

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Derecho

Maestría de Investigación en Derechos Humanos

Mención en América Latina

**Interpelaciones de la intersexualidad hacia los derechos humanos y la
reparación integral**

Patricio Fernando Aguirre Arauz

Tutora: María Fernanda Solíz Torres

Quito, 2022



Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Patricio Fernando Aguirre Arauz, autor/a del trabajo intitulado Interpelaciones de la intersexualidad hacia los derechos humanos y la reparación integral, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Maestría de Investigación en Derechos Humanos, mención América Latina en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que, en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

Fecha.15 marzo 2022..

Firma: .....

Resumen

Esta investigación identifica paradojas y tensiones en la configuración de mecanismos de protección de derechos de las personas intersexuales en el área médica y las brechas que se generan para el reconocimiento del derecho de reparación integral.

La investigación se fundamenta en fuentes secundarias sobre estudios de América Latina de habla hispana, donde se recoge los análisis sobre el binario sexual, la violación de derechos y el derecho de reparación integral; y se contrasta con las entrevistas a profesionales de salud, activista, personas intersex y familias a fin de dimensionar las limitaciones y paradojas que ocurren en el reconocimiento de derechos en la práctica médica.

Los principales resultados muestran que la región produce limitada información sobre derechos humanos e intersexuales, la reparación integral es escasamente tratada; además identifica que el Ecuador aún no ha logrado incorporar mecanismos de protección de derechos para esta población pese a los diversos tratados internacionales de los cuales es signatario. Por otra parte, se profundiza el análisis respecto a la responsabilidad médica en las violaciones de derechos y se identifican elementos que ponen en tensión la responsabilidad estatal más allá de la positivación de mecanismos jurídicos para el reconocimiento de los derechos fundamentales.

Finalmente, se analizan varios elementos que deben ser considerados en los procesos de reparación de personas intersexuales, particularmente en relación a los mecanismos jurídicos versus las garantías de política pública, el abordaje psicosocial para dimensionar los impactos individuales y grupal de las vulneraciones de derechos, y los mecanismos de afrontamiento generados por las propias personas.

Palabras clave: derechos humanos, reparación integral, intersex, responsabilidad estatal, binario sexual, práctica médica

A mi madre, cuyas enseñanzas me inspiran.
Para aquellxs, cuya sexualidad reclama reconocimiento.

Agradecimientos

Agradezco a Fernanda Solíz, Carlos Reyes y Gardenia Chávez por sus orientaciones y guía para este trabajo.

A todas las personas intersex, sus familias y profesionales de salud que hicieron posible alimentar esta investigación.

A mi familia y amigos que han acompañado mis reflexiones

Tabla de contenidos

| | |
|---|-----|
| Figuras | 13 |
| Abreviaturas..... | 15 |
| Introducción..... | 17 |
| Capítulo primero..... | 29 |
| Los derechos humanos en América Latina y el desafío para su concreción con las personas intersexuales | 29 |
| 1. El concepto de intersexualidad en América Latina: origen, adaptación y la aparición en los debates de derechos humanos | 29 |
| 2. Contenidos y líneas de fundamentación de los documentos que abordan derechos humanos e intersexualidad | 32 |
| 3. Problemas asociados a violación de derechos humanos..... | 41 |
| 4. Elementos para aproximarse a las dificultades que implica el reconocimiento de derechos humanos para las personas intersexuales | 45 |
| Capítulo Segundo | 49 |
| Marco de protección de derechos y marco teórico de la reparación integral en el contexto de la intersexualidad | 49 |
| 1. Marco de protección de los derechos humanos | 51 |
| 2. Desafíos en la comprensión y práctica de la reparación integral | 61 |
| Capítulo Tercero..... | 69 |
| Experiencias e iniciativas para la protección de derechos de la intersexualidad en Ecuador y algunas orientaciones para el abordaje de la reparación integral | 69 |
| 1. Crítica: el sentido común de mis reflexiones..... | 69 |
| 2. Agencia, experiencias y respuestas de la práctica sanitaria frente a la intersexualidad..... | 71 |
| 2.1. Experiencia y conocimiento de la intersexualidad | 72 |
| 2.2. Dificultades y aprendizajes sobre la práctica médica | 74 |
| 2.3. Reflexiones y cuestionamientos en los procesos de atención..... | 79 |
| 2.4. Gestión actual y propuestas para abordar la intersexualidad..... | 82 |
| 3. Derechos humanos y las tensiones en el abordaje de la práctica médica | 85 |
| 4. Problemas relacionados con los derechos humanos de las personas intersexuales | 90 |
| 5. Algunos elementos para el abordaje de la reparación integral en personas intersexuales | 97 |
| Conclusiones..... | 107 |

| | |
|-------------------|-----|
| Bibliografia..... | 111 |
| Anexos..... | 123 |

Figuras

| | |
|---|-----|
| Figura 1. Hitos constitucionales y de la salud para reconocimiento de derechos humanos intersex | 78 |
| Figura 2 Imagen autobiográfica joven intersex | 102 |
| Figura 3 Collage de propuestas e imágenes para protección derechos intersex | 104 |

Abreviaturas

ACNUDH: Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

CAT: Convención contra la Tortura

CDN o CRC: Convención de Derechos del Niño

CEDAW: Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las mujeres.

CIDH: Corte Interamericana de Derechos Humanos

DSD: Desordenes o Trastornos de Desarrollo Sexual

DUDH: Declaración Universal de Derechos Humanos

ILGA: Asociación Internacional de Gais, Lesbianas, Trans e Intersex

ISNA: Sociedad Intersex de Norte América

MGI: Mutilación Genital Intersex

LGBTI: Lesbianas, Gais, Bisexuales, Trans e Intersex

MSP: Ministerio de Salud Pública del Ecuador

OEA: Organización de Estados Americanos

OG: Observación General

Introducción

Las violaciones de derechos humanos en personas intersexuales están asociadas con las intervenciones médicas de recién nacidos para ajustar los cuerpos y condiciones de “ambigüedad genital” con el propósito de que cumplan con el binario sexual hombre o mujer. Por supuesto estas situaciones han despertado críticas de distintas esferas y geografías en América Latina y el mundo, por lo que se han realizado investigaciones desde ámbitos académicos, profesionales, activistas y desde organismos de derechos humanos, a fin de visibilizar las situaciones que han vivido las personas, denunciarlas y generar respuestas correctivas que promuevan la inclusión y protección de derechos de las personas intersexuales.

En estos procesos, los estudios sobre el impacto generado por las violaciones han sido poco estudiado desde una mirada de derechos humanos, y menos abordado aun han sido la reparación integral tanto como elemento de discusión, enfoque o desarrollo de políticas; escasamente se identifica a este tema como un punto general, dispersamente enunciado entre las narrativas de algunas recomendaciones dentro de los informes preparados por organismos internacionales.

Por otra parte, varios de las investigaciones realizadas, principalmente por activistas LGBTI y de derechos humanos, señalan que los sistemas de derechos humanos, la medicina y la ciencia no han logrado desarrollar mecanismos para entender la intersexualidad como una variación sexual, y se sigue pensando a la misma como una fase inconclusa o intermedia que debe ser corregida a fin de que pueda ser inteligible para el sistema social y los mecanismos de reconocimiento de derechos humanos.

En este sentido, el interés de realizar una investigación que aborde estas limitaciones en la comprensión de los derechos humanos de las personas intersexuales, partiendo de que la misma enfrenta ya algunas limitaciones en la comprensión formal de los derechos y en el ejercicio de la medicina, más aún será su complejidad para abordar procesos de reparación integral y su implementación como derecho humano.

A partir de la pregunta de investigación: ¿Cómo la intersexualidad interpela la comprensión de los derechos humanos para abordar la reparación integral? se busca construir un debate crítico sobre el reconocimiento de derechos de las personas intersexuales, identificar elementos discursivos, enfoques y tratamiento que los estudios

en América Latina han dado al tema. De igual forma, un objetivo específico de la investigación es identificar tensiones y contradicciones que se generan en el reconocimiento de derechos, tanto desde la práctica médica, la normativa internacional y nacional, y en la experiencia de las propias personas intersex y sus familias.

Para lograr este análisis, se utiliza fuentes secundarias sobre estudios de América Latina de habla hispana, donde se recogen las críticas sobre el binario sexual, la violación de derechos y el derecho de reparación integral; esta información se contrasta con las entrevistas a profesionales de salud, un activista, personas intersex y familias a fin de dimensionar las limitaciones y paradojas que ocurren en el reconocimiento de derechos en la práctica médica.

Por otra parte, el segundo objetivo específico es entender la reparación integral y cómo esta puede configurarse en relación a las violaciones de derechos que las personas intersexuales y sus familias han vivido, y con ello profundizar reflexiones sobre las brechas o elementos que deben ser considerados en el abordaje de la reparación, sobre todo en el Ecuador donde hay poca información y experiencia.

Investigar la intersexualidad y las tensiones relacionadas con los derechos humanos me interpela, en lo personal y en lo académico, ya que por una parte, como hombre homosexual, me alinee a las luchas de las poblaciones LGBTI, y busco a través de los debates feministas y estudios de género aproximarme a las críticas sobre la construcción hegemónica del cuerpo heteronormado y cómo el género se convierte en una categoría importante para revisar las percepciones, imágenes y prácticas relacionadas a la sexualidad, el placer, y las categorías estáticas de orientación sexual e identidad de género. De manera particular me interesa identificar que aspectos generados por la violencia, discriminación y desconocimiento del cuerpo intersexual son comunes para la defensa de derechos humanos de las diversidades sexuales y LGBTI.

Por otra parte, como estudiante de la maestría de investigación de derechos humanos de la Universidad Andina Simón Bolívar, sede Ecuador, busco recuperar la voz de las personas intersexuales en el reconocimiento de los derechos humanos, particularmente me interesa rescatar aquellas experiencias que han causado conflicto en el ejercicio del derecho a la salud. Para lo cual, he propuesto una investigación de base cualitativa que me permita interlocutar con las personas intersexuales y otras, a través de la etnografía. Ésta es un método de las ciencias sociales, inicialmente como base de la antropología social y cultural, para “investigar, describir, explicar los patrones culturales de las sociedades elementares que no se habían integrado en las civilizaciones, entendidas

éstas desde un punto de vista occidental”.¹ Actualmente la etnografía, puede tener una orientación temática² se centra en estudios de objetos más específicos de la cultural, interpelando su significados, valores y reglas,³ a la vez que su aplicación en el campo de la investigación ha evolucionado a un contexto multidisciplinario con la alimentación de otras disciplinas (psicología, medicina, salud pública, derecho, mercadeo, otras).

La etnografía como método de investigación plantea algunas posturas críticas respecto a la producción de conocimiento que tienen relación con la investigación social relacionada a los derechos humanos. Entre los puntos críticos se identifica: el objeto de estudio, la forma de realizar la investigación y la perspectiva para desarrollar nuevas teorías.

El objeto de estudio en la etnografía no es un elemento aislado o delimitado previamente, este se construye desde la perspectiva de quien investiga y a partir de los aportes de los interlocutores que comparten la información.⁴ Por tanto, es dialógica o multilógica,⁵ rompiendo en los cánones tradicionales monológicos de la teoría del conocimiento objetivo, delimitado de las investigaciones cualitativas sobre supuestos e hipótesis preconfiguradas, o del método cuantitativo con base en la medición numérica y análisis estadístico para establecer y probar las teorías.⁶

La forma de realizar la investigación tiene características propias orientadas al reconocimiento del sujeto de derechos, no es impositiva ni especulativa, más bien se desarrolla con una perspectiva reflexiva y flexible. En primer lugar, es reflexiva porque mantiene una alerta crítica sobre todas las etapas de la investigación,⁷ que puede entrar en revisión y adecuación según los hallazgos e información recopilada, además, no puede ser un esquema cerrado de la realidad, mas bien implementa una planificación abierta, cuyos instrumentos no están configurados en preguntas cerradas.⁸

¹ Almudena Cotán Fernández, “El método etnográfico como construcción de conocimiento: un análisis descriptivo sobre su uso y conceptualización en ciencias sociales”, *Márgenes, Revista de Educación de la Universidad de Málaga* 1, n° 1 (30 de enero de 2020): 84, <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i1.7241>.

² Cotán Fernández, 91.

³ *Ibid.*, 84.

⁴ Martyn y Paul Hammersley y Atkinson, “Cap. 1 ¿Qué es la etnografía?”, en *Etnografía. Métodos de investigación*. (Barcelona: Paidós, 1994), 11, <https://tecnicasmasseroni.files.wordpress.com/2012/02/hammersley-y-atkinson-que-es-la-etnografia.pdf>.

⁵ María Epele, “Sobre las posiciones etnográficas en la antropología de la salud en el sur de las Américas”, *Salud Colectiva* 13, n° 3 (10 de octubre de 2017): 366, <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1104>.

⁶ Juan Pablo Bolio Ortiz y Héctor Joaquín Bolio Ortiz, “El método cualitativo etnográfico y su aplicación para los estudios jurídicos”, *Revista Logos, Ciencia & Tecnología* 4, n° 2 (5 de enero de 2013): 160, <https://doi.org/10.22335/rict.v4i2.199>.

⁷ Cotán Fernández, “El método etnográfico como construcción de conocimiento”, 99.

⁸ *Ibid.*, 99.

Por otra parte, Atkinson considera que la etnografía expresa el fundamento de ciencias sociales, ya que permite reconocer que toda investigación social se basa en la capacidad humana de realizar observación participante⁹ por tanto investigador e interlocutores tienen capacidad para observar y reflexionar sobre sus vivencias.¹⁰ El enfoque participativo se convierte en un elemento estratégico que potencia el carácter crítico del análisis de contextos de desigualdad, o relaciones desiguales de poder para el ejercicio de los derechos humanos; la perspectiva reflexiva y participativa de esta metodología permite reconocer las diversas formas de participación que tienen las personas interlocutoras según su contexto, incluso si no comparten información o se limita la misma en relación a las vulneraciones de derechos, lo que consecuentemente promueve reflexionar sobre las condiciones que hacen que exista esas dificultades, revisar las causas posibles o incluso contar con nuevas fuentes, pero finalmente repercute en la construcción de un análisis más detallado y pertinente. En este sentido, la realización de entrevistas es clave para obtener datos, para recoger información de hechos descritos, perspectivas y estrategias discursivas. Además, que la información obtenida de las entrevistas puede iluminar la observación participante.¹¹

Esta misma perspectiva también envuelve al investigador o etnógrafo, quien, dependiendo de su experiencia, conocimiento o relación con el tema investigado, va a mostrar un grado de participación específico. Rodríguez explica como su proceso de participación tiene relación con su interés personal y con su trayectoria en la investigación sociosanitaria y salud de las mujeres,¹² y que por tanto tiene una forma específica de acceder al campo etnográfico. Y que puede configurar en antropología implicada ya que quiere contribuir al mejoramiento de la praxis sanitaria¹³ o en las palabras de Cotán etnografía crítica.¹⁴

Por supuesto la participación si bien es posible, no siempre resulta fácil ni totalmente participante, ya que dependiendo de la estrategia de investigación el etnógrafo puede ser observador total, observador participante o participante total. En ocasiones las investigaciones encubiertas son claves para la recolección de información, teniendo un

⁹ Hammersley y Atkinson, “Cap. 1 ¿Qué es la etnografía?”, 12.

¹⁰ *Ibid.*, 8.

¹¹ Martyn y Paul Hammersley y Atkinson, *Etnografía. Métodos de Investigación* (Barcelona: Paidós, 1994), 148, <http://webdelprofesor.ula.ve/humanidades/franco/Materiales%20de%20apoyo%20didactico/Etnografia.%20Metodos%20de%20Investig%20-%20Hammersley,%20Martyn%20y%20Atkinson.%20.pdf.pdf>

¹² Maribel Blázquez Rodríguez, “Una etnografía en la atención sanitaria”, 2012, 24.

¹³ *Ibid.*, 25-26.

¹⁴ Cotán Fernández, “El método etnográfico como construcción de conocimiento”, 91.

nivel participativo limitado, mientras en otras circunstancias el nivel participativo es clave para documentar las prácticas propias de una comunidad o grupo dentro de un ritual. Es más frecuente que el rol este en el intermedio,¹⁵ siendo observador participante. En el caso de esta investigación, el rol del etnógrafo tiene relación con el objeto de estudio a partir de su experiencia con el Sistema Público de Salud, los procedimientos de atención de este tipo de casos y las limitaciones existentes en los servicios, además conoce las necesidades planteadas por la familia intersexual, por tanto su rol es observador participante, ya que conoce y ha contribuido técnica y políticamente a la institucionalidad y políticas públicas donde se busca estudiar las relaciones con la intersexualidad.

Otra cualidad de la etnografía en la forma de realizar la investigación es la flexibilidad, ya que, al ser una investigación centrada en la exploración, la definición de categorías no es una prioridad, más bien se definen temas generales de aproximación al campo y objeto de estudio, y que se considera van estar en una constante interacción entre lo tópico y lo genérico. Por tanto, las categorías de análisis son pensadas como indicativas, no rígidas para profundizar la investigación, son elementos flexibles en relación al contexto, y van a mostrar interacción entre temas formales y sustantivos.¹⁶ Además, “dota al proceso de flexibilidad, adaptación y apertura a los acontecimientos que pueden surgir en el campo de estudio,¹⁷ ya que usualmente el investigador, debe replantearse, revisar y reflexionar que lo que se piensa como una categoría social homogénea no lo sea y deba dividirse en diversos subtipos que ocupan distintos lugares en la sociedad.¹⁸ Por supuesto, la flexibilidad capacidad de reflexión y participación deben mirar el contexto donde se desarrolla la investigación, recordar que este continúa surgiendo, no es estático y que por tanto existen “procedimientos heurísticos disponibles para desarrollar teorías”.¹⁹ “La estrategia e incluso la orientación de la investigación puede cambiarse con relativa facilidad, de acuerdo con las necesidades cambiantes requeridas por el proceso de elaboración teórica”.²⁰

Una cualidad adicional de la flexibilidad del método etnográfico refiere a la capacidad de interlocutar con otras disciplinas en el marco del conocimiento o propósito de la investigación propuesta, de ahí que este método haya sido combinado por varios

¹⁵ Hammersley y Atkinson, *Etnografía. Métodos de Investigación*, 121–26.

¹⁶ *Ibíd.*, 47,54.

¹⁷ Cotán Fernández, “El método etnográfico como construcción de conocimiento”, 96.

¹⁸ Hammersley y Atkinson, *Etnografía. Métodos de Investigación*, 54.

¹⁹ Hammersley y Atkinson, “Cap. 1 ¿Qué es la etnografía?”, 10.

²⁰ *Ibíd.*, 11.

autores para la investigación cualitativa en medicina, salud pública, mercadeo, derecho, entre otras. Bolio refiere a la dimensión cualitativo-jurídica para comprender los procesos, cambios y continuidades relacionado con la interpretación, prácticas y protección de los derechos humanos y al método etnográfico como una alternativa²¹ “para poder desentrañar lo que las sociedades experimentan en relación a las normas que se imponen desde arriba”.²²

Dentro de esta misma cualidad, se identifica a las metodologías de investigación acción participativa como herramientas complementarias que potencian la investigación con una perspectiva crítica, que busca incidir en las condiciones transformadoras de las relaciones de desigualdad de poder que viven las personas que son de interés de la investigación. Además, que el método etnográfico se nutre de otras fuentes de información secundaria (marco normativo de derechos humanos, publicaciones, artículos científicos, obras de arte, videos u otros) para contrastar sus análisis.

Por último, la etnografía propone una perspectiva para desarrollar nueva teoría a través de una crítica del pensamiento científico centrado en la objetividad, y mueve la perspectiva hacia la subjetividad, cuya producción de conocimiento se realiza a partir del análisis de la narrativa etnográfica, los relatos y las tensiones del discurso y la práctica. En este sentido, lenguaje como instrumento clave por su capacidad de presentar descripciones, explicaciones y evaluaciones de una variedad casi infinita sobre cualquier aspecto del mundo, incluso sobre sí mismo.²³ Por tanto, los “relatos no son simples representaciones del mundo, son parte del mundo que se describe y por tanto comparten el contexto en el que tienen lugar”.²⁴

En este sentido, la producción de la teoría no gira sobre un completo sentido de aseveraciones exactas, sino más bien se nutre de las tensiones y las paradojas, que circulan entre el análisis de información y las perspectivas de los interlocutores, consecuentemente, ambas dimensiones son complementarias para configurar un resultado, una conclusión o un hallazgo relevante que mueva el conocimiento científico. Una vez concluido este nivel se puede pasar a “la etapa posterior consisten en aplicar teorías existentes o desarrollar nuevas”.²⁵

²¹ Bolio Ortiz y Bolio Ortiz, “El método cualitativo etnográfico y su aplicación para los estudios jurídicos”, 163.

²² *Ibíd.*

²³ Hammersley y Atkinson, *Etnografía. Métodos de Investigación*, 143.

²⁴ *Ibíd.*

²⁵ Hammersley y Atkinson, “Cap. 1 ¿Qué es la etnografía?”, 10.

Por tanto, la producción de conocimiento no está fijada en la formalidad de un laboratorio o un campo definido, debidamente estructurado, sino que es el resultado de procesos sociales, los mismos que ocurren en lugares cotidianos,²⁶ donde existen contrastes, tensiones, paradojas. Por tanto, la etnografía reivindica el carácter arbitrario de los espacios de producción teórica, que se generan desde la marginalidad y alteridad; desde donde están los abyectos, los no reconocidos, los enfermos, anormales, los invisibles.

A partir de todos estos elementos de la etnografía, ha sido posible acercarme a descubrir la experiencia de los interlocutores en relación a: conocimiento, actitudes, prácticas, experiencias, emociones y sentidos sobre lo que perciben de la intersexualidad y cómo esta tiene relación con los derechos humanos, qué derechos principalmente los identifican de forma particular, incluido el derecho de la reparación integral.

El acercamiento desde el enfoque etnográfico está atravesado por un proceso interpretativo y que adquiere el valor de autoridad en la medida que “suscita las argumentaciones mediante la autorreflexión y la intrusión calculada del etnógrafo”²⁷ y que debe expresarse en una narrativa, organización textual y presentación de datos específica e intencionada;²⁸ y, no asumir que estaré libre de subjetividades ni que obtendré los resultados del objeto de estudio de manera automática medible y libre de errores; en su lugar, la etnografía me orienta a que reconozca y transparente mis limitaciones como activista, como observador participante de la política sanitaria, en el sentido de mis propios intereses en juego como investigador, el contexto y las dificultades en el reconocimiento de los hallazgos y las interpretaciones que les daré en el marco de los intereses de la investigación.

En este sentido, la narrativa estará cruzada a partir de mi propia experiencia respecto a la violencia y discriminación vivida como gay, y respecto a mi experiencia en el ámbito de las políticas públicas de salud; no pretendo subsumir mis vivencias en relación a la violencia vivida de las personas intersexuales, pero como punto de partida reconocer que tenemos aspectos en común a partir de los cuales entablaremos el diálogo y la revisión de las categorías de derechos humanos parte de esta investigación.

²⁶ *Ibíd.*, 11.

²⁷ George Marcus y Erick Cushman, “Las etnografías como textos”, en *El Surgimiento de la antropología posmoderna -Clifford Geertz, James Clifford y otros* (Gedisa, 1991), 185.

²⁸ *Ibíd.*

Marchus y Cushman sostienen que “existen infinidad de formas para organizar el objeto temático” y que la práctica de exponer un suceso, complementado con una serie de tópicos descriptivos a través del uso de un lenguaje rico en descripciones y en contraste con las explicaciones austeras de los análisis son los que promueven la autoridad de un texto etnográfico²⁹ Las categorías de análisis propuestas permitirán reconfigurar y revisar las aristas de los problemas asociados con los derechos a la salud, he organizado y delimitado estas categorías³⁰ para dar forma y sentido específico a cuestiones que considero son habilitantes para la vida de una persona. Y, que en el caso de las personas intersexuales están siendo vulneradas.

Otro punto clave que señalan estos autores se refiere al análisis interpretativo que se puede realizar a partir de la combinación de datos y la interacción entre etnógrafo y el sujeto, en este sentido la interpretación se realizará a partir de combinar las teorías de derechos humanos, género y etnográfica con las narrativas de personas consideradas para esta investigación expresadas en su experiencia sobre los conceptos de intersexualidad, salud y derechos humanos. No con ello quiero decir que existe una línea causal de acción-reacción de los hechos, sino que como lo sugieren Marcus y Cushman, es justo en la ambigüedad y las tensiones que se generan entre el entendimiento y experiencia de los conceptos tratados donde se puede explicar el problema de investigación.³¹

Las entrevistas cualitativas proporcionan una lectura de lo social, por medio de la reconstrucción del lenguaje, donde los entrevistados expresan los pensamientos, los deseos y el mismo inconsciente, lo que permite recoger información sobre el conocimiento, impresiones, experiencia que los interlocutores tienen respecto a la intersexualidad. A la vez que esta información se contrasta con la información secundaria y las interpretaciones³² y categorías de análisis propuestas por el investigador.

Para realizar esta investigación tuve acercamiento con personas intersexuales de la ciudad de Quito (un joven de 17 años, y un adulto de 42 años). A través de ellos identifiqué las experiencias relacionadas con el ejercicio del derecho a la salud. Además, tomé contacto con otras personas vinculadas en el ejercicio de esos derechos: i) familiares, ii) profesionales de salud y política pública relacionados con la atención de personas intersexuales, y iii) un activista de derechos LGBTI.

²⁹ Marcus y Cushman, "Las etnografías como textos..", 185.

³⁰ Descritas en Anexo 4

³¹ *Ibid.*, 190–92.

³² *Ibid.*, 68.

A través de estas personas se busca reconstruir un bosquejo de los espacios y dimensiones sociales que deben o deberían estar vinculados en la protección de los derechos de las personas intersexuales. La propuesta no busca ser exhaustiva en la exploración de los espacios que estos interlocutores representan, sino más bien rescatar su experiencia en torno a la intersexualidad sobre las siguientes categorías generales: *conocimiento del tema, problemas asociados con esta población, reconocimiento de derechos y limitaciones para hacerlo*; al igual que validar con los interlocutores el conocimiento de la reparación integral como un derecho humano y las posibles limitaciones o desafíos para lograrlo. Estas categorías permitieron identificar subcategorías de análisis que han contextualizado la narrativa y reflexiones.

De manera complementaria se incorporó el enfoque de investigación-acción-participativa para facilitar el encuentro sobre un tema complejo y doloroso, y construir desde el enfoque de la educación popular puentes de diálogo³³ con las personas intersexuales y sus familias, y a su vez, a partir de la reflexión colaborativa motivar la reflexión crítica y generar procesos que contribuyan al empoderamiento y acción transformadora,³⁴ además de la recolección de la información para la investigación. En ese sentido, se rescató los conceptos de pedagogía crítica de Freire respecto a recuperar la capacidad de interlocutar³⁵ y generar formas de acercamiento investigativo no jerarquizadas y orientadas a rescatar lo cotidiano para la movilización política,³⁶ de igual forma tener en cuenta que el proceso de construcción de conocimiento es un proceso profundamente educativo³⁷ y que en la medida que involucre a las clases y grupos discriminados, es posible lograr una acción consciente y transformadora de las relaciones de poder y desigualdad.³⁸

Para establecer un diálogo con las personas vinculadas en esta investigación se consideró los siguientes instrumentos:

a) Entrevistas semiestructuradas con profesionales del sector público y activistas. Estas técnicas son claves para aplicarlas con “administradores, burócratas, o miembros de la élite de alguna comunidad, personas que tienen poco tiempo o personas

³³ Silvia Schmelkes, “Fundamentos teóricos de la investigación participativa” (Biblioteca digital CREFAL, s. f.), 84.

³⁴ Schmelkes, 81.

³⁵ Abraham Magendzo, “Pedagogía crítica y educación en derechos humanos”, *Revista de Pedagogía Crítica Paulo Freire*, 2003, <http://revistas.academia.cl/index.php/pfr/article/view/516/655>.

³⁶ Paulo Freire, “Acción cultural y concienciación”, en *La naturaleza política de la educación*, 1990, 104.

³⁷ Schmelkes, “Fundamentos teóricos de la investigación participativa”, 81.

³⁸ Freire, “Acción cultural y concienciación”, 105.

que están acostumbradas a usar eficientemente su tiempo.”³⁹ En este sentido, son propicias para el grupo de profesionales del sector salud relacionados con los temas vinculados a políticas pública o de las áreas de servicios en hospitales o centros de salud. Debe tenerse en cuenta que en el Ecuador ya se ha registrado casos de cirugías no autorizada en personas recién nacidas intersexuales, por lo que esta entrevista contribuye a dimensionar el conocimiento que existe en el sector salud respecto a la condición, así como verificar si existe servicios específicos para esta población en relación con sus derechos y las limitaciones para ejercerlos. En el Anexo 01 se encuentra la guía de preguntas de las entrevistas.

b) Entrevista grupal: Esta técnica refiere a una “situación de entrevista grupal, semiestructurada y focalizadas sobre una temática en particular, que es común y compartida por todos”.⁴⁰ Se adecuó el formato a fin de integrar la perspectiva participativa, con el propósito de incluir información que permita la sensibilización y movilización política.

Escobar y Bonilla-Jimenez explican que a través de esta técnica se logra hacer que “surjan actitudes, sentimientos, creencias y reacciones de los participantes”⁴¹ lo que resulto un ejercicio enriquecedor para recuperar información relacionada a las experiencias sobre la intersexualidad, la percepción de normalidad, limitaciones en el ejercicio del derecho y la reparación integral.

Se realizaron dos grupos focales, no obstante, no se tuvo la asistencia esperada, sin embargo, la asistencia de diferentes miembros de la familia a los dos grupos permitió ampliar la información sobre otros aspectos de la vida del joven intersexual y su visión respecto a experiencias, emociones y recomendaciones para evitar vulneraciones similares de derechos.

El primer grupo se realizó con los padres del joven intersexual, para lo cual se preparó una guía metodológica donde constan preguntas abiertas y ejercicios para generar el diálogo y motivar la reflexión y discusión sobre la intersexualidad y los derechos humanos. Para la realización de este documento se tomo en consideración los pasos propuestos por Escobar y Bonilla-Jiménez. Este instrumento se detalla en el Anexo 2,

³⁹ Fortino Vela Peón, “Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa”, en *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, Flaco México, 2001, 76.

⁴⁰ *Ibid.*, 79.

⁴¹ Jazmine Escobar y Francly Ivonne Bonilla-Jiménez, “Grupos Focales: una Guía conceptual y metodológica.”, *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 2009, 59.

permite recabar de una forma menos directiva, pero ordenada información relacionada a la experiencia intersexual sobre 3 aspectos: identidad, experiencia y problemas asociados a la intersexualidad y los derechos humanos. A partir de las reflexiones compartidas de cada tema, se registra en tarjetas y organiza en un papelote, para que luego pueda ser revisada por los participantes, motivarlos a dimensionar los derechos relacionados y que, a partir de ello, puedan construir una propuesta de acción; se sugirió realizar un collage de figuras para plasmar su propuesta. Esto fue bien recibido por los participantes quienes muy motivados identificaron los aspectos identificados en la historia y se comprometieron con generar procesos de cambio a partir del ejercicio.

El segundo grupo focal se realizó con el joven intersexual y su madre. Este ejercicio estuvo orientado en dos momentos: primero, un autorretrato para recuperar la vivencia de quienes son, como se consideran y lo que aspiran ser o desarrollar; y segundo, se leyó parte de una historia relacionada a la intervención quirúrgica de un recién nacido intersex; esto sirvió para que la familia pudiera analizar el contexto y contrastar con su experiencia, y a partir de ello proponer recomendaciones, desde su propia voz y percepción, para concluir la historia relatada. Este ejercicio fue bien acogido por las participantes ya que no solo permitieron identificar los distintos elementos y variables asociados a su experiencia de vida, sino que ha permitido dimensionar los impactos y elementos relacionados a derechos humanos para orientar la reparación integral. En el Anexo 3 se encuentra la guía de este grupo. En el anexo 5 se resume la muestra de contactos realizados para entrevistas individuales y de grupos.

El análisis se ha organizado dentro de este documento en tres capítulos, con los siguientes contenidos. En el primer capítulo se realiza un análisis del estado de situación de la intersexualidad en América Latina de habla hispana, se identifica estudios cuyos enfoques han estado basados en perspectivas jurídicas y de los estudios de género respecto a las violaciones de derechos humanos. Se registra los países con mayor producción académica, los temas recurrentes y puntos de tensión. Todo esto aporta para dimensionar la producción bibliográfica sobre reparación integral y dimensionar si el Ecuador lo ha desarrollado.

En el segundo capítulo, se abordan el marco de protección de derechos humanos y marco teórico de la reparación integral. Respecto al primero, se realiza un resumen de los principales contenidos sobre la protección de derechos humanos de población LGBT e intersexual. Y en sobre la reparación integral se recoge reflexiones de varios autores, principalmente para dimensionar el enfoque psicosocial y su relación con los derechos

humanos, particularmente para identificar elementos claves que deben ser considerados en las violaciones de derechos de personas intersex.

