuales de derechos humanos.

Los organismos internacionales de supervisión de los derechos humanos dentro de las Naciones Unidas han destacado algunos aspectos que se contradicen con los estándares internacionales de derechos humanos, por ejemplo que estas cirugías y tratamientos:

- (a) no son medicalmente necesarios
- (b) no son urgentes
- (c) se realizan demasiado pronto o principalmente durante la infancia
- (d) tienen por objeto decidir o asignar el sexo
- (e) son irreversibles o tienen consecuencias duraderas
- (f) conllevan dolor o sufrimiento
- (g) se realizan sin el consentimiento informado de la persona

¿Se permiten las cirugías y tratamientos perjudiciales en Europa?

Tratamientos médicos no consentidos que a menudo son perjudiciales, incluyendo cirugías, se realizan a personas intersex en todo el mundo. Con respecto a la región europea, siguiendo la Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (FRA)², se llevan a cabo cirugías de ‘normalización’ a personas intersex antes de la mayoría de edad en al menos 21 estados miembros de la Unión Europea (UE, EU en inglés). Entre los estados miembros de la UE y del Consejo de Europa (CdE, CoE en inglés), en octubre de 2023, solo seis países (Malta, Portugal, Islandia, Alemania, Grecia y España) tienen leyes que ofrecen algún tipo de protección contra este tipo de intervenciones durante la primera infancia.

Recomendaciones para profesionales de la salud

¿Qué pueden hacer profesionales de la salud?

Informarse. Los resultados de la investigación sugieren que profesionales de la salud desconocen a menudo las variaciones de las características sexuales. Desde profesionales de Enfermería a Atención Primaria, profesionales de la salud deben tener un conocimiento

básico sobre VCS y no esperar a que sus pacientes les eduquen.

Ser conscientes sobre la patologización de los cuerpos intersex. Un gran número de profesionales de la medicina y literatura médica sigue teniendo perspectivas patologizantes sobre los cuerpos intersex. La CIE-11 por ejemplo clasifica la mayoría de las variaciones corporales intersex como ‘*Trastornos del Desarrollo Sexual (TDS o DSD en inglés)*’. Muchas personas intersex consideran que ver sus cuerpos como ‘trastornados’ contribuye a la idea de que necesitan un ‘arreglo’ de sus cuerpos mediante tratamientos médicos, incluyendo terapia hormonal extensiva o cirugía genital. Solo en un número pequeño de casos, las intervenciones tempranas son necesarias para salvar su vida. La patologización de los cuerpos intersex también contribuye al secretismo y estigma que existe alrededor de ser una persona intersex.

Profesionales de la salud que tratan a personas intersex debido a sus características sexuales deben buscar fuentes de información no patologizantes. Los resultados de la investigación sugieren que conocimientos médicos sesgados, basados sobre la idea de fijar o normalizar cuerpos, tienden a ver las variaciones intersex como un problema; sin embargo, la mayoría de estas variaciones corporales no son perjudiciales ni ponen en riesgo la vida.

Es crucial que profesionales de la salud que tratan a las personas debido a sus variaciones intersex sean conscientes de la historia de patologización en este ámbito, y estén al día respecto a las formas de tratamiento más éticas y sensibles a los derechos humanos.

Los tratamientos invasivos e irreversibles se deben discutir siempre con el o la paciente³, y si es demasiado joven para entender y por tanto consentir cualquier tratamiento, estas conversaciones y tratamientos deben postergarse.

Tomar medidas para garantizar el acceso de la persona a los servicios de atención en salud. Como cualquier otra persona, las personas intersex tienen necesidades de atención en salud. Las personas intersex deben poder acceder a servicios de atención en salud de alta calidad, especializados e individualizados. Profesionales de la salud deben tener formación y conocimiento sobre diversidades corporales, de sexo y de género. Se debe proporcionar una atención en salud

² EU Agency for Fundamental Rights (FRA). [The Fundamental Rights Situation of Intersex People](#). Vienna: FRA, 2015.

³ Nota: En la traducción, se ha optado por utilizar un lenguaje binario (“el o la paciente”, “otros y otras profesionales de la salud”,

“hijo o hija”, “los y las pacientes”) para evitar una confusión de las variaciones de las características sexuales con lo no binario. Al mismo tiempo, el *eBrief* se refiere a personas de todos los géneros, incluyendo opciones no binarias.

apropiada según las necesidades de cada persona específica para disfrutar de una vida sana.

Apoyar el acceso a la información sobre ser intersex y las experiencias y derechos humanos de las personas intersex. La invisibilidad de los problemas y realidades de las personas intersex fomenta un clima de secretismo, estigma y/o ignorancia. Esto solo daña las experiencias de vida de las personas intersex, ya que a menudo tienen que justificar sus realidades y 'salir del armario' hacia diferentes personas cuando necesitan acceso a servicios públicos, por ejemplo en la escuela, en el acceso a la atención en salud o en el trabajo.

Promover una cultura de información y educación básicas sobre variaciones corporales y características sexuales diversas es el primer paso hacia la creación de una cultura más inclusiva y tolerante, y puede facilitar a las personas intersex hablar sobre sus experiencias cuando quieran hacerlo.

