



Atención en salud para personas con variaciones intersex de las características sexuales

La información y las recomendaciones aportadas en este eBrief se basan en los resultados de los proyectos de investigación desarrollados en el marco de *INIA: Intersex – New Interdisciplinary Approaches Innovative Training Network*.

Información básica:

Intersex y variaciones de las características sexuales (VCS o VSCs en inglés) son términos usados cuando una persona tiene características sexuales (cromosómicas, gonadales o anatómicas) que varían de las normas sociales y médicas. Según la nota informativa de las Naciones Unidas ‘Violaciones de los derechos humanos de las personas intersex’ hasta el 1,7 % de la población tiene una variación de las características sexuales. Esto quiere decir que tiene un cuerpo que no se ajusta a la concepción tradicional de los cuerpos masculinos o femeninos. No hay nada intrínsecamente peligroso o insano en tener un cuerpo con VCS.

Las personas con VCS suelen ser sometidas a intervenciones médicas o quirúrgicas que pueden vivirse como traumáticas y pueden tener impacto en su experiencia de vida, por ejemplo en su educación debido a ausencias por enfermedad o absentismo.

Organismos internacionales y europeos se han pronunciado contra estos tratamientos y cirugías. Además, varios países europeos (Alemania, Islandia, Malta, Portugal y España) han prohibido las cirugías en niños y niñas¹ con variaciones intersex cuando no puedan dar su consentimiento. Las VCS se encuentran rodeadas de un halo de secretismo, estigma y vergüenza. Esto ha contribuido a una falta generalizada de conocimiento y comprensión sobre las VCS.

El lenguaje y la terminología que se utilizan 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). Algunas personas prefieren utilizar términos como ‘intersex’. En este eBrief utilizamos el término VCS para incluir todas las perspectivas.

¿Cuáles son las cuestiones más relevantes?

- Las personas con VCS a menudo son sometidas a intervenciones médicas innecesarias que muchas experimentan como dañinas.
- Algunos y algunas profesionales de la salud han respondido a las críticas con la reivindicación de un cambio en la práctica.
- Las intervenciones médicas invasivas pueden causar daños considerables, y se carece de evidencia suficiente que avale su uso.
- A menudo falta una atención adecuada y apropiada para esta población altamente diversa.
- Todavía hay mucho margen de mejora en la atención en salud prestada actualmente a niños, niñas, jóvenes y personas adultas con VCS.

¹ Nota: En la traducción, se ha optado por utilizar un lenguaje binario (“algunos y algunas profesionales de la salud”, “niños y niñas”, etc.) para evitar una confusión de las variaciones de las características sexuales con lo no binario. Al mismo tiempo, a lo largo del eBrief se entienden incluidas personas de todos los géneros, incluyendo opciones no binarias.

Situación actual:

Las variaciones de las características sexuales o variaciones intersex constituyen un fenómeno complejo. El apoyo para niños y niñas con VCS y sus familias puede requerir la participación de muchos profesionales de la salud diferentes, y grupos de apoyo entre pares. Las personas con VCS nacen y crecen en familias provenientes de diversas clases, géneros, etnias, culturas y espacios geográficos. Se sigue sometiendo a menudo a bebés, niños y niñas con VCS a intervenciones no vitales e irreversibles, incluyendo cirugías que pueden tener efectos muy nocivos en la salud a largo plazo.

Según nuestra investigación, la atención en salud actual para necesidades específicas y a largo plazo de personas con VCS es a menudo inadecuada. Existen insuficientes conocimientos, recursos y servicios tanto en entornos generales como especializados. La práctica de la asignación quirúrgica de sexo y género en menores de edad puede causar problemas para la salud y el bienestar en etapas posteriores de la vida.

El apoyo psicológico y social es crucial para padres, madres y familias de niños y niñas con VCS, especialmente antes de realizar cualquier procedimiento médico irreversible. Sin embargo, nuestra encuesta mostró que existe una necesidad acuciante de servicios psicosociales. Estos deberían incluir especialistas con formación y una provisión de apoyo psicosocial lo antes posible. Es posible que personas con VCS que han sido sometidas a intervenciones médicas no vitales y no consentidas necesiten apoyo continuo para gestionar el trauma médicamente inducido, pero este apoyo a menudo falta.

Mantener una buena comunicación y suministrar información precisa resulta esencial para el bienestar de personas con VCS a lo largo de su vida, incluyendo padres, madres y familias de niños y niñas con VCS. Sin embargo, nuestros estudios indican que a menudo no se les proporciona esta comunicación e información. Una falta de transparencia puede conducir a una peor toma de decisiones y a una cultura de secretismo dañina. En los entornos médicos, a menudo no se proporciona información necesaria acerca de otras fuentes de apoyo, como grupos de apoyo entre pares y ONG intersex.

La discriminación hacia personas con VCS puede constituir un reto en los entornos de atención en salud. Nuestra investigación muestra que esto puede incluir una falta de acceso a atención en salud, estigmatización e instrumentalización con fines educativos y de investigación. Actualmente no existen medidas suficientes para hacer frente a la discriminación hacia personas con VCS en la atención en salud.

Recomendaciones:

- Ceser las intervenciones médicas no vitales en aquellas personas que no puedan dar su consentimiento informado.
- Desarrollar itinerarios no quirúrgicos de atención en salud para menores de edad. Brindar apoyo a personas jóvenes con VCS para que tomen decisiones informadas acerca de su atención en salud una vez que tengan la edad suficiente para hacerlo.
- Desarrollar vías de apoyo más respetuosas y no medicalizadas a las personas y familias, ya sea que la persona haya tenido intervenciones médicas o no.
- Proveer atención en salud especializada e individualizada de alta calidad para todas las personas con VCS.
- Mejorar la calidad de la comunicación e información que se brinda a padres, madres / tutores y menores de edad con VCS. Esto debería incluir información acerca de ONG intersex y grupos de apoyo entre pares.
- Brindar formación y desarrollo profesional para profesionales de la medicina y de la salud desde una perspectiva de diversidad corporal, sexual y de género.
- Ofrecer formación y apoyo para profesionales de la salud mental y trabajadores sociales informados directamente por personas con experiencias vividas de VCS.
- Brindar apoyo económico e integral para la participación activa de personas con experiencia vivida de VCS en el proceso de mejora de la atención en salud.

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 visita:
<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 de las personas autoras y la agencia no es responsable del uso que pueda hacerse de la información que contiene.

2023