En el tercer capítulo se expone en dos partes. La primera que se realiza una contra crítica sobre el binario sexual como determinante de las violaciones de derechos de las personas intersexuales, para lo cual se analiza cómo se ha configurado la protección de derechos desde la práctica médica, y las tensiones que genera actualmente por la ausencia de políticas públicas para evitar la discrecionalidad en la atención de personas intersexuales, y respecto a las cirugías como estrategias de sobrevivencia que eligen los pacientes para enfrentar una sociedad y un sistema que los niega como sujetos de derechos. En la segunda el análisis de las experiencias de las personas intersexuales y sus familiares permite identificar algunos elementos orientativos para abordar la reparación integral en relación a: los mecanismos jurídicos versus las garantías de política pública, el abordaje psicosocial para dimensionar los impactos individuales y grupal de las vulneraciones de derechos, y los mecanismos de afrontamiento generados por las propias personas.

Por último, en conclusiones se condensan los principales hallazgos de la investigación sobre las tensiones que genera la intersexualidad en el reconocimiento de derechos humanos y la reparación integral.

Finalmente, es importante destacar que la investigación por una parte tiene una perspectiva académica, ya que busca resolver las inquietudes formales en relación a los derechos humanos, pero también tiene una perspectiva activista ya que busca contribuir al reconocimiento de derechos de las poblaciones discriminadas por su condición sexual.

Capítulo primero

Los derechos humanos en América Latina y el desafío para su concreción con las personas intersexuales

Este capítulo, a partir de examinar la producción académica de la intersexualidad⁴² y los derechos humanos en América Latina entre el 2007 y 2021, busca identificar coincidencias, limitaciones y desafíos en la región para abordar los derechos humanos de la intersexualidad.

Se revisa y dialoga con algunos autores para fundamentar el enfoque de derechos humanos y comprender las críticas que los debates de género y activistas intersex extienden en sus análisis. Las posturas interpelan y demandan a los Estados y el Sistema Universal de Derechos Humanos una comprensión fuera del binario sexual para abordar la intersexualidad y su reconocimiento como sujeto de derechos.

Por otra parte, se identifica las tensiones que genera el cuerpo intersexual, incluso con los propios esencialismos y perspectivas constructivistas de la sexualidad, y ver los límites que genera en la comprensión de lo que se define “humano” como un desafío para la comprensión de los Estados y los organismos de derechos humanos.

Por último, se analiza los problemas actuales de derechos, relacionados con la falta de políticas públicas, ausencia de implementación de acciones de protección de derechos y la necesidad de considerar el enfoque psicosocial para abordar los temas de vulneración de derechos y la reparación integral.

1. El concepto de intersexualidad en América Latina: origen, adaptación y la aparición en los debates de derechos humanos

Las investigaciones académicas en América Latina muestran que los primeros estudios que se realizan de la intersexualidad, fueron desde el punto de vista médico; su motivo fue la curiosidad científica para explicar cuerpos que son poco comunes,

⁴² Las personas intersexuales son aquellas cuya biología sexual interna y externa no calza en el binario sexual y por tanto se considera identidades disidentes que cuestionan las identidades fijas de género y sexo. Los colectivos de personas intersexuales reclaman su reconocimiento como una variación sexual y no una patología.

diferentes a lo que la medicina considera la normalidad física, sexual y funcional humana; para lo cual los médicos usaron sus análisis basándose en los conceptos de la época sobre el binario sexual como el modelo natural hegemónico. Foucault dice: “el sexo es colocado en un régimen binario, lícito e ilícito, permitido y prohibido”, quiere decir que el sexo se descifra a partir de la ley impuesta, que colocaría al sexo bajo el poder jurídico-discursivo. En este caso, la medicina como instrumento de la época para afianzar a la ley social de la convivencia de lo que es legítimamente normal de aquello que no lo es.

Al revisar en la línea de tiempo como los discursos van permeándose en la región, se observa que los casos de análisis histórico refieren a situaciones del siglo XVI, siglo XIX y XXI, y todos recurren a la matriz greco-romano del mito del hermafrodito resultado de la conjunción entre la ninfa Salmacis y el efebo adolescente para explicar el origen de esta condición sexual.

Las investigaciones sobre el libro *Re-Anatómica* del siglo XVI refiere al análisis post-mortem de personas intersexuales que incluía esta publicación, que paso por la aprobación de la inquisición pese a su alto contenido sexual; posteriormente las investigaciones sobre estigma social respecto al primer caso estudiado en Cuba 1813⁴³ y el caso Herculine Barbin 1838 explicado en Sánchez y Stephen⁴⁴ para entender la disciplina sexual del cuerpo como un mecanismos de control social como lo sugiere Foucault; y posteriormente entre el 1878 y 1958, según lo analiza Juan Carlos Jorge aparecen los estudios del genetista americano nacido en Alemania Goldshmidt sobre la polilla⁴⁵, y es quien acuña el término intersexual para referirse a las variantes sexuales; consideraba que los genes se producen como un continuum entre las formas típicas de macho y hembra; y que la cantidad de tiempo que un organismo invierte en el desarrollo es lo que determina su fenotipo sexual (bien para devenir macho o en hembra); y, en 1890, según cita Gorbach aparece la intersexualidad dentro de un estudio sobre monstruosidades mexicanas desde la perspectiva médica⁴⁶.

Valencia y Rodas refieren a casos estudiados por los doctores Méndez (1919) y Pérez (1936) en Colombia quienes explican la relación que existía entre la condición

⁴³ Adriana Agramonte Machado, “Intersexualidad y Estigma Social”, *Revista Sexología y Sociedad* 14, nº 37 (10 de febrero de 2014): 19, <http://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/353>.

⁴⁴ Manuel Stephens, “Palabra hermafrodita”, *Debate Feminista*, 2013, 147, [https://doi.org/10.1016/S0188-9478\(16\)30072-X](https://doi.org/10.1016/S0188-9478(16)30072-X).

⁴⁵ Se refiere a los estudios de variaciones sexuales en el insecto polilla gitana *lymantria dispar*

⁴⁶ Frida Gorbach, «La imagen de una hermafrodita, siglo xix1», *Debate Feminista*, s. f., 93-106, [https://doi.org/10.1016/S0188-9478\(16\)30069-X](https://doi.org/10.1016/S0188-9478(16)30069-X).

física, su función para el placer y la función para la reproducción. En estos estudios, se centran en identificar la anormalidad microscópica celular que pueda causar imposibilidad para que una persona con genitales incompletos o atípicos pueda reproducirse, y resalta que las condiciones atípicas de tamaño o forma de los genitales no son inconvenientes para que una persona pueda disfrutar de los placeres sexuales; por tanto, se concibe la condición intersexual desde una mirada menos estigmatizante, y se centra en lo interno microscópico más que en lo físico visible socialmente.⁴⁷

Por otra parte, en la última década del siglo XX, la Sociedad Intersex de Norteamérica ISNA (Estados Unidos) inicia las primeras demandas a la medicina y al Estado para que se respeten su condición y se suspendan prácticas médicas que buscan normalizar los cuerpos intersexuales; y en 1995 la Corte Constitucional de Colombia emitió una sentencia respecto a la importancia de reconocer el derecho de autonomía de estas personas en las cirugías de reasignación sexual, sin límite de edad; en 2015 la Comisión Interamericana de Derechos Humanos⁴⁸ y el Alto Comisionado de Derechos Humanos de Naciones Unidas⁴⁹ emiten informes que detallan las situaciones de violación que viven las personas intersexuales por la cirugías de reasignación sexual sin consentimiento informado, la discriminación y el desconocimiento. Además, señalan recomendaciones a los Estados para que generen normativas y políticas públicas para la protección de los derechos de estas personas, incluida reparación integral.⁵⁰ Por otra parte, Cabral, activista intersex argentino, en el 2013 critica al sistema social de género y al sistema universal de derechos humanos respecto a las limitaciones para dimensionar los derechos de la corporeidad intersexual⁵¹, así como los debates y tensiones que trae consigo la incorporación de esta categoría en la comprensión de la orientación sexual y las identidades⁵² y su relación con los derechos humanos.

Por último, es necesario mirar a la intersexualidad como un lucha en el campo de la cultura, de las disputas simbólicas por lograr la inteligibilidad dentro de lo que se

⁴⁷ María Fernanda Vásquez Valencia y Hilderman Cardona Rodas, «Scientia sexualis: Los goces prohibidos de la carne», *Co-herencia* 3, n.º 5 (2006): 22.

⁴⁸ Organización de Estados Americanos, «Violencias contra personas LGBTI en América», Comisión Interamericana de Derechos Humanos», 2015, 14-19.

⁴⁹ Organización de las Naciones Unidas. Asamblea General, Consejo de Derechos Humanos, «Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General: Discriminación y violencia contra las personas por motivos de orientación sexual e identidad de género», 4 de mayo de 2015, 53-78.

⁵⁰ *Ibid.*, 22-23

⁵¹ Mauro Cabral, «Cuando digo intersex. Un diálogo introductorio a la intersexualidad», *Debate feminista*, n.º 47 (2013): 292, <http://www.jstor.org/stable/43832464>.

⁵² *Ibid.*

considera “humano”⁵³; inicialmente entre las confrontaciones de los discursos de la medicina y el activismo contra las cirugías e intervenciones sin justificación; que buscan legitimar un reconocimiento a la corporeidad diferente⁵⁴ una variación sexual, no patológica; para lo cual los discursos activistas ha sido estratégicos, relacionados con la violencia de género⁵⁵ que se ejerce sobre las personas intersex, argumentos que finalmente han servido para fortalecer una postura política ante los organismos de Naciones Unidas, Corte Interamericana de Derechos Humanos y otros, logrando finalmente mayor visibilidad y conquistas en relación a los derechos.⁵⁶

2. Contenidos y líneas de fundamentación de los documentos que abordan derechos humanos e intersexualidad

El desarrollo de investigaciones sobre intersexualidad, en América Latina de habla hispana⁵⁷, tiene mayor presencia en Argentina, Chile, Colombia y México, quienes ocupan el 64% de producción académica entre 2001 y 2021, mientras en Costa Rica, Ecuador es mucho menor. Un desarrollo particularmente interesante son las publicaciones chilenas que se duplican en los últimos 4 años con críticas sobre la ausencia de normativa que regule las cirugías, y de informes relacionados a exámenes periódicos del país para los Comités de Derechos Humanos. Las investigaciones se producen mayormente desde universidades, organizaciones no gubernamentales y gremios de medicina; desde las disciplinas de derechos humanos, la antropología de género/debates feministas, antropología social y medicina.

Los hallazgos muestran que las investigaciones en todos los países reconocen a la intersexualidad como un aspecto complejo del ser humano y que tiene relación estrecha con la vida, la sexualidad y la autonomía de la persona. Del total de 226 documentos analizados, solo el 50,6% (ver Anexo 6) muestran temas vinculados a derechos humanos;

⁵³ Alberto Torrentera, “Intersexualidad e intertextualidad. Sentido común y políticas corporales como desafío cultural”, *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas* 26, n° 74 (2019): 16.

⁵⁴ Torrentera, 16.

⁵⁵ Olga Lucía Camacho, “Intersexuales en estado de excepción: violencias contra las corporeidades diversas”, *American University International Law Review* 34, n° 3 (2019): 554–59.

⁵⁶ Vanesa Lorena Battaglino, “Intersexualidad: un análisis crítico de las representaciones socioculturales hegemónicas de los cuerpos y las identidades”, *metodos.revista de ciencias sociales* 7, n° 1 (29 de marzo de 2019): 50, <https://doi.org/10.17502/m.rcs.v7i1.275>.

⁵⁷ Este análisis se realiza en base al Estado de Situación 2007-2017 que se realizó como parte de la monografía de postgrado 2017, y se actualizó hasta agosto 2021 para esta de maestría. En total se recogieron 226 documentos: 172 en el estudio 2017 y 54 más al 2021.

de éstos 72 muestran ser objeto o parte de la obra principal con descripciones detalladas de las problemáticas asociadas a la intersexualidad. Llama la atención como una parte importante de documentos (43), incluyen de manera espontánea, la asociación de la intersexualidad con grupos LGBT, sin embargo, en el análisis de los contenidos la información es escasa o nula para dimensionar, de forma diferenciada, la situación o contexto de vulneración de derechos de las personas intersexuales.

La perspectiva de los derechos humanos en América Latina aparecen como instrumentos positivados a través de los mecanismos institucionales existente (Constitucionales, leyes, Corte Constitucional, resoluciones, oficios ministeriales), que adquieren valor primordial para implementar los mecanismos de protección y tutela de los derechos reconocidos en instrumentos internacionales; aunque se puede agrupar a los documentos en cuatro segmentos: i) aquellos cuyos análisis giran en la fundamentación de valor constitucional o normativa nacional para la concreción de los derechos humanos; ii) análisis que se centran en el valor supraconstitucional como garantía de los derechos humanos; iii) análisis críticos que buscan la reivindicación del cuerpo y la diversidad sexual para el reconocimiento de los derechos intersexuales; y iv) aquellos que solo refieren a los derechos de personas intersexuales, pero que muestran escasa o nula información para comprender su alcance

En las publicaciones que rescatan la fundamentación de valor constitucional o normativa nacional para la concreción de los derechos humanos, se abordan el derecho de consentimiento informado y la identidad de género; el primero aparece a partir de la legislación colombiana en la sentencia de Corte Constitucional en 1995 como tutela a la demanda que hace una ciudadana para reasignación sexual masculina. Tovar explica que a través de la sentencia T-477 1995, se estableció la subregla constitucional autonomista en estos términos: "el consentimiento para este tipo de intervenciones es una decisión exclusiva de la propia persona y no de los padres, teniendo en cuenta que la escogencia de la afinidad sexual es un acto inherente al ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad"⁵⁸ y que fue reforzado con la sentencia T-551 de 1999 que señala que en situaciones de niños menores de cinco años, el permiso paterno es legítimo, siempre y cuando se trate de un consentimiento cualificado y persistente; este recurso "marcó un hito en el país, en Latinoamérica y en el mundo, pues es pionera frente al derecho de los intersexuales a la libre autodeterminación de la identidad sexual, al constituirse en un

⁵⁸ Diana Patricia Tovar, «Desarrollo jurisprudencial de la intersexualidad: consentimiento informado, infancia y derechos», *Debate Feminista* 47 (2013): 76-92.

referente valioso para las organizaciones de derechos humanos de las personas LGBT en Colombia y otros países”.⁵⁹ Además de la sentencia T- 450A de 2013 que habilita al Registro Civil para que se inscriba la condición intersexual, que más tarde fue simplificada con una normativa de la propia institución de registro.⁶⁰

Aunque este recurso sirvió para ampliar el debate e incidió positivamente en México, Argentina y Chile, se registran críticas porque no se resuelve los temas colaterales asociados al registro civil de identidad donde aún se mantiene el binario hombre o mujer, siendo restrictivo para el reconocimiento de la libertad y autonomía de la intersexualidad como lo señalan Laura Saldivia (Argentina)⁶¹ y otras autoras colombianas.⁶²

El derecho de identidad de género reconocido en la Ley de Identidad de Género No 26743 sancionada en mayo del 2012 por el Congreso argentino viabiliza las cirugías de cambio de sexo sin restricciones médicas, administrativas o judiciales. Saldivia destaca elogios recibidos por el principal del Colectivo Trans de Estados Unidos, “es un verdadero cambio de juego totalmente único en el mundo. Está varios años adelantada a la gran mayoría de los países, incluido los Estados Unidos, y significativamente adelantada incluso a los países más avanzados”.⁶³ Se destaca los valores sobre los que se fundamenta: “la ley argentina, implica en primer lugar, su reconocimiento; en segundo lugar, el libre desarrollo de la persona conforme a dicha identidad; y, en tercer lugar, un trato de acuerdo con esa identidad. Además, la persona debe ser registrada e identificada de acuerdo con su propia identidad de género.”⁶⁴ Sin embargo, Saldivia alerta de las críticas que la ley ha recibido ya que desafortunadamente se acoge a un sistema que aún permanece en las estructuras institucionales binarias hombre/ mujer, masculino/

⁵⁹ *Ibíd.*, 83-90.

⁶⁰ Laura Natalia López Guerrero, “Los menores con ambigüedad sexual en Colombia: una realidad que no se debe desconocer” (2019), 52.

⁶¹ Laura Saldivia, “Capítulo 2. La trayectoria hacia el reconocimiento del derecho a la identidad de género en la Argentina”, en *Subordinaciones invertidas. Sobre el derecho a la identidad de género*, 2017, 132.

⁶² Restrepo Ruiz, Diana Patricia, “Intersexualidad: un debate necesario”, *Vademécum de Familia*, Diciembre de 2015; Céspedes-Báez, Lina M., Sarmiento-Forero, Jorge, “Revista Estudios Socio-Jurídicos”, *¿Cómo mira el Estado? Constitución de 1991 y compromisos de género del Estado Colombiano*, 2011; Bernal Crespo, Julia Sandra, “Estados intersexuales en menores de edad: los principios de autonomía y beneficencia”, *Revista de Derecho*, 2011; Maryily Vega Sotelo, “Intersexuales necesidad e importancia del tercer sexo. Un análisis del tercer sexo desde la perspectiva de un Estado social de derecho” (Bogotá, Tesis para licenciatura en la Universidad Santo Tomás Facultad de Derecho, 2016); Mónica María Serna Vanegas, “Revista CES Derecho”, *El concepto Biopolítico de la identidad de género en el estado intersexual*, julio de 2012.

⁶³ Laura Saldivia, 130-132.

⁶⁴ *Ibíd.*, 132.

femenino que busca ahuyentar la ambivalencia.

Además, las publicaciones abordan la crítica a la efectividad de las disposiciones normativas, en Colombia en más de 25 años de jurisprudencia de la Corte Constitucional solo se han resuelto 10 casos sobre intersexualidad relacionado a “consentimiento sustituto informado de los representantes de menores en el ámbito médico para la realización de intervenciones quirúrgicas de reasignación sexual”;⁶⁵ sin contar con la ausencia de instrumentos y protecciones legales⁶⁶ en México, en Argentina,⁶⁷ en Perú⁶⁸ y ausencia de protocolos para las intervenciones en Costa Rica que eviten la realización de cirugías que han provocado discrecionalidad de parte de los profesionales de la medicina, sin que se pueda interrumpir las cirugías sin consentimiento y las mutilaciones en los servicios de la Caja Costarricense de Seguro Social,⁶⁹ mientras otras publicaciones critican la efectividad de las de las disposiciones de las Corte Constitucional en Colombia, consideran la necesidad de fortalecer medidas complementarias con normativa infraconstitucional⁷⁰ o protocolos médicos específicos;⁷¹ y en Chile sobre las medidas que prohíben cirugías en la niñez intersex propuestas por el Ministerio de Salud – circular 08-22-12-15⁷²; pero que han sido flexibilizados en la aplicación médica autorizando cirugías, por lo que no resultan suficientes para que los servicios incorporen las

⁶⁵ Johanna Giraldo Gómez, “Intersexualidad y reasignación sexual, ¿qué dice la justicia sobre identidad de género?”, *Ámbito Jurídico*, agosto de 2021, <https://www.ambitojuridico.com/noticias/informe/constitucional-y-derechos-humanos/intersexualidad-y-reasignacion-sexual-que-dice>.

⁶⁶ Laura Inter et al., “Mutilación Genital Intersex Violaciones de los derechos humanos de los niños con variaciones de la anatomía reproductiva. Informe de ONG para el Informe periódico de Derechos Civiles y Políticos (CCPR) de México” (Brújula INtersexual, StopIGM.org / Zwischengeschlecht.org, 2019), 9, https://brujulaintersexual.files.wordpress.com/2019/10/2019-ccpr-mexico-ngo-intersex-brujula-stopigm_es.pdf.

⁶⁷ Matías Meza-Lopehandía G., “Regulación de intervenciones médicas sobre niñas y niños intersex: Argentina, México y Uruguay - asesoría técnica parlamentaria” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 26 de marzo de 2021), 4–5, https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/31995/1/BCN2021m__Regulacion_intervenciones_intersexo.pdf.

⁶⁸ Contraloría General de la República (Perú) y Jenny Carla Vásquez Pezutti, “Afectación de los derechos de las personas intersexuales en el Perú como consecuencia de la falta de regulación legal”, *Vox Juris* 39, n° 1 (30 de noviembre de 2020): 189–90, <https://doi.org/10.24265/voxjuris.2021.v39n1.12>.

⁶⁹ Melissa Bermúdez Otárola, “La construcción de la intersexualidad en Costa Rica: Del discurso a la práctica”, *Con X*, n° 3 (29 de diciembre de 2017): 9–10, <https://doi.org/10.24215/24690333e017>.

⁷⁰ Guerrero, “Los menores con ambigüedad sexual en Colombia: una realidad que no se debe desconocer”, 49.

⁷¹ Olga Camacho, “Victorias pequeñas: En Colombia le preguntamos al MinSalud sobre población intersex, y esto nos respondió. Por Olga Lucía Camacho [abogada, aliada de Brújula Intersexual Colombia]”, *Brújula Intersexual* (blog), 14 de enero de 2019, <https://brujulaintersexual.org/2019/01/14/colombia-minsalud-intersex-lucia-camacho/>.

⁷² Ministerio de Salud Pública de Chile, “Instruye sobre ciertos aspectos de la atención de salud a niños y niñas intersex(Circular-08-22-12-15-)” (Ministerio de Salud Pública de Chile, dic de 2015), https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/Circular-08-22-12-15-Instruye-Sobre-Ciertos-Aspectos-de-la-atenci%C3%B3n-de....pdf.

recomendaciones internacionales⁷³ y que se supere las violaciones recurrentes provocadas por los servicios médicos.

Varias de las publicaciones también vinculan la necesidad de fortalecer las normativas, en el cumplimiento del derecho de autodeterminación⁷⁴ y autonomía⁷⁵; la falta de estrategias para acompañamiento de la familia y el derecho a la educación. Experiencias que develan una práctica médica que contradice los principios biomédicos.⁷⁶ Algunas publicaciones además consideran la necesidad de educar y sensibilizar a la población, personal médico y familias⁷⁷ respecto a consecuencias de las cirugías y tratamiento clínico y el deber del derecho de consentimiento informado como ejercicio de la práctica médica.⁷⁸ Entre las publicaciones también se identifican puntos generales y refieren a la necesidad de formular políticas públicas para atender los problemas de discriminación y desatención de la población intersex en el ámbito educativo y de salud en Costa Rica,⁷⁹ formular políticas públicas en salud y educación desde los ministerios a cargo en Chile,⁸⁰ de incorporar criterio de derechos humanos en relación a personas trans e intersex privadas de libertad en contextos de conflicto armado,⁸¹ o de incluso de reformular la Constitución en México,⁸² o crear un código orgánico para proteger los

⁷³ Miguel Ángel Grez Catalán, “Las personas intersexuales frente al derecho: estudio exploratorio de tres problemas jurídicos.” (Para obtener el título de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Santiago de Chile, Universidad de Chile, 2020), 56–59.

⁷⁴ Bermúdez Otárola, “La construcción de la intersexualidad en Costa Rica”, 10.

⁷⁵ María del Pilar Hernández, “De los intersexuales y el derecho a los derechos de los intersexuales”, en *Bioética y bioderecho* (Universidad Autónoma de México, Institución de Investigaciones Jurídicas, 2018), 339–40, <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4733/16.pdf>.

⁷⁶ José Joaquín Alvarado Acuña, “Una Aproximación Bioética y de Derechos Humanos a La Intersexualidad En Costa Rica”, *Revista PRAXIS*, n° 74 (2016): 81–2,91, <https://doi.org/10.15359/praxis.74.4>.

⁷⁷ Sabrina Rossi, Pablo López, y Fabiana Mayuri Martínez, “Profesionales de la salud: determinación del género en casos de nacimientos intersexuales en Montevideo” (Pre proyecto de investigación para el título de Psicología, Montevideo - Uruguay, Universidad de la República, 2019), 17.

⁷⁸ S. Chahin y F. Mejía, “El Estado República de Colombia cuenta con precedente constitucional jurisprudencial T-622 de 2014, sentencia que reafirma la importancia del diagnóstico certero de los pacientes InTERSEXUaLES y actualiza cómo mira el Estado a estos pacientes (poster)”, *Revista Colombiana de Endocrinología, Diabetes & Metabolismo* 5, n° 2 (18 de mayo de 2018): 1, <https://doi.org/10.53853/encr.5.2.423>.

⁷⁹ Acuña, “Una Aproximación Bioética y de Derechos Humanos a La Intersexualidad En Costa Rica”, 91.

⁸⁰ INDH, “INDH Informe INDH 2017: Chile en deuda con los derechos de la niñez trans e intersex”, *INDH* (blog), 28 de diciembre de 2017, 218, <https://www.indh.cl/informe-indh-2017-chile-deuda-los-derechos-la-ninez-trans-e-intersex/>.

⁸¹ Rita del Pilar Lucila Zafra Ramos, “Diversificando la humanidad”, 2019, <https://www.unisabana.edu.co/programas/unidades-academicas/facultad-de-derecho-y-ciencias-politicas/anuariodih/articulos/diversificando-la-humanidad/>.

⁸² Rubén Jaime Flores Medina, “Derechos fundamentales de los sujetos en situación de intersexualidad”, *Instituto de Investigación y Capacitación de Derechos Humanos*, 2018, 52–53.

intereses y derechos del colectivo intersexual en Ecuador.⁸³

El segundo grupo con publicaciones cuya perspectiva se centra en recuperar las recomendaciones internacionales de derechos humanos, se identifica por una parte los informes realizados por diversas ONG y otras entidades para visibilizar la necesidad de que los países cumplan con los compromisos internacionales de derechos humanos: en Bolivia,⁸⁴ Costa Rica,⁸⁵ Argentina,⁸⁶ o incluso documentos descriptivos preparados por la propia CIDH.⁸⁷ Mientras otros refieren de forma directa a los instrumentos internacionales de derechos humanos⁸⁸ en el reconocimiento de los derechos de las personas intersexuales y como éstos dan lugar a medidas de garantía en el momento que se los considera en las políticas de cada país.; en este grupo están Laura Cantore (Argentina), Camilo Godoy (Chile), Belén Alejandra Aguinaga Aguinaga (Ecuador), Silvina Maddaleno y Florencia Paz Landeira (El Salvador), Javier Emilio López Mayén (Guatemala) y la Secretaría de Planificación de la Alcaldía Mayor de Bogotá Colombia y Universidad Nacional de Colombia; Valdez.

Por otra parte, varias publicaciones corresponden a los informes que se han realizado para reatualizar, con la perspectiva de sociedad civil, a los exámenes periódicos de los Comités de Derechos Humanos: en Costa Rica para el EPU,⁸⁹ de Argentina para Comité de Derechos del Niño (CRC),⁹⁰ de Chile para el Comité de la

⁸³ Mercy Carina Flores-Manzano y David Sebastián Vázquez-Martínez, “Eficacia en la tutela y protección de los derechos humanos de las personas intersex en la actual legislación ecuatoriana.” 7 (2021): 613–14.

⁸⁴ Alejandra Callisaya Valdez, Carla Guardia Pastrana, y Mateo Rodrigo Solares, “Informe de Derechos Humanos de la población lesbiana, gay, bisexual, transexual, transgénero e intersexual en el Estado Plurinacional de Bolivia 2016-2018”, 2016.

⁸⁵ Berioska Bejar Bascopé y Jota Vargas Alvarado, “Derechos de las Personas Intersex en Costa Rica a la luz de los Estándares de Derechos Humanos” (Tesis para optar al grado de Licenciatura en Derecho, Costa Rica, 2019), 272.

⁸⁶ Bernardo de Souza Dantas Fico y Maria Ihler, “UN Committee on the Rights of the Child (CRC): 78th Session, 14 May - 1 June 2018, and 80th Pre-Sessional Working Group, 4-8 June 2018 - Argentina y otros” (ILGA, 2018), 5, https://ilga.org/downloads/Treaty_Bodies_session_report_CRC_78_80PSWG.pdf.

⁸⁷ Corte Interamericana de Derechos Humanos, “Intersexualidad: reflexiones históricas, políticas y sociales desde una perspectiva crítica filosófica actual.” (CIDH, 2018), <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r38393.pdf>.

⁸⁸ Declaración Universal de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Derechos del Niño, Convención de Prevención de la Tortura, Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad, Principios Yogyakarta, entre otros.

⁸⁹ Daniella Solano Morales y Natasha Jiménez Mata, “Informe sobre la situación de las personas Trans e Intersex en Costa Rica Tercera Ronda del Examen Periódico Universal Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas” (MULABI Espacio Latinoamericano de Sexualidades y Derechos, 2019).

⁹⁰ Mauro Cabral Grinspan et al., “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Children With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report (for Session) to the 5th and 6th Report of Argentina on the Convention on the Rights of the Child (CRC)” (Justicia Intersex, Brújula Intersexual y

Convención para Eliminación de Todas las Formas de Discriminación para la Mujer (CEDAW),⁹¹ y para el Comité de la Convención contra la Tortura (CAT).⁹² Es importante puntualizar que las recomendaciones a las que se refieren estos informes de la sociedad civil corresponden a demandas para que se generen procesos investigativos de las intervenciones clínicas (cirugías y tratamiento), se sancione y se establezcan medidas adecuadas de remediación y compensación.

Es destacable los análisis en relación a la implementación de políticas públicas a partir de las recomendaciones internacionales sobre intersex. En Colombia se busca incorporar acciones para atención de las personas intersexuales a través del Plan Distrital y los planes locales de la Secretaría de Planificación de la Alcaldía articulados al eje de Política LGBTI de la ciudad, en diversas áreas de acción (vida, salud, educación, trabajo, justicia, a la ciudad);⁹³ mientras en Chile señala las recomendaciones desde 2015, para que el país implementara en los sectores de salud (protocolos de atención) y en educación (mecanismos para integración de niños de diferentes sexualidades en escuelas), en base a informes de los Comités de Derechos Humanos.⁹⁴ En Ecuador se ha formulado un protocolo de atención que, aunque esta orientada a DSD, recoge las recomendaciones internacionales sobre que las cirugías innecesarias pueden causar daño de por vida, se deben postergar hasta que la persona lo decida de forma libre e informada, así como el fortalecer el manejo de información con la familia y paciente, y el uso del consentimiento informado.⁹⁵

StopIGM.org / Zwischengeschlecht.org, 2018), https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/ARG/INT_CRC_NGO_ARG_31216_E.pdf.

⁹¹ Asociación OTD Chile “Organizando Trans Diversidades”, “Informe para el Comité para la Eliminación contra la Discriminación contra la Mujer en su sesión 69 Chile”, 2018, https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/CHL/INT_CEDAW_NGO_CHL_30046_S.pdf.

⁹² Ale/Gabriel Is et al., “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report to the 6th Report of Chile on the Convention against Torture (CAT)” (Brújula INtersexual, StopIGM.org / Zwischengeschlecht.org, 2018), https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/CHL/INT_CAT_CSS_CHL_31668_E.pdf.

⁹³ Universidad Nacional de Colombia y Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría de Planificación, *Diagnóstico de situación de personas intersexuales en la ciudad de Bogotá* (Subdirección imprenta distrital DDDI, 2012), 166.

⁹⁴ Godoy, “Intersex en Chile”, 334-50.

⁹⁵ Ministerio de Salud Pública del Ecuador, “Atención integral a pacientes con desordenes de desarrollo sexual - protocolo” (MSP Ecuador, 2018), 47, <https://siluetax.files.wordpress.com/2019/07/atencio3b3n-integral-a-pacientes-con-desc3b3rdenes-del-desarrollo-sexual-protocolo-intersexualidad-del-ministerio-de-salud-pc3b3blica-con-apoyo-de-la-asociac3b3n-silueta-x-y-la-federac.pdf>.

Un aspecto novedoso en la exposición de temas analizados es la mención que hace Belén Aguinaga donde explica la necesidad de valorar la complejidad del abordaje intersex para dimensionar y orientar medidas de reparación por el impacto causado de las cirugías no consentidas, la violencia y discriminación que viven estas personas.⁹⁶

En el tercer grupo, se encuentran publicaciones relacionado a los análisis críticos que buscan la reivindicación del cuerpo y la diversidad sexual para el reconocimiento de los derechos intersexuales, se observa en común que los análisis han estado centrados en la crítica a la medicina por las cirugías de asignación sexual, y el interés en mostrar las dificultades y aspectos inconclusos en relación al derecho identidad fuera del binario hombre/ mujer.

Las publicaciones se centran en denunciar los hechos más que en retomar la valoración jurídica de los derechos humanos, Cabral es uno de los activistas e investigadores con una crítica que ha inspirado a la creación de otras producciones en la región, y que servido a la replica de reflexiones fuera de Argentina. Este autor, plantea que “las intervenciones ‘normalizadoras’ aparecen como auténticos procedimientos de humanización – aunque sean denunciadas por el activismo intersex como procedimientos brutales, inhumanos”⁹⁷ e interroga radicalmente al Sistema Internacional de derechos humanos respecto a “¿Cómo incluir, por ejemplo, en las agendas de derechos reproductivos centradas en las ‘mujeres’ a quien sólo será llamada mujer tras sufrir la mutilación de su cuerpo? Remitir toda la cuestión intersex a la esfera biomédica es negarnos a enfrentar uno de los modos privilegiados y más invisibles a través de los cuales el género se instituye y se corporiza.”⁹⁸ Aspectos que, Moraña, analiza en la película XXY de Lucía Puenzo, los “cuerpos hablan y se imponen en la articulación y formulación de su deseo, obligando a la familia, a la sociedad y a las estructuras legales a responder ante semejante apelación.” Abre el debate sobre la disputa y la inteligibilidad a partir del deseo, y cuestiona el sexo binario que se asume como natural”, que además va a tener un impacto familiar y social.⁹⁹

De igual forma, se plantea un sujeto político para la enunciación y demanda del

⁹⁶ Belén Alejandra Aguinaga Aguinaga, «La Temática de lxs Intersex desde una Perspectiva Jurídica: Lineamientos para una Reparación Integral» 2, n.º 1 (2016): 197-201.

