



“Quiero ser como me hizo la naturaleza”

Cirugías médicas innecesarias de niños y niñas intersexuales en EE. UU.

HUMAN
RIGHTS
WATCH

 **InterACT**
Advocates for Intersex Youth



“Quiero ser como me hizo la naturaleza”

**Cirugías médicas innecesarias de niños y niñas
intersexuales en EE. UU.**

Resumen

En Estados Unidos, se somete a personas intersexuales a prácticas médicas que podrían causarles daños físicos y psíquicos irreversibles desde la más temprana infancia, y que pueden durar toda la vida. Muchos de estos procedimientos se practican con el objetivo explícito de facilitar que estos niños y niñas crezcan como personas “normales” y se integren más fácilmente en la sociedad, ayudándolos a adecuarse a una designación de sexo determinada. Los resultados suelen ser catastróficos, los supuestos beneficios en general no están demostrados y casi nunca hay consideraciones de salud urgentes que los justifiquen. Se practican desde la más temprana infancia procedimientos que se podrían postergar hasta que los niños y las niñas intersexuales tengan edad suficiente para decidir si los desean, y estas personas luego tienen que lidiar con las consecuencias toda su vida.

Las personas intersexuales no son poco comunes, sino que su condición se interpreta ampliamente de manera equivocada. En las clases de biología a menudo se simplifica excesivamente una realidad fundamental. Se nos enseña que el sexo es dimórfico, es decir, sencillamente masculino o femenino. Pero, en realidad, el sexo es un espectro, en el cual la mayoría de los seres humanos estarían en un extremo o el otro. De hecho, nada menos que el 1,7 % de los bebés son distintos de lo que normalmente se denomina niño o niña. Los cromosomas, las gónadas y los genitales internos o externos en estos niños y niñas —los niños intersexuales— difieren de las expectativas sociales. Aproximadamente 1 de cada 2.000 bebés es lo suficientemente diferente como para que los médicos recomienden una intervención quirúrgica destinada a lograr que el cuerpo sea más acorde con esas expectativas.

Hasta la década de 1960, cuando nacían niños intersexuales, las personas cercanas —padres y médicos— hacían la conjetura que les parecía más acertada y asignaban un sexo al bebé. Luego, los padres los criaban según las normas sociales sobre género. A veces, las personas intersexuales sufrían hostigamiento y discriminación debido a sus rasgos atípicos, pero muchas tuvieron una vida equilibrada en la adultez. No obstante, en la década de 1960, y mayormente sobre la base de las recomendaciones no demostradas de un único psicólogo prominente, las normas médicas en EE. UU. sufrieron un cambio radical. Los médicos empezaron a recomendar soluciones quirúrgicas al supuesto “problema” de los rasgos intersexuales.

En este informe, a partir de entrevistas mantenidas con adultos intersexuales, padres de niños y niñas intersexuales y profesionales médicos que trabajan con personas intersexuales, interACT y Human Rights Watch documentaron las secuelas de ese paradigma, así como el hecho de que la comunidad médica no reguló su propia práctica de manera efectiva. Como se explica a continuación, en los últimos años hubo cambios en la práctica, y muchos médicos ahora aconsejan no realizar cirugías a bebés y niños pequeños. Aun así, se siguen realizando cirugías a niños y niñas con características sexuales atípicas, que son demasiados jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conllevan un riesgo significativo de daño y podrían postergarse en forma segura.

Algunos rasgos intersexuales —como genitales externos atípicos— son evidentes al momento del nacimiento. Otros —como las gónadas o los cromosomas que no coinciden con las expectativas del sexo asignado— se manifiestan más adelante en la vida, en algunos casos en la época de la pubertad. La información sobre los rasgos intersexuales puede resultar abrumadora. Ya sea que se alerte a los padres sobre los rasgos intersexuales de sus hijos al momento del nacimiento, en la pubertad o en otra etapa de la vida, pueden tener dificultades para manejar información y consejos confusos.

Los proveedores de atención de la salud son una fuente importante de información y tranquilidad en medio de esa confusión. No obstante, en las últimas décadas, muchos médicos han implementado la práctica de recomendar automáticamente cirugías irreversibles a niños intersexuales en un momento temprano de la vida. Entre estas operaciones se incluyen las cirugías de reducción de clítoris, es decir, procedimientos que reducen el tamaño del clítoris por motivos cosméticos. Tales cirugías conllevan el riesgo de provocar dolor, lesiones nerviosas y cicatrices. Otras operaciones son la gonadectomía, o extirpación de las gónadas, que provocan que el niño se vea obligado a recibir terapia de sustitución hormonal de por vida.