No participar en prácticas médicas perjudiciales. Profesionales de la cirugía y otro personal sanitario deben abstenerse a aconsejar y realizar tratamientos y cirugías que pueden causar daños y perjuicios irreversibles a pacientes. Tratamientos urgentes se deben discutir con y explicar a los padres y las madres, cualquier otro tratamiento que pueda esperar debe esperar y se debe discutir directamente con las personas intersex cuando sean suficientemente maduras para entender plenamente y dar el consentimiento.

Ser una persona aliada. Si Ud. es profesional de la salud proporcionando servicios a una persona intersex, hable con ella de una forma no patologizante y no paternalista sobre sus experiencias y necesidades, si está abierta a ello. Intente entenderla para proveer la mejor atención posible.

Sea consciente de que no hay nada vergonzoso o equivocado en tener un cuerpo diverso con variaciones de las características sexuales. Se deben desalentar el secretismo y la ocultación; en su lugar, se debe afirmar el derecho de las personas intersex a desvelar o no información sobre sus cuerpos.

Remitir a padres, madres, familiares y personas intersex a grupos de apoyo entre pares. Mientras servicios psicosociales profesionales deben estar disponibles y ofrecerse a pacientes y sus familias, los resultados de la investigación sugieren que las personas pueden necesitar hablar con otras personas con experiencia vivida. Profesionales de la medicina son a menudo el primero punto de información padres, madres, familias y pacientes tienen sobre las variaciones corporales intersex. Por esta razón, se recomienda que

tomen consciencia de grupos locales y remitan a pacientes y familias a estos grupos, estos pueden ser, por ejemplo, grupos de derechos humanos, grupos de apoyo, grupos de familias, etc. Ud. también puede apoyar la remuneración económica de los servicios prestados por estos grupos.

Asimismo, puede dirigir a pacientes y familias a recursos afirmativos y bibliografía sobre variaciones intersex. Si no conoce organizaciones locales, varios recursos están disponibles en la página web del proyecto INIA (véase información abajo).

Si Ud. se dedica a la enseñanza o formación de otros y otras profesionales de la salud, edúquese y promueva y facilite su educación sobre temáticas intersex. Si fuese posible, hable con organismos de educación y formación como hospitales, programas de residentes, facultades de medicina, etc. sobre la importancia de proporcionar información básica sobre variaciones corporales intersex a profesionales de la salud.

Promover protocolos médicos que sean respetuosos con los derechos humanos. La medicina es a menudo y en muchos contextos una institución que se autogobierna, en el sentido de que los protocolos a menudo se crean para profesionales de la medicina por profesionales de la medicina. Los resultados de la investigación sugieren, sin embargo, que las personas intersex tienen muchas necesidades que van más allá de los planes de tratamiento médico y que muchos problemas y violaciones de los derechos humanos son el resultado o están directamente relacionados con los actuales protocolos médicos patologizantes.

Para promover un cambio en la práctica médica hacia una práctica más respetuosa basada en los derechos humanos, se recomienda que nuevos protocolos para la atención y el tratamiento de personas intersex se diseñen con la inclusión y participación directa de personas intersex con experiencia vivida y otras personas expertas, como personas expertas de derechos humanos, bioeticistas y personas expertas de apoyo psicosocial, entre otras, para crear protocolos orientativos que puedan abordar las necesidades de las personas intersex en el contexto específico en cuestión.

Se debe garantizar y defender el derecho de acceso a información médica. Proporcionar a padres, madres y/o tutores toda la información médica relativa a su hijo o hija de forma comprensible; esto incluye información sobre tratamientos que se realizan o han sido realizados en su hijo o hija, planes de futuros tratamientos, riesgos, necesidad de o alternativas a los mismos, incluyendo la posibilidad de postergar tratamientos hasta una edad más avanzada. De la misma manera, proporcione a sus

pacientes la información médica de forma que pueda ser comprensible en función de su edad y madurez.

Es también importante defender el derecho de los y las pacientes a tener acceso a sus historias clínicas durante el mayor tiempo posible. En caso de personas intersex, se recomienda que las historias clínicas sean lo más detalladas posibles y se conserven durante el máximo tiempo posible, dándoles la oportunidad de solicitar dicha información en la adolescencia o en la edad adulta.

Promover la participación activa de pacientes como titulares de derechos en el sistema de atención en salud.

Esto empieza por no concebir a los y las pacientes como personas pasivas sin agencia en sus procesos de atención en salud. Para las personas intersex esto es particularmente importante, ya que decisiones que cambiaron sus vidas se tomaron por ellas desde una edad muy temprana y muchas han sufrido paternalismo médico y violencia médica.

Sobre el proyecto INIA:

La Red INIA (*INIA Innovative Training Network*) cuenta con el apoyo de una subvención del proyecto número 859869 del programa *Marie Skłodowska-Curie Actions* de la Comisión Europea.

Para más información, por favor visite: <https://www.intersexnew.co.uk/>

*Reconocemos que existen diferencias de opinión entre las personas que forman parte del Consorcio INIA y, más ampliamente, entre personas con variaciones intersex.

*Esta nota informativa refleja únicamente las opiniones del autor y la agencia no es responsable del uso que pueda hacerse de la información que contiene.

Para citar este *eBrief*:

Zelayandía González, E. (2023). *eBrief "Recomendaciones sobre los derechos humanos de personas intersex para profesionales de la salud"*. INIA: *Intersex – New Interdisciplinary Approaches*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.