⁹⁷ Mauro Cabral, «Cuando digo intersex. Un diálogo introductorio a la intersexualidad» *Debate feminista* 47 (2013): 292.

⁹⁸ *Ibid.*, 297.

⁹⁹ Ana Moraña, “Cuerpos que hablan: identidad de género e impacto social en la película XXY de Lucía Puenzo”, *Middle Atlantic Review of Latin American Studies* 2, n.º 1 (30 de junio de 2018): 1, <https://doi.org/10.23870/marlas.161>.

reconocimiento de la identidad,

Nuestra tendencia política fundamental es el pedido – cuando no la exigencia – de contar con la posibilidad de hablar en primera persona. Lo cual plantea, indudablemente, la adhesión a una cierta política de las identidades [...] Cuando el activismo intersex – al menos aquel en el que mis compañeros y yo nos reconocemos – reclama su derecho a la primera persona enunciativa, ese reclamo no deja de ser una trampa [...] Puesto que no hay una evaluación acerca de quién podría nombrarse y quién no como intersex, si se de lo que se trata es de asumir, en el acto enunciativo, la intersexualidad como sitio, como “identidad”.¹⁰⁰

En los últimos años, las críticas de las publicaciones se han orientado a visibilizar con mayor énfasis las disputas entre el activismo y la medicina, por una parte, como un escenario de disputa desde lo simbólico – un sistema cultural con estrategias “socio-simbólicas pugnan por ampliar los modelos de inteligibilidad de lo humano –asociadas a la posthumanidad- y otras procuran mantenerlo en los límites tradicionales.”¹⁰¹ Es decir que mientras los activismos buscan visibilizar la violencia de género,¹⁰² crudeza, crueldad, daño e impacto en la vida de las personas, la posición de la medicina y los profesionales que investigan sobre las enfermedades, rarezas y anormalidades biológicas del cuerpo y ponen en práctica en los servicios de salud, solamente conciben a la intersexualidad como un espacio anormal que debe ser normalizado para que pueda ser inteligible socialmente – “humanamente”.¹⁰³

Son aquellas disputas, que algunas autoras consideran que han permeado justamente el proceso de visibilización de la intersexualidad¹⁰⁴ y que ha hecho cada vez posible y más visible el reconocimiento de los derechos intersex.¹⁰⁵ Las posturas de los activistas cuestionan la validez de las cirugías,¹⁰⁶ descritas como estéticas y no necesarias,¹⁰⁷ como lo ven los médicos para normalizar el cuerpo intersex dentro del binario sexual; estas reflexiones y críticas van dando sentido y configurando, cada vez, con más fuerza argumentos que desde su inicio estuvieron afincados en la violación de

¹⁰⁰ Cabral, “Cuando digo intersex”, 296.

¹⁰¹ Torrentera, “Intersexualidad e intertextualidad. Sentido común y políticas corporales como desafío cultural”, 88.

¹⁰² Camacho, “Intersexuales en estado de excepción: violencias contra las corporeidades diversas”, 550–53.

¹⁰³ Torrentera, “Intersexualidad e intertextualidad. Sentido común y políticas corporales como desafío cultural”, 92.

¹⁰⁴ Vanesa Lorena Battaglini, “Intersexualidad”, 49.

¹⁰⁵ Katiria A Pintor-Jimenez, Ana M Ortiz-Santiago, y Juan Carlos Jorge, “La nueva frontera de la cirugía intersex”, *Mirada Antropológica*, nº 15 (2018): 13.

¹⁰⁶ Guadalupe Chávez, “Intersexualidad y derechos humanos”, *Defensor, revista de derechos humanos*, nº 3 (2018): 12–3.

¹⁰⁷ Human Rights Watch, “World Report 2018: Rights Trends in Ending the Intersex Exception”, Human Rights Watch, 11 de enero de 2018, <https://www.hrw.org/world-report/2018/country-chapters/global-5>.

los derechos humanos,¹⁰⁸ y que ahora incluso cuestionan los sistemas de registro identitario de los países, principalmente por que impiden el reconocimiento de las personas intersexuales, y que se convierten en recursos caducos frente a las conquistas ya estipuladas de la identidad trans y el cambio de género y el poco sentido del uso del casillero sexo, cuando se promociona el derecho de autodeterminación.¹⁰⁹

Otro punto destacable es el propuesto por Lucia Amarillo de Uruguay respecto a la necesidad de abordar el tema psicológico y psicosocial considerando falta de información para el paciente y su familia para afrontar los impactos en la salud de las intervenciones quirúrgicas y la aceptación social de una condición que se percibe como patología.¹¹⁰

3. Problemas asociados a violación de derechos humanos

Las investigaciones que abordan los derechos humanos y la intersexualidad en Latinoamérica identifican como problema central las cirugías de asignación de sexo, manifiestan que las mismas son el resultado de la visión heteronormada y patriarcal que existe en la sociedad donde no es posible la existencia de cuerpos diferentes al binario macho o hembra. Esta postura calza en las críticas que hace Alda Facio de “las ideologías patriarcales”,¹¹¹ que configura las relaciones de género a partir del sexo binario, que establece un orden social de roles y valores en base éste y que, por tanto, restringe cualquier manifestación fuera de la categorización biológica-social: pene igual macho y vagina igual hembra y que consecuentemente va a tener impacto en la configuración binaria del género. Además, señala que el disciplinamiento para controlar la sexualidad ha tenido impacto en la producción científica que hace que exista limitado recursos explicativos desde las disciplinas social, biológica y médica,¹¹² lo que a su vez impide que se pueda contar con información, instrumentos, categorías y conceptos para dimensionar la realidad y necesidades de una persona intersexual;

Desde este punto de vista, se puede organizar los problemas en las siguientes dimensiones:

i) Dimensión política filosófica: Ferrajoli sostiene que la diferencia sexual es en

¹⁰⁸ Vanesa Lorena Battaglini, “Intersexualidad”, 43–44.

¹⁰⁹ Dra Eleonora Lamm, “Identidad de género. Sobre la incoherencia legal de exigir el sexo como categoría jurídica”, 2018, 49.

¹¹⁰ Lucia Amarillo, «La identidad en los genitales: Intersexualidad y sus aportes a la construcción de la identidad de género» (Universidad de la República, Facultad Psicología, s. f.).

¹¹¹ Alda Facio, “Feminismo”, 2-6.

¹¹² *Ibíd.*

un instrumento de la discriminación y desigualdad social,¹¹³ esta crítica es compartida por varias autoras y autores. De Argentina: Mauro Cabral, Laura Saldivia, Gabriel Benzur, Juliana Renata Mansilla, Armando Ayme García, Guillermo Vázquez; Magdalena Benavente Larios (Alemania/Guatemala), Lucía Amarillo (Uruguay), Natasha Jiménez (Costa Rica) centran sus análisis y posturas en la crítica del binario sexual como el causal de las imposiciones sociales que se expresan en la medicina y que se traduce en deformar y patologizar el cuerpo intersex y provocar la discriminación y violencia contra éste; lo que para el cuerpo intersexual representa cuestionamientos respecto su legitimidad y existencia. Cabral pregunta “¿Podemos ser sujetos de los derechos humanos quienes, corporalmente, desmentimos la corporalidad normativa de los seres humanos?”,¹¹⁴ de esta manera alude a la inconsistencia del sistema global de derechos humanos sobre la imposibilidad actual para reconocer la intersexualidad y el desafío que plantea a la comunidad global una comprensión diferente de las identidades y la construcción de estas en torno a la sexualidad. ¿Existe la posibilidad de ser gay sin pene, por ejemplo? En ese sentido, introducir agendas intersex exigiría, a mi entender, cuestionar profundamente los supuestos corporales que sostienen esas “identidades” y “orientaciones sexuales.”¹¹⁵ Los autores despiertan un debate radical respecto a las nociones de la sexualidad, el cuerpo, el sexo y el género; particularmente Cabral interpela directamente al sistema social y de los derechos humanos sobre quienes pueden y no ser sujetos de protección de derechos.

ii) Dimensión administrativa y de políticas. Una de las dificultades más evidentes que las investigaciones muestran en Latinoamérica es la falta de información, registros e investigaciones específicas para conocer la situación de la población intersexual. Godoy señala que “el Ministerio de Salud no posee cifras públicas respecto al número y/o frecuencia de nacimientos intersexuales en Chile, ello sumado al enorme secretismo en torno a la temática y su tratamiento médico que hay en el país”,¹¹⁶ Paula Gaviria indica la ausencia de instrumentos e información para caracterizar las afectaciones a personas con orientaciones sexuales e identidades de género no hegemónicas víctimas del conflicto armado en Colombia en violaciones a los derechos humanos. Esta situación se replica en el resto de países y se ratifica al revisar la lista de 33 publicaciones que mencionan a la intersexualidad como un punto o temas generales con poca o escasa información sobre

¹¹³ Luigi Ferrajoli, “Igualdad y diferencia”, en *Derechos y garantías, La Ley del más débil*, 3era. (Madrid: Editorial Trotta, 2003), 157–63.

¹¹⁴ Cabral, “Cuando digo intersex”, 292

¹¹⁵ *Ibid.*, 298

¹¹⁶ Godoy, “Intersex en Chile”, 124

los derechos humanos; las publicaciones de ILGA 2017 sobre *Estudio Jurídico Mundial sobre la Orientación Sexual en el Derecho: Criminalización, Protección y Reconocimiento*, y *A 40 años de Stonewall Inn: “Transfobia, Lesbofobia, Homofobia, Bifobia en Latinoamérica y El Caribe* del 2010, ni en el *Informe de Homofobia de Estado 2020* no hacen ninguna acotación específica detallada respecto a la situación de la población intersexual. Algunas investigaciones muestran avances en políticas públicas: en Chile para generar protocolos de salud y de acompañamiento de diversidades sexuales en las escuelas; en el plan distrital alineado a la política LGBTI de la Alcaldía Mayor de Bogotá. Por otra parte, José Alvarado (Costa Rica) y Andrés Fajardo (Colombia) recomiendan que las políticas incluyan a disciplinas de la psicología y bioética a fin de responder a al impacto que viven las personas intersexuales y sus familias; y abordar la reparación integral según lo menciona Belén Aguinaga (Ecuador). Al mismo tiempo algunos informes de ONG para retroalimentar los exámenes periódicos señalan las siguientes recomendaciones para que los Comités de Derechos Humanos tengan en cuenta y exijan a los Estados. En Argentina: prohibir de forma explícita las intervenciones dañinas, incluida las mutilaciones genitales intersex (MGI). Implementar medidas legales para la remediación y compensación, realizar investigaciones oportunas sobre los casos de intervenciones clínicas; capacitar y entrenar psicológicamente al personal médico para abordar situaciones intersex.¹¹⁷ En Chile recomiendan: i) Implementar medidas legales que aseguren la autonomía e integridad física de las personas intersexuales; ii) garantizar asesoría imparcial a niñez intersexual y sus familiares; iii) Desarrollar investigaciones de cirugías y otros tratamientos reportadas sin consentimiento y establecer medidas legales para establecer acciones de compensación y remediación.¹¹⁸

iii) Dimensión psicosocial. Varios estudios mencionan los impactos psicológicos que viven las personas a lo largo de la vida las personas intersexuales, debido a las secuelas que dejan intervenciones quirúrgicas; sin embargo, pocas investigaciones muestran resultados específicos que dimensionen el alcance de los daños en la salud mental de las personas intersexuales. El Doctor Ricardo De La Pava Marulanda en sus disertación sobre intersexualidad menciona estudios realizados en Europa y en Colombia donde se registra “disturbios fuertes, personas tristes, gran porcentaje con tendencia

¹¹⁷ Mauro Cabral Grinspan et al., “Intersex Genital Mutilations”, 19.

¹¹⁸ Ale/Gabriel Is et al., “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report to the 6th Report of Chile on the Convention against Torture (CAT)”, 19.

suicida severa; se suicidan con mucha frecuencia, [...] se separan de los grupos familiares, la depresión es una constante en ellos, el mal genio, la intolerancia, la neurosis [...] que llevarían a pensar muchas veces en un proceso de trastorno mental y que los psiquiatras corroboran en sus estudios”.¹¹⁹ A esto se agrava que las personas muestran poco interés en recibir consulta psicológica.¹²⁰

Amarilys Torrado y Aurora García valoraron el impacto que tienen las cirugías en la salud emocional de las personas y concluyeron que existían diferencias considerables negativas en los niños, niñas y adolescentes que fueron sometidos a cirugía. Las diferencias que se registraron son:

- Dificultades para expresar las emociones ante los diferentes estímulos o impactos emocionales en relación a sí mismos, presentes en menor medida en el ámbito familiar.
- Cambios en los estados de ánimo y de humor.
- Inhibición de las respuestas emocionales.
- Daño psicológico de tipo emocional.
- Respuesta emocional inhibida hacia sus propios cuerpos y hacia el concepto de lo humano.
- Preocupaciones, dudas, molestias hacia sí mismos y en relación a la figura humana.
- Desprecio, desagrado y/o molestias hacia la figura humana en general incluyendo la propia.
- Angustia en relación al cuerpo o una parte del mismo.
- Dificultades en la percepción, representación y elaboración del esquema corporal incluyendo el personal.
- Evasión hacia afrontar sus propios cuerpos y no aceptación de los mismos.
- Rechazo al contacto físico en el ámbito social y familiar.
- Dificultades en la comunicación social y familiar esencialmente relacionada a la carencia de escucha hacia los otros y de los otros.¹²¹

En otro estudio realizado por Gregory Boyle respecto a cirugías de genitales, el autor refiere a resultados de la investigación de Hammon realizada en 1997 que muestra la situación de estrés postraumático en pacientes que se realizaron cirugía de circuncisión. La investigación muestra “impactos psicológicos: sentimiento de insatisfacción con el estatus circuncidado (69%), sentirse mutilado (62%), sentirse incompleto (61%), resentimiento (60%), sentirse anormal/antinatural (60%), sentir que sus derechos humanos habían sido infringidos (60%), sentirse enojado (54%), frustrado (53%), violado (50%), inferior a los hombres intactos (47%), impedido sexualmente (43%), y sentirse

¹¹⁹ Juan Fernando Estrada Mesa y Ricardo De La Pava Marulanda, «Reseña VIII Foro Vademécum de Familia: la intersexualidad», *Vademecum de Familia*, Diciembre de 2015, 49-50.

¹²⁰ *Ibid.*, 51

¹²¹ Torrado, Amarilys y Aurora García, “Caracterización psicológica de niños y adolescentes con tratamiento quirúrgico de genitales ambiguos, mediante técnicas gráficas.”, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, marzo de 2015, 14, <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol18num1/Vol18No1Art14.pdf>.

traicionado por los padres (34%).”¹²² Además los daños colaterales daños en la salud sexual por la pérdida de sensibilidad, problemas asociados a la adicción, entre otros.

Por tanto, el enfoque psicosocial es un factor clave para entender los derechos humanos asociados a la salud mental de las personas intersexuales, para abordar otras dimensiones de su salud, como también para orientar mejores intervenciones en la política y los servicios para estas personas.

4. Elementos para aproximarse a las dificultades que implica el reconocimiento de derechos humanos para las personas intersexuales

El abordaje de derechos humanos en relación a la intersexualidad requiere la comprensión de la fundamentación positiva de los derechos que se expresa en los instrumentos y mecanismos de protección y garantía; y por otra parte, la revisión del fundamento iusnaturalista para dimensionar la crítica que activistas intersex y los estudios de género hacen desde los cuerpos intersexuales para la comprensión del sexo biológico y el género, y con ello estudiar la tensión que ocurre para el reconocimiento de los derechos de estas personas, principalmente en relación a la reparación integral que es el propósito de esta investigación.

Pérez Luño considera que “las técnicas de positivación de los derechos fundamentales, al tener que reflejar la incorporación de éstos en las instituciones sociales, no puede soslayar su dimensión sociológica.”¹²³ Por lo que las instituciones explican la forma como se han positivado los derechos humanos en la estructura social y lo que las mismas significan para las personas en la protección y garantía de derechos fundamentales. También, advierte que no se debe perder de vista que un problema en la positivación de los derechos fundamentales en la sociedad moderna es que estos se realizan a través de su incorporación a las instituciones y que como tal “pierden así su dimensión reivindicativa, emancipadora e incluso legitimadora” y su papel queda limitado a subsistemas sociales que se reconocen como garantías,¹²⁴ punto que debe valorarse en los debates actuales y actores sociales que los impulsan.

¹²² Gregory Boyle, «El Trastorno por Estrés Postraumático (Ptd) de Larga Duración Como Resultado de la Cirugía Genital de Los Menores», *Revista de Psicología*, 2002, 9, <http://www.redalyc.org/pdf/264/26411103.pdf>.

¹²³ Antonio Pérez Luño, “Cap. 2 El proceso de positivación de los derechos fundamentales.”, en *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución* (Editorial Tecnos S.A., 1999), 53.

¹²⁴ Pérez Luño, 61.

Alda Facio argumenta que “las ideologías patriarcales”¹²⁵ y el “disciplinamiento para controlar la sexualidad” impacta la producción científica en las disciplinas social, biológica y médica,¹²⁶ lo que consecuentemente provoca y limita la producción de información, instrumentos, categorías y conceptos para dimensionar la realidad y necesidades de una persona intersexual; sin contar con las limitaciones sociales a las que esa persona puede verse confrontada por la castración, la discriminación en los múltiples ámbitos de la esfera social: trabajo, educación, salud, deporte, ocio, comunidad y familia. Todos ellos apelan dimensiones donde se configuran la violación de los derechos de estas personas.

Por otra parte, el derecho a la salud desde la epidemiología crítica o salud colectiva: “Una reflexión emancipadora sobre los problemas de salud de la ciudad tiene que superar las restricciones clásicas de la teoría del espacio urbano y las concepciones reduccionistas sobre la salud y el ambiente, para acercarse a la necesidad colectiva”.¹²⁷ A partir de este concepto se puede contrastar la violación de derechos no solo circunscritos a los servicios médicos y cirugías, sino la visión más amplia relacionada con la integralidad y multidimensionalidad del desarrollo de las personas y por tanto la interrelación con otros derechos en el desarrollo de la personalidad (libertad, identidad, dignidad, educación, acceso laboral, vivienda, entre otros). Quijano plantea que todos los ámbitos de la vida social (trabajo, sexo, subjetividad y autoridad colectiva, y los recursos y productos de cada uno) han estado siempre bajo procesos de dominación/explotación y conflicto permanente; para el autor entender el poder como control es indispensable para dimensionar la dominación y explotación que ha existido y está presente sobre el cuerpo y la sexualidad; control que se extiende a la subjetividad, el conocimiento y su modo de producirlo, de los recursos y productos de estos, que hacen que unos se contrapongan y exploten a otros provocando violaciones de derechos humanos. El autor ve en el cuerpo la dimensión indispensable para el debate de los derechos humanos; ya que en la medida que se deconstruye las relaciones de dominación/explotación sobre éste, se afianza la democratización de la sociedad.¹²⁸

¹²⁵Facio, Alda, *Feminismos, género y patriarcado*, 1999, <http://centreantigona.uab.es/docs/articulos/Feminismo,%20género%20y%20patriarcado.%20Alda%20Facio.pdf>.

¹²⁶ *Ibid.*, 6

¹²⁷ Jaime Breilh, “La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano”, *Salud Colectiva Universidad Nacional de Lanús*, enero-abril de 2010, 84.

¹²⁸ Aníbal Quijano, “Poder y derechos humanos”, en *Enseñar a pensar* (Instituto Pensamiento y Cultura en América Latina, 2008), 3–12, <https://goo.gl/57gix5>.

Paula Sandrine Machado (Brasil) expresa que “las investigaciones en torno a las cuestiones intersex ponen de manifiesto, según las teóricas feministas, los límites de la dicotomía sexo-género [...] aportan una perspectiva crítica hacia adentro del propio feminismo, [...] toca a los esencialismos y naturalizaciones de las perspectivas esencialistas (y también de las constructivistas) en los estudios de la sexualidad” para cuestionar las dicotomías hegemónicas “naturaleza–cultura, masculino–femenino, humano y no humano”.¹²⁹ Estas posturas identifican a la intersexualidad como un espacio novedoso, que está en construcción, pero que plantea retos radicales respecto a las nociones de la identidad, cuerpo y sexualidad que viabilicen el alcance y reconocimiento como sujeto social y titular de derechos. Mauro Cabral describe a la intersexualidad como una variación “lo que está en cuestión es promover la aceptación de un género sin la adaptación anatómica correspondiente [...] que imponen la construcción de cuerpos ‘normales’”¹³⁰ y el consecuente desafío que enfrentan los Estados y las disciplinas que la estudian para romper con los paradigmas binarios de género y reconocimiento como un sujeto de derechos diverso, en los distintos ámbitos de la sociedad (educación, medicina, política, registro de identidad, entre otros).

Desde estas ópticas, la intersexualidad pone en crisis las estructuras institucionales que no aceptan y se les dificulta acoger cuerpos ambivalentes; la valoración de las estructuras de positivación a las que refiere Pérez-Luño y “la igual valoración jurídica de las diferencias”¹³¹ para el reconocimiento de derechos fundamentales, se ven cuestionadas, ya que no pueden, al menos no claramente dimensionar las necesidades intersexuales, que se traducen en problemas estatales en el registro médico, civil y las modalidades de las políticas públicas para no discriminar y acoger un sujeto de derechos diverso. El cuerpo intersexual cuestiona el estatus quo de la ciudadanía sexualizada en el binario (hombre-mujer; masculino-femenino), que manifiesta una incomodidad constante hacia la rigidez de las ciencias, no solo por la falta de reconocimiento, sino por los daños y secuelas que han dejado las cirugías, la discriminación y violación a su integridad. En este sentido, los derechos humanos tienen un desafío para reconocer la disidencia y la intersexualidad parece ser solo una vía para aquello. Entonces, aparecen nuevas preguntas

¹²⁹ Paula Sandrine Machado y Luis L. Esparza, «En los límites del género. Apuntes para una discusión acerca del sexo y el género ante los desafíos de la diversidad sexual», *Debate Feminista* 47 (2013): 22-30.

¹³⁰ Mauro Cabral, *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano* (Buenos Aires: Anarres Editorial, s. f.), 9-57.

¹³¹ Ferrajoli, “Igualdad y diferencia”, 159.

¿qué hace que los Estados no hayan incorporado mecanismos efectivos para la tutela de derechos intersexuales?, ¿qué pasa con las políticas de registro civil de identidad? y ¿Qué está haciendo el Sistema Internacional de derechos humanos para proteger y reparar las violaciones de derechos de las personas intersexuales?

En este capítulo se abordó la situación o problema de los derechos humanos de la intersexualidad en América Latina. Se identifica que en general existe pocas investigaciones que abordan los derechos humanos, y que las principales producciones académicas surgen en México, Argentina y Colombia, principalmente asociadas a temas del derecho de autonomía en la decisión sobre cirugías de reasignación sexual, y la incorporación reciente de debates de Chile y Colombia en torno a las políticas públicas en el sector salud en el primero y de la planificación local en el segundo; así como la formulación de una norma de atención en Ecuador que, incorpora, aunque de forma superficial algunas de las recomendaciones internacionales de derechos humanos.

También se registra que las investigaciones relacionadas con el abordaje de reparación integral son muy limitadas solo en Ecuador desde la perspectiva jurídica e indirectamente otras autoras que lo incorporan como una necesidad del abordaje psicosocial pero no con una discusión profunda vinculada a los derechos humanos.

Por otra parte, el capítulo incorpora las teorías de Pérez-Luño para comprender la tensión entre el iusnaturalismo, iuspositivismo y teorías realistas, en contraste con las posturas de género de Alda Facio y las críticas al binario realizadas por Mauro Cabral y Sandrine Machado, que son claves para dimensionar las confrontaciones que la intersexualidad enfrenta, particularmente frente a un sistema social, anclado en el binario sexual que niega otras formas de ser humano.

De manera particular este capítulo hace un recorrido desde el estado de situación, los fundamentos teóricos y críticas al binario, para abordar el problema de investigación en el contexto del Ecuador. Se explica que el problema se configura a partir de las tensiones en la comprensión y aplicación del derecho para reconocimiento de un cuerpo no binario que rompe con las estructuras formales de la lógica de los Estados y del Sistema Universal de Derechos Humanos, y que por tanto manifiesta dificultad para el reconocimiento del derecho de personas intersexuales y su derecho a la reparación.

Capítulo Segundo

Marco de protección de derechos y marco teórico de la reparación integral en el contexto de la intersexualidad

Este capítulo aborda el marco de protección de derechos humanos y el marco teórico de la reparación integral. Respecto al primero, se realiza un resumen de los principales elementos del derecho a la salud, derechos de las personas LGBTI y recomendaciones específicas para la protección de derechos de las personas intersexuales. Se usa las definiciones, observaciones, aclaraciones y recomendaciones de los Comités de Derechos Humanos, Organismo de Naciones Unidas, de la Comisión y la Corte Interamericana de Derechos Humanos, como de la normativa del Ecuador.

Por otra parte, se recoge el enfoque teórico-práctico de la reparación integral a partir de las reflexiones de varios autores, principalmente para dimensionar el enfoque psicosocial y su relación con los derechos humanos. Se identifica algunos puntos relacionados con la reparación integral y la intersexualidad a fin de establecer algunas alertas respecto a la importancia de contextualizar el objeto de investigación y profundizar en el tema.

Las denuncias y demandas de las personas intersexuales refieren a las violaciones que sufren por cirugías de reasignación sexual, sin consentimiento informado. Como se explicó en el primer capítulo, las investigaciones en América Latina, muestran que las cirugías son injustificadas y que solo cumplen del supuesto deseo de los médicos para determinar el rol social de la persona a partir del sexo binario, además que su ejecución en la mayor parte de casos ha dejado secuelas en su salud para toda la vida.¹³²

El impacto de las cirugías en la salud de estas personas, tiene secuelas de por vida “la esterilidad, el dolor crónico, la pérdida de sensibilidad, la incontinencia y el sufrimiento emocional y psíquico”,¹³³ sin contar que estas experiencias afectan su

¹³² Patricio Aguirre Arauz, “Estado de situación sobre derechos humanos e intersexualidad en Latinoamérica 2007-2017.” (Monografía para Especialidad de Derechos Humanos, Universidad Andina Simón Bolívar, 2017).

¹³³ Vanessa Maribel Rodríguez Macías y Raiza Nathaly Zavala Lima, “Experiencias y trayectorias en torno de la salud, la interculturalidad, la atención sanitaria y la relación médico paciente. Centro de salud de Yaruquí. Cantón Quito. Provincia de Pichincha. 2018-2019” (para la obtención del título de especialista en medicina familiar y comunitaria, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, 2019), 4,

proyecto de vida y restringen el goce de otros derechos: educación, trabajo, acceso a servicios, identidad, entre otros.¹³⁴

Estas experiencias han sido poco estudiadas en el Ecuador desde una mirada de derechos humanos, se identifica que el ejercicio médico-jurídico permea las prácticas de los profesionales de salud del sistema público orientando las recomendaciones terapéuticas de recién nacidos con ambigüedad genital, hacia la realización de cirugías y tratamientos, para adecuarlos a la norma social binaria de hombre o mujer y consolidar la expectativa de si es niño o niña.¹³⁵ Al respecto de estas intervenciones, Aguinaga identifica que existen varios derechos afectados (derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica, a la integridad personal, protección de la honra y dignidad y a la vida privada, protección a la familia, derechos del niño, y derecho a la igualdad ante la ley) y sostiene que es necesario valorar la implementación de medidas de reparación que permitan restituir los derechos de las personas afectadas, y formular una ley que prohíba las cirugías como una medida de no repetición de estas violaciones.¹³⁶

La Resolución 32/130 de 1977, de la Asamblea de Naciones Unidas determinó que la labor futura de la organización deberá tomar en cuenta “a) todos los derechos humanos y libertades fundamentales son indivisibles e interdependientes; deberá prestarse la misma atención y urgente consideración a la aplicación, la promoción y la protección tanto de los derechos civiles y políticos como de los derechos económicos, sociales y culturales.” En este sentido, las vulneraciones de derechos de las personas intersexuales, si bien ocurren a partir de la atención médica, no pueden contemplarse como derechos aislados en el contexto de la salud, sino que es necesario contemplar la interdependencia con otros derechos: libertad, autonomía, educación, desarrollo identidad, trabajo, entre otros. Aunque no todos los derechos son objeto de análisis en esta investigación, sí se motivará su reflexión en la medida de lo posible, y se invita a contextualizar la salud como un derecho que esta permeado por una serie de condicionantes en la intersexualidad (discriminación, acceso

<http://8.242.217.84:8080/jspui/bitstream/123456789/2626/1/TESIS%20FINAL%20VANESSA%20RODR%C3%8cGUEZ%20Y%20RAIZA%20ZAVALA.pdf>

¹³⁴ Office of the high Commissioner of Human Rights, “Background Note Human Rights Violations against Intersex People”, 2016, 37, <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/LGBT/BackgroundNoteHumanRightsViolationAgainstIntersexPeople.pdf>.

¹³⁵ Cristian Robalino, *¿Es niño, niña...o ninguno de los dos? ¿Quién sabe? El ejercicio médico-jurídico entorno a la intersexualidad en Ecuador* (Quito: FLACSO Ecuador, 2017), 71–90.

¹³⁶ Belén Alejandra Aguinaga Aguinaga, “La Temática de lxs Intersex desde una Perspectiva Jurídica: Lineamientos para una Reparación Integral”.

a servicios, violencia, prácticas médicas, derechos de la niñez, derechos sexuales y derechos reproductivos, derecho de la autonomía) que afectan su ejercicio y disfrute.

1. Marco de protección de los derechos humanos

El marco de protección analizado tiene directa relación con el derecho a la salud de las personas intersexuales, se ha elegido como marco de este derecho considerando el contexto donde se han registrado las violaciones. Para el análisis se tiene en cuenta instrumentos, recomendaciones e informes que permitan explicar el concepto y alcance de salud; los estándares o características que este derecho debe tener para su ejercicio, así como se ha identificado las vinculaciones y precisiones que los Comités de las Convenciones de Derechos Humanos ha realizado para aclarar su relación con la violencia y discriminación. También se ha incorporado algunos instrumentos que reconocen y generan recomendaciones específicas de salud para población LGBTI, y finalmente se incluye el marco normativo nacional para cerrar con algunas reflexiones sobre la intersexualidad y el reconocimiento de derechos.

Cronología y avances.

La cronología sobre los derechos de las personas intersexuales y el derecho a la salud (Anexo 7) muestra que los derechos para esta población no se describen de forma mucho más específica hasta 2015. Después del reconocimiento del derecho a la salud en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), y posterior mención en la CEDAW (1982) y Declaración de Derechos del Niño (CRC) en 1990, pasan varios años hasta 2011 donde Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PDESC) establece ya algunas precisiones sobre lo que implica este derecho, como un estado no solo de acceso a servicios, sino de disfrute de bienes y recursos que aseguren el bienestar y desarrollo; al mismo tiempo que en los instrumentos de CEDAW, CRC, entre 2011 y 2016 se establece orientaciones que los estados deben tener en cuenta para evitar prácticas dañinas que puedan promover la violencia y discriminación en la niñez. Es a partir del 2010, con algunas resoluciones de la Corte Interamericana de Derechos Humanos que se menciona de forma general el reconocimiento de derechos LGBTI, sin embargo, no es hasta el 2015 que se emite un informe y que surgen análisis más específicos de esta población y establecen recomendaciones más detalladas y atizadas a las necesidades

intersexuales; estos últimos informes y recomendaciones sirven de inspiración para las recomendaciones que se realizan en los últimos años.

El reconocimiento del derecho a la salud en condiciones de igualdad y no discriminación está reconocido desde la Declaración Universal de Derechos Humanos 1948 en su artículo 25; y posteriormente es recogida en el artículo 10 de la Convención de Derechos Económicos, Sociales y Culturales 1976 y de igual forma se recoge en el artículo 24 de la Convención de Derechos del Niño de 1990.

Sin embargo, el abordaje del derecho a la salud, por sí solo, no es suficiente para entender las violaciones de derechos de las personas intersexuales, se requiere contextualizarla en función de las determinantes como la violencia y discriminación asociada a las prácticas médicas, así como su afección con otros derechos que permitan dimensionar la violación que sufren estas personas en todo su contexto.