Estas cirugías que se practicaron a lo largo del tiempo fueron también una historia de vergüenza y estigmatización. En algunos casos, los médicos aconsejaban a los padres que ocultaran el diagnóstico y el tratamiento al niño, e inculcaban así sentimientos de vergüenza tanto en los padres como en los hijos. Muchas personas intersexuales no tomaron conocimiento de su condición hasta que, de adultos, tuvieron acceso a su historia clínica, a veces incluso cuando ya eran quincuagenarias.

Conocer la verdad

Ruth, que ahora tiene 60 años, pasó gran parte de su juventud preguntándose por la atención médica continua, incluidas cirugías, que recibió durante la temprana infancia, en la década de 1960. “Los médicos siempre evadían mis preguntas y se cerraban cuando quería saber por qué tuve tantas consultas”, contó. “Manifesté TEPT y trastornos disociativos para protegerme mientras me trataban como a un ratón de laboratorio: dos veces al año me metían en una habitación llena de médicos varones con uniforme blanco, y algunos me tomaban fotografías desnuda”.

Ruth asistió a una universidad privada, tuvo una próspera carrera profesional y contrajo matrimonio con un hombre. Luego, una noche cuando tenía 32 años, sufrió una hemorragia mientras tenía relaciones sexuales y tuvo que acudir de urgencia al hospital. Ruth contó a Human Rights Watch: “Tras la cirugía de reconstrucción vaginal, tuve mi primer encuentro con un médico verdaderamente compasivo y sincero. Me dijo ‘No estoy seguro de qué es lo que tiene, pero si puedo ver su historia clínica, podré explicárselo’”.

Ruth condujo hasta el consultorio del endocrinólogo que la había tratado durante la infancia y pidió su historia clínica. Como se negó, ella esperó en el estacionamiento hasta que el médico se fue por la noche, ingresó por la fuerza y robó los archivos.

“Me senté en el estacionamiento y al principio ni siquiera los leí; simplemente los ordené por fechas”, dijo Ruth. “Luego respiré profundamente y empecé a leer, y lo primero que vi fue que decía ‘Seudohermafrodita masculino, fenotipo femenino completo. El paciente no conoce Dx (diagnóstico)’”. En ese momento, se cruzaron súbitamente distintos pensamientos:

Primero pensé: ¡Excelente! ¡Ya sé algo! ¿Cuán raro te puede hacer sentir si te dicen que no hay nadie como tú y no hay un nombre para tu condición? Y lo segundo que pensé fue: estos malditos desgraciados me mintieron todo el tiempo, y hay otras personas en mi misma situación. Ojalá hubiera sabido que había otras personas como yo. Estaba completamente furiosa de que me hubieran ocultado eso. ¿Por qué alguien intentaría deliberadamente que una persona se sienta como un fenómeno? Y luego sentí: esto me hace bien. Tengo el conocimiento y no me lo pueden ocultar, ahora puedo protegerme. A continuación, me surgió la pregunta de cuánto sabría mi madre sobre esto. ¿Sabía esto y fue parte de un plan para ocultarle todo a Ruth?

Al día siguiente, Ruth pidió explicaciones al endocrinólogo. Le dijo que su madre le había pedido que no le contara a Ruth, y que “simplemente estaba cumpliendo los estándares sobre atención”. Ruth dijo: “Fue ahí que entendí que esta forma en la que me trataron nunca tuvo que ver conmigo, sino con mi médico y mis padres, y con el hecho de que todos se sentían incómodos por cómo era mi cuerpo... Pero yo quiero ser como me hizo la naturaleza”.

Con el tiempo, y con el apoyo y la presión de activistas, algunas normas médicas han evolucionado. Hoy en día, los niños y las niñas intersexuales y sus familias a menudo consultan a equipos de especialistas, y no solamente a un cirujano. La comunidad médica ha evolucionado en su posición con respecto a los casos de intersexualidad —que los médicos a menudo clasifican como “Diferencias en el desarrollo sexual” o “DDS”— y ha creado “equipos de DDS”. Estos equipos convocan a múltiples especialistas en salud, incluidos proveedores de atención de la salud mental, con el fin de asesorar y tratar a pacientes intersexuales. Hay amplio consenso sobre la conveniencia de informar los rasgos intersexuales al niño o niña y eso es lo que se hace habitualmente. A lo largo de esa evolución en la atención de estas personas, las cirugías cosméticas practicadas a niños y niñas intersexuales se han convertido en un tema sumamente controvertido en la comunidad médica.

La mayoría de los profesionales médicos ahora reconocen que, en algunos casos, los padres podrían preferir mantener intacto el cuerpo de sus hijos, y preservar así la salud de la persona, su función sexual, sus opciones de fertilidad, su autonomía y su dignidad. El consenso entre los especialistas en salud de personas intersexuales ha evolucionado y ahora se reconoce la falta de datos y la existencia de controversias, es decir, que nunca hubo suficientes investigaciones para demostrar que estas cirugías beneficien a los pacientes ni que crecer con genitales atípicos suponga algún perjuicio. Cada vez son más los médicos que se oponen a practicar cirugías innecesarias y a temprana edad en esas condiciones. Los profesionales del sector también reconocen progresivamente el padecimiento de los pacientes intersexuales a los que se sometió a las operaciones sin su consentimiento.

Sin embargo, a pesar de estos cambios alentadores en la atención de las personas intersexuales, persisten en el sector estándares de atención incongruentes, inadecuados y fragmentados, y profundas diferencias entre los profesionales con respecto a los derechos humanos de sus pacientes intersexuales. Si bien hay intervenciones quirúrgicas en niños y niñas intersexuales que son claramente necesarias desde el punto de vista médico, algunos cirujanos en EE. UU. siguen practicando cirugías cosméticas y médicamente innecesarias a niños y niñas intersexuales, con frecuencia antes de que cumplan un año de vida.

Algunos profesionales creen que ellos o sus colegas realizan cirugías a niños y niñas intersexuales solamente en casos extremos. No obstante, en este análisis se suelen incluir factores socioculturales, como el deseo explícito de los padres de dar a sus hijos una oportunidad de crecer siendo “normales”. Dicho análisis sugiere que el paradigma sigue siendo el de apresurarse de manera irrazonable a optar por una “solución” quirúrgica a un problema social, sin esperar a que los deseos del paciente puedan ser el factor determinante. También plantea la falsa dicotomía entre autonomía infantil y ofrecer al niño una vida “normal”, cuando no hay evidencias de que estas cirugías contribuyan a hacer realidad esa promesa.

En un informe de 2013, el Relator Especial de las Naciones Unidas sobre la tortura señaló al respecto:

Los niños que nacen con atributos sexuales atípicos suelen ser objeto de intervenciones quirúrgicas irreversibles de reasignación de sexo, esterilizaciones involuntarias o cirugía reconstructiva urogenital involuntaria, practicadas sin su consentimiento informado previo ni de sus padres, ‘en un intento de fijar su sexo’, que les provocan infertilidad permanente e irreversible y un gran sufrimiento psíquico.

En julio de 2017, tres ex máximas autoridades de salud de EE. UU. escribieron que creían que “había pruebas insuficientes de que crecer con genitales atípicos conlleve problemas psicosociales” y que “mientras que hay pocas evidencias de que la genitoplastia sea necesaria para reducir el daño psíquico, las evidencias sí demuestran que la cirugía puede causar daño físico y trastorno psíquico severos e irreversibles”. Dijeron sobre esto: “Estas cirugías violan el derecho a la autonomía personal respecto de su propio futuro”. Los tres médicos señalaron a modo de conclusión:

[N]acen bebés que dependen de que los adultos tomen las decisiones que más les convengan, y esto solo puede significar una cosa: cuando una persona nace con genitales atípicos que no representen un riesgo físico, el tratamiento no debería enfocarse en la intervención quirúrgica sino en el apoyo psicosocial y educativo para la familia y el niño o la niña.

Algunos de quienes defienden las cirugías sostienen que las técnicas han mejorado, y se muestran confiados en su capacidad de asegurar resultados más satisfactorios; sin embargo, reconocen que no hay evidencias que justifiquen esa confianza. Algunos adultos entrevistados para este informe que se habían sometido a cirugías se refirieron a resultados traumáticos, incluso en el caso de cirugías que no afectan nervios.

Dos objetivos perseguidos comúnmente por estas cirugías cosméticas “normalizadoras” practicadas en los genitales de niños y niñas son permitir el coito heterosexual con penetración y ayudar al niño o niña a adecuarse a las normas y expectativas de género y sexuales. Por ejemplo, los médicos mencionan la necesidad de los niños de poder estar de pie al orinar como uno de los motivos para realizar una cirugía de reparación de hipospadias. Las cirugías cuyo propósito es adecuar un cuerpo a estereotipos rígidos sobre género antes de que la persona pueda expresar su orientación sexual o identidad de género menoscaban gravemente el derecho a la libertad de expresión a medida que el niño o niña entra en la adultez con un cuerpo que fue quirúrgicamente modificado para encajar en las normas sociales, y no en el sentido de identidad propia. Estas cirugías también cercenan los derechos de muchos niños y niñas intersexuales a la integridad corporal y la salud.