En este sentido, si se revisan las recomendaciones y observaciones que los Comités de las Convenciones de Derechos Humanos han realizado sobre el derecho a la salud, se encuentra una innumerable cuenta de artículos y acotaciones en los informes que refieren de forma precisa el alcance de este derecho. Por ejemplo, la Observación General N. 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece entre otros 2 aspectos claves sobre la salud:

Primero realiza una aclaración del concepto y ámbito de la salud como derecho que no solo está relacionado con la atención sino con los factores determinantes de ella:

El derecho a la salud está estrechamente vinculado con el ejercicio de otros derechos humanos y depende de esos derechos, que se enuncian en la Carta Internacional de Derechos, en particular el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la igualdad, a no ser sometido a torturas, a la vida privada, al acceso a la información y a la libertad de asociación, reunión y circulación.¹³⁷

Y explica que de acuerdo a los pactos y la DUDH toda persona tiene derecho al "más alto nivel posible de salud física y mental y no se limita al derecho a la atención de la salud".¹³⁸

¹³⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 14 (2000) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/2000/4, de agosto de de 2000.

¹³⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Segundo establece criterios específicos para la concreción de salud, según Disponibilidad, Accesibilidad, Adaptabilidad y Calidad (Anexo 8) que se convierten en medidas específicas que los Estados deben aportar para la concreción de este derecho.

En este mismo sentido, la Observación General N. 15 de la Convención de Derechos del Niño refiere a que la salud es indispensable para el disfrute de los otros derechos contemplados en la Convención y, que debe tenerse en cuenta las determinantes, relacionados con el entorno familiar, el sexo, la violencia, entre otros que ponen en peligro la supervivencia del niño; y de igual forma en su párrafos 23 a 70 del documento describe detalladamente los criterios que deben contemplarse de forma específica para los niños a fin de que se pueda asegurar los criterios de salud estipulados en la OG N. 14 de la Convención de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; además en los párrafos 119 y 120 señala de forma explícita el derecho de reparación integral al que tienen acceso los niños cuyos derechos hayan sido violentados.

Este principio debe respetarse en toda decisión en materia de salud relativa a niños individuales o un grupo de niños. El interés superior de cada niño debe determinarse en función de sus necesidades físicas, emocionales y educativas, la edad, el sexo, la relación con sus padres y cuidadores y su extracción familiar y social y tras haberse escuchado su opinión, de conformidad con el artículo 12 de la Convención.¹³⁹

Por otra parte, la Convención de Derechos del Niño 1990 en su artículo 37 refiere a que los Estados Partes velarán por que: “a) Ningún niño sea sometido a torturas ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. No se impondrá la pena capital ni la de prisión perpetua sin posibilidad de excarcelación por delitos cometidos por menores de 18 años de edad; b) Ningún niño sea privado de su libertad ilegal o arbitrariamente. La detención, el encarcelamiento o la prisión de un niño se llevará a cabo de conformidad con la ley y se utilizará tan sólo como medida de último recurso y durante el período más breve que proceda”¹⁴⁰

De igual forma en la Observación General N. 13 de la CRC 2011 establece relación específica como la violencia puede tener un impacto negativo en la salud y desarrollo del niño:

¹³⁹ ONU Comité de los Derechos del Niño, *Convención sobre los Derechos del Niño CRC Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)**, CRC/C/GC/15, abril de 2013.

¹⁴⁰ ACNUDH, *Convención sobre los Derechos del Niño*, RES 44/25, septiembre de 1990, <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/crc.aspx>.

Supervivencia y desarrollo: [...] La violencia pone en grave peligro la supervivencia de los niños y su "desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social" (art. 27, párr. 1), [...] lesiones mortales y no mortales (que pueden provocar discapacidad); problemas de salud física (como el retraso en el desarrollo físico y la aparición posterior de enfermedades pulmonares, cardíacas y hepáticas y de infecciones de transmisión sexual); dificultades de aprendizaje (incluidos problemas de rendimiento en la escuela y en el trabajo); consecuencias psicológicas y emocionales (como sensaciones de rechazo y abandono, trastornos afectivos, trauma, temores, ansiedad, inseguridad y destrucción de la autoestima); problemas de salud mental (como ansiedad y trastornos depresivos alucinaciones, trastornos de la memoria o intentos de suicidio), y comportamientos perjudiciales para la salud (como el abuso de sustancias adictivas o la iniciación precoz en la actividad sexual).

Violaciones de los derechos del niño en las instituciones y en el sistema. Las autoridades estatales de todos los niveles encargadas de la protección del niño contra toda forma de violencia pueden causar un daño, directa o indirectamente, al carecer de medios efectivos para cumplir las obligaciones establecidas en la Convención. [...] no aprobar o revisar disposiciones legislativas o de otro tipo, no aplicar adecuadamente las leyes y otros reglamentos y no contar con suficientes recursos y capacidades materiales, técnicos y humanos para detectar, prevenir y combatir la violencia contra los niños. También [...] cuando las medidas y programas existentes no disponen de suficientes medios para valorar, supervisar y evaluar los progresos y las deficiencias de las actividades destinadas a poner fin a la violencia contra los niños. [...] cuando ejercen sus responsabilidades sin tener en cuenta el interés superior, las opiniones o los objetivos de desarrollo del niño.”¹⁴¹

Por otra parte, el informe conjunto de las Observaciones Generales N. 31 de CEDAW y N. 18 de CRC del 2014 establecen definición respecto a las prácticas nocivas que son reproducidas por las conductas y patrones sociales que generan discriminación y merman la dignidad de las mujeres y los niños. Particularmente señala como estas prácticas tienen el interés de menoscabar el reconocimiento y afectan el desarrollo físico, mental, y moral, participación, salud, educación, situación económica y social.

Derecho a una vida libre de violencia - particularmente de prácticas nocivas en mujeres, niños y niñas.

Criterios para determinar prácticas nocivas

15. Las prácticas nocivas son prácticas y formas de conducta persistentes que se fundamentan en la discriminación por razón de sexo, género y edad, entre otras cosas, además de formas múltiples o interrelacionadas de discriminación que a menudo conllevan violencia y causan sufrimientos o daños físicos o psíquicos. El daño [...] sobrepasa las consecuencias físicas y mentales inmediatas y a menudo tiene el propósito o el efecto de menoscabar el reconocimiento, disfrute o ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las mujeres y los niños. [...] repercuten negativamente en su dignidad, su integridad y desarrollo a nivel físico, psicosocial y moral, su participación, su salud, su educación y su situación económica y social. Por consiguiente, las prácticas se reflejan en el trabajo de ambos Comités.

16. A efectos [...], para que se consideren nocivas, las prácticas deben ajustarse a los criterios siguientes:

¹⁴¹ ONU Comité de los Derechos del Niño, *Convención sobre los Derechos del Niño Observación general N° 13 (2011) Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*, CRC/C/GC/13, de abril de de 2011.

a) Constituyen una negación de la dignidad o integridad de la persona y una violación de los derechos humanos y libertades fundamentales consagrados en las dos Convenciones;

b) Representan una discriminación contra las mujeres o los niños y son nocivas en la medida en que comportan consecuencias negativas para sus destinatarios como personas o como grupos, incluidos daños físicos, psicológicos, económicos y sociales o violencia y limitaciones a su capacidad para participar plenamente en la sociedad y desarrollar todo su potencial;

c) Son prácticas tradicionales, emergentes o reemergentes establecidas o mantenidas por unas normas sociales que perpetúan el predominio del sexo masculino y la desigualdad de mujeres y niños, por razón de sexo, género, edad y otros factores interrelacionados;

d) A las mujeres y los niños se las imponen familiares, miembros de la comunidad o la sociedad en general, con independencia de que la víctima preste, o pueda prestar, su consentimiento pleno, libre e informado.¹⁴²

Estos instrumentos marcan claramente que el derecho a la salud de los niños y niñas está condicionado por patrones socioculturales y determinantes específicas que limitan o inciden en el desarrollo de su vida. Sin embargo, estos instrumentos no han hecho explícito las particularidades y reconocimiento de las diversidades sexuales y poblaciones LGBTI; las presiones del derecho y recomendaciones parecen sobre entender un tipo heterosexual de la población global a la cual se propone la protección.

En el 2012 la Corte Interamericana de Derechos Humanos a partir del Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile reconoce a la discriminación como un factor determinante en el ejercicio de la salud sexual y reproductiva, y que estigmatizan e impiden el efectivo goce del derecho de las personas LGBTI.

De acuerdo a diversas fuentes del derecho internacional y comparado esta discriminación contra la comunidad de Lesbianas, Gays, Transexuales, Bisexuales e Intersexuales (en adelante "LGTBI") es inaceptable porque: i) la orientación sexual constituye un aspecto esencial en la identidad de una persona (infra párr. 139). Asimismo: ii) la comunidad LGTBI ha sido discriminada históricamente y es común el uso de estereotipos en el trato hacia dicha comunidad. Cfr. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, E/CN.4/2004/49, 16 de febrero de 2004, párr. 33 [...] Además, la percepción de que los miembros de estas minorías no respetan las barreras sexuales o cuestionan los conceptos predominantes del papel atribuido a cada sexo parece contribuir a su vulnerabilidad a la tortura como manera de 'castigar' su comportamiento no aceptado")¹⁴³

En el 2015 aparece el primer Informe Violencias contra personas LGBTI en América realizado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. En este se

¹⁴² ONU CEDAW y CRC, *Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta*, CEDAW/C/GC/31/CRC/C/GC/18, 2014.

¹⁴³ CIDH, "Sentencia. Fondo, Reparaciones y Costas, nota al pie N.14", *Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile*, (blog), 24 de febrero de 2012, <http://www.bjdh.org.mx/interamericano/busqueda>.

resalta de manera específicas las situaciones de violencia que vive la población LGBTI y particularmente respecto a las personas intersexuales, se recogen casos relacionados con las violaciones de derechos en diversos contextos relacionados con las cirugías innecesarias, la falta de respeto al derecho de consentimiento libre e informado, no respecto a la identidad y autonomía y la salud.

El informe refiere también a los derechos incumplidos relacionados a la falta de los Estados para proteger a las personas intersex, y evitar la violencia, discriminación y estigma. Señala algunas recomendaciones a fin de corregir los hechos, y el deber de cumplir de parte de los Estados para que “modifiquen legislación y políticas a fin de prohibir cirugías en personas intersex.”¹⁴⁴

10 La Comisión Interamericana está muy preocupada por la información que ha recibido respecto de violaciones de derechos humanos de las personas intersex debido a [...] cirugías de asignación de sexo y operaciones de los genitales, las cuales son practicadas sin el consentimiento informado de personas intersex. La mayoría de estos procedimientos son de naturaleza irreversible y se encuentran dirigidos a “normalizar” la apariencia de los genitales. Se ha reportado que estas cirugías y procedimientos causan un enorme daño en niños, niñas y adultos intersex, incluyendo, entre otros, dolor crónico, trauma de por vida, falta de sensibilidad genital, esterilización, y capacidad reducida o nula para sentir placer sexual. Con frecuencia estas cirugías resultan en esterilización forzada o coaccionada. [...]constituyen una práctica estándar en los países de América. La CIDH también observa que el acceso a la justicia para las personas intersex y sus familias es limitado.

106 La CIDH observa también que, en general, las personas intersex y sus familias experimentan profundos sentimientos de culpa y miedo; lo que contribuye a que el tema permanezca invisible y en secreto. [...] Un estudio realizado en Estados Unidos reveló que padres y madres de niños y niñas intersex también manifestaron sentir pena, miedo, horror, humillación, arrepentimiento y dudas continuas sobre las decisiones que adoptaron respecto de sus hijos e hijas [...] en Uruguay encontró que la mayoría de personas intersex que fueron sometidas a cirugías de “normalización” no fue informada que era intersex sino con posterioridad a las cirugías. De hecho, debido al tabú que generalmente rodea a las personas intersex, las personas entrevistadas en dicho estudio no conocían a otras personas “abiertamente” intersex, incluso dentro de la comunidad LGBT.¹⁴⁵

En el mismo año, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General emiten el informe sobre Discriminación y violencia contra las personas por motivos de orientación sexual e identidad de género en el cual se recoge de manera global los casos y situaciones de violación de la población intersexual y LGBT; además establece alertas

¹⁴⁴ OEA Comisión Interamericana de Derechos Humanos, “Violencias contra personas LGBTI en América”.

¹⁴⁵ *Ibíd.*

específicas para evitar cirugías y otras prácticas médicas que pueden entenderse asociadas a la tortura y tratos crueles o inhumanos si no se siguen las guías internacionales, la debida justificación y aprobación explícita de la realización de las mismas través de un consentimiento informado. También establece recomendaciones para prohibir las cirugías, fortalecer las capacidades de profesionales salud, crear protocolos de atención, entre otros.

11. Los Estados tienen la obligación de actuar con la debida diligencia para prevenir, investigar, sancionar y reparar la privación de la vida y otros actos de violencia. Los mecanismos de las Naciones Unidas han instado a los Estados a cumplir esta obligación mediante la adopción de medidas legislativas y de otro tipo para prohibir, investigar y perseguir todos los actos de violencia e incitación a la violencia motivados por prejuicios y dirigidos contra las personas LGBT e intersexuales

14 Las prácticas médicas condenadas [...] terapia de "conversión", los exámenes genitales y anales forzados, la esterilización forzada o no voluntaria, así como los procedimientos quirúrgicos y tratamientos innecesarios desde el punto de vista médico practicados en niños intersexuales

16 La protección de los derechos a la igualdad ante la ley, la igualdad de protección de la ley y la no discriminación es una obligación fundamental de los Estados [...]. Con este fin, los Estados deben promulgar una legislación amplia contra la discriminación, que incluya la orientación sexual y la identidad de género entre los motivos prohibidos. Los Estados deben revisar y derogar las leyes discriminatorias y combatir la discriminación contra las personas LGBT e intersexuales, en particular en el disfrute de los derechos a la salud, la educación, el trabajo, el agua, una vivienda adecuada y la seguridad social.

17 Los Estados también tienen la obligación de hacer frente a la discriminación contra los niños y jóvenes que se identifican o son percibidos como personas LGBT o intersexuales. Estos actos incluyen el acoso, la intimidación en las escuelas, la falta de acceso a información sanitaria y a servicios de salud, y los tratamientos médicos coercitivos

73 El Tribunal Supremo de la India ha afirmado el derecho de las personas transgénero a determinar su propio género, y ha solicitado al Gobierno que vele por que estas personas disfruten de sus derechos en pie de igualdad, entre otras cosas en lo que se refiere al acceso a la atención de salud, el trabajo y la educación. Malta ha sido el primer país en prohibir las cirugías y los tratamientos de asignación de sexo en menores intersexuales sin su consentimiento informado.

Por otra parte, el CESCR a través de su obs. General n. 22 2016 sobre el derecho a la salud sexual y reproductiva según el artículo 12 del pacto IDESC reconoce el contexto de discriminación y violencia que vive la población LGBTI principalmente respecto a las prácticas medicas y supuestos tratamientos para tratar de curar a las personas LGBTI. Así como recuerda a los Estados partes las obligaciones de crear mecanismos para combatirlas.¹⁴⁶

La Observación General núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (sobre el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)

¹⁴⁶ ONU Asamblea General, Consejo de Derechos Humanos, *Informe discriminacion OSIG*.

23 La no discriminación, en el contexto del derecho a la salud sexual y reproductiva, abarca también el derecho de todas las personas, incluidas las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales, a ser plenamente respetadas por su orientación sexual, identidad de género o condición de intersexualidad. [...] Del mismo modo, las normas que disponen que las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales sean tratadas como enfermos mentales o psiquiátricos, o sean “curadas” mediante un “tratamiento”, constituyen una clara violación de su derecho a la salud sexual y reproductiva. Los Estados partes también tienen la obligación de combatir la homofobia y la transfobia, que conducen a la discriminación, incluida la violación del derecho a la salud sexual y reproductiva.

59 Las violaciones de la obligación de proteger se producen cuando un Estado no adopta medidas efectivas para impedir que terceros menoscaben el disfrute del derecho a la salud sexual y reproductiva. [...] que no se prohíban todas las formas de violencia y coacción cometidas por particulares y entidades privadas ni se adopten medidas para prevenirlas, incluida la violencia doméstica, la violación (incluida la violación conyugal), la agresión, los abusos y el acoso sexual, en particular durante situaciones de conflicto, posteriores a conflictos y de transición; la violencia contra las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales o las mujeres que traten de obtener asistencia en casos de aborto o posterior al aborto; las prácticas nocivas como la mutilación genital femenina, el matrimonio infantil y forzado, la esterilización forzada, el aborto forzado y el embarazo forzado; y la cirugía y los tratamientos médicamente innecesarios, irreversibles e involuntarios practicados en niños intersexuales.

3 Los Estados partes deben cumplir con obligaciones del Pacto relacionadas con mecanismos para lucha contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género a fin de asegurar derecho a salud sexual y salud reproductiva

33 Los Estados Partes deben adoptar medidas legislativas y presupuestarias para asegurar cumplimiento de estos derechos¹⁴⁷

En esta misma línea el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, a través de un documento preparado sobre la situación intersex, identifica la discriminación en la educación, trabajo y acceso a servicios, al mismo tiempo que tiene dificultades para que se garantice su derecho de acceso a la justicia y registro identitario¹⁴⁸ (cita Background note). En este sentido, emite la resolución A/HRC/RES/32/2 -2016 donde se reconoce la deplorable situación que vive la población LGBTI y se señala la necesidad de que los Estados Partes y otros actores cumplan con los mandatos de los tratados de derechos humanos y se comprometan a colaborar mancomunadamente para asegurar la igualdad y no discriminación de la población LGBTI en el mundo.¹⁴⁹

La CIDH realiza el seguimiento de avances en relación al informe de violencia contra LGBTI 2015 y emitió un nuevo informe en el 2019 con una descripción mucho

¹⁴⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/22, 2 de mayo de 2016.

¹⁴⁸ Office of the high Commissioner of Human Rights, “*Background Note HRVA Intersex*”.

¹⁴⁹ ONU Asamblea General, Consejo de Derechos Humanos, “Protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual e identidad de género. 30 de junio de 2016. A/HRC/RES/32/2”, 2016, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/154/18/PDF/G1615418.pdf?OpenElement>.

más específicas sobre protección integral y el derecho de salud integral a personas trans e intersex. Además, recomienda políticas de recolección sistemática sobre la situación de violencia que vive esta población. Ratifica el prohibir toda intervención médica innecesaria a personas intersex que se realice sin consentimiento libre, previo e informado. Recomienda emitir medidas necesarias para prevenir la tortura, los tratos crueles y degradantes; al respecto *categoriza como una forma de tortura a las intervenciones medicas innecesarias a niños y niñas intersex*. E incentiva a que los Estados promuevan practicas e implementen políticas públicas para el respeto de la población LGBTI.¹⁵⁰

El Ecuador en el 2016 recibió las Observaciones finales sobre el sexto informe periódico del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos 2016, en el cual se le solicita reforzar sus acciones para combatir los estereotipos y prejuicios contra las personas LGBTI, y que se promueva la investigación, procesos y sanciones con penas apropiadas a responsables de actos de violencia contra esta población, al igual que implementar medidas de reparación frente a estos hechos:

Asimismo, el Comité toma nota de las acciones desplegadas por del Estado parte para rescatar a muchas personas que habían sido sometidas a “tratamientos para curar la identidad sexual o la identidad de género” en centros de rehabilitación de adicciones y para clausurar algunos de esos centros. Sin embargo, recordando sus anteriores observaciones finales (CCPR/C/ECU/CO/5, párr. 12), le preocupan las alegaciones de que continuaron reportándose casos de ese tipo de “tratamientos” durante el período en estudio...

Párrafo 12. El Estado parte debe redoblar sus esfuerzos para combatir los estereotipos y prejuicios contra las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales y para garantizar que: se prevengan los actos de discriminación; se investigue, procese y sancione con penas apropiadas a quienes sean responsables de los actos de violencia en su contra de manera eficaz; y se otorgue reparación integral a las víctimas.¹⁵¹

La Constitución de la República del Ecuador “reconoce el derecho de identidad en varios artículos señalando que nadie podrá ser discriminado por ninguna razón o condición (Artículo 11, numeral 2); según el artículo 66 se reconoce el derecho a la integridad personal, que incluye integridad física, moral, psíquica (numeral 3); el derecho a libre desarrollo (numeral 5); derecho a tomar decisiones libres e informadas sobre su

¹⁵⁰ Organización de los Estados Americanos OEA, *Avances y Desafíos hacia el reconocimiento de los derechos de las personas LGBTI en las Américas.*, 2019, 139–43, <http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/LGBTI-ReconocimientoDerechos2019.pdf>.

¹⁵¹ ONU Comité de los Derechos del Niño, *Convención de los derechos del niño. Observaciones finales sobre los informes periódicos quinto y sexto combinados del Ecuador*, CRC/C/ECU/CO/5-6, 26 de octubre de 2017.

salud sexual (numeral 9) y reproductiva (numeral 10) “el derecho a la identidad personal y colectiva, que incluye tener nombre y apellido, debidamente registrados y libremente escogidos”.¹⁵²

Además, el Código de la Niñez y Adolescencia (2018) en sus tres libros establece derechos específicos de protección y promoción de los derechos. En el libro 1: interés superior del niño, los derechos de supervivencia (Art.20-32), derechos relacionados con el desarrollo (Art. 33-49), derechos de protección (Art. 50-58), derechos de participación (Art. 59-66) y derechos de protección especial (Art.67-95). El libro 2 se refiere a la familia y los derechos asociados: La patria potestad (Art. 104 -117); la tenencia (Art. 118-122); el derecho a visitas (Art. 122-125); el derecho a alimentos (Art. 126-147); el derecho de la mujer embarazada a alimentos (Art. 148-150); la adopción (Art. 151-189). En el libro 3 se refiere al Sistema de Nacional de Protección de Derechos que reconoce el derecho de participación de los niños, niñas y adolescentes a través de los consejos consultivos y de protección.

La Ley Orgánica de Salud en el Capítulo III refiere a desarrollar políticas y servicios para garantizar la salud sexual y salud reproductiva, particularmente en los artículos 20 y 27 refiere a incluir el enfoque pluricultural y enfoque de género para promover acciones de promoción del derecho a la salud y lucha contra la discriminación.¹⁵³ Sin embargo, no incluye cuestiones más particularizadas sobre la intersexualidad. Actualmente existe dos normativas que orientan los servicios de atención de salud: Manual de Atención de Salud LGBTI (2016) con relativas orientaciones y recomendaciones para evitar la discriminación de la población en los procesos de atención (admisión, atención ambulatoria y referencia)¹⁵⁴ y, el Protocolo de atención integral a pacientes con desordenes de desarrollo sexual (2018), que define los procedimientos que debe seguir el personal médico para abordar las personas con problemas de DSD (desordenes de desarrollo sexual), define la creación de comités integrales multidisciplinarios para tratar a los pacientes, e incluye en anexo las recomendaciones internacionales sobre “postergar cirugías que no sean necesarios hasta que la persona

¹⁵² Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador 2008*, Registro Oficial 449 de 20-oct-2008, 2008.

¹⁵³ Ecuador, *Ley Orgánica de Salud*, Registro Oficial Suplemento 423 de 22-dic.-2006 Última modificación 2015, accedido 27 de agosto de 2021, <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>.

¹⁵⁴ Edgar Zuñiga, Ludi Quintana, y Patricio Aguirre Arauz, *Manual de atención en salud a personas LGBTI*, ed. Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016, https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/01/manual-lgbti-29-de-nov-2016_mod.pdf.

pueda proporcionar su consentimiento libre, pleno y de manera informada”, tener presente que las cirugías y procedimientos pueden causar secuelas de por vida al paciente (traumas, insensibilidad genital, esterilización e inhibición del placer sexual); fomentar acciones para fortalecer el acceso al consentimiento informado, activar acciones para evitar la discriminación, acceso a expedientes médicos, y que se consulte a activistas de derechos en la construcción de políticas, entre otras.¹⁵⁵

No obstante, este marco de protección de derechos, en el país se registra situaciones que propenden a vulnerarlos para las personas intersexuales. Actualmente no existe una normativa legal que reconozca la intersexualidad como sujeto de derechos y los pocos estudios de Ecuador registran que existe una fuerte orientación a radicalizar la intervención y asignación binaria del sexo de las personas que nacen intersexuales.¹⁵⁶ Por supuesto es imposible, pensar en que puedan cumplirse los estándares de salud relacionados con las cualidades de los servicios, ya que el sujeto intersexual, es invisible o percibido como anormal por lo que la relevancia respecto a la accesibilidad, adaptabilidad y calidad estarían muy cuestionadas pues el sistema de salud no cuenta con servicios orientados a atender las necesidades de salud que cumplan estos estándares. Se podría estimar que la disponibilidad del servicio existe, no obstante, con serias dificultades ya que su propósito como lo han descrito los estudios ha vulnerado los derechos intersexuales, en lugar de protegerlos.

Además, otros derechos están siendo vulnerados a partir de la Ley Orgánica de Gestión de la Identidad Y Datos Civiles, ya que en sus artículos 28 a 34 estipula la obligación de registro de sexo del recién nacido, solo como hombre o mujer y que debe ser realizado dentro de las 72 horas posteriores al nacimiento, impidiendo de esta forma la posibilidad de existencia de la condición intersexual, e incluso forzando a los profesionales a verse obligados a asignar un sexo, y sometidos a penalización en caso de no hacerlo, según el artículo 28 de ésta ley.

2. Desafíos en la comprensión y práctica de la reparación integral

¹⁵⁵ Ministerio de Salud Pública del Ecuador, “Atención integral a pacientes con desordenes de desarrollo sexual - protocolo”, 47.

¹⁵⁶ Robalino, *¿Es niño, niña...o ninguno de los dos? ¿Quién sabe? El ejercicio médico-jurídico entorno a la intersexualidad en Ecuador*, 21,72.

El Derecho Internacional de los derechos humanos reconoce y establece las obligaciones que tienen los Estados en el cumplimiento de los derechos humanos. En ese marco, Tara Melish resume este alcance en las siguientes responsabilidades: deber de respetar, deber de garantizar y deber de logro progresivo.¹⁵⁷

Deber de respetar: todos los derechos y libertades de las personas y prohíbe que el Estado promueva acciones negativas que puedan coartar, restringir o dañar los derechos humanos.

Deber de Garantizar: asegurar el contenido mínimo de los derechos humanos independientemente de su nivel de desarrollo en los mecanismos institucionales existentes; esto implica el adoptar medidas necesarias para prevenir vulneraciones de derechos humanos; e investigar situaciones o circunstancias y cumplimiento de las normativas de parte de los actores públicos o privados; sancionarlas a través de medidas eficaces que no contribuyan a la impunidad, y por último *remediar o reparar* el daño efectuado frente a una violación de los derechos humanos.

Logro progresivo y no regresividad. Implica adoptar medidas que promuevan el avance de los derechos humanos, que reconozcan siempre el mayor estándar en beneficio de la población, anclado en la jurisprudencia actualizada y considerando medidas o planes para adoptarlos en función del contexto de cada Estado, considerando necesidades no cubiertas, prioridades sociales y situaciones de desigualdad.

En relación al deber de reparar, la Asamblea de Naciones Unidas¹⁵⁸ y la Corte Interamericana de Derechos Humanos CIDH, establecen las medidas que deben adoptarse: restituir, indemnizar, rehabilitar, medidas de satisfacción y garantía de no repetición.

De manera particular, la CIDH en el caso de Campo Algodonero vs. México, donde la CIDH aclara de forma enfática que “no es admisible una restitución a la misma situación estructural de violencia y discriminación” por lo que recomienda que la reparación debe tener una visión transformadora que adopte medidas que tengan un fin

¹⁵⁷ Tara Melish, “Estableciendo la responsabilidad del Estado: el deber de respetar, el deber de garantizar y el principio de progresividad”, en *La Protección de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos. Manual para la presentación de casos*. (CDES Centro de Derechos Económicos y Sociales, 2003), 171–211.

¹⁵⁸ ACNUDH, *Principios y directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas*, A/Res 60/147, diciembre de 2005, <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/RemedyAndReparation.aspx>.

restaurativo y correctivo respecto a la situación de daño vivida por la persona o personas afectadas.¹⁵⁹

En relación a la Rehabilitación, implica brindar atención médica, psicológica o psiquiátrica gratuita de forma inmediata, adecuada y efectiva a través de instituciones estatales de salud especializadas, a todos los familiares considerados por el tribunal en el caso analizado.

De igual forma, adoptar medidas de reconocimiento público que dignifique la memoria de las víctimas, así como se establezca consulta con los familiares de las misma; y por ultimo el que se adopten medidas estructurales que contribuyan a evitar la repetición de las violaciones (estandarización de normativas, protocolos, políticas; investigación oportuna y diligente, coordinada entre diferentes instancias; asignación de recursos económicos, humanos y logísticos).

De esta manera, “en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, la reparación no sólo es una obligación que el Estado debe satisfacer, sino que, a su vez, configura un derecho humano en favor de las personas.”¹⁶⁰ Y tiene dos dimensiones una procesal y otra sustantiva. La primera refiere a que el Estado debe proveer y garantizar recursos efectivos (acceso a la justicia) y la segunda que el remedio o reparación deben ser procedentes,¹⁶¹ particularizados en cada caso y relevantes a las necesidades generadas a partir del daño causado.

Otros autores al igual que la CIDH sugieren considerar las dimensiones subjetivas y estándares de satisfacción moral y memorial para la recuperación del proyecto de vida;¹⁶² y las medidas de reconocimiento simbólicas para restaurar la confianza cívica y promover la solidaridad social;¹⁶³ la necesidad de incorporar mecanismos novedosos (simbólicos, rehabilitación y garantías de no repetición, actividades artísticas, centros de la memoria) para cumplir con la reparación integral.

Por otra parte, el impacto generado por la violación de derechos responde a una combinación de elementos, resultado de: “relación entre la acción de las causas (pérdidas,

¹⁵⁹ CIDH, “Sentencia (Excepción preliminar, fondo, reparaciones y costas).”, *Caso González y otras (“campo algodonero”) vs. México* (blog), 16 de noviembre de 2009, https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_205_esp.pdf.

¹⁶⁰ Ximena Medellín Urquiaga, *Teoría de las reparaciones a la luz de los derechos humanos*, 2013, 19.

¹⁶¹ *Ibid.*

¹⁶² Vera Piñeros, Diego, “Desarrollo internacional de un concepto de reparación a las víctimas de violaciones a los derechos humanos e infracciones al derecho internacional humanitario: complementos a la perspectiva de la ONU”, *Pap.Política*, julio de 2008, 753–55.

¹⁶³ Stephen, Oliwa, “Is it too late now to say sorry: german reparations to homosexuals”, *Rutgers Journal Of Law & Religion* 18 (2016): 88–100.

detención, etc.), los factores protectores (el apoyo que tiene, por ejemplo) y lo que la gente hace para enfrentarlo (enfrentamiento).”¹⁶⁴ De esta manera, no se puede pensar que el daño es igual para todas las personas, incluso si las causas o el contexto fueron los mismos. Lo que remite el debate a cuestionar los contextos y dimensiones en las que sucede la vulneración de derechos y consecuentemente la adecuación de las medidas para que la propuesta de reparación sea relevante y pertinente.

Beristain, explica que:

“las violaciones de derechos humanos confrontan a la gente con experiencias vitales extremas y desafíos a los que tiene que hacer frente. Sometidos a experiencias límite como las que se dan en la tortura, detención arbitraria o ejecuciones entre otras, las personas experimentan frecuentemente sentimientos de rabia, confusión o culpabilidad por lo sucedido [...] la culpabilidad se convierte así en un instrumento de control social, en una justificación de las atrocidades y en una forma de mantener la impunidad de sus responsables reales.”¹⁶⁵

Además, el mismo autor sostiene que la reparación debe tener un enfoque integral que identifique las causas y efectos en relación al contexto y las necesidades del daño causado, de forma individual y colectiva (social),¹⁶⁶ para lo cual sugiere debe involucrar activamente a las personas afectadas en la violación de derechos y fortalecer la comunicación y su involucramiento en los procesos de diagnóstico, evaluación y definición de medidas reparatorias, a fin de generar acciones transformadoras que promuevan condiciones diferentes a la situación de discriminación y violencia que vivieron las víctimas.¹⁶⁷

Por tanto, la reparación involucra una mirada integral, con múltiples dimensiones a considerar, inicialmente lo normativo, las dimensiones psicológico y psicosocial, para abordar el daño o trauma vivido, teniendo en cuenta los factores positivos que influyen en el contexto de vulneración de derechos, y gestionando como un proceso de impacto-recuperación que promueva la participación de sujetos con autonomía.

¹⁶⁴ Carlos Beristain, “Una perspectiva psicosocial para entender las violaciones de derechos humanos”, en *Manual sobre perspectiva psicosocial en la investigación de derechos humanos*, 2010ª ed. (País Vasco: Hegoa, 2010), 20.

¹⁶⁵ *Ibid.*, 21-22.

¹⁶⁶ *Ibid.*, 21.

¹⁶⁷ Carlos Beristain, “Capítulo 6. Desafíos de la reparación en los casos de violaciones de derechos humanos”, en *Manual sobre perspectiva psicosocial en la investigación de derechos humanos*, 2010ª ed. (País Vasco: Hegoa, 2010), 121.