Para asignar a un menor un sexo conforme al cual será criado no se requiere de cirugías. Las cirugías genitales o gonadales a niños y niñas intersexuales que son demasiado jóvenes para declarar su identidad de género conllevan el riesgo de asignar en forma quirúrgica el sexo equivocado. Según la condición, este riesgo puede ser incluso del 40 %, y esto significa que muchos niños, al crecer, rechazarán el sexo que les fue asignado irreversiblemente en forma quirúrgica. Ello implica que, en condiciones en que no es posible predecir con certeza cuál será la identidad de género, los médicos realizan cirugías de asignación de sexo sobre la base de conjeturas.

Pero asignar el sexo equivocado no es el único riesgo. La eliminación de las gónadas puede excluir las opciones de fertilidad y provocar que se necesite terapia hormonal de por vida. Las cirugías genitales a niños intersexuales pueden causar pérdida de sensación sexual y dolor constante. Los procedimientos son irreversibles, pues los tejidos u órganos que se quitan no pueden reemplazarse, los nervios seccionados no se regeneran y el tejido cicatrizado podría limitar las posibilidades de una cirugía en el futuro.

A los niños y las niñas intersexuales, las experiencias de intervenciones de tratamiento — incluidas cirugías y reiterados exámenes— pueden causarles daños de por vida. El lenguaje peyorativo o estigmatizante por parte de médicos, los reiterados exámenes y fotografías genitales, y la exposición de sus cuerpos a múltiples profesionales pueden tener efectos traumáticos. El impacto de sus experiencias negativas en la atención médica recibida se extiende más allá de los resultados físicos o del deseo de ser socialmente “normal”. Las personas intersexuales entrevistadas para este informe describieron los sentimientos de aprensión y miedo al intentar acceder a servicios de salud, incluso décadas después de haber sufrido cirugías no deseadas o perniciosas, exámenes genitales, divulgación insensible de los diagnósticos y otras experiencias. Para algunos, esto ha redundado en que, al llegar a la adultez, evitaran los servicios de atención de la salud.

Tal como se documenta en este informe, a pesar de la evolución de los estándares sobre atención, la conformación de “equipos de DDS” multidisciplinarios, el rechazo a la discriminación y un debate cada vez más visible sobre consentimiento informado y necesidad médica, muchos médicos siguen transmitiendo información equivocada a los padres de niños y niñas intersexuales y los presionan para que sometan a sus hijos a cirugías cosméticas innecesarias. Casi todos los padres entrevistados para este informe dijeron que, al menos una vez mientras intentaban conseguir atención para sus hijos, se les habló de la necesidad urgente de someterlos a una cirugía innecesaria desde el punto de vista médico.

Padres orgullosos

Jackie, madre de una niña de 6 años de California, contó a Human Rights Watch que tuvo un embarazo totalmente normal y que estaba muy entusiasmada con la posibilidad de que hubiera una niña en la familia. “Empezamos a hablar de ‘ella’ incluso antes de quedar embarazada”, dijo. El bebé nació un mes antes de lo previsto y Jackie recuerda lo que ocurrió inmediatamente después: “Vaciaron la sala y me dijeron, ‘tenemos que hablar contigo’. Dijeron que el médico que realizó el primer examen identificó lo que él creía que eran gónadas y querían poner a la niña en la unidad de cuidados intensivos neonatales porque temían que no pudiera sobrevivir esa noche”.

La bebé fue llevada a una unidad de cuidados intensivos regional en ambulancia; Jackie y su esposo llegaron algunas horas después. “La endocrinóloga que conocimos allí fue muy cordial, tenía muy buen trato con los pacientes”, contó. “Pero inmediatamente nos empezó a contar sobre [una persona famosa que se dice que es intersexual]. Me preguntaron si mi esposo y yo teníamos

algún parentesco. Dijeron que necesitaban hacer exámenes para determinar si nuestro bebé tenía cromosomas masculinos o femeninos”. Ese mismo día, llegó un urólogo para ver el caso. “Preguntó —apenas horas después de que yo hubiera dado a luz— si yo le había dicho a alguien que no estábamos seguros de si nuestro bebé era varón o niña”. Jackie dijo que sí, y que lo había publicado en Facebook. “Él se encogió de hombros, hizo un gesto de disgusto con los ojos y dijo ‘Fantástico, así son los padres de hoy en día’”, contó Jackie.

Los médicos le dijeron a Jackie y a su esposo que necesitaban realizar pruebas al bebé para identificar algunas condiciones que podrían ser riesgosas para la vida, incluida una que podía causar “pérdida de sal”. Las pruebas podían demorar hasta una semana, les dijeron, por lo que se quedaron cerca del centro de salud para poder ver al bebé a diario. “A todos los demás bebés les ponían un cartelito que decía ‘Es un niño’ o ‘Es una niña’ en sus cunitas, y nuestra hija no tenía nada”, dijo Jackie. “Hablé con el trabajador social y exigí que nos dieran eso; yo lo necesitaba. No me molestaba que luego hubiera que cambiarlo y sabía que íbamos a recibir más información, pero necesitaba eso”.

Mientras esperaban los resultados, el urólogo regresó para varias consultas. “Pocos días después, empezó a hablarnos de que podíamos practicarle cirugía genital a nuestra bebé”, dijo Jackie. “Decía cosas como ‘Bien, es más sencillo quitar que sumar’”. Un día, vino a ver a la niña con dos de sus residentes. “Dijeron que querían ‘darle una mirada’ a mi bebé”, contó Jackie. “Yo me negué. No iba a permitir que la usaran para sus estudios. Él respondió: ‘En ese caso, es probable que no me vean más’, y entonces le dije adiós”.

Es común que las personas se sientan abrumadas en los entornos médicos. La presión para realizar cirugías a niños con el fin de que se adecuen a las concepciones “típicas” de cuerpos femeninos y masculinos puede ser abrumadora. El asesoramiento incompleto o inadecuado puede redundar en que los padres no estén suficientemente preparados en el futuro, cuando el cuerpo de sus hijos se desarrolle de manera diferente del de sus pares. Varios padres de niños pequeños intersexuales que fueron entrevistados para este informe relataron cómo el personal médico los presionó para que se sometieran a procedimientos irreversibles, incluidas cirugías, y dijeron además que hicieron que sintieran que no estaban siendo razonables al negarse a las cirugías o al hacer preguntas.

Algunos médicos se refirieron a riesgos quirúrgicos y mencionaron estadísticas sobre resultados que, al ser indagados por los padres, esos profesionales no pudieron justificar con fuentes de investigación médica. A otros padres los médicos les dijeron que las cirugías eran “necesarias” para evitar que en el futuro sufrieran acoso escolar y humillaciones y, como se señaló antes, para que sus hijos varones pudieran orinar de pie.

Varios padres entrevistados para este informe hablaron de su sensación de aislamiento, confusión y estrés; su deseo de obtener información y apoyo; y de cómo se sintieron contenidos cuando se reunieron con otros padres de niños intersexuales y entendieron que su hijo era saludable y podría —con el apoyo necesario— vivir una vida feliz y plena.

Los padres entrevistados para este informe que optaron por que se realizaran cirugías cosméticas a sus hijos manifestaron opiniones encontradas. Algunos dijeron que sentían que habían tomado la decisión sin tener información completa, presionados por médicos para que aceptaran la cirugía en forma urgente, implicando con contundencia —o a veces diciéndolo expresamente— que la cirugía era necesaria para poder dar una asignación de sexo a la persona recién nacida. Otros manifestaron que habrían optado por la cirugía cosmética en los genitales de sus hijos, con independencia de los tipos o los índices de riesgos que los cirujanos hubieran mencionado, pues querían que sus hijos tuvieran una apariencia “normal”.

Aunque la posibilidad de acoso escolar y de estigmatización son inquietudes genuinas que es natural que preocupen a los padres, las cirugías no evitan la posibilidad de esos daños, y las inquietudes, aunque válidas, no justifican los perjuicios mucho mayores, y de por vida, que las cirugías irreversibles causan a menudo a los niños y las niñas intersexuales. Y no hay certezas de que esos temores siempre se materialicen.

Entrevistamos a padres que rechazaron la posibilidad de una cirugía a temprana edad y dijeron que sus hijos no habían sufrido acoso escolar u hostigamiento más excesivo de lo habitual a causa de sus rasgos intersexuales. Los niños y niñas pudieron ir a la escuela, hacer amistades y acceder a la atención de la salud de igual manera que otros niños. Con frecuencia, los padres señalaban que esto había sido posible gracias al apoyo de otros pares y a la información que recibían de grupos de apoyo integrados por padres. “Lo que los padres tienen que entender es que el punto en el cual [ellos] creen que el problema terminó, no es el final”, dijo una mujer intersexual en Nueva York. “Tenemos que lidiar con esto el resto de nuestras vidas y los padres no deberían tomar decisiones sobre la base de sus primeras inquietudes, porque esos nos son los problemas más importantes”.