La reparación integral es un concepto en construcción, que plantea debates en torno a los mecanismos y alcances para implementarlo frente a los diversos contextos y vivencias de las violaciones de derechos humanos; por un lado los estándares (restitución, atención, indemnización, medidas de satisfacción y no repetición)¹⁶⁸ y recomendaciones internacionales de reparación reconocidos en los instrumentos promueven una visión positivada de los mecanismos; que contrastan con las posturas más humanistas relacionadas con la vida y reconocimiento de los contextos y diversidades de las violaciones de derechos; Beristain propone reconocer los factores positivos, que influyen en las relaciones de daño y estrés de las personas objeto de la violación, en el abordaje psicosocial considerando las violaciones de derechos humanos como proceso de impacto-recuperación que promueva sujetos con capacidad y autonomía y mecanismos participativos para integrarlos en las medidas o situaciones de reparación; para dimensionar el daño y estrés considerando las causas, pero también los factores positivos que contrarrestan las respuestas negativas de las violaciones de derechos humanos.¹⁶⁹

De igual forma las posturas de otros autores sugieren considerar las dimensiones subjetivas y estándares de satisfacción moral y memorial para la recuperación del proyecto de vida;¹⁷⁰ y las medidas de reconocimiento simbólicas para restaurar la confianza cívica y promover la solidaridad social;¹⁷¹ la necesidad de incorporar mecanismos novedosos, que promuevan acciones de sensibilización y transformación social a partir de patrones simbólicos y culturales, que busquen la no repetición de los hechos violentos. No obstante, las posturas alternativas buscan rescatar las dimensiones psicosociales y subjetivas de las violaciones de derechos humanos, no se ha registrado experiencias que hablen de la reparación efectuada en personas intersexuales, por tanto, las propuestas siguen siendo teóricas y es necesario incorporar la voz de las propias personas afectadas, para dimensionar si estas calzan o no a las necesidades de intersex y cómo deberían abordárselas en el contexto ecuatoriano.

En Ecuador, las experiencias sobre reparación son iniciales y principalmente se han realizado en el contexto de la Ley de Reparación de Víctimas Ley para la reparación de las víctimas y la judicialización de graves violaciones de derechos humanos y delitos

¹⁶⁸ ACNUDH, *Principios y directrices derecho víctimas*.

¹⁶⁹ Beristain, “Una perspectiva psicosocial para entender las violaciones de derechos humanos”, 115.

¹⁷⁰ Vera Piñeros, Diego, “Desarrollo internacional de un concepto de reparación a las víctimas de violaciones a los derechos humanos e infracciones al derecho internacional humanitario: complementos a la perspectiva de la ONU”, 753–55.

¹⁷¹ Stephen, Oliwa, “Is it too late now to say sorry: german reparations to homosexuals”, 98–100.

de lesa humanidad ocurridos en el Ecuador.¹⁷² También se registra iniciativas de trabajo en la Amazonía para reparación del impacto de la industria extractiva en Lago Agrio,¹⁷³ sin embargo, ninguna experiencia se ha sistematizado o institucionalizado para conocer el alcance de dichos proyectos y políticas. Al mismo tiempo, la información sobre la intersexualidad y reparación es poca y se remite a temas desde la formalidad legal; Belén Aguinaga identifica los derechos vulnerados en personas intersexuales debido a cirugías de reasignación sexual arbitraria (derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica, a la integridad personal, protección de la honra y dignidad y a la vida privada, protección a la familia, derechos del niño, y derecho a la igualdad ante la ley); y, refiere a la necesidad de valorar la implementación de medidas de reparación para restituir los derechos de las personas afectadas por la cirugías, así como promulgar una ley que prohíba las cirugías como una medida de no repetición de estas violaciones.¹⁷⁴

En Latinoamérica las principales producciones se han realizado en Argentina, México y Colombia generalmente asociadas a la demanda de derechos desde el ámbito jurídico sobre el respecto a la autonomía y la identidad de género. Y en los últimos años, se registra algunas propuestas de informes motivados por ONG en Argentina y Chile con recomendaciones de la sociedad civil para que sean incluidos en los Comités de Derechos Humanos de CAT,¹⁷⁵ CEDAW¹⁷⁶ y CRC¹⁷⁷ respecto a que se generen procesos investigativos de las intervenciones clínicas (cirugías y tratamiento), se sancione y se establezcan medidas adecuadas de remediación y compensación Ninguna otra investigación en la región refiere a temas de reparación integral de forma detallada.¹⁷⁸

En este capítulo se abordó el marco de protección de los derechos humanos y el marco teórico de la reparación integral. El marco de protección de derechos es amplio y

¹⁷² Ecuador, *Ley para la reparación de las víctimas y la judicialización de graves violaciones de derechos humanos y delitos de lesa humanidad ocurridos en el Ecuador entre el 4 de octubre de 1983 y el 31 de diciembre de 2008*, Registro Oficial Suplemento 143, de diciembre de de 2013, http://www.dpe.gob.ec/lotaip/pdfjulio/JURIDICO/a2/LO_VICTIMAS.pdf.

¹⁷³ “Quiénes Somos – Clínica Ambiental Org”, accedido 5 de abril de 2021, <http://www.clinicambiental.org/quienes-somos/>.

¹⁷⁴ Belén Alejandra Aguinaga Aguinaga, “La Temática de lxs Intersex desde una Perspectiva Jurídica: Lineamientos para una Reparación Integral”.

¹⁷⁵ Ale/Gabriel Is et al., “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report to the 6th Report of Chile on the Convention against Torture (CAT)”.

¹⁷⁶ Asociación OTD Chile “Organizando Trans Diversidades”, “Informe para el Comité para la Eliminación contra la Discriminación contra la Mujer en su sesión 69 Chile”.

¹⁷⁷ Mauro Cabral Grinspan et al., “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Children With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report (for Session) to the 5th and 6th Report of Argentina on the Convention on the Rights of the Child (CRC)”.

¹⁷⁸ Aguirre Arauz, “Estado de Situación”

aunque la intersexualidad es un tema relativamente nuevo, los instrumentos abordan la relación que ésta manifiesta en relación con el derecho a la salud, como una esfera o campo de acción que no se limita solo a los procesos de atención de servicios, sino que tiene relación con otros derechos que garanticen el bienestar y desarrollo integral de las personas. Además, que la violencia y discriminación generan impactos en la vida y salud de las personas; es necesario reflexionar si estos instrumentos son suficientes para la garantía y ejercicio de derechos de las personas intersexuales.

El reconocimiento del derecho a la salud y vinculación con otros derechos de las personas intersexuales y LGBT si bien se reconoce inicialmente desde la Declaración Universal de Derechos Humanos, ha requerido de precisiones y acotaciones específicas asociadas a niñez, mujeres, salud sexual, LGBT e intersex lo que ha obligado a los Comités y Relatores emitan aclaraciones y observaciones generales a lo largo del tiempo a fin de fortalecer su comprensión y cumplimiento de los deberes del Estado parte en relación a este derechos.

Varios de los instrumentos de derechos humanos realizan importantes aclaraciones para el reconocimiento de derechos de la población LGBTI a partir del 2012 desde las recomendaciones de la CIDH, y posteriormente de manera muy precisa en las descripciones y recomendaciones para protección de derechos de personas intersex según los informes CIDH (2015 y 2019) y ACNUDH (2016 y 2019). De igual forma, el marco normativo en Ecuador es favorable y se cuenta con algunas normas en servicios de salud que han iniciado a visibilizar los derechos de las personas LGBT e intersexuales.

No obstante se identifica avances en el marco de derechos humanos con las recomendaciones específicas para proteger a las personas intersexuales: modificar la normativa, formular e implementar políticas para prohibir las cirugías, y discriminación, fortalecer procesos para el consentimiento informado, capacitar a profesionales médicos y fortalecer servicios de asistencia a las familias, entre otras; sin embargo, no se tiene en cuenta las limitaciones estructurales que niegan y excluyen la intersexualidad, que impiden que las recomendaciones se permeen fácilmente en un aparato Estatal que se niega a abrir alternativas para el reconocimiento de cuerpos fuera del canon binario hombre o mujer.

La reparación integral es un deber estatal en el marco de los compromisos que el Estado tiene para la garantía y protección de derechos humanos; sin embargo, su implementación requiere tener en cuenta un abordaje no sólo procesal, sino práctico y empático que combine la perspectiva humana de las necesidades que las vulneraciones

han provocado en cada contexto. De ahí la importancia de un abordaje psicosocial que permita la conexión con las personas, sus familias, y que reconozca los impactos y secuelas de las violaciones, los mecanismos de afrontamiento y recuperación, y acompañe su remediación en el marco de las expectativas propias de la persona.

Estos elementos, son necesarios y útiles a fin de contextualizar la información que se verá en el siguiente capítulo sobre la experiencia de las personas intersexuales en Ecuador, particularmente en relación a los casos de intervenciones quirúrgicas y tratamientos con la intención de adecuar su condición sexual dentro de la norma binaria; además de contextualizar posibles vulneraciones de derechos y procesos de tensión en relación al reconocimiento legal, social y cultural de un cuerpo que rompe con los cánones del binario sexual

Por último, los temas tratados en este capítulo traen a colación algunas inquietudes: ¿Es posible la existencia de una persona intersexual en una sociedad que no ha aprendido a reconocer la diferencia de un cuerpo sexuado que no calza en el binario? Además, ¿es posible el reconocimiento de sus derechos en un Estado cuyo sistema se reproduce en el binario sexual y que sus instituciones no cuentan con mecanismo ni herramientas para reconocer el derecho de una persona que expresa condiciones y cánones corporales diversos a la heteronormatividad.? ¿Qué tensiones y qué desafíos se plantea para que se cumpla el derecho de reparación integral en personas intersexuales?

Capítulo Tercero

Experiencias e iniciativas para la protección de derechos de la intersexualidad en Ecuador y algunas orientaciones para el abordaje de la reparación integral

Este capítulo realiza un análisis de la información recopilada con los diversos interlocutores de los sectores de salud, activistas, personas intersex y familia. A partir de la información sistematizadas, se identifica dos momentos importantes que contribuyen a la reflexión y crítica respecto a como se configuran el reconocimiento de derechos de las personas intersexuales en Ecuador.

El primero refiere a la experiencia y puesta en práctica de iniciativas desde el ámbito sanitario, motivada por los profesionales de salud a fin de dar una respuesta integral a las necesidades de los casos reportados; se identifican algunas elementos de la práctica médica que contribuyen al reconocimiento de derechos humanos; y, un segundo momento busca rescatar la voz de las personas intersexuales y sus familias en relación a la experiencia vivida, particularmente identificar elementos críticos que contribuyan a orientar el abordaje de la reparación integral de violación de derechos humanos.

A lo largo del capítulo se busca generar una reflexión crítica, que permita dialogar los hallazgos de esta investigación con los estudios y posturas en América Latina sobre la responsabilidad sanitaria en la determinación del binario sexual, de manera particular identificar las tensiones que genera la práctica sanitaria en el reconocimiento de derechos, así como dimensionar el impacto de la violaciones de derechos de las personas y sus familias para orientar las acciones de los Estados hacia la reparación integral.

1. Crítica: el sentido común de mis reflexiones

El entusiasmo regulado por la doctrina de la investigación científica, se pone en contraste con el interés personalísimo de mi activismo construido. ¿Dónde me ubico, y cuál es el discurso epistemológico que me avala para observar y documentar los hechos y acontecimientos sobre la intersexualidad? Me pregunto, justo en este momento donde busco dar sentido a mis interpretaciones sobre las tensiones respecto a los derechos

humanos y la intersexualidad. Surgen inquietudes respecto a ¿soy el científico, o el aprendiz investigador, o el defensor de derechos humanos, o el activista de las teorías de los estudios de género? o ¿simplemente un interlocutor que busca dialogar, transcribir y documentar las experiencias de la intersexualidad en un tiempo espacio específicos, dentro de un contexto que parece mostrar oportunidades académicas para hablar de ello?

Responder a las preguntas con un si o todos, simplificaría la reflexión y por supuesto las expectativas de usted o ustedes, los lectores que me han acompañado hasta aquí para involucrarse en los relatos sobre los hallazgos que he realizado de mi investigación. Inicialmente, como investigador, me sentí motivado a indagar sobre la posibles contradicciones que implica la intersexualidad en relación a los derechos humanos, y por supuesto desde mi experiencia como activista LGBTI, el entusiasmo por develar los problemas de vulneraciones de derechos o de incluso ratificar todas aquellas posiciones críticas contra la prácticas patriarcales y heteronormadas de la medicina ancladas en el binario sexual, que inicialmente había identificado en las publicaciones de América Latina. Sin embargo, como etnógrafo y como observador participante de las políticas de salud en el período 2012-2017, en las que me involucré durante mi tránsito en el MSP del Ecuador, me hizo descubrir otras dimensiones del mismo problema; se podría decir, en lenguaje coloquial, que he tenido la oportunidad también de admirar la “otra cara de la moneda” respecto al problema de la intersexualidad y los derechos humanos.

Por supuesto, no intento simplificar con ello el debate, ni desconocer las críticas que se hacen sobre la responsabilidad de la medicina y la insistente tendencia científica a permearse de discursos sociales anclados en el binario sexual como norma para entender las diferencias sexuales y negar las variaciones sexuales del cuerpo intersexual. Mi interés es problematizar dichas críticas, particularmente para visibilizar los avances en reconocimiento de derechos humanos, y mostrar que estos no surgen de forma automática o incipiente como un reconocimiento doctrinario de los derechos, que siempre resultan insuficientes para entender un cuerpo intersexual y las limitaciones estructurales que existe en el Estado para su reconocimiento; sino que su concreción involucra un debate más complejo, que atañe implicaciones personales, las mías, pero también las de los interlocutores a través de quienes logré realizar esta investigación; al final de cuentas son las propias personas que han experimentado la intersexualidad, las que pueden dar mayor detalle de las tensiones y contradicciones que han vivido.

A ello debe tenerse en cuenta, que simplificar los debates no es una misión de quienes estamos interesados en la investigación, la mirada antropológica de observar con detenimiento los procesos y oscultar sobre aquellas contradicciones para contextualizar y entender un fenómeno en particular, son justamente los sentidos que motivan a revisar que la protección de derechos humanos de intersexuales en Ecuador, surgen mucho antes que el reconocimiento legal, y que tienen cabida en las iniciativas emprendidas desde la práctica médica en un hospital en Quito. Ciertamente, no busco con ello anular las críticas que se ha realizado al respeto de la medicina, pero si me interesa redibujar la comprensión de los derechos humanos, que siempre están en tensión y que usualmente pretendemos perder de vista dentro de los enunciados de las leyes y las dogmáticas del *artis juris*.

Por otra, parte, no puedo dejar de reconocer que esas tensiones se hacen presentes en mi mismo, cuando observo, dialogo, reviso, clasifico, sistematizo, redacto y concluyo. Me siento interpelado por los estudios de género y las críticas propias de mi activismo que busca responsabilizar al sistema social binario, conservador y patriarcal de las violaciones de derechos humanos, pero al mismo tiempo, es el compromiso para expresar de la forma más transparente los hechos, que busco explicar esas contradicciones y tensiones que se desencadenan dentro de los procesos sociales y de reconocimiento de derechos intersex. Solo teniendo una mirada crítica y compleja al respecto, se puede aportar a los debates y construir propuestas para la protección de la intersexualidad.

Es así, que mi posición no es neutral, por supuesto no esta lejos de la influencia de otras teorías, experiencias y prácticas de las que me he nutrido a lo largo de mi vida; considero que hay un *sentido común* que me orienta a descubrir y construir mis reflexiones, debo recordar las precisiones que hace Geertz: “el sentido común no es lo que percibe espontáneamente una mente liberada de propensiones; es, más bien, lo que colige una mente llena de presunciones.”¹⁷⁹ Son justo aquellas las que dan sentido a mi propuesta, reflexión y crítica.

2. Agencia, experiencias y respuestas de la práctica sanitaria frente a la intersexualidad

¹⁷⁹ Clifford Geertz, “Cap.4 El sentido común como sistema cultural”, en *Conocimiento local: ensayos sobre la interpretación de las culturas* (Barcelona [etc.: Paidós, 2011), 105.

Se conoce que la medicina ha incidido radicalmente en la intersexualidad; varios estudios en América Latina¹⁸⁰ y en Ecuador,¹⁸¹ refieren a las intervenciones quirúrgicas como mecanismos urgentes y de emergencia para regularizar la anatomía binaria de las personas intersexuales y promover reconocimiento social y legal de género. No obstante, me pregunto: ¿son vigentes estas afirmaciones y cómo se configuran en el contexto ecuatoriano frente a los avances de los derechos de la población LGBTI y los impulsos que el Ministerio de Salud Pública ha desarrollado en relación a las diversidades sexuales?

Para responder a esta inquietud, me permito revisar la información recopilada de primera fuente en las entrevistas con los profesionales de salud, dimensionar su experiencia en varios aspectos: primero el conocimiento del tema, tanto sobre el concepto de la intersexualidad y el tiempo que han estado expuestos al mismo; y, segundo sobre las reflexiones relacionadas con las dificultades que enfrentan y los cuestionamientos que les provocan; y tercero sobre la gestión actual.

2.1. Experiencia y conocimiento de la intersexualidad

La experiencia de los profesionales registra una posición dividida respecto a la comprensión y conocimiento de la intersexualidad, por una parte, hay un grupo de profesionales que están alineados a las definiciones clínicas y el denominado Consenso de Chicago¹⁸² para calificar como personas con desordenes o con trastornos de desarrollo sexual (DSD), consideran que esta condición dependiendo de cada caso requiere ser valorada y corregida por varias razones: i) sobrevivencia ya que existe casos con mal formaciones, como situaciones de recién nacidos que nacen con una cloaca, sin orificios diferenciados para los órganos sexuales y canales de excretas, por lo que requieren intervención de emergencia a fin de realizar reconstrucción de conductos y evitar que puedan generar infecciones internas y colapsos letales por la acumulación de heces u otros fluidos; ii) de urgencias para adecuar la funcionalidad genital y reproductiva a través de intervenciones quirúrgicas; estas requieren de un proceso de diagnóstico complejo con una serie de exámenes de cariotipo, hormonal, valoración de exámenes físicos interno y

¹⁸⁰ Aguirre Arauz, “Estado de situación sobre derechos humanos e intersexualidad en Latinoamérica 2007-2017.”

¹⁸¹ Robalino, *¿Es niño, niña...o ninguno de los dos? ¿Quién sabe? El ejercicio médico-jurídico entorno a la intersexualidad en Ecuador.*

¹⁸² I A Hughes et al., “Consensus statement on management of intersex disorders”, *Archives of Disease in Childhood* 91, n° 7 (julio de 2006): 554–63, <https://doi.org/10.1136/adc.2006.098319>.

externo (en algunos casos endoscopias exploratorias), exámenes complementarios, entre otros.

Muchas veces por ejemplo hay órganos que están interfiriendo con actividades fisiológicas con la cual hay o actividades de determinado órgano hermafroditismo, por ejemplo, un útero que está produciendo una neuronefrosis por otra parte hay que discutir en el momento que se toma qué psicología tiene esta persona al respecto... Voice 00012

Hay excepciones, por supuesto hay muchos trastornos ahí si trastornos de la diferenciación sexual que provocan, pueden provocarte la muerte si es que no son atendidos, entonces, en esos casos se convierte en una problemática de emergencia de salud. Entonces hay niños que nacen con genitales indiferenciados que no se sabe si son hombres o mujeres, ambiguos se llama y que tienen trastornos de las hormonas y que pierden sodio y potasio tanto que mueren entonces tienes que intervenir para que no se mueran Voice 00010

Claro la pregunta es muy general, pero en algún momento de su vida van a requerir cirugía prácticamente todos porque por ende prácticamente los genitales están viniendo con un grado de alteración si no son los genitales son las gónadas y obviamente van a necesitar un tipo de cirugía que en varios de ellos será en la infancia cuando el trastorno del desarrollo no es sujeto a discusión y discrepancia Voice 00013

Nace el niño, digamos que esta completo los dos sexos cromosómicamente, toda la atrofia que sufren porque son de una sola cavidad ambos están: útero están testículos y no pueden desarrollarse cabalmente, no siempre. De hecho, esa es una de las razones que permite una intervención médica. Si la condición del niño afecta la vida del niño, pone en peligro la vida del niño porque causa patología, hay que tomar alguna decisión. No se puede esperar para que se muera para decir: ¡ay! no era de haberle operado. Voice 0003

Por ejemplo, los pacientes que tiene problemas gonadales tienen hasta un 30% de hacer tumores de esas gónadas, entonces, tú tienes que informar decir hay esta problemática, tiene que tener chequeos tiene que ver si tiene un tumor tiene que tener pendiente de que puede haber un trastorno entonces eso tienes que informar. Voice 00010

Y por otra parte hay un grupo de profesionales que consideran la intersexualidad como una variante de la sexualidad, y por tanto no deberá ser intervenida salvo excepciones emergentes, y que por supuesto deberá cumplirse con la correspondiente valoración y diagnóstico complementario para confirmar esta condición.

Entonces los libros no importan, ósea, me parece que incluso por el conocimiento genético actual habla de variantes, hay variantes no es trastorno si tú quieres poner estándares claros dices si la mujer es el estándar y el hombre es el estándar todo lo que esté en el medio es un trastorno digamos ...Entonces dices si es que el tema es semántico si el tema es discriminativo lo que tú quieras dices mira usa no más. La evidencia desde mi punto de vista genético tienes variantes y hay tantas que dices si una variante más. Voice 00010

solo una madre que vino sin el padre, ella vino con la idea de que su niñita porque ya vino asignada es una niña cromosómicamente, genéticamente, sino que está con trastorno enzimático, ella dijo yo prefiero que mi hija cuando crezca tome la decisión. Le dije no estás equivocada o sea no estás porque si es verdad la niña tiene que irse demostrando hacia qué género se va encaminando no Voice 00013

Las primeras experiencias relacionadas con casos de personas intersexuales refieren hace 46 años, época en la que los profesionales de pediatría y genética abordaron

o tuvieron conocimiento a través de algún colega sobre casos de recién nacidos con ambigüedad genital, varios de ellos se iniciaban en la práctica profesional, apenas terminados sus estudios formales y otros ya con cierta experiencia estaban formándose en postgrados o estudios especializados. Esta temporalidad da cuenta que el tema no es un problema nuevo, y que tampoco ha sido tratado desde una sola área de especialidad, de hecho, se registra que en el Hospital Baca Ortiz ya tuvo un primer grupo multidisciplinario que inició a tratar estos casos hace 30 años (alrededor de 1990), con el acompañamiento de especialistas de diversas ramas (psicología, endocrinología, pediatría, urología, trabajo social, radiología).

2.2. Dificultades y aprendizajes sobre la práctica médica

En otros temas de experiencia de los profesionales, se rescata que en el abordaje del tema se ha generado un aprendizaje continuo, primero porque ha requerido familiarizarse con la temática de forma individual para ponerse en contacto con las recomendaciones clínicas, entender la problemática y pensar soluciones desde el área de cada profesional, al mismo tiempo ha sido un intercambio multidisciplinario a través del grupo de trabajo de varios profesionales que interesados, motivados y con la preparación de los estudios de postgrados, varios en el extranjero, compartían y socializaban las publicaciones y recomendaciones de otras geografías a los miembros del grupo.

Empezamos una etapa de educación entre nosotros, intercambiamos artículos, intercambiábamos libros. Empezamos a crecer en grupo hasta poder entender[...]mis informes en este crecimiento fueron cambiando, fueron cambiando. Un psicólogo tendría la responsabilidad de asignarle un genero por lo que había observado, si no que entendimos que podía haber una tendencia Voice 0003

El endocrinólogo, él era uno de los mas interesados y mas motivaba a estas discusiones. Traía material de Francia, él se graduó ahí en Francia e iba periódicamente a actualizarse y regresaba y todos hacíamos esfuerzos por actualizarnos...aprendizaje sobre la marcha, cuestionarnos más allá de lo obvio o más allá de lo practico es decir más fácil hacerle pene, se saca de aquí se cose de acá, se pone allá. Voice 0003

Por supuesto las experiencias han estado marcadas por dificultades, inicialmente por el desconocimiento del tema intersexual, con excepción del aporte de unos pocos que empezaban a estar familiarizados al respecto, la falta de información sobre como actuar en estos casos han incidido directamente en las recomendaciones sobre las intervenciones quirúrgicas apresuradas, los procesos terapéuticos orientados a intervenir sin consentimiento, e incluso errores médicos. Antes de que se creara el grupo multidisciplinario, un medico realizó un mal diagnóstico, a pesar de que tuvo acceso a un

examen de cariotipo xx para confirmar el sexo del recién nacido, decidió asignar sexo masculino, y no se percató que la genitalidad y composición de órganos internos tenía características de ambos sexos, de una parte, ovarios y vagina, y de otra ovotestis con formación de pene e hipospadia.

Otro que fue grave fue un chico que yo le vi, fue en el hospital del Sur cuando yo trabajaba ahí, nació con trastorno de diferenciación sexual, no logre topar testículos, entonces, en esa época se utilizó términos hermafroditismos estoy hablando hace 14 años, le dije que podía ser un pseudohermafroditismo femenino, le di la lista de exámenes, era una adolescente jovencita la mama de esta criatura y la abuela de la criatura, mama de la paciente era una auxiliar de enfermería de donde trabajaba en el hospital, sindicato y todo eso con gran poder sindical ahí.

Pidió el alta y la llevó, le llevó a la madre con la criatura, paso el tiempo, me encontré unos 4 años después en el ascensor con esta mujer y le pregunté que como estaba la niña y ah Doctor dice: sabe que ella está en manos de eminente urólogo, sabe que mi nieto esta ya educándose, le han hecho ya unas cirugías. Realmente yo si me sentí enojado con usted porque me dijo que mi nieto era hermafrodita y el urólogo le vio y le hizo varoncito. Bueno me vuelvo a enterar, 10 años después de eso. Cuando el chico tenía 14, yo ya no estaba en el hospital del Sur de que el niño había ingresado al hospital Baca Ortiz con una menstruación por la vía tubular y con un trastorno terrible. Tenía útero, tenía ovarios y tenía trompa. Le reconstruyeron, no hicieron caso al cariotipo, lo hicieron varón Voice 0006

La asignación sexual ha sido y es una de las dificultades más latentes para los profesionales, inicialmente por la falta de información y la urgencia para evitar que el recién nacido quede en un limbo indeterminado de sexo que no le permita su reconocimiento posterior a través del género correspondiente para ser aceptado socialmente. Además, se suma la desinformación y urgencia de los padres y familiares que buscan que se determine el sexo del recién nacido, y que consecuentemente presionan a los profesionales para que se le haga.

Este, el diagnóstico muchas veces es lento. Entiendes, entonces cuando uno toma una muestra del cariotipo llega el resultado pasan varios días, pero esa mama, esa mama quiere saber, bueno la mama se queda tranquila, pero esta atrás el papa, los abuelos, primos, tíos que quieren saber es varón varón, chévere, hembra quiero saber o lo que sea y empieza todo un proceso a jugar y ya cuando mentalmente eso esta establecido a nivel familiar es muy difícil que, aunque después era hembra fenotípicamente por fuera pero resulta que yo llego el resultado del XY a los días es varón , los padres resguardan eso. Voice 0008

En Latacunga y la verdad no tenia el valor como para dirigirme a los familiares, no era profesional en pediatría ni tampoco tenía experiencia en neonatología, mucho. Sin embargo, lo único que pudimos hacerle al niño, a la mama fue en ese instante decirle no sabemos si es varón o mujer hasta tener las valoraciones respectivas. Si fue difícil y como digo históricamente la medicina arrastra unas historias impresionantes sobre esta situación y no creo que haya sido el primero en no tener en ese instante la solución o la respuesta correctas a las preguntas de los padres. Voice 004

Más allá de lo genital bueno [...] te digo la familia de estos pacientes es duro tratar con ellos por qué ellos siempre quieren ya la resolución mientras más chiquito este y hay que hacerles entender que en varios casos si hay que esperar a la adolescencia, a qué ellos se autoasignen, o sea yo les sé hablar medio en broma, les digo: no es nada raro les digo que ha pasado en el exterior y que ha pasado aquí que el hijo le siguió juicio a los propios padres porque tomaron la determinación está de asignarle en contra de la voluntad de él. Voice 00014

Entonces, parecería ser que las intervenciones quirúrgicas que se realizaron en el país, tuvieron un contexto complejo y con escasez de información y recursos para afrontar los casos de recién nacidos intersexuales, por lo que afirmar y tratar de entender la responsabilidad sobre un mal diagnóstico desde la crítica del binario sexual en el ejercicio médico jurídico¹⁸³ simplifica el contexto y no considera otros aspectos que tienen relación en el reconocimiento de los derechos humanos relacionados con la salud, la gestión de los profesionales para dar respuestas pertinentes a las demandas de la familias y consecuentemente no reconoce iniciativas implementadas por autogestión de los profesionales; todas de alguna u otra manera han incidido posteriormente en la configuración de los servicios de salud y el enfoque de las iniciativas del Ministerio de Salud Pública.

La figura 2, describe los hitos constitucionales y de salud en relación a la población intersexual, y se puede identificar claramente que las descripciones constitucionales a favor de los derechos de las personas intersex, aparecen mucho más tarde que la existencia de casos reportados o atendidos en los servicios de salud. Apenas en el 2008 aparece una descripción mucho más específica respecto al derecho de integridad sexual, y propone que la igualdad ante la ley sea considerada también en relación a las diferencias y características sexuales de las personas (Art.66), considerando la orientación sexual e identidad de género (Art. 11).

De manera, opuesta a lo que usualmente se piensa que los servicios de salud han incurrido en prácticas contra los derechos humanos, en el caso ecuatoriano se puede observar que las dinámicas de la práctica médica han incorporado alternativas que promuevan el abordaje integral y respeto de los derechos de las personas intersex, con ciertas limitaciones propias del contexto de la época con escasa información y poco apoyo institucional y normativo. La figura 1 muestra la conformación del grupo multidisciplinario de profesionales del Hospital Baca Ortiz a finales de los años ochenta. Este era un grupo de al menos 7 profesionales de diferentes disciplinas (endocrinología,

¹⁸³ Cristian Robalino, *¿Es niño, niña...o ninguno de los dos? ¿Quién sabe? El ejercicio médico-jurídico entorno a la intersexualidad en Ecuador* (Quito: FLACSO Ecuador, 2017), 71.

pediatría, genética, urología, psicología, trabajo social, radiología) que, frente a la recurrencia de casos recibidos de trastornos de desarrollo sexual, en el hospital y sobre la escasez de información y limitados recursos institucionales decidieron emprender un equipo de trabajo que pueda contribuir una respuesta integral a las necesidades de los pacientes.

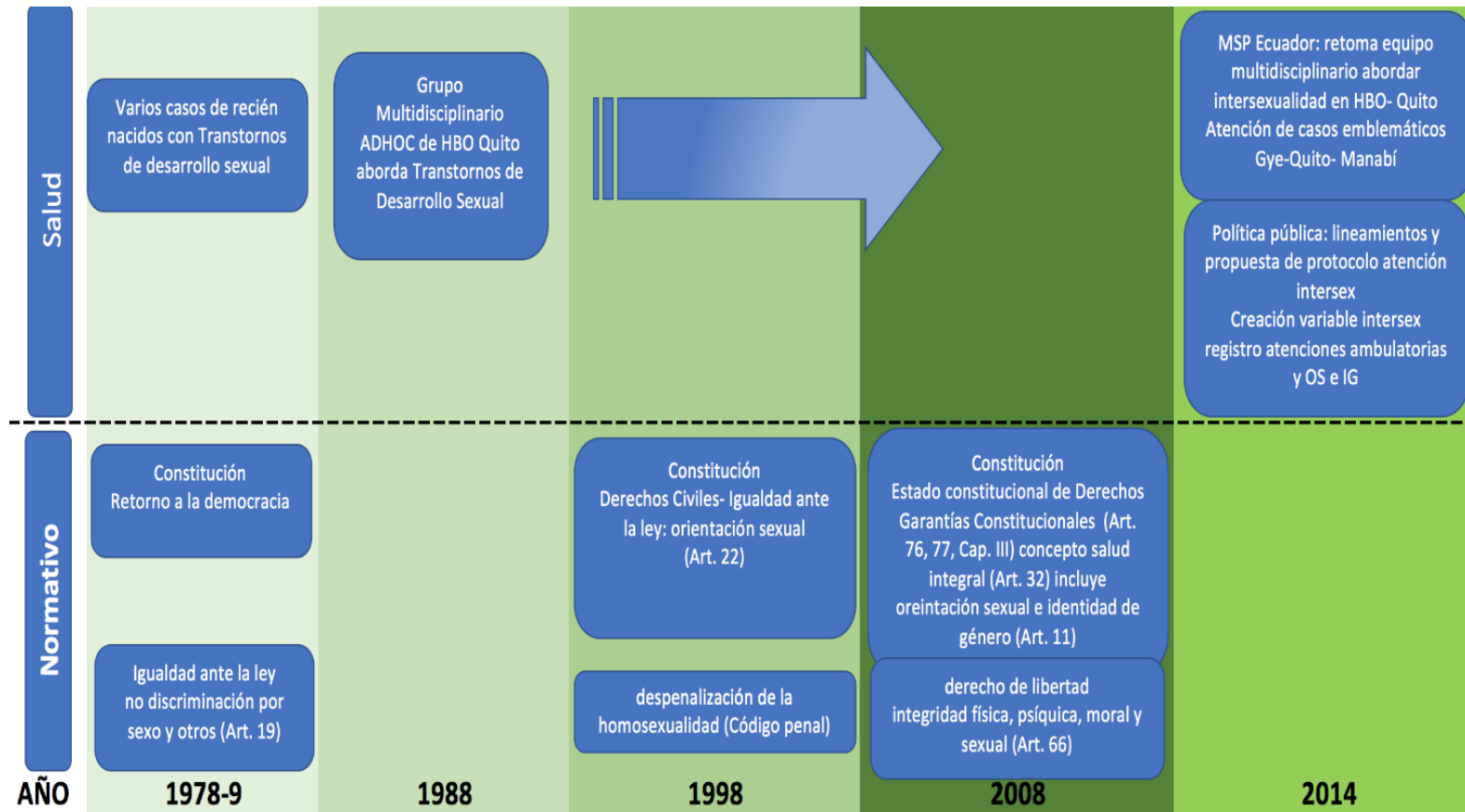


Figura 1. Hitos constitucionales y de la salud para reconocimiento de derechos humanos intersex. Elaboración propia 2021

Evidentemente este equipo de trabajo es un hito en el avance de los derechos humanos de las personas intersexuales, no solo porque aparece antes que cualquier mandato normativo y es el primer mecanismo real de atención de salud que se configura en la práctica sanitaria de especialidades pediátricas, sino que a su vez aparece con un énfasis en trabajar de forma multidisciplinaria algo que pocas veces se observa en el abordaje de los derechos humanos y de la medicina, particularmente porque suele existir la visión que aplicar derechos es solo una cuestión de normas y leyes y no de la práctica.