Durante más de 50 años, en muchos casos la comunidad médica en Estados Unidos ha tratado a los niños y las niñas intersexuales recurriendo automáticamente a cirugías irreversibles e innecesarias, y ninguna clínica ha dispuesto una suspensión firme de tales operaciones. Incluso después de dos décadas de controversias y debates, sigue sin haber

una investigación que demuestre que las cirugías practicadas a temprana edad y sin justificación médica sean útiles para los niños intersexuales. Hay evidencias abrumadoras de que estos procedimientos conllevan un grave riesgo de provocar daños catastróficos. Y aunque cada vez más médicos creen que no corresponde realizar estos procedimientos, varios artículos recientes publicados en revistas de investigación médica y fuentes de datos mencionados en este informe demuestran que muchas clínicas siguen realizando estas prácticas. Diversos órganos internacionales de derechos humanos han reconocido que la práctica afecta y podría suponer la violación de una variedad de derechos fundamentales, incluido el derecho a no sufrir tortura, el derecho a la salud y la autonomía y la integridad.

Si bien la mayoría de los profesionales entrevistados para este informe afirmaron que creían que las cirugías innecesarias desde el punto de vista médico eran cada vez menos comunes, ninguno indicó que la clínica donde trabajaban hubiera dejado de realizarlas completamente.

Ninguno de los profesionales de atención de la salud que se entrevistaron para este informe transmitió datos exactos sobre índices de cirugías durante las entrevistas. No obstante, el informe documenta las tendencias que estos profesionales observaron en las clínicas a las que pertenecían y en el trato brindado a las personas intersexuales en general. Hubo marcadas diferencias y desacuerdos entre los profesionales, y esto, en parte, refleja estándares de atención incongruentes e inadecuados.

La falta de estándares que limiten la discrecionalidad de los médicos para recomendar y efectuar cirugías innecesarias conforme a criterios médicos refleja que el gobierno, y los órganos que regulan el ejercicio de la medicina, no han cumplido con estándares de derechos humanos.

Actualmente, son demasiados los profesionales médicos que aconsejan o practican cirugías a bebés y niños pequeños intersexuales, aduciendo la falta de datos con respecto a cuáles son los resultados para los niños y niñas que no se someten a cirugías. Human Rights Watch e interACT creen que este enfoque interpreta la situación al revés de como es: la experiencia de quienes se han sometido a la cirugía y los principios de ética médica sugieren que, a menos que haya datos sobre resultados que establezcan que los beneficios médicos de practicar procedimientos quirúrgicos específicos a bebés y niños

pequeños superan los potenciales perjuicios (y hasta tanto esto suceda), estos no deberían ser usados, señalaron interACT y Human Rights Watch.

Por consiguiente, Human Rights Watch e interACT instan a que se suspendan todos los procedimientos quirúrgicos destinados a alterar las gónadas, los genitales o los órganos sexuales internos de niños y niñas con características sexuales atípicas que son demasiado jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de causar daños y puedan ser postergados de manera segura.

Recomendaciones

Al Congreso de Estados Unidos

- Aprobar leyes para prohibir todos los procedimientos quirúrgicos destinados a alterar las gónadas o los genitales de niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiado jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de causar daños y puedan ser postergados de manera segura. La legislación debería contemplar la provisión de servicios de apoyo adecuados para personas que hayan sido sometidas a estas operaciones, incluido el acceso a la atención de la salud y al apoyo social y psicológico.

Hasta tanto se prohíba el uso de procedimientos médicos en tales circunstancias, las siguientes entidades y personas deberían adoptar medidas para suspender dichas prácticas:

A las Juntas de Seguros Estatales y los Departamentos de Servicios Financieros

- Emitir reglamentaciones que prohíban a las aseguradoras el reembolso de todos los procedimientos quirúrgicos destinados a alterar las gónadas o los genitales de niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiado jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de causar daños y puedan ser postergados de manera segura.

A las compañías de seguros privadas

- Manifiestar en forma pública, e informar a los proveedores, que la compañía ya no reembolsará los procedimientos quirúrgicos destinados a alterar las gónadas o los genitales de niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiado jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de causar daños y puedan ser postergados de manera segura.

- Manifestar en forma pública que la compañía reembolsará los costos asociados con los servicios de atención y apoyo psicosocial para padres relativos a la atención de niños y niñas con características sexuales atípicas, así como servicios de apoyo psicosocial para esos niños.

A las legislaturas de los estados

- Adoptar leyes que dispongan la supervisión judicial siempre que se consideren procedimientos quirúrgicos para niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiados jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de daño y puedan postergarse en forma segura.

Al Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos

- Retener fondos de Medicaid destinados a procedimientos quirúrgicos innecesarios desde el punto de vista médico para niños y niñas intersexuales.
- Asegurar que en las campañas de salud pública y destinadas a padres se incorpore información veraz sobre los posibles perjuicios y sobre la falta de datos relativos a los presuntos beneficios de practicar a los niños y niñas con características sexuales atípicas cirugías innecesarias desde el punto de vista médico.