Por otra parte, buscan incorporar una perspectiva social, aunque con limitaciones y a partir de aquello se abre diversas reflexiones sobre la sexualidad, según los relatos de los propios profesionales, estas reflexiones van a cuestionar sus propias convicciones y las formas de brindar atención y abordar la sexualidad en cada disciplina. Es decir, pone en juego la noción del estatus de las ciencias duras, la medicina y abre posibilidades para nuevas formas de relacionarse con los pacientes, pero también de relacionarse y abordar la definición de trastornos de desarrollo sexual con una mirada más humana para la época.

Hacíamos como comité era sentarnos todos, es decir: el cirujano, el endocrinólogo, el radiólogo, el pediatra, éramos un grupo de unas siete personas. Nos sentábamos con los padres y les informábamos y les dábamos chance de que ellos hagan muchas preguntas para entender ¿porqué y cuándo? debían tomarse las decisiones. Entonces en esa época, no había un código de la niñez y adolescencia, por ejemplo, y lo que hacíamos era levantar actas que se notarizaban para que el niño supiera que no fue una decisión de un grupo de dos o tres que dijeron ósea para evitar ¿Cómo crear la condición de respeto? La ley. Voice 0003

Sea el campo religioso, científico del que quieras llamarle esto es un derecho mío. Yo creo que en estos tiempos lo que se esta discutiendo y está por discutir son los derechos de las personas como individuos y que esto llevara tiempo, fijate que estamos hablando de los años 60 del movimiento hippie por poner una fecha muy significativa porque todo fue un movimiento cultural [...] yo le pregunto a mucha gente y dice el movimiento hippie eso fue terrible, la droga, se empieza hablar ya de la droga y de todo este problema. No no, el movimiento hippie también tenemos que verlo desde la primera manifestación de esta revolución o de estos fundamentos de los cuales esta el yo luchar por mis derechos personales en cuanto a todos estos aspectos personales. Entonces, estos temas ya son muy discutibles, tanto la eutanasia, el aborto, el sexo son temas muy discutidos Voice 000 12

2.3. Reflexiones y cuestionamientos en los procesos de atención

La experiencia de los profesionales frente a los casos de intersexualidad tratados, el aprendizaje logrado en la conceptualización del problema de salud, la complejidad de definir un diagnóstico, así como el innovar y adaptar sus propios recursos profesionales en relación a la respuesta institucional escasa en normas, procedimientos, información y

equipamiento, les ha generado tensiones y cuestionamientos incluso a la propia práctica médica.

Temas comunes y recurrentes son la crítica al enfoque centrado en lo biológico de la medicina, ya que su formación rígida contrasta con las necesidades en la práctica de innovar, adecuar, motivar trabajo en grupo, compartir criterios entre otros colegas e involucrar una perspectiva social más estrecha con el paciente y su familia a través de la gestión de los servicios de psicología y trabajo social.

Más que todo, claro en XX es el gen del brazo corto del cromosoma y [...] entonces todo eso justamente es lo que hace que los médicos podamos cometer errores y por eso preconizó no porque seamos más inteligentes que otros, si no que estamos en el día a día con los pacientes en centros especializados como este y obviamente el índice de error humano va a ser más bajo, tratamos en equipo si el endocrinólogo piensa esto, el endocrinólogo pediatra, el genetista, el pediatra nosotros los urólogos, la psicóloga entonces es un comité el que absorbe el manejo de estos niños Voice 00014

Hay una tradición que evidentemente hace que se haya insertado en nuestra cultura muchos prejuicios vamos a decir en esta área que no hace que haya un acercamiento, yo no solo diría más científico yo diría humano, yo diría más humano, más social porque no solo es el problema de la ciencia. No creo que la sexualidad sea un problema netamente de la ciencia, creo que ante todo es un problema humano y de ahí la importancia de los derechos humanos. Voice 00012

El gran problema de esto es justamente cuando se habla de derechos, porque existen los prejuicios y existen cuando nosotros hablamos de derechos, es que algo anda mal ya no precisamente de que son discriminados, pero si tienen derecho a ser informados [...] tengo mis dudas porque cuando esto cae en manos de los abogados y estas legalidades para mí se pierde esa parte humano que es lo que nunca he logrado con los abogados tener esa empatía pero efectivamente muchas veces para iniciar los proyectos tienen que estar regulada para por lo menos ahora a las personas tú les dices no no está en la ley no es válida Voice 00012

El abordaje ahí, claro para eso esta trabajo social y está a la cabeza psicología y trabajo social, bueno habido casos que han sido dramáticos de los pacientes de Guayaquil, por ejemplo, el padre desconoce al hijo porque según el padre es mujer y no varón viendo el aspecto genitales y para este muchacho es duro, entonces, obviamente se comunico esto a trabajo social son chicos siempre con estado emocional alterado con cierto grado de depresión a veces en intento de suicidio [...] o sea, si son casos complicados Voice 00014

En este mismo sentido, la práctica profesional y el trabajo en grupo sobre casos de ambigüedad sexual, les hizo autoevaluarse e incluso plantearse preguntas respecto a si su propia sexualidad estaría definida solamente por lo biológico, lo genital. Esto sin duda abrió espacios para que revisaran las acotaciones y prácticas que hasta ese momento las tenían sobreentendidas o que incluso no se las había planteado.

Y bueno yo respeto eso, pero te comento que es una niña con virilización, pero si tú piensas así deja también que la niña se exprese porque puede ser también que la niña no quiera ser niña a futuro, sino que quiera ser niño mismo y te va a cuestionar que porque no le operaste antes, ósea es un tema de mucha dilucidación. Voice 00013

La aceptación no va en el punto de que tu digas, si tu digas tengo una hija mujer o tengo un hijo varón. La aceptación está en que mi hijo tiene una situación que tiene que definirse en algún momento de su vida y que debo aceptar cual sea la disposición ya sea de pruebas genéticas o incluso en situaciones psicológicas y situaciones sociales. Voice 0004

Por otra parte, las reflexiones desde la práctica profesional refieren a tener una mirada, relacionada con la vida misma, las necesidades que se expresan por los propios pacientes y sus familias; varias de estas experiencias evocan una revisión al enfoque de la bioética, que implica mirar la práctica asistencial no solo desde lo biológico y legal, sino reconfigurar su rol orientado a promover el bienestar del paciente, lo cual implica que deban revisar los procedimientos de atención, pero también modificar su aproximación con los pacientes respecto a la empatía, y otras necesidades conexas con la discriminación, miedo, confusión, angustia, desorientación y por supuesto temor ante los hechos de tener una condición sexual ambigua que no cumple con el estándar impuesto socialmente de hombre o mujer.

Creo que aquellas personas que piensan así lo ven todo a partir de la ciencia sin ver que existen muchos otros conocimientos que, eso está mal, hay un cuento que me contaban que en algún momento que se lo ve es el famoso cuento que de un barquito de una canoíta no sé cómo se llamará por acá de una canoa que va una persona muy ilustrada y una persona aparentemente ignorante, le preguntan y usted se ha leído Shakespeare y el otro y el pobre remador dice no yo no conozco nada de esos el señor le decía: has perdido ... el 20% de tu vida, y en esos momentos viene una tormenta y, el que está remando le pregunta a esta persona ilustrada y usted sabe nadar y él le dice no yo no sé nadar y le dice entonces usted ha perdido el 100% de su vida. Voice 00012

Que bueno sería que tengamos la capacidad de la compasión no mirando al otro como algo inferior, compasión en el sentido es padecer con el otro, o sea, tener esa capacidad de ponerse en el lugar del otro [...] La medicina debe tener mucha compasión y vocación es sentir y por eso desde el punto de vista administrativo hay, la relación entre médico paciente yo lo veo muy diferente de alguien con un abogado o la parte administrativa[...]la parte del abogado la parte de un conflicto, o sea, parte de un conflicto ya tenemos ya que estar porque estamos en un conflicto, un gerente un director usted está llegando tarde parte de un conflicto[...]La relación médico paciente nunca debe partir de un conflicto debe de partir de una empatía, debe partir de una compasión entonces esto ya las hace completamente diferentes, son relaciones diferentes. Voice 00012

Por tanto las valoraciones y juicios que hacen los profesionales son críticos, desde mi punto de vista, con la medicina y hacen sintonía con los derechos humanos, posiblemente con limitaciones como en todos los momentos de confrontación y caos, pero finalmente acotaciones que subvierten la autoridad y poder de la medicina sobre los cuerpos, en la experiencia de estos profesionales muestran una actitud revolucionaria que abre nuevas posibilidades para conectar la práctica médica con un enfoque integral y orientado a los derechos de las personas intersexuales (empatía, abordaje psicosocial,

trabajo multidisciplinario, fundamentos bioéticos para el abordaje terapéutico, herramientas para afrontar el dolor, la discriminación, la resiliencia, promover los derechos de información y autonomía, entre otros.).

Creo que la ética va más allá de lo que está normado, creo que la educación médica debe ir más allá de lo que está normando, puede ser que un paciente me llegue tarde y ya el tiempo eso sé acabo y nadie puede exigir que lo atiendan, pero creo que es un humano que si yo sé que es un paciente que ha estado un tiempo, que ha manejado un tráfico con dificultad o que viene no sé de qué parte de la Amazonia, yo decir voy a quedarme fuera de mi horario de trabajo para atenderlo[...] O sea, eso no se puede exigir en la ley y entonces se agregan con esto problemas intersexuales, o sea, esto va más allá de la ley, va más allá de la legalidad va al corazón de la persona por decirlo de alguna manera, entonces, eso no se puede exigir[...] Eso no se le puede exigir a nadie, ustedes hay alguien minusválido que va a pasar una calle y si usted lo empuja eso está en la ley pero que usted esté obligado ayudarlo a pasar la calle nadie se lo puede exigir, nadie le puede exigir desde el punto de vista legal dar una limosna pero, sin embargo, del punto de vista ético, desde la bioética esto es evidenciable Vocie 00012

Todo el tiempo estamos hablando, cada vez que viene...En el caso de la experiencia del Baca Ortiz, cada vez que llegaba el paciente donde el doctor. Antes tenía que pasar por donde mi o después, es decir todas las citas se agendaban con todos los que debíamos participar el mismo día. Sí, era una estrategia porque, porque si algo de lo que te dijo no entendiste yo te explico o yo lo entiendo lo que me estás diciendo lo que te dijo el doctor, vamos, es decir ese es el ejercicio transdisciplinario, es decir, dar la información que atraviesa al paciente. La información que nos atraviesa a nosotros también que yo jamás hubiese podido educar a un niño en algo que no se, yo soy psicóloga, yo no tenía porque saber con un seno urogenital que confluyen. Voice 0005

Llegar a un momento que pudiéramos llamar transdisciplinaria donde ya personas que llevan mucho tiempo en esto pues ya en una sola persona o en un solo profesional ya hay muchos conocimientos de diferentes materias por qué es la vida a pesar de no ser especialista en todas las materias este intercambio interdisciplinario entre todos los especialistas pues hace que cuando falte algún especialista los demás puedan parcialmente sustituirlo hasta que regrese, o sea, porque ya hay todo un conocimiento de la otra especialidad que lo va incorporando y a eso podríamos llamarle transdisciplinaria o sea ahí hay un conocimiento el que sale de una especialidad y creo que es una necesidad pedagógica Voice 00012

2.4. Gestión actual y propuestas para abordar la intersexualidad

El MSP del Ecuador incorporó desde el 2014 algunas estrategias para abordar la intersexualidad en los servicios de salud y promover el respeto de los derechos de consentimiento informado, fortalecer las capacidades de los profesionales para el abordaje integral, retomar el grupo de trabajo multidisciplinario en el Hospital Baca Ortiz y dar respuesta a algunos casos emblemáticos (Manta, Quito y Guayaquil). que no habían sido atendidos por años y que ahora eran adultos intersexuales con problemas de salud.

Si bien esta experiencia ha tenido un impacto positivo en la perspectiva de los especialistas entrevistados de varios establecimientos de la ciudad (Hospital Ginecoobstétrico Luz Elena Arismendi, Hospital de Calderón, Hospital Baca Ortiz),

logrando que cuenten con información actualizada, y fortalezcan su respuesta, sin embargo, la existencia de una política clara y sostenida no se ha institucionalizado; de hecho, varios de los esfuerzos emprendidos han sido coyunturales y se han diluido.

En esos casos, bueno hemos recurrido a las situaciones críticas como las pérdidas de sal y ese asunto y posteriormente las valoraciones por genética, ecos y esas cosas para considerar el abordaje a la familia. Afortunadamente, como dije, estamos tratando de dar un nivel de atención integral en el cual se involucre trabajo social, psicólogo, cirujano, ginecólogo un urólogo que explique la situación sobre todo genetista que explique la situación a los padres conjuntamente con los pediatras y neonatólogos que trabajamos con estos problemas. Voice 0004

Todos los profesionales reconocen que no existe una política pública que oriente y favorezca el abordaje de la atención a personas intersexuales, se reconoce que la práctica médica ahora se ejecuta sobre la base de la experiencia individual de cada profesional y con retroalimentación de información externa, según el nivel de acceso que cuente el especialista. La representante del área de políticas de derechos humanos del MSP del Ecuador indicó que se está trabajando en la implementación de un acuerdo ministerial que permita la implementación del protocolo de atención de DSD vigente, sin embargo, este debe completarse con la formulación de un reglamento que oriente actuación médica en casos intersex, pero que aún no existe.

Estamos haciendo, es trabajar en un reglamento que está puesto dentro del protocolo que dice que se debe especificar un reglamento sobre todo para determinar las funciones que va a tener el comité y cómo va a actuar[...]Entonces ese reglamento está en proceso de trabajo ahorita justamente en la dirección y [...]el área de normatización, para ya luego pasar a validar en el resto de unidades y de provisión de servicios. Voice 00011

Actualmente se reconoce el liderazgo que se realiza a través del HBO para la referencia de casos de ambigüedad sexual en recién nacidos y problemas relacionados en niños, niñas y adolescentes. La gestión está orientada a trabajar de forma multidisciplinaria y transdisciplinaria (especialista de urología, genética, pediatría, endocrinología, psicología, trabajo social, radiología y otros de ser necesario) para abordar los casos. La transdisciplinariedad es un tema en curso que se menciona se ha desarrollado a fin de promover un intercambio empático de información entre los profesionales que participan del análisis de cada paciente, así como de lograr generar acciones colaborativas y conjuntas que promuevan el bienestar del mismo.

Lo bueno de este cambio ese cambio que te digo político ingreso otro personaje que no habíamos tenido en el Baca Ortiz que era cirujano experto en este tipo de problemas, entonces, con mucha más capacidad de solución y de diferenciación se retomó. Requirió

nuevamente en el interior capacitarnos, invitamos a sexólogos, a gente. Porque, por ejemplo, en este caso teníamos a colegas de otros países que se integraron a la salud pública, entonces, para ellos también era nuevo esta situación, de como se estaba manejando este tema de la transdisciplinarietà Voice 0003

De igual forma, los profesionales rescatan que se ha incorporado dentro de la práctica médica la realización de exámenes que aseguren el diagnóstico apropiado y evitar apreciaciones o confusiones respecto al sexo y género.

Indudablemente al llegar estos pacientes bien sea por vía del neonatólogo o por ecos prenatales que es lo más frecuente se activa un comité médico en donde está el genetista, endocrinológico, neonatólogo, el urólogo, pediatra, la psicóloga o psicólogo oses está psicología , ayudan los imagenólogos y de modo tal que al pacientito se le realiza los primeros exámenes tanto el laboratorio para descartar la hiperplasia suprarrenal congénita, se busca saber si no son perdedores de sal, se realizan ecos neonatales y posnatales, el cariotipo también se pide el inicial con pesquizaje o sea con parte del gen SRY que es una biología molecular más avanzada [...]Se piden también algunas enzimas la 17 hídrico progesterona y otras más con el objeto de ya irse encaminando con la sospecha diagnóstica y tratar de la manera más acertada por eso es una emergencia neonatal no quirúrgica, tratar de la manera más acertada de llegar a una asignación de género no en los primeros días sino en las primeras semanas luego de una investigación prolija para no caer erróneamente en diagnósticos falsos de modo tal que por ahí ya se puede asignar el género con toda la investigación genética, endocrinológica y urológica con el apoyo de otras especialidades e indudablemente ir controlando el desarrollo del paciente o la paciente Voice 00013

Así como respecto a la confidencialidad en el manejo de información se resaltan como aspectos del procedimiento médico a fin de evitar intervención de terceros y salvaguardar el derecho a la intimidad de las personas intersexuales.

Aquí tengo muchos casos de niñas, hiperplasia congénita que se están manejando en Quito, nadie se entera, se respeta la confidencialidad, se le da la terapia sustitutiva hormonal Voice 0006

Obviamente todos estos están basados en la serie de derechos de confidencialidad y todas esas situaciones, pero decir que están involucrados directamente con el tema de DDS Voice 00013

Por último la gestión actualmente está dividida, el grupo de trabajo multidisciplinario si bien no ha logrado anclarse en la institucionalidad por la falta de una política clara, y de recursos designados para ello, esto no ha impedido para que los profesionales puedan continuar su colaboración desde los espacios privados y que mantengan una comunicación y referencia para tratar los pacientes que reciben. Por supuesto, esta dinámica no tiene la misma fluidez y consistencia que si se trabajara dentro de una misma institución, además pese a los esfuerzos de los profesionales, en varios casos implica desembolsos de dinero para los pacientes para el pago de consultas,

transporte y medicinas en la parte privada. Debe tenerse en cuenta que el sistema público actual no tiene una cartera de medicamentos disponibles (hormonas) para los pacientes intersex que requieren tratamiento de por vida, lo cual implica desembolsos de dinero para adquirirlos en la red privada de farmacias.

3. Derechos humanos y las tensiones en el abordaje de la práctica médica

Pérez Luño hace una revisión crítica de las teorías de positivación de los derechos humanos y contrasta el carácter o fundamento que sustenta a cada una, de ahí que su análisis rescate la teoría realista señalando que el fundamento de los derechos humanos, no está tanto en el reconocimiento idealista de la positivación iusnaturalista, ni en la formalidad jurídica del reconocimiento de derechos que propone el positivismo jurídico. El autor sostiene que la práctica de los derechos fundamentales no debe buscarse exclusivamente en la Constitución, sino en las relaciones de poder que le sirven de soporte y que obedecen a determinadas condiciones sociales, económicas y culturales.¹⁸⁴

Por tanto, revisar las condiciones de los derechos de las personas intersexuales requiere mirar los procesos sociales y valorar los cambios en los contextos específicos en los que se han desarrollado. En consecuencia, resulta insuficiente apelar a la crítica del binario sexual o soslayar las posiciones de los avances constitucionales en el país, cuando las dinámicas de la práctica médica muestran avances relevantes en el reconocimiento de los derechos, incluso previos a la positivación de medidas jurídicas, más aún cuando los mismos profesionales en el desarrollo de sus procesos multidisciplinarios y trabajo grupal han generado reflexiones críticas recurrentes sobre la práctica médica, han incorporado abordajes sociales e incursionado en una relación con el paciente y la familia más empática; incluso considerando los niveles restrictivos de recursos, información, de la política y normativa sanitaria.

Pérez Luño sostiene que la emancipación política y reconocimiento de derechos fundamentales son dos actos que se condicionan mutuamente, y señala que son las condiciones sociales las que determinan el sentido real de los derechos y libertades, de ellas depende su salvaguardia y protección. Al mismo tiempo, señala que el problema de los derechos no es justificarlos, sino protegerlos.¹⁸⁵ Este enfoque contrastado en el

¹⁸⁴ Pérez Luño, “Cap. 2 El proceso de positivación de los derechos fundamentales.”, 59

¹⁸⁵Ibíd.

contexto de la intersexualidad en el Ecuador, permite observar algunas tensiones en relación al reconocimiento de los derechos humanos, por un lado ciertas tensiones se hacen evidente del resultado alcanzado de las relaciones y prácticas de los profesionales de la salud con los pacientes y sus familias, algunas muestran acciones que se traducen en mecanismos de protección del derechos, y finalmente otras que parecerían estar ampliando la brecha de reconocimiento de derechos, principalmente respecto a la libertad sexual y autonomía.

Una primera cuestión que refiere a la tensión entre la práctica médica y el derecho de libertad sexual es la decisión de intervenir o no a los cuerpos intersexuales, aún existe poca evidencia al respecto, y generalmente los estudios en América Latina muestran posiciones que critican el sistema médico anclado en el sistema heterosexual, binario que busca estandarizar los cuerpos a fin de que puedan estar acorde a la norma social de género y que por tanto, estas críticas sostienen que las intervenciones que se hacen son injustificadas.¹⁸⁶

Ningún estudio ha planteado un análisis comparativo complementario de las posturas médicas intervencionistas y las posturas sociales radicales no intervencionistas. Adicional a esto debe tenerse en cuenta que ambos enfoques reconocen que existen situaciones de riesgo vital que deben ser intervenidas,¹⁸⁷ sin embargo, no se conoce de ningún estudio que logre contrastar y mirar detenidamente los pro y contras de cada posición y que sobre todo identifique o categorice los casos y tipologías de las malformaciones que pueden o deben abordarse para evitar un daño posterior. En este sentido, no se ve, al menos de forma inmediata, una salida al respecto y más bien persiste una tensión entre las posturas de los activistas en defensa de derechos intersexuales versus la postura de los profesionales médicos de realizar cirugías.

Al respecto surgen más inquietudes, ya que, si se considera que el riesgo de vida de una persona puede estar determinado por su condición de ambigüedad genital, por las malformaciones urogenitales, descompensación de proteínas o desequilibrio hormonal; es necesario cuestionar ¿qué herramientas son necesarias para orientar los procedimientos médicos, y qué otras son necesarias para informar y capacitar a quienes estamos realizando activismo social?

Por tanto, la necesidad de generar investigaciones que involucren análisis suficientemente detallados que, combinen ambos enfoques y, que cuestionen los debates

¹⁸⁶ Robalino, *¿Es niño, niña...o ninguno de los dos?*."

¹⁸⁷ Aguirre Arauz, "Estado de situación."

actuales, que permitan entender con mayor detalle los problemas asociados de las diferentes condiciones de intersexualidad, valorar el impacto que tienen en la calidad de vida y la salud; finalmente establecer medidas que permitan y aseguren su bienestar. En este sentido cabe remitirse a las reflexiones de Pérez Luño: hay que tener en cuenta que el fundamento de los derechos, no está tanto en establecer reconocimientos jurídicos, sino propiamente en el debate y en el lograr acuerdos entre los actores ideológicamente distantes para lograr salvaguardas y protección de los derechos.¹⁸⁸

Paulo Freire sostiene que el acto de investigar y estudiar implica tener una mirada crítica no centrada en el consumo de ideas, sino en la observación, la producción y la transformación social.¹⁸⁹ Al mismo tiempo desde la mirada de la pedagogía crítica propone recuperar la capacidad de interlocutar y aprender con el otro, evitar jerarquías y recuperar las narrativas y contextos del cotidiano, para a partir de ello fomentar la toma de conciencia, la autocrítica y movilización política.¹⁹⁰ En este sentido, el abordaje en América Latina relacionadas con la crítica al binario sexual como fuente de las principales vulneraciones de derechos a personas intersexuales en la medicina, parece soslayar la complejidad de las condiciones de vulnerabilidad sin tener en cuenta los contextos desarrollados por la práctica médica, en los procesos de protección de derechos que han implementado los profesionales de salud (grupos de trabajo multidisciplinario, recomendaciones de abordaje para respetar confidencialidad, promover entrega información al paciente y la familia, entre otras), así como las necesidades de políticas que deben incluirse para que los procesos puedan trascender de la denuncia hacia la transformación de las condiciones de desigualdad que viven las personas intersexuales.

Si bien la postura de estudios de género ayuda a identificar la norma heterosexual y patriarcal como limitante de la libertad sexual y determinante de la violencia que se ejerce desde el ámbito médico, social y familiar, sin embargo, la crítica no logra identificar, ni profundizar para desarrollar mecanismos de protección con el enfoque de los derechos humanos. Por tanto, las necesidades de la población intersexual siguen manteniéndose en el limbo, y no se logra articular mecanismos de protección los derechos fundamentales de esta población en los diferentes contextos de discriminación estructural: en la escuela, el colegio, la familia, el barrio, asistencia social, la seguridad social, identidad civil, servicios de salud y otros ámbitos de desarrollo humano.

¹⁸⁸ Pérez Luño, “Cap. 2 El proceso de positivación de los derechos fundamentales.”

¹⁸⁹ Freire, “Acción cultural y concienciación”, 104.

¹⁹⁰ Magendzo, “Pedagogía crítica y educación en derechos humanos”, 29.

Es pertinente revisar la perspectiva de protección de derechos en relación a la intersexualidad; Yuri Bauiz propone que toda violación de derechos tiene varios niveles de causas que lo configuran. La dimensión estructural que refiere a las desigualdades socioeconómicas, culturales, políticas, jurídicas, geográficas o de otra índole que constituyen injusticias en el desenvolvimiento de la humanidad (pobreza, educación, viviendas, empleos, bajos salarios; las intermedias respecto a las personas o grupo víctima del problema social. Pueden relacionarse con fallas en los grupos primarios (familia, padres, comunidad); y, finales que refiere a la situación problemática directa; que están asimiladas en el sujeto o grupo que las padece (el niño o adolescente). En este sentido, propone que las medidas de protección que se generen deben impactar en los tres niveles de atención para que logren cambiar la situación de vulneración, caso contrario se secunda programas permanentes de institucionalidad y abrigo que lo exponen a nuevas vulneraciones.¹⁹¹

La misma autora considera que para cumplir con la protección especial, se requiere entre otros puntos delimitar la medida, que corresponda al contexto que se está analizando, valorar que si bien esta debe estar particularizada en casos específicos del análisis debe contemplar un abordaje general para alcanzar al colectivo y población afectada por la vulneración. Además, señala que debe “trascender significativamente esto, lo cual quiere decir que, por una parte, vincular directamente la medida de protección a aplicar con las obligaciones inherentes a las instituciones del Estado, y por la otra, en lo más concreto, significa articular la acción o la intervención que ordena la medida con los programas más adecuados”¹⁹² y todo ello debe contemplar los tres niveles de causas a fin de que logre tener impacto en las vulneraciones de derechos.

A partir de estos criterios, la violación de derechos de identidad y salud de las personas intersexuales plantea una postura crítica tanto en el nivel estructural, familiar e individual. Las medidas deben estar contextualizadas a las vulneraciones identificadas en el contexto ecuatoriano considerando los impactos en la identidad y salud de las personas.

Algunas de las acciones que pueden implementarse para lograr una protección social de las personas intersexuales sometidas a situaciones de vulneración de derechos son: i) en el nivel estructural promover un sistema educativo y de generación de

¹⁹¹ Yuri Bauiz, “Importancia social de las medidas de protección a niños y adolescentes”, en *Cuarto Año de vigencia de la Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente. V Jornadas sobre la LOPNA* (Caracas: Universidad Católica Andrés Bello, 2004), 10.

¹⁹² Bauiz, 12–14.

información científica que reconozca la intersexualidad como normal en la sexualidad de la población. Que se prohíba la asignación sexual en el nacimiento y se reconozca el derecho de autodenominarse intersexual; ii) en el nivel familiar y comunitario debe promoverse espacios comunitarios para acompañar a las familias a informarse y comprender la condición intersexual; prohibir las cirugías de reasignación sexual en el sistema nacional de salud y generar equipos multidisciplinarios que acompañen a las personas intersexuales y sus familias en la comprensión y desarrollo de su vida; y, iii) en el nivel individual debe realizarse una acción pública que reconozca el deber del Estado de respeto a los derechos de las personas intersexuales, se respete su derecho a la autoidentificación y libre desarrollo; para lo cual debe modificarse o anularse los artículos de la ley actual de datos e identificación que señalan la asignación sexual en la inscripción del recién nacido; abrir un registro de las personas que se autoidentifican intersexuales, investigar sobre los daños por vulneraciones de derechos y generar medidas de reparación integral considerando su opinión y participación.

Otro aspecto, que cuestiona a las teorías de la positivación jurídica como mecanismo ideal para el reconocimiento de los derechos, es la práctica médica autónoma, que incorpora enfoque social y busca alinearse a la bioética. Los casos registrados de vulneración de derechos en Ecuador y las investigaciones reportadas en América Latina muestran que la medicina y la práctica médica ha sido invasiva y no necesariamente se ha guiado por los fundamentos y principios de derechos de información, consentimiento informado y autonomía de los pacientes; sin embargo, en el caso ecuatoriano, se identifica que los propios profesionales de salud de varias ramas (psicologías, endocrinología, urología, pediatría, genética) están cada vez más alineados a incorporar las perspectivas sociales en el abordaje de los pacientes intersexuales, así como a desarrollar estrategias que permitan fomentar la colaboración multidisciplinaria para responder de una forma integral a las necesidades de los pacientes y sus familias. Posiblemente esto es resultado de los nuevos contextos de política y visibilización de derechos en el Sistema Nacional de Salud, sin embargo, la manifestación de estos conceptos desde los discursos de los profesionales de la salud es un avance.

A partir de esta experiencia, lo que se observa en el caso ecuatoriano es que hay una deconstrucción de los estereotipos sobre la práctica médica y si bien el ejercicio de la medicina de las distintas especialidades puede todavía estar anclado en las jerarquías institucionales, el resultado muestra que existe mayor disponibilidad a incorporar prácticas ancladas en la bioética, fortaleciendo la comunicación médico-paciente-familia,

y la inclusión de perspectivas desde el área social (psicología, trabajo social, derechos de información, consentimiento informado, confidencialidad, entre otras). En definitiva, hay un campo fértil de oportunidad para trabajar con mayor intensidad los derechos humanos desde los servicios de salud.

Por último, la ausencia de políticas públicas para protección de derechos de las personas intersexuales genera tensiones en el ejercicio de la práctica médica, y limita la visibilidad de la intersexualidad como sujeto de derechos. En este sentido, los profesionales de salud no tienen directrices claras sobre las formas de actuar, proceder, abordar y tratar los casos que reciben relacionados a la ambigüedad genital o incluso casos de adultos que muestran condiciones intersexuales; por tanto, el sistema público de salud, sin políticas públicas lo que desencadena es la discrecionalidad en la actuación de la práctica médica. Debe tenerse en cuenta que, la falta de información, recursos, equipamiento y medicina tienen incidencia directa en la forma de tratar a los pacientes, que al final tienen impacto crucial en la vida de la persona intersexual.

Además, el desconocimiento, la ausencia de directrices claras (protocolos, normas, reglamentos, guías de atención de salud, lineamientos, u otros) promueven que los procesos de atención sean siempre ejecutados desde la norma vigente, que está apegada al binario sexual, con estereotipos de género, apegada a la noción de patología, que es funcional a promover la cirugías para asegurar la reproducción sexual heterosexual, y que por tanto, impide mirar las variaciones sexuales como una manifestación natural de la biología humana, lo que consecuentemente invisibiliza la intersexualidad. Se podría decir que, desde la perspectiva de la salud pública vigente, la persona intersexual es objeto de tratamiento de conversión sexual, “es un enfermo” que requiere ser reconstruido o intervenido para que pueda ser reconocido como sujeto de derechos.