A los Institutos Nacionales de Salud

- Asegurar que todas las investigaciones financiadas por Institutos Nacionales de Salud sobre la población intersexual (DDS) incluyan la colaboración de organizaciones de defensa de las personas intersexuales y respeten los estándares éticos y legales sobre uso de humanos como sujetos de investigación;
- Apoyar en forma pública una suspensión de las cirugías que sean innecesarias desde el punto de vista médico a niños y niñas con características sexuales atípicas sin el consentimiento de los mismos pacientes.
- Financiar investigaciones que indaguen sobre los resultados psicológicos y de salud para los menores y los adultos intersexuales que no se hayan sometido a cirugías cosméticas.

- Financiar investigaciones sobre los riesgos de cáncer en las distintas condiciones intersexuales, para que las decisiones sobre gonadectomía se puedan tomar sobre la base de evidencias concretas.
- Interrumpir el financiamiento de investigaciones sobre niños y niñas intersexuales que impliquen exámenes o fotografías genitales que no redunden en un beneficio directo para el paciente.

A la Asociación Médica Estadounidense

- Como medida urgente, aprobar la propuesta de resolución, conforme se recomienda en el informe 7-I-16 del Consejo de Administración de la Asociación Médica Estadounidense (American Medical Association, AMA), que indica que “las cirugías innecesarias desde el punto de vista médico realizadas a personas que nacen con diferencias en cuanto al desarrollo sexual son antiéticas y deberían evitarse hasta que el paciente pueda participar activamente en la decisión”¹.

A la Asociación Psicológica Estadounidense

- Dictar una resolución sobre el tratamiento de niños y niñas intersexuales que recomiende lo siguiente:
 - La suspensión de las cirugías practicadas a niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiados jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de daño y podrían postergarse en forma segura;
 - la inclusión de psicólogos/atención de la salud mental en los equipos de tratamiento; y
 - analizar los riesgos, los beneficios y las alternativas a cualquier tratamiento propuesto con psicólogos/proveedores de atención de la salud mental antes de que se tomen decisiones irreversibles.

¹ American Medical Association, “Report of the Board of Trustees: B of T Report 7-I-16: Supporting Autonomy for Patients with Differences of Sex Development (DSD) (Resolution 3-A-16)”, <https://assets.ama-assn.org/sub/meeting/documents/i16-bot-07.pdf>.

A los Fiscales Generales de los 50 estados

- Iniciar una investigación sobre la práctica por la cual, en hospitales estatales, se realizan cirugías innecesarias a niños con características sexuales atípicas sin el consentimiento del paciente, lo que deberá incluir la recopilación de datos de los hospitales sobre la cantidad de este tipo de operaciones que se realizan y los nombres de los médicos que las practican.
- Considerar si en tales casos resultan aplicables leyes que prohíben la mutilación genital femenina (MGF).

A la Academia Estadounidense de Pediatría

- Retirar el apoyo de la Academia Estadounidense de Pediatría (American Academy of Pediatrics, AAP) a la Declaración sobre Consenso de 2006 como una declaración oficial sobre la AAP, y sustituirla con una declaración que sea congruente con los estándares internacionales de derechos humanos y con las declaraciones de la AAP sobre Asentimiento, Autorización Informada y Consentimiento, y sobre MGF. La nueva declaración también debería:
 - promover el fin de los procedimientos quirúrgicos practicados a niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiados jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conllevan un riesgo significativo de daño y podrían postergarse en forma segura;
 - aconsejar que se brinde a los padres información completa sobre la condición de sus hijos intersexuales y sobre los riesgos y beneficios de los procedimientos recomendados, así como las alternativas a estos;
 - aconsejar que los niños y los jóvenes con características sexuales atípicas reciban información completa sobre sus condiciones de un modo que sea adecuado para su edad;
 - recomendar que los médicos, como práctica de rutina, brinden a los padres de niños con características sexuales atípicas información sobre la disponibilidad de grupos de apoyo a través de pares; y
 - recomendar que los padres accedan en forma periódica a la asistencia en salud mental y a información de especialistas de salud mental sobre la

condición de sus hijos antes de tomar decisiones irreversibles sobre la salud de estos².

A la Organización Mundial de la Salud

- En consonancia con la postura enunciada por la OMS en su informe de 2013 “Eliminar la esterilización forzada, coercitiva o involuntaria” (Eliminating Forced, Coercive and Otherwise Involuntary Sterilization), que se opone a las cirugías genitales o de esterilización practicadas a temprana edad a jóvenes intersexuales, emitir directrices sobre cómo los órganos de profesionales médicos y los gobiernos deberían combatir tales prácticas.