4. Problemas relacionados con los derechos humanos de las personas intersexuales

En el abordaje de derechos humanos, existe coincidencias y discrepancias entre los profesionales de salud y las familias, respecto a la relación que estos tienen en la salud y vida de las personas intersexuales, particularmente las diferencias refieren al momento de abordarlos y cómo éstos tienen relación con el impacto ulterior en la vida de la persona.

Los derechos que se identifican de primera mano están relacionados con la información, consentimiento informado y la identidad. Tanto los profesionales de salud, como las familias y personas intersexuales consideran el acceso a información sobre los

procedimientos médicos, el diagnóstico y estado de salud del paciente es un derecho esencial, particularmente en los primeros momentos de vida del recién nacido, considerando que el tema de la ambigüedad genital se desconoce, ya que es todavía un tabú. De ello se desprende que no hay información pública accesible, ni se conozca en los servicios de salud de partos, o de atención prenatal.

Mientras los profesionales lo exponen como parte del consentimiento informado, que se aplica en los procedimientos que requieren intervención quirúrgica; para las familias, la información es crucial para entender la situación que están atravesando por la condición de ambigüedad genital o indefinición sexual. Es importante señalar, que ellas consideran que este derecho, en su experiencia, no se ha cumplido y que usualmente ha existido ocultamiento o negación de información.

A mí lo que me molesta es que no dijo, por ejemplo, si le hubiera dicho su hijo es intersexual. No voy a pelear, suficiente, no hay problema para mí, pero puede ser que a otra persona[...] o alguien y le hubiera dicho su hijo es intersexual quiero hacerle mujer también está el hecho de que a ella no le guste Voice 0007 hijo

Los profesionales médicos refieren al consentimiento informado como algo instaurado en el sistema público, sin embargo, poco se refiere a la forma como se realiza la entrega al paciente; por lo que se deduce o se intuye que la información que esta contenida en este instrumento va a ser asimilada por las familias y los pacientes de forma automática. En este aspecto, las familias recomiendan que la información tenga algunas condiciones para su entrega, ya que la misma en su experiencia ha sido traspasada de forma parcial o incompleta.

Yo pienso por experiencia propia que si es lo generalmente se da, yo creo que eso hasta actualmente está pasando en nuestro país, que, si nace intersexual, primero no le nombran las cosas con el nombre que son, ósea, después de investigar algo aparece el termino intersexual que no es, la típica de todos los profesionales de salud es que tienen una mala formación en sus órganos genitales y que operando ya todo se soluciona. O sea, eso es lo que se da, pero yo pienso que eso es lo incorrecto porque ósea lo que yo creo es que deberíamos darle toda la información a los papas de los bebés que nacen así para que primero lo asimilen y que nos expliquen realmente como son las cosas y que no le quiten importancia. Voice 0007 hijo madre

Se cuestiona el manejo de la información, se crítica como se expone la supuesta *verdad* sobre el estado de salud del paciente y que puede tener un resultado diferenciado según la intención y el nivel de datos que se comparte. La crítica se expresa en la siguiente metáfora, donde la verdad se entrega, pero es parcialmente detallada:

¿Es que no le tengo muy claro como la típica y tú me vas a decir la verdad y solo la verdad, donde estuviste ayer? ¿En el colegio, suficiente? Ya pues estuviste en el colegio ahora yo puedo decir eso niña no me pregunto hasta que hora estuvo en el colegio, ella no me pregunto que hice en el colegio, ella no me pregunto. Voice 0007 hijo

Además, se destaca que la información debe ser adaptada al contexto de las personas (campesina, indígenas, nivel de educación, otras), considerando que la información médica es técnica y que requiere que sea decodificada e incluso graficada para que los pacientes y sus familias entiendan la complejidad de cada caso y que puedan dimensionar su responsabilidad y participación en el cuidado de las personas intersexuales.

Yo creo también que debería ser en base a la educación de la familia porque no le voy a decir eso a una señora indígena que es lo que a veces yo en el centro de salud veo que son las personas que tienen menos información. Voice 0007 madre

Y ahí como padres no nos damos cuenta de la magnitud que puede repercutir muchos años después ósea y eso falta bastante que la gente entienda y que los profesionales de salud sean las personas que guíen. Voice 0007 madre

Por otra parte, se reconoce que la información, como derecho no depende solo de quien emite, sino que existe un nivel de agencia y autonomía para cuestionar la misma, que las mismas personas puedan reflexionar sobre lo que están recibiendo como información, que pongan en duda lo que observan, que interpelen e incluso demanden aclaraciones, y si es necesario, otras opiniones médicas a fin de estar lo suficientemente claras en el diagnóstico sobre la salud de sus hijos o hijas.

Ahora en cuestión de lo que los médicos dijeron si es cierto el medico debería proporcionar la información necesaria pero también es cierto de que a pesar de la época o del lugar si es el monte o lo que sea, existe algo que como seres humanos tenemos que desarrollar o que deberíamos por lo menos estar inculcado que se llama la duda.

En pocas palabras es parte y parte[...]No es culpa solo del médico por no haber informado, yo cacho que si a mí por ejemplo me dijeran tomate esa agua yo digo que tiene no me voy a tomar así porque si, [...] ahora yo me pongo a buscar de que es [...] y veo si me tomo o no me tomo. Voice 0007 hijo

Y nosotros lo que sabemos es como borreguitos seguir y seguir y eso yo creo que se debe cambiar desde niños, desde nuestros hijos y sus hijos cambiar y cambiar porque a estas alturas ya es muy complejo. Voice 0007 madre

Tu metes un montón de cosas y tú puedes empezar a generar duda y preguntar, ósea, es muy diferente a lo que era años atrás y hay que tener responsabilidades los papas porque ya estamos en un país donde [...] tenemos que preguntarnos los pro y contras del tratamiento...tenemos el derecho de una segunda opinión no solo creer lo que un solo doctor diga sino muchos médicos nos pueden dar opiniones Voice 0007 madre

En relación al derecho de identidad, los estudios en América Latina y Ecuador refieren a las intervenciones realizadas por los médicos y critican las prácticas que buscan

la concordancia sexo-género en los recién nacidos. No existe análisis posteriores o son escasas las acotaciones relacionadas con las respuestas de los sistemas de salud de los países frente a los casos actuales, particularmente en niños de más de un año, jóvenes y adultos. Considero que la reparación integral de casos intersexuales tiene una estrecha relación con las acciones que se implementen, y concretamente con la práctica médica, por lo que revisar cómo se abordan los casos en el contexto actual ayuda a comprender cómo las acciones tienen una mirada reparatoria o proteccionista del derecho.

Por supuesto, los hallazgos pueden generar tensión respecto a lo que se considera una reparación, no obstante, sin adentrarse en el análisis de los enfoques y obligaciones estatales, debe rescatarse que parte de los principios de derechos humanos se basan en la igualdad y el respeto a la autonomía.

La información obtenida de los profesionales, familia y personas intersex remiten a un momento de renovación, es revelador en varios aspectos: Primero el binario sexual, si bien nos ayuda a entender las limitaciones de las categorías sexo-género en el entendimiento de la variación sexual, y la intersexualidad, como parte de esa variación, en la humanidad, no es menos cierto que aún vivimos en un sistema estructurado de patrones heteronormados donde el binario sexual sirve para anclar nuestros códigos de información y socialización. Varias autoras de los estudios de género y desde el feminismo cuestionan el sistema sexo-género, y refieren a la valoración diferenciada que se da a cada género como restringente de la libertad y a través del disciplinamiento controla la sexualidad generando impacto en la producción científica que hace que exista limitado recursos explicativos desde las disciplinas social, biológica y médica.¹⁹³ Sin embargo, las experiencias de las personas intersexuales manifiestan situaciones mucho más complejas que parecería ser que buscan una salida binaria con el propósito de tener una identidad y convivencia social.

El caso de un joven intersexual, a quién lo denominaremos Julito para guardar confidencialidad, ha experimentado una dosis de varias cirugías a lo largo de su vida. Inicialmente con un diagnóstico equivocado de sexo, se le realizó las cirugías para consolidar su sexo masculino. A los 13 años desencadenó una transformación hormonal con desarrollo de caderas, mamas y menstruación. Buscó ayuda en el sistema de salud público a fin de responder a los dilemas que vivía entre un sexo distinto al que estaba acostumbrado y que contradecía la identidad de género con la que había crecido. La

¹⁹³ Facio, Alda, *Feminismos, género y patriarcado*, 2-6.

situación se agravó cuando le diagnosticaron, que es intersexual con características de ambos sexos, es decir tenía órganos femeninos (ovario, útero) de un lado y masculinos (ovotestis y pene) del otro.

Luego de varios análisis, asistencia médica, acompañamiento psicológico, el decidió consolidar su sexo masculino y seguir como hombre como había sido socializado desde pequeño. Entonces ¿es suficiente la crítica del binario sexual para la concreción de derechos fundamentales de la libertad sexual? ¿Qué aspectos de la Sociedad aún deben trabajarse para que la diferencia sexual sea aceptada y valorada en igualdad?

Posteriormente, al joven le realizaron varias cirugías para corregir sus mamas, extirpar los órganos internos de ambos sexos para evitar futuras degeneraciones en cáncer, y adecuar las hipospadia de su pene. Se encuentra en tratamiento hormonal permanente, esta en proceso de recibir prótesis de testículos, recibe acompañamiento psicológico, consulta en urología y endocrinología de forma constante para asegurar su tratamiento y evitar descompensaciones hormonales que puedan afectar otros órganos.

Un segundo aspecto que evoca el análisis de las cirugías refiere a la complejidad de la situación que atraviesa la persona intersexual, que tuvo mal diagnóstico, y adicional a ello debe confrontar su vida para adaptarse socialmente y asumir un género para su identificación en la convivencia con otros. Desde el punto de vista de las teorías de género, diríamos que el sistema médico ha sido incapaz de poder generar alternativas para el reconocimiento de la diversidad sexual, y que el sistema patriarcal lo ha sometido violentamente para normalizar las personas dentro del sistema binario sexo-género. Sin embargo, me inquieta estas aseveraciones, frente a cómo el joven debería reaccionar ante un sistema que no tiene alternativas y que la única posibilidad que le oferta es elegir entre un sexo u otro, además la complejidad que pudiera representar el vivir intersexual o elegir el sexo opuesto al que creció, si se considera que la información es escasa como para plantearse esa posibilidad; poder dilucidar entre el riesgo de vivir como es y no tener dudas sobre si en el futuro desarrollará una enfermedad posterior a causa de su condición ambivalente, o que su vida pueda tener un curso normal ya que tiene que enfrentarse socialmente por ser diferente, en un mundo donde la existencia esta reglado en el binario o eres hombre o mujer, pero no ambos. Además, que compleja situación se enfrenta ante la paradoja de convivir con otros, que desconocen la intersexualidad, la niegan o la discriminan. Frente a todas esas situaciones posibles, qué es posible hacer, ¿qué es necesario para proteger el derecho de esta persona y evitar impactos o daños posteriores?

Las respuestas desde fuera pueden ser muchas, sin embargo, el joven manifiesta su respuesta ambivalente, por una parte, expresa: “pero yo por ejemplo si estoy agradecido que, si me operaron”, aunque al mismo tiempo reflexiona retrospectivamente sobre otras posibilidades de vida “si me hubieras operado de mujer prácticamente no tendría que estar aquí, no tendría que irme al hospital. Tuviera posiblemente un ovario que me proporciona el estrógeno y no tendría que estar haciendo tanta pendejada.”

Por tanto, la intersexualidad interpela la condición de vida, interpela al sistema médico, pero más directamente esta interpelando al sistema social binario y todas sus estructuras administrativas (derechos humanos, política pública, educativa, político, etc.), sobre la imposibilidad de poder existir desde la diferencia sexual. En este sentido, ¿es posible una reparación integral? ¿Qué medidas, qué opciones y qué mecanismos deben implementarse para lograrlo?

Tercero, reflexionar sobre los servicios que se generan actualmente desde el sistema de salud pública, pues no se puede descartar que la socialización implica tener un género, cuerpo sexualizado que orienta las relaciones de vida. Por tanto, no hay que descartar que las condiciones de las mismas personas intersexuales estén orientadas por ese mismo modelo, no tanto para someterse, sino para sobrevivir y de alguna forma adaptarse a un mundo que niega lo diverso, en este sentido, las cirugías son un mecanismo estratégico. Por tanto, desde ahí se puede explicar las varias experiencias que cursan ahora por los servicios de salud, según algunos relatos de los profesionales de salud:

Nosotros manejamos una paciente XY mujer, deportista con marcas internacionales y que cuando se le hizo la prueba resulta que era XY le acabaron la vida diciéndole que era hombre, en los estudios, deportólogos e instituciones de deporte que ha engañado y yo decía no, no ha engañado nada. Ella es una mujer porque le fallaron los genes punto, por eso es que ahora ya no se toma en cuenta ese punto en los diagnósticos de deportes porque tienes tantos errores que dices. Yeni tiene una variante que si, otra cosa es que te operes y que te conviertas en, pero, en estos casos tienes toda la evidencia biológica de que era una mujer, pero desde el punto de vista social se maneja diferente[...]Entonces en todas estas cosas que son curiosas por desinformación, la chica ésta salió disconforme, angustiada por lo que había pasado, normal. Voice 00010

Siempre tenemos en estos grupos difíciles, por ejemplo, hay otra chica aquí que siempre nació y creció [...] como mujercita, pero ¡oh! Sorpresa vinieron como un incremento de clítoris y de cuerpos cavernosos y de pronto tenía: clítoris, cuerpos cavernosos y entrada vaginal o sea introito vaginal o sea obviamente esta paciente era 46XY entonces es un DSD 46 XY que me consultó a mi a los doce años de edad la captamos acá [...] dijimos bien esperemos a ver qué es lo que decide esta criatura porque nos está consultado a los 12 años de edad y así nos hubiera consultado a corta edad para nosotros era un DSD con cariotipo masculino pero con insensibilidad total o parcial en este caso a los andrógenos de modo tal que esta cliente asignada y autoasignada por ella y por la familia como género femenino creció bajo el género femenino pero claro en la etapa de adolescencia empezó con su voz a cambiarle de tono, empezaron ciertos rasgos

en su cuerpo masculinos pero claro ella nunca se sintió hombre es más aquí a los 16 años cuando hicimos la gonadostomía por petición de ella mismo e hicimos el recorte de cuerpos cavernosos, [...] hizo una ceremonia de despedida de su pene porque ella sentía que tenía un pene pero ella no quería ese pene entonces yo en lo personal le dije. Mira esto no hay vuelta atrás porque es muy fácil hacer o sea una mujer pero es súper difícil hacer un género masculino si yo te recorto esto y te vuelvo un clítoris no hay vuelta que dar y de aquí a futuro si tú pides devolución de los cuerpos cavernosos no hay cirugía en el mundo excepto un trasplante de pene que se está haciendo en ciertos paciente, y son ensayos todavía que son los primeros casos a nivel mundial, pero no te podemos ofrecer nada, te haría un colgaje de piel, injerto que no sirva, ya se le hablaba de relaciones sexuales y todo intervino mucho la psicóloga pero la criatura fue muy categórica en decir que no. Voice 00013

Tengo incluso una chica que está en el ejercito que causó conmoción incluso porque le dijeron eres hombre chuta eres 46 XY y vienes [...] como mujer o sea, se armo la *decatlón*, tuve que hacer un certificado prolijo ya le he de preguntar[...] Ella tiene relaciones sexuales con su novio que es cadete de la FAE de la fuerza aérea, tiene relaciones sexuales por lo más felices y satisfactorias con órganos y todo me ha manifestado la chica y claro ella no tenía tan desarrollado el tubérculo genital pero le hice la vaginoplastia con cola porque no tenía nada más que introito vaginal y sacamos las gónadas masculinas, entonces, medio complejo. Voice 00013

Si yo logre tratarle a ese niño y ese niño se trató después desde el punto de vista psicológico, lo tratamos un grupo y ese niño este quiso seguir siendo varón y es interesante por que cuando uno lo ve, lo trata, desde el punto de vista de persona. A veces uno se confunde porque tiene rasgos de hombre y rasgos de mujer, o sea, no hay ese estereotipo que tenemos de es masculino y tiene que tener este comportamiento: duro, rígido o es femenino y tiene que ser delicado y tiene que ser amable e inclusive en su físico también hay un grado de intersexualidad, sin embargo, el se define como un varón, el se define como un varón y se compota socialmente como un masculino vamos a decir masculino, varón. Esa fue su decisión, por que ya llega ya a una edad bastante avanzadita. Voice 00011

Por último, las intervenciones de profesionales de salud en la medida que respetan la decisión del paciente promueven la protección de la identidad de la persona,

No es de por vida o sea estos pacientes nosotros les estamos averiguando sexualidad inclusive ahora a los que ya están adolescentes y alguno camino a adultos... Ahh me ha tocado operar a adultos también, he operado pacientes adultos de la ciudad de Guayaquil que estaban con asignaciones erróneas de género y ellos obviamente se definieron por su género que ahora son. Voice 00013

Un chico que siempre me está consultado que tiene hipospadia severa, el creció con asignación de género femenino y resulta que en su primera relación sexual con una chica lesbiana, ella miembro del grupo LGTBI allá en la costa está paciente así ganada como género femenino toda su vida tuvo su primera relación sexual como te manifiesto con estas chica lesbiana y ella sintió penetración la chica lesbiana y ella le cuestionó el género a la pareja, le dijo tú no eres mujer, después se volvieron pareja ellos y ahí es donde está persona desertó y dijo no soy mujer entonces que soy y obviamente ella le manifestó tienes un pené y claro cómo hubo erección y todo entonces está persona despertó a los 18 años y empezó a cortarse el cabello a identificarse como género masculino, se cambió de nombre Voice 00013

Me ha tocado recibir el caso de un niño que está reportado como único caso aquí como una falla o sea nació sin pene pero él se identifica, se siente varón, tiene testículos es más la uretra no se le formó y la uretra desembocaba en el recto o sea orinaba por el recto, Juanito como se llama obviamente el tratar de asignar un género femenino como

algunos colegas me sugirieron cuando empecé a operarle hubiera sido el peor crimen que cometamos porque justamente la sexualidad no está en los genitales si no está en la mente, pero me decían igual vamos a la realidad no tiene pene pero justamente la ciencia avanza. Juanito tiene 5 años está intacto con sus testículos, orina por el escroto, tiene bolsa escrotal y testículos, hubiera sido fatal disculpen el término castrarle, sacarle las gónadas con eso no sacábamos nada hubiéramos deteriorado su salud Voice 00014

5. Algunos elementos para el abordaje de la reparación integral en personas intersexuales

El análisis expuesto hasta ahora nos da cuenta que existen tensiones en el ejercicio de los derechos de las personas intersexuales, aunque se han implementado iniciativas adhoc de los profesionales de salud para responder a las necesidades de la población, no se puede obviar las violaciones de derechos ocurridas anteriormente debido a la desinformación, la falta de políticas claras, la intervención clínica apresurada y el error médico, consecuentemente esta situación ha generado un impacto y una secuela en la vida de las personas intersexuales y sus familias.

A partir de esto, se identifican los siguientes elementos que deben tenerse en cuenta en un contexto de reparación integral:

i)Efectividad de mecanismos normativos y construcción de garantías de política pública

Varias recomendaciones internacionales de derechos humanos describen los ámbitos y obligaciones que el Estado debe poner atención para evitar violaciones de los derechos de niños y niñas: “tener en cuenta las determinantes relacionadas con el entorno familiar, la violencia, el sexo y otras que ponen en peligro la supervivencia del niño”,¹⁹⁴ que “Ningún niño sea sometido a torturas ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes”.¹⁹⁵ La violencia pone en grave peligro la supervivencia de los niños y su “desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social” (art. 27, párr. 1) y pueden tener consecuencias psicológicas y emocionales y carecer de medios efectivos (ausencia de normativa, aprobar o revisar disposiciones legislativas o de otro tipo) constituyen omisiones que vulneran el derecho estipulado en la Convención de Derechos del Niño.¹⁹⁶

De igual forma, las prácticas nocivas que son reproducidas por las conductas y patrones sociales que generan discriminación y merman la dignidad de las mujeres y los

¹⁹⁴ ONU Comité de los Derechos del Niño, *CRC OG No.15* .

¹⁹⁵ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 14 (2000) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

¹⁹⁶ ONU Comité de los Derechos del Niño, *CRC OG Np 13*.

niños. Constituyen una negación de la dignidad o integridad de la persona y una violación de los derechos humanos y libertades fundamentales consagrados en las Convenciones de la CEDAW y CDN, estas prácticas están caracterizadas por el predominio del sexo masculino y la desigualdad de mujeres y niños, por razón de sexo, género, edad y otros factores interrelacionados;¹⁹⁷ además, se recomienda que el Estado debe hacer frente a la discriminación que vive las personas LGBT e intersexuales, por “el acoso, la intimidación en las escuelas, la falta de acceso a información sanitaria y a servicios de salud, y los tratamientos médicos coercitivos”¹⁹⁸ De igual forma, constituye una violación del derecho a su salud sexual y salud reproductiva las personas que “sean tratadas como enfermos mentales o psiquiátricos, o sean ‘curadas’ mediante un ‘tratamiento.’”¹⁹⁹

Estas recomendaciones si bien orientan las responsabilidades estatales para con los derechos de las personas intersexuales en la niñez y la vida, se convierten en un desafío y corren el riesgo de ser letra muerta, si no se generan mecanismos que realmente garanticen su implementación y sean efectivamente cumplidos.²⁰⁰ En la perspectiva de Pérez Luño, la importancia del “desarrollo de técnicas de protección de derechos fundamentales”²⁰¹ a fin de asegurar la tutela efectiva de derechos en cuestión²⁰² y garantías²⁰³ de políticas públicas que coadyuva a generar procesos sostenidos de reconocimiento de derechos y son un medio para garantía de los procesos de reparación integral en un Estado democrático.²⁰⁴

ii) Dimensión individual y colectiva del impacto de violación de derechos humanos

Beristain sostiene que el impacto generado por la violación de derechos tiene una dimensión individual y colectiva,²⁰⁵ y que se la puede entender a partir del trauma, crisis

¹⁹⁷ONU CEDAW y CRC, *RG No.31 CEDAW y RG o.18 CRC*.

¹⁹⁸ ONU Asamblea General, Consejo de Derechos Humanos, *Informe discriminacion OSIG*.

¹⁹⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

²⁰⁰ Juan Montaña Pinto, “Apuntes sobre teoría general de las garantías constitucionales”, en *Apuntes de Derecho Procesal Constitucional, Tomo 2*, Cuadernos de trabajo (Centro de Estudios y Difusión del Derecho Constitucional (CEDEC), 2012), 25–38.

²⁰¹ Pérez Luño, “Cap. 2 El proceso de positivación de los derechos fundamentales.”, 61.

²⁰² Montaña Pinto, “Apuntes sobre teoría general de las garantías constitucionales”, 57.

²⁰³ Ferrajoli, “Igualdad y diferencia”, 168.

²⁰⁴Elio Gallardo, “Notas sobre derechos humanos y políticas públicas”, documento digital para el Programa Andino de Derechos Humanos” (15 de junio de 2008), 1–8, http://portal.uasb.edu.ec/padh_contenido.php?pagpath=1&swpath=infb&cd_centro=5&ug=ig&cd=1577.

²⁰⁵ Beristain, “Una perspectiva psicosocial para entender las violaciones de derechos humanos”,

y el duelo. En este aspecto es necesario dimensionar el daño en relación no solo del nivel de afectación provocada por la violencia vivida, sino también por cómo las personas viven esa experiencia en tanto cuentan con mecanismos de afrontamiento.²⁰⁶

El daño individual depende del contexto y consecuentemente las reacciones y respuestas ante el mismo dependen de la intensidad o impacto que este ha generado en la persona. De esta manera, no se puede esperar que exista mismas manifestaciones de personas que fueron intervenidas quirúrgicamente de aquellas que nunca lo fueron.

En la investigación he podido aproximarme a Juanito un hombre de 41 años al momento de la entrevista, que nunca tuvo intervenciones y Julito de 17 años y su familia que atravesaron por intervención clínica. A partir del caso Julito, descrito en la sección anterior y su experiencia junto a su familia, se buscará explorar el impacto y daño ocasionado a causa de la cirugía sin consentimiento practicada hace 17 años, por un mal diagnóstico sobre su sexo genético y por las posteriores cirugías que el profesional médico realizó para consolidar el sexo masculino, descartando el examen disponible de cariotipo XX que tenía disponible y sin considerar la realización de otros exámenes confirmatorios. El análisis que realizo, no busca centrarse en los aspectos jurídicos de la violación de derechos que ya fueron tratados por un juez, sino que más bien se aproxima a identificar aquellos elementos que describe Beristain respecto al impacto generado a fin de establecer orientaciones para la reparación integral. De esta manera, el análisis se organizará al menos diferenciando dos momentos:

En primer lugar, el impacto directo en la salud de la persona intersexual. Como se conoce el niño nació con una condición de ambigüedad genital que fue establecida hace 17 años. Posteriormente, el médico ordeno un examen de cariotipo, que nunca se reviso, ni se tomo en cuenta para las cirugías que le realizaron posteriormente para consolidar su sexo masculino. El recién nacido por tanto fue sometido al menos a 4 cirugías de reasignación sexual en distintos establecimientos públicos y privados por parte del mismo especialista. Esta situación le expuso a tener laceraciones innecesarias, además de la consecuente presión psicológica para afrontar las intervenciones cada cierto tiempo durante su infancia. Debe agregarse que la madre y abuela tuvieron que afrontar una situación de angustia, temor y confusión correspondiente a la supuesta anormalidad que vivía su hijo por la ambigüedad genital y por las intervenciones impuestas.

²⁰⁶ Beristain, 11.

En segundo punto, las secuelas y efectos relacionados para la vida. Debido a que el joven, debe mantenerse en constante observación de parte de los especialistas durante toda su vida, esto genera desconcierto, sensación de angustia y culpabilidad de parte de la madre.

De la información recibida, se conoce que el joven intersexual debe mantener control periódico con el endocrinólogo y el urólogo, para tratamiento hormonal en primer momento y cuidado de secuelas de otros órganos por los efectos de la medicina, además del acompañamiento de psicología. Esto implica un recurso económico y tiempo que debe valorarse y que puede implicar desembolso si los servicios no son asegurados por una entidad pública.

Beristain sostiene que las violaciones de derechos humanos confrontan a situaciones vitales extremas, desafíos que tienen que hacer frente y que frecuentemente se manifiestan en rabia, confusión o culpabilidad por lo sucedido. Esta última se convierte en un instrumento para justificar las atrocidades y una forma de control para mantener la impunidad contra los verdaderos culpables.²⁰⁷

De esta manera, es natural que las manifestaciones de la madre del joven intersex se vuelquen en un descargue de explicaciones sobre:

Hoy mismo hablamos con el doctor porque él (*Julito*) no quiere la medicación porque le da muchos efectos, yo algo leí que si deja de ponerse porque él no produce las hormonas hay más riesgos de osteoporosis, otro tipo de enfermedades, pero yo digo al fin y al cabo es él porque ya no quiere, es él como que ya no resiste o sea no sé si apoyarle o seguirle obligándole a ir al médico. Entonces no sé o sea es bastante difícil porque yo digo al fin y al cabo es él que está pasando, a él es al que le están medicando, él es el que está viviendo o sea yo puedo solo ver de lejos, yo no puedo hacer nada.

Hay días que, ya que yo pienso que no es justo, no es lo que nosotros teníamos que haber pasado, no es lo que el *Julito* tenía que haber pasado [...] si yo podría modificar algo lo haría, pero yo no quiero plata y quiero que estemos en paz que seamos como cualquier familia que podamos estar en paz, tener una vida más tranquila, más normal eso es mi gran anhelo.

Y también lo que fue con el *Julito* porque aparentemente no hubo una figura paterna, siempre tuve que yo como yo le veía bastante sensible bastante diferente y supuestamente él era hombre, o sea, yo no quería que de grande tenga una vida mala, o sea, una vida sufrida porque tú sabes cómo es a las personas que aparentemente son diferentes tú sabes cómo les trata la gente[...] yo siempre quise que él fuera un poco más duro un poco más para que él vea y supuestamente se sepa defender cuando llegue determinado momento
Voice 0007 madre (nombre cursiva cambiado por confidencialidad)

Mientras tanto el joven se abstiene de responder y las emociones son transmitidas nuevamente a través de la desesperación de la madre.

²⁰⁷ Beristain, 22.

Más es por qué ya no quiere [...]el ya, está en todo su derecho de ya no querer pero a mí me da miedo de que si yo tal vez le apoyo o algo luego pase algo con la salud de él y no sé estoy muy confundida no sé qué es lo correcto que es lo que deberíamos hacer porque si yo solo acompañándole ya estoy aburrída, yo digo ándale ya me toca contarle al doctor ya nos preparamos como decimos psicológicamente dos horas sentados en el hospital y tener que esperar para que nos atiendan 5 minutos, 10 minutos.

Yo espero que llegue un día en que más que nada él pueda ya aceptarse, tomar todo esto de otra manera que ya no haya psicólogos, que ya no haya sexólogos, endocrinólogos, urólogos que ya no haya nada.

En un futuro no, espero que el *Julito* y *el Anibal* estén en paz estén tranquilos que todo esto ya se termine, eso es lo que yo quiero, ya no quiero ir al doctor...ya no quiero estar en el juicio ya no quiero Voice 0007 madre (cursiva adaptado por confidencialidad)

iii) Mecanismos positivos de afrontamiento

Si bien el impacto diferenciado según el nivel de daño que recibieron las personas intersexuales, debe considerarse también ciertos factores protectores que hacen que las condiciones y manifestaciones en cada persona se desarrollen hacia posicionamientos más autodeterminados, críticos y constructivos.

Beristain sostiene que el impacto generado por la violación de derechos responde a una combinación de elementos, resultado de: “relación entre la acción de las causas (pérdidas, detención, etc.), los factores protectores (el apoyo que tiene, por ejemplo) y lo que la gente hace para enfrentarlo (afrontamiento).”²⁰⁸

La información recopilada de los casos analizados de personas intersex y sus familias permite organizar el análisis de las experiencias sobre tres ámbitos:

Primero, las condiciones existentes que hacen que las manifestaciones coincidan en ciertos criterios de autonomía y empoderamiento sobre la intersexualidad. Juanito nunca fue intervenido, por tanto, su nivel de impacto es menor y la discriminación o temor se trabajaron a través de procesos formativos en organizaciones de la defensa de los derechos de la población trans y juventudes. Sin embargo, reconoce que esos procesos también lo colapsaron por la burocracia, el enfoque teórico de las organizaciones y la limitación en generar acciones de cambio.

Mientras que Julito, quien tuvo intervenciones clínicas por varias ocasiones es difícil precisar que aspectos han hecho posible que su postura tenga una posición crítica sobre la intersexualidad y las respuestas para afrontarlas incluso cuestionen temas más profundos de la cotidianidad. Por ejemplo, en el ejercicio de graficar un autorretrato, él se compara con un átomo que es tan frágil pero tan poderoso que cualquier aspecto que

²⁰⁸ Beristain, 11.

se disocie del mismo puede generar un caos. Además, lo grafica de forma tripartita que podría representar las experiencias por las que ha transitado masculina, femenina e intersex.

eso y a la vez si un átomo como decir, un elemento sin un átomo deja de ser un elemento se vuelve otro átomo, necesita la unión para volverse un elemento. No como lo poderoso que es, lo poderoso individualmente más que en grupos se podría decir, al estar con otro átomo se vuelve un elemento puede ser incluso hasta más débil se podría decir cómo el agua, al estar solo y separarse es mi muy destructivo” Voice 0007 hijo

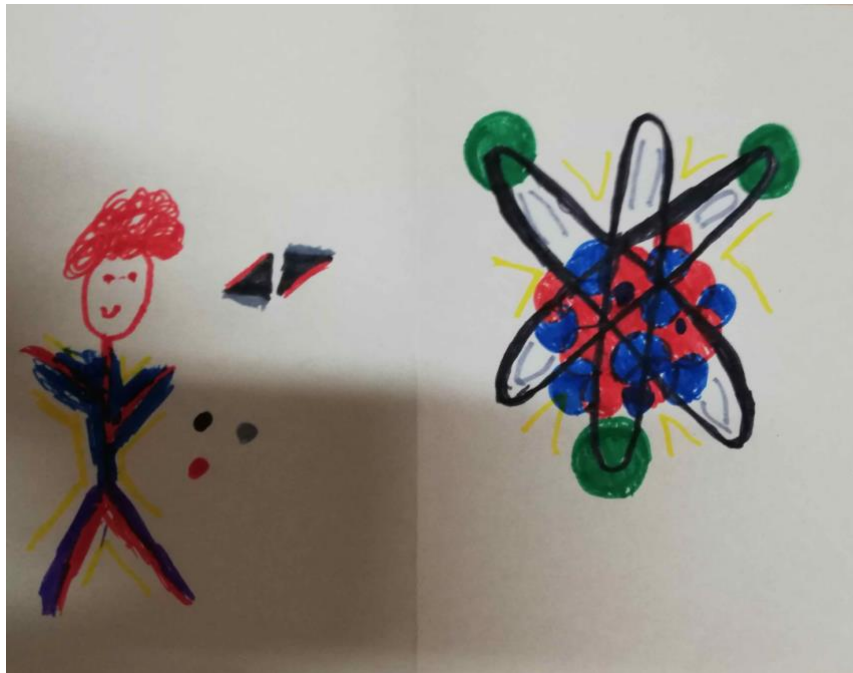


Figura 2 Imagen autobiográfica joven intersex. Fuente: Ejercicio de taller, febrero 2019

Segundo, las críticas de las personas intersexuales y la madre de uno de ellos, realizan un acrítica a la categorización del binario sexual y de género, consideran que el reconocimiento de la diversidad no requiere una etiqueta y que la diferenciación de siglas LGBTI solo construyen dimensiones aisladas de la realidad y fragmenta el ejercicio de los derechos. Consideran que, en su lugar, debe trabajarse sobre el posicionar sujetos humanos, y reconocer que no importa cualquiera sea la condición de la persona es un humano que debería tener libertad de transitar y elegir lo que quiere ser.