A UNICEF

- En consonancia con la declaración conjunta emitida en 2015 por UNICEF, que condenó las “cirugías y tratamientos en niños/as intersex[uales] que son [practicados] sin su consentimiento e innecesarios” como “abusos en el ámbito de la salud”, emitir directrices sobre cómo los órganos profesionales médicos y los gobiernos deberían combatir tales prácticas.
- Incorporar a las pautas de UNICEF sobre salud pediátrica una prohibición de todos los procedimientos quirúrgicos destinados a alterar las gónadas o los genitales de niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiado jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de causar daños y puedan ser postergados de manera segura.

A la Sociedad de Urología Pediátrica, la Sociedad de Endocrinológica Pediátrica y la Sociedad de América del Norte de Ginecología Pediátrica y Adolescente

- Emitir directrices acordes con la propuesta de resolución de la AMA, conforme se recomienda en el informe 7-I-16 del Consejo de Administración de la Asociación Médica Estadounidense (American Medical Association, AMA), que indica que “las

² Tal declaración permitiría que la política de la AAP relativa a niños con características sexuales atípicas se adecue a la política actual de la AAP sobre Asentimiento, Autorización Informada y Consentimiento, y sobre MGF.

cirugías innecesarias desde el punto de vista médico realizadas a personas que nacen con diferencias en cuanto al desarrollo sexual son antiéticas y deberían evitarse hasta que el paciente pueda participar activamente en la decisión”.

A la Asociación Mundial de Profesionales para la Salud Transgénero

- Eliminar la excepción relativa a personas intersexuales de los Estándares de Atención de la Asociación Mundial de Profesionales para la Salud Transgénero (World Professional Association for Transgender Health, WPATH) y manifestar que se deben aplicar estándares similares sobre secuencia de las intervenciones a los niños y niñas intersexuales expuestos a la posibilidad de procedimientos parcialmente reversibles o irreversibles que no sean necesarios para la salud física.

“Quiero ser como me hizo la naturaleza”

Cirugías médicas innecesarias de niños y niñas intersexuales en EE. UU.

Desde la década de 1960, en Estados Unidos es habitual que se opere de manera irreversible e innecesaria según criterios médicos a niños y niñas intersexuales, es decir, aquellos cuyos cromosomas, gónadas, órganos sexuales internos o genitales externos no coinciden con las expectativas sociales. Muchos de estos procedimientos se practican con el objetivo explícito de facilitar que estos niños crezcan como personas “normales” y se integren más fácilmente en la sociedad. Sin embargo, en general no hay condiciones de salud urgentes que requieran de cirugía, los resultados suelen ser catastróficos y los supuestos beneficios en su mayoría no están demostrados. Tras décadas de debates, cada vez hay más evidencias de que estos procedimientos causan daños físicos y psíquicos que pueden perdurar toda la vida.

“*Quiero ser como me hizo la naturaleza*” se elaboró a partir de entrevistas detalladas a personas intersexuales, padres de niños y niñas intersexuales y proveedores de atención de la salud que trabajan con pacientes intersexuales en todo EE. UU. Documenta la vergüenza y la estigmatización que el paradigma quirúrgico ha causado a las personas intersexuales, el temor y la confusión que enfrentan los padres cuando intentan recibir atención para sus hijos, y la persistencia de cirugías innecesarias desde el punto de vista médico practicadas a niños y niñas intersexuales que son demasiado jóvenes para dar su consentimiento.

Cada vez con más frecuencia, distintos órganos de derechos humanos de las Naciones Unidas y numerosos miembros de la comunidad médica han instado a terminar con estos procedimientos y a reemplazarlos con asistencia psicosocial positiva. Sin embargo, algunos médicos en EE. UU. siguen practicando estos procedimientos a niños y niñas intersexuales, y hay padres que indican no haber sido debidamente informados sobre los riesgos y los supuestos beneficios.

Human Rights Watch e interACT instan a poner fin a todos los procedimientos quirúrgicos destinados a alterar las gónadas, los genitales o los órganos sexuales internos de niños y niñas con características sexuales atípicas que sean demasiado jóvenes para participar en la decisión, cuando tales procedimientos conlleven un riesgo significativo de causar daños y se puedan postergar de manera segura.



Un padre juega con su hija, nacida con características sexuales atípicas. Pese a la presión de los médicos, los padres decidieron no someter a su hija a cirugías que fueran innecesarias desde el punto de vista médico.

© 2017 Human Rights Watch

hrw.org

interactadvocates.org