El simple hecho de que una persona o alguien se divida como decir sin ofender sea LGBTI al momento de hacerse llamar LGBTI ya se están separando del resto y eso quiere decir que son un grupo superior, inferior, pero ellos mismo se discriminan es lo que pienso. Voice 007 hijo

El hecho de que un intersexual se le llame intersexual, o que a los LGBTI se les llame LGBTI es para ponerlos en una categoría en la cual ellos luchan por hacerse igual al estado se podría decir pero el estado siempre le va a ver cómo menos por eso es en

orden de jerarquías se podría decir, hombre bajo la mujer y abajo los LGTBI pero no debería de ser así, pero el estado lo que quiere hacer creer es que Todos estamos, hombre, mujer, LGTBI pero yo creo que no debería existir eso sino persona, entonces lo que me gustaría el estado completamente como dice mi madre debería de cambiar no debería de buscar mantener el control sino ayudar, el estado lo que más busca es mantener el control porque siempre va haber un hombre que diga no a mí no me agrada esto. Voice 0007 hijo

Nosotros tenemos que llegar al punto de no ver hombre o mujeres si no ver personas y que, si hoy yo me quiero vestir con terno como hombre, ósea no es que yo sea como dicen "machona" o si tú te quieres vestir como mujer no, es tu problema, es tu vida y nadie debe meterse en eso...O sea yo creo porque no debemos juzgar al Patricio ni a la Gabriela sino a la persona. Voice 0007 madre

Seguimos reproduciéndonos, pero también seguimos reproduciendo los mismos patrones, y también estereotipos de la misma familia de donde salió el machito que dice no solo hay hombres y mujeres y a la mujer le maltrata puede terminar en ese mismo patrón una escuela, es mucho mas sencillo que ir forjando valores en los seres humanos y que nos valoremos como seres humanos en si independientemente de tu sexo de tu genero de tu orientación sexual, de tu corporalidad o sea de todo independientemente de eso que vayamos apreciándonos como personas pero se siguen fortaleciendo esos patrones que van por el otro lado, en ese momento es sumamente difícil hablar de cada cambio porque seguimos. Voice 00017

Por ultimo, los interlocutores coinciden en que para realizar cambios y evitar que las vulneraciones de derechos sigan, es necesario trabajar en la práctica, que los derechos humanos aún están solo en el papel, y que es importante generar acciones autónomas y colaborativas que movilicen y sensibilicen al resto de la población.

Juanito sugiere que es necesario trabajar en la autoestima de la gente y regresar al contacto con la naturaleza para recuperar nuestra misión de vida y proteger nuestro entorno del deterioro constante de consumo, contaminación e información equivocada.

Para Julito, la vivencia se ha convertido en un proceso que no se centra en la genitalidad de las personas y considera que la atracción hacia otra persona está en cómo es, cómo se expresa y manifiesta, no tanto en su diferencia sexual.

Mientras los padres de Julito (joven intersex) luego de un ejercicio de investigación-acción participativa realizaron, identificaron las dificultades que han atravesado en el proceso de atención y lucha por la defensa de los derechos de su hijo, además pudieron dimensionar las responsabilidades de diferentes entidades que deben generar acciones de políticas pública (Estado), sensibilización y trabajo de capacitación a profesionales de salud (Ministerio de Salud), fortalecer la enseñanza de la intersexualidad desde la escuela y la familia (Ministerio de Educación), así como generar procesos de empoderamiento para la defensa de la intersexualidad desde la familia.

Finalmente, a través de un collage de imágenes e ideas, acotaron que es el Estado el responsable de generar acciones para defender los derechos y hubo un acto simbólico de reconocimiento de la intersexualidad con la frase: "Ni hombre, ni mujer. No soy

diferente a tí, tengo los mismos derechos”. El collage elaborado claramente manifiesta un nivel de sensibilidad de parte de los padres y su compromiso para la defensa de su hijo, así como da cuenta de la voluntad y optimismo con que enfrentan su experiencia.

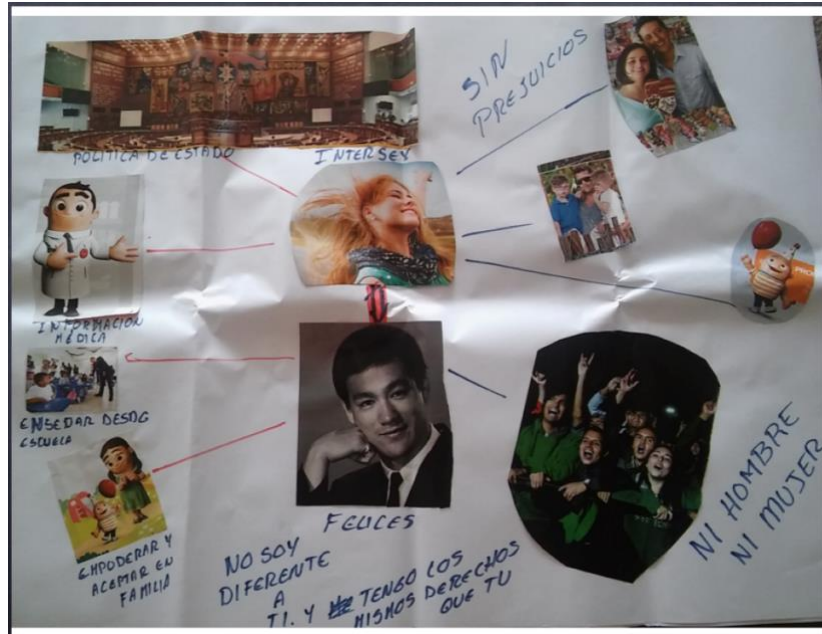


Figura 3 Collage de propuestas e imágenes para protección derechos intersex. Fuente: Taller con padres de familia intersex, marzo 2018

En este capítulo se abordó la experiencia e iniciativas desarrolladas por los profesionales de salud en su relación con personas intersexuales. Se identifica las limitaciones en el abordaje debido a la falta de información, ausencia de recursos, falta de lineamientos y de una política pública sobre intersexualidad y salud; sin embargo, esto no ha sido limitante para que las iniciativas se hayan adaptado hacia generar grupos de trabajo multidisciplinario para responder a las necesidades de atención.

Aunque los enfoques están divididos entre los profesionales de la medicina, respecto a la clasificación como desorden de desarrollo sexual o reconocerlo como una variación natural de la sexualidad humana, las dinámicas de los profesionales muestran apertura a incorporar un trabajo más cercano a los derechos humanos, respetando el derecho de consentimiento informado, la empatía y el trabajo de comunicación multidisciplinario y el abordaje psicosocial.

Se identifican algunas tensiones en relación al ejercicio de los derechos humanos de las personas intersexuales, de esta manera se registra que aún es necesario fortalecer la comunicación y las formas de comunicar los casos de ambigüedad genital, establecer

mecanismos que brinden información clara, sencilla y directa y que sobre todo respeten el contexto de las personas.

Por otra parte, se identifican algunas variables y elementos orientativos para la reparación integral, que pueden servir para abordar el enfoque desde las políticas públicas y acciones de restitución futura. Se dimensiona que el daño ocurrido tiene secuelas físicas y emocionales en la persona intersexual y la familia, que se contextualizan en expresiones de angustia, frustración que destacan la culpa como medio de catarsis. No obstante, también se reconoce que las personas han generado sus propios mecanismos para afrontar positivamente las experiencias.

Finalmente, se identifica que el binario sexual como categoría de análisis es insuficiente para abordar todos los entramados que desencadena la violación de los derechos humanos en personas intersex, se expone las limitaciones que este tiene en el reconocimiento de avances de derechos desde la práctica sanitaria, así como para dimensionar completamente los impactos ocasionados en la salud de las personas. Por tanto, la reparación integral con derecho humano, se convierte en un desafío para los Estados, sobre todo por las limitaciones estructurales que existen y que impiden el reconocimiento de la intersexualidad como sujeto de derechos.

Conclusiones

Esta investigación identifica y expone las interpelaciones de la intersexualidad hacia los derechos humanos y particularmente sobre las tensiones y paradojas respecto a la reparación integral. Los resultados muestran que existe una evidente tensión en la práctica médica, la familia y la institucionalidad Estatal para entender el cuerpo intersexual, lo cual se traduce en interpelaciones constantes en los servicios médicos, que ha provocado que los propios profesionales de salud improvisen, adapten y apliquen perspectivas multidisciplinarias a fin de brindar una respuesta integral a las necesidades de las personas intersexuales.

Al mismo tiempo, son esas tensiones las que provocan nuevas interpelaciones respecto a la comprensión de los derechos humanos y la perspectiva de género en el abordaje de la intersexualidad. Varias de los hallazgos muestran no sólo que existe un incumplimiento de parte del Estado a las recomendaciones de los instrumentos internacionales de derechos humanos, debido a la ausencia de políticas y mecanismos para evitar las cirugías de asignación sexual; y por otra parte, se identifica que, la práctica médica, contrariamente a lo que se ha señalado en varios estudios en América Latina sobre su responsabilidad directa en las cirugías anticipadas a recién nacidos intersexuales, en el Ecuador, se registra que es la iniciativa médica la que ha hecho posible incorporar prácticas orientadas hacia la atención integral de las personas intersexuales, promoviendo una perspectiva de protección de derechos, incluso previa a la positivación de normas y otros instrumentos jurídicos; al mismo tiempo que, algunas experiencias de personas intersexuales consideran la asistencia médica como primer auxilio, ya que ven a la cirugía de reasignación sexual como una estrategia para su sobrevivencia en una sociedad binaria.

Desde estas ideas resulta importante el tener una mirada abierta al debate y la comprensión de los derechos humanos no como un mecanismo positivado de acciones, sino que es necesario recuperar las diferentes dimensiones político, sociales, humanas, médicas, antropológicas, personales y colectivas para entender cómo se configura el reconocimiento de los derechos humanos de las personas intersexuales en Ecuador y las interpelaciones que estos atañen en los avances o restricciones en el América Latina.

En ese marco, los principales resultados nos permiten concluir que, a diferencia de otros países de América Latina, en el Ecuador aún persisten brechas en el reconocimiento jurídico para el ejercicio y garantía de derechos de los recién nacidos

intersexuales, y que pese a la responsabilidad estatal con los tratados internacionales de derechos humanos no se realizan acciones pro derechos de esta población en el Ecuador. De manera particular se identifica, algunas normas de salud que de forma general abordan los derechos de personas Intersex, pero no logran visibilizar las prohibiciones señaladas por los instrumentos internacionales de derechos humanos. De igual forma, se observa que la Ley Orgánica de Gestión de la Identidad y Datos Civiles obliga a que el personal médico registre el sexo binario del recién nacido, violando algunos principios y recomendaciones internacionales sobre la protección de derechos de la niñez y la salud.

Sin embargo, pese a esa falta de políticas explícitas de protección de derechos para las personas intersexuales en el país, se registra que a finales de los años ochenta surge un grupo de profesionales de salud cuyo interés ha buscado brindar una respuesta integral a los pacientes intersex, para lo cual han conformado un equipo multidisciplinario; lo que resulta en un hito desde la perspectiva de protección de derechos, ya que es un mecanismo concreto implementado en un hospital de Quito, que surge incluso mucho antes que cualquier normativa o positivación jurídica (constitución, ley o reglamento) nacional e internacional; y que incluso logran mantener su interlocución desde la esfera privada.

Por otro lado, los resultados permiten concluir que en los procesos de reparación integral para personas intersexuales no son abordados en América Latina, lo cual repercute en una escasa bibliografía y poca referencia a dimensionar las necesidades de las personas intersexuales frente a vulneración de derechos, lo cual es paradójico siendo que la mayoría de publicaciones apuntan a identificar los daños generados por cirugías anticipadas y el abuso médico en servicios de salud.

En el caso de Ecuador, los hallazgos de esta investigación permiten concluir que hay varios elementos que deben ser considerados en los procesos de reparación de personas intersexuales, particularmente en relación a los mecanismos jurídicos versus las garantías de política pública, el abordaje psicosocial para dimensionar los impactos individuales y grupal de las vulneraciones de derechos, y los mecanismos de afrontamiento generados por las propias personas.

Las familias y personas intersexuales muestran experiencias diversas, lo cual ha dejado secuelas personales en el cuerpo por las cirugías y recomendaciones terapéuticas (extirpación de órganos sexuales, medicinas, hormonización u otras), situaciones que implica contar servicios especializados para atender de por vida las necesidades fisiológicas de las personas intersexuales, pero también el considerar los impactos

psicosociales en relación a su plan de vida, relación con su entorno y acompañamiento familiar. Respecto a lo último, el estudio muestra que es necesario profundizar en el reconocimiento de los impactos y secuelas que deja en la persona y la familia, y que muchas veces se expresan en tensión, sentido de culpa, confusión, angustia y agotamiento mental. Sin dejar de lado, la voluntad que las propias personas manifiestan para afrontar los impactos y sus estrategias y mecanismos propios que han generado para sobrellevarlos.

Por otra parte, la investigación también nos permite concluir que hay un desafío latente para realizar estudios críticos sobre el binario sexo-género con estrategias y mecanismos que contribuyan a la garantía y protección de derechos de las personas intersexuales. En este sentido, se expone la necesidad de generar más estudios con enfoque multidisciplinario de derechos humanos, sobre las condiciones de vulnerabilidad que viven las personas intersexuales a fin de identificar y desarrollar estrategias y servicios de atención psicosocial, y otros servicios públicos que contribuyan a la reparación integral. Actualmente no se encuentran servicios de ningún tipo para reparación de derechos de personas intersexuales. Además, plantea la necesidad de investigar sobre cómo los organismos internacionales de DDHH proponen un seguimiento a la implementación de medidas y garantías de protección de derechos, así como investigaciones en cada país que permitan dimensionar las acciones que los países emprenden para el desarrollo de políticas públicas para intersex. Estos temas son claves considerando, las denuncias de violaciones de derechos que se identifica en el estado de situación de la intersexualidad en América Latina y la poquísima bibliografía existente respecto a la reparación intergral.

Un elemento clave para el debate sobre los derechos de las personas intersexuales es la intervención quirúrgica para asignación sexual. Los instrumentos normativos internacionales de derechos humanos son claros y explícitos sobre respetar la decisión de las personas, cumplir con el derecho de consentimiento informado, autonomía y respecto de la autoidentificación; y desde la experiencia de profesionales médico en Ecuador, se lo hace y se cumple la voluntad de las personas intersexuales adultas que han considerado que la intervención garantiza su estabilidad social y emocional. No obstante, en esta particularidad se observan tensiones desde la perspectiva de los estudios de género; sin embargo, desde la mirada de derechos humanos, ¿Cómo lograr un reconocimiento de la intersexualidad si las cirugías buscan normalizar los cuerpos? Y ¿Cómo lograr la sobrevivencia de estas personas en una sociedad donde no es posible la ambigüedad

sexual? Son temas que quedan abiertos para el debate y profundización con nuevas investigaciones.

Además, esta investigación realiza también aportes desde el punto de vista metodológico, primero por que logra empatar una perspectiva etnográfica para realizar un análisis de derechos humanos con una perspectiva crítica y de la aplicación de técnicas de la investigación acción participativa. Esta perspectiva, permitió por una parte la interpelación de los supuestos, incluso personales (desde el activismo del investigador) sobre las violaciones de derechos humanos en la medicina, a la vez que se enriqueció en el camino, con la construcción de herramientas adhoc para aproximarse a las personas intersexuales y sus familias, tejer puentes de comunicación en relación a los derechos humanos, coparticipar en las críticas que realizan al sistema sexo-genero y al Estado, así como abrir espacios para la construcción de recomendaciones y el empoderamiento de la identidad intersex.

Finalmente, esta investigación a través de un recorrido de teoría y práctica académica, identifica elementos esenciales en el debate de la intersexualidad y los derechos humanos, pues logra visibilizar las interpelaciones recurrentes que vive la población en el ejercicio de sus derechos; a la vez que, problematiza el espectro limitado de los estudios focalizados en la crítica del binario sexual para la construcción de herramientas y orientaciones más específicas para la garantía de derechos humanos. Es un estudio que, si bien tiene un corte académico, ha buscado a través del análisis crítico identificar canales y elementos prácticos que puedan orientar la respuesta del Estado y el activismo de los derechos intersex.

Bibliografía

- ACNUDH. *Convención sobre los Derechos del Niño*. RES 44/25, septiembre de 1990.
<https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/crc.aspx>.
- . *Principios y directrices básicos sobre el derecho de las víctimas de violaciones manifiestas*. A/Res 60/147, diciembre de 2005.
<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/RemedyAndReparation.aspx>.
- Acuña, José Joaquín Alvarado. “Una Aproximación Bioética y de Derechos Humanos a La Intersexualidad En Costa Rica”. *Revista PRAXIS*, n° 74 (2016): 65–93.
<https://doi.org/10.15359/praxis.74.4>.
- Aguirre Arauz, Patricio. “Estado de situación sobre derechos humanos e intersexualidad en Latinoamérica 2007-2017.” Monografía para Especialidad de Derechos Humanos, Universidad Andina Simón Bolívar, 2017.
- Ale/Gabriel Is, Laura Inter, Markus Bauer, y Daniela Truffer. “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report to the 6th Report of Chile on the Convention against Torture (CAT)”. Brújula INtersexual, StopIGM.org / Zwischenengeschlecht.org, 2018.
https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/CHL/INT_CATT_CSS_CHL_31668_E.pdf.
- Amarillo, Lucia. “La identidad en los genitales: Intersexualidad y sus aportes a la construcción de la identidad de género”. Trabajo final para licenciatura en la Universidad de la República, Facultad Psicología, 2016.
- Asociación OTD Chile “Organizando Trans Diversidades”. “Informe para el Comité para la Eliminación contra la Discriminación contra la Mujer en su sesión 69 Chile”, 2018.
https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/CHL/INT_CEDAW_NGO_CHL_30046_S.pdf.
- Bascopé, Berioska Bejar, y Jota Vargas Alvarado. “Derechos de las Personas Intersex en Costa Rica a la luz de los Estándares de Derechos Humanos”. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Derecho, 2019.

- Bauiz, Yuri. "Importancia social de las medidas de protección a niños y adolescentes". En *Cuarto Año de vigencia de la Ley Orgánica para la protección del Niño y del Adolescente. V Jornadas sobre la LOPNA*. Caracas: Universidad Católica Andrés Bello, 2004.
- Belén Alejandra Aguinaga Aguinaga. "La Temática de lxs Intersex desde una Perspectiva Jurídica: Lineamientos para una Reparación Integral" 2, n° 1 (2016).
- Beristain, Carlos. "Capítulo 6. Desafíos de la reparación en los casos de violaciones de derechos humanos". En *Manual sobre perspectiva psicosocial en la investigación de derechos humanos*, 2010ª ed. País Vasco: Hegoa, 2010.
- . "Una perspectiva psicosocial para entender las violaciones de derechos humanos". En *Manual sobre perspectiva psicosocial en la investigación de derechos humanos*, 2010ª ed. País Vasco: Hegoa, 2010.
- Bermúdez Otárola, Melissa. "La construcción de la intersexualidad en Costa Rica: Del discurso a la práctica". *Con X*, n° 3 (29 de diciembre de 2017): 017.
<https://doi.org/10.24215/24690333e017>.
- Bernal Crespo, Julia Sandra. "Estados intersexuales en menores de edad: los principios de autonomía y beneficencia". *Revista de Derecho*, 2011.
- Bolio Ortiz, Juan Pablo, y Héctor Joaquín Bolio Ortiz. "El método cualitativo etnográfico y su aplicación para los estudios jurídicos". *Revista Logos, Ciencia & Tecnología* 4, n° 2 (5 de enero de 2013).
<https://doi.org/10.22335/rlct.v4i2.199>.
- Boyle, Gregory. "El Trastorno por Estrés Postraumático (Ptd) de Larga Duración Como Resultado de la Cirugía Genital de Los Menores". *Revista de Psicología*, 2002. <http://www.redalyc.org/pdf/264/26411103.pdf>.
- Breilh, Jaime. "La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano". *Salud Colectiva Universidad Nacional de Lanús*, enero-abril de 2010.
- Cabral, Mauro. *Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Buenos Aires: Anarres Editorial, 2009.
- Camacho, Olga Lucia. "Intersexuales en estado de excepción: violencias contra las corporeidades diversas". *American University International Law Review* 34, n° 3 (2019): 33.

- Catalán, Miguel Ángel Grez. “Las personas intersexuales frente al derecho: estudio exploratorio de tres problemas jurídicos.” Para obtener el título de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile, 2020.
- Céspedes-Báez, Lina M., Sarmiento-Forero, Jorge. “Revista Estudios Socio-Jurídicos”. *¿Cómo mira el Estado? Constitución de 1991 y compromisos de género del Estado Colombiano*, 2011.
- Chávez, Guadalupe. “Intersexualidad y derechos humanos”. *Defensor, revista de derechos humanos*, n° 3 (2018): 68.
- CIDH. “Sentencia (Excepción preliminar, fondo, reparaciones y costas).” *Caso González y otras (“campo algodonero”) vs. México* (blog), 16 de noviembre de 2009. https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_205_esp.pdf.
- . “Sentencia. Fondo, Reparaciones y Costas, nota al pie N.14”. *Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile*, (blog), 24 de febrero de 2012. <http://www.bjdh.org.mx/interamericano/busqueda>.
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación general N° 14 (2000) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). E/C.12/2000/4, de agosto de de 2000.
- . Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). E/C.12/GC/22, 2 de mayo de 2016.
- Contraloría General de la República (Perú), y Jenny Carla Vásquez Pezutti. “Afectación de los derechos de las personas intersexuales en el Perú como consecuencia de la falta de regulación legal”. *Vox Juris* 39, n° 1 (30 de noviembre de 2020): 183–96. <https://doi.org/10.24265/voxjuris.2021.v39n1.12>.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. “Intersexualidad: reflexiones historicas, políticas y sociales desde una perspectiva crítico filosofica actual.” CIDH, 2018. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r38393.pdf>.
- Cotán Fernández, Almudena. “El método etnográfico como construcción de conocimiento: un análisis descriptivo sobre su uso y conceptualización en ciencias sociales”. *Márgenes, Revista de Educación de la Universidad de Málaga* 1, n° 1 (30 de enero de 2020). <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i1.7241>.

- Daniella Solano Morales y Natasha Jiménez Mata. “Informe sobre la situación de las personas Trans e Intersex en Costa Rica Tercera Ronda del Examen Periódico Universal Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas”. MULABI Espacio Latinoamericano de Sexualidades y Derechos, 2019.
- Dantas Fico, Bernardo de Souza, y Maria Ihler. “UN Committee on the Rights of the Child (CRC): 78th Session, 14 May - 1 June 2018, and 80th Pre-Sessional Working Group, 4-8 June 2018 - Argentina y otros”. ILGA, 2018.
https://ilga.org/downloads/Treaty_Bodies_session_report_CRC_78_80PSWG.pdf.
- Ecuador. *Constitución de la República del Ecuador 2008*. Registro Oficial 449 de 20-oct-2008, 2008.
- . *Ley Orgánica de Salud*. Registro Oficial Suplemento 423 de 22-dic.-2006
 Última modificación 2015. Accedido 27 de agosto de 2021.
<https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>.
- . *Ley para la reparación de las víctimas y la judicialización de graves violaciones de derechos humanos y delitos de lesa humanidad ocurridos en el Ecuador entre el 4 de octubre de 1983 y el 31 de diciembre de 2008*. Registro Oficial Suplemento 143, de diciembre de 2013.
http://www.dpe.gob.ec/lotaip/pdfjulio/JURIDICO/a2/LO_VICTIMAS.pdf.
- Epele, María. “Sobre las posiciones etnográficas en la antropología de la salud en el sur de las Américas”. *Salud Colectiva* 13, nº 3 (10 de octubre de 2017): 359.
<https://doi.org/10.18294/sc.2017.1104>.
- Escobar, Jazmine, y Francy Ivonne Bonilla-Jiménez. “Grupos Focales: una Guía conceptual y metodológica.” *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 2009.
- Estrada Mesa, Juan Fernando y Ricardo De La Pava Marulanda. “Reseña VIII Foro Vademécum de Familia: la intersexualidad”. *Vademécum de Familia*, Diciembre de 2015.
- Facio, Alda. *Feminismos, género y patriarcado*, 1999.
<http://centreantigona.uab.es/docs/articulos/Feminismo,%20género%20y%20patriarcado.%20Alda%20Facio.pdf>.
- Ferrajoli, Luigi. “Igualdad y diferencia”. En *Derechos y garantías, La Ley del más débil*, 3era. Madrid: Editorial Trotta, 2003.

- Flores-Manzano, Mercy Carina, y David Sebastián Vázquez-Martínez. “Eficacia en la tutela y protección de los derechos humanos de las personas intersex en la actual legislación ecuatoriana.” 7 (2021): 28.
- Freire, Paulo. “Acción cultural y concienciación”. En *La naturaleza política de la educación*, 5, 1990.
- Gallardo, Elio. “Notas sobre derechos humanos y políticas públicas”, documento digital para el Programa Andino de Derechos Humanos”, 15 de junio de 2008.
http://portal.uasb.edu.ec/padh_contenido.php?pagpath=1&swpath=infb&cd_centro=5&ug=ig&cd=1577.
- Geertz, Clifford. “Cap.4 El sentido común como sistema cultural”. En *Conocimiento local: ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Barcelona [etc.: Paidós, 2011.
- Gorbach, Frida. “La imagen de una hermafrodita, siglo xix1”. *Debate Feminista*, 2013, 93–107. [https://doi.org/10.1016/S0188-9478\(16\)30069-X](https://doi.org/10.1016/S0188-9478(16)30069-X).
- Guerrero, Laura Natalia López. “Los menores con ambigüedad sexual en Colombia: una realidad que no se debe desconocer”, 2019.
- Hammersley y Atkinson, Martyn y Paul. “Cap. 1 ¿Qué es la etnografía?” En *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós, 1994.
<https://tecnicasmasseroni.files.wordpress.com/2012/02/hammersley-y-atkinson-que-es-la-etnografia.pdf>.
- . *Etnografía. Métodos de Investigación*. Barcelona: Paidós, 1994.
<http://webdelprofesor.ula.ve/humanidades/franco/Materiales%20de%20apoyo%20didactico/Etnografia.%20Metodos%20de%20Investig%20-%20Hammersley,%20Martyn%20y%20Atkinson,%20.pdf.pdf>.
- Hernández, María del Pilar. “De los intersexuales y el derecho a los derechos de los intersexuales”. En *Bioética y bioderecho*. Universidad Autónoma de México, Institucion de Investigaciones Jurídicas, 2018.
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4733/16.pdf>.
- Hughes, I A, C Houk, S F Ahmed, P A Lee, y LWPES1/ESPE2 Consensus Group. “Consensus statement on management of intersex disorders”. *Archives of Disease in Childhood* 91, n° 7 (julio de 2006): 554–63.
<https://doi.org/10.1136/adc.2006.098319>.

- Human Rights Watch. “World Report 2018: Rights Trends in Ending the Intersex Exception”. Human Rights Watch, 11 de enero de 2018.
<https://www.hrw.org/world-report/2018/country-chapters/global-5>.
- INDH. “INDH Informe INDH 2017: Chile en deuda con los derechos de la niñez trans e intersex”. *INDH* (blog), 28 de diciembre de 2017. <https://www.indh.cl/informe-indh-2017-chile-deuda-los-derechos-la-ninez-trans-e-intersex/>.
- Johanna Giraldo Gómez. “Intersexualidad y reasignación sexual, ¿qué dice la justicia sobre identidad de género?” *Ámbito Jurídico*, agosto de 2021.
<https://www.ambitojuridico.com/noticias/informe/constitucional-y-derechos-humanos/intersexualidad-y-reasignacion-sexual-que-dice>.
- Lamm, Dra Eleonora. “Identidad de género. Sobre la incoherencia legal de exigir el sexo como categoría jurídica”, 2018, 49.
- Laura Inter, Hana Aoi, Markus Bauer, y Daniela Truffer. “Mutilación Genital Intersex Violaciones de los derechos humanos de los niños con variaciones de la anatomía reproductiva. Informe de ONG para el Informe periódico de Derechos Civiles y Políticos (CCPR) de México”. *Brújula INtersexual, StopIGM.org / Zwischengeschlecht.org*, 2019.
https://brujulaintersexual.files.wordpress.com/2019/10/2019-ccpr-mexico-ngo-intersex-brujula-stopigm_es.pdf.
- Machado, Adriana Agramonte. “Intersexualidad y Estigma Social”. *Revista Sexología y Sociedad* 14, nº 37 (10 de febrero de 2014).
<http://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/353>.
- Machado, Paula Sandrine, y Luis L. Esparza. “En los límites del género. Apuntes para una discusión acerca del sexo y el género ante los desafíos de la diversidad sexual”. *Debate Feminista* 47 (2013): 22–30.
- Magendzo, Abraham. “Pedagogía crítica y educación en derechos humanos”. *Revista de Pedagogía Crítica Paulo Freire*, 2003.
<http://revistas.academia.cl/index.php/pfr/article/view/516/655>.
- Marcus, George, y Erick Cushman. “Las etnografías como textos”. En *El Surgimiento de la antropología posmoderna -Clifford Geertz, James Clifford y otros*. Gedisa, 1991.
- Maryily Vega Sotelo. “Intersexuales necesidad e importancia del tercer sexo. Un análisis del tercer sexo desde la perspectiva de un Estado social de derecho”.

- Tesis para licenciatura en la Universidad Santo Tomás Facultad de Derecho, 2016.
- Matías Meza-Lopehandía G. “Regulación de intervenciones médicas sobre niñas y niños intersex: Argentina, México y Uruguay - asesoría técnica parlamentaria”. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 26 de marzo de 2021.
https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/31995/1/BCN_2021m__Regulacion_intervenciones_intersexo.pdf.
- Mauro Cabral. “Cuando digo intersex. Un diálogo introductorio a la intersexualidad”, 2013. <http://www.jstor.org/stable/43832464>.
- Mauro Cabral Grinspan, Laura Inter, Gaby González Ch, y Markus Bauer. “Intersex Genital Mutilations Human Rights Violations Of Children With Variations Of Sex Anatomy. NGO Report (for Session) to the 5th and 6th Report of Argentina on the Convention on the Rights of the Child (CRC)”. Justicia Intersex, Brújula Intersexual y StopIGM.org / Zwischengeschlecht.org, 2018.
https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/ARG/INT_CR_C_NGO_ARG_31216_E.pdf.
- Medellín Urquiaga, Ximena. *Teoría de las reparaciones a la luz de los derechos humanos*, 2013.
- Medina, Rubén Jaime Flores. “Derechos fundamentales de los sujetos en situación de intersexualidad”. *Instituto de Investigación y Capacitación de Derechos Humanos*, 2018, 14.
- Melish, Tara. “Estableciendo la responsabilidad del Estado: el deber de respetar, el deber de garantizar y el principio de progresividad”. En *La Protección de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos. Manual para la presentación de casos.*, 171–211. CDES Centro de Derechos Económicos y Sociales, 2003.
- Ministerio de Salud Pública de Chile. “Instruye sobre ciertos aspectos de la atención de salud a niños y niñas intersex(Circular-08-22-12-15-)”. Ministerio de Salud Pública de Chile, dic de 2015. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/Circular-08-22-12-15-Instruye-Sobre-Ciertos-Aspectos-de-la-atenci%C3%B3n-de....pdf.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. “Atención integral a pacientes con desordenes de desarrollo sexual - protocolo”. MSP Ecuador, 2018.
<https://siluetax.files.wordpress.com/2019/07/atencic3b3n-integral-a-pacientes->

con-desc3b3rdenes-del-desarrollo-sexual-protocolo-intersexualidad-del-ministerio-de-salud-pc3bablica-con-apoyo-de-la-asociaci3b3n-silueta-x-y-la-federac.pdf.

- Mónica María Serna Vanegas. “Revista CES Derecho”. *El concepto Biopolítico de la identidad de género en el estado intersexual*, julio de 2012.
- Montaña Pinto, Juan. “Apuntes sobre teoría general de las garantías constitucionales”. En *Apuntes de Derecho Procesal Constitucional, Tomo 2*, 25–38. Cuadernos de trabajo. Centro de Estudios y Difusión del Derecho Constitucional (CEDEC), 2012.
- Moraña, Ana. “Cuerpos que hablan: identidad de género e impacto social en la película XXY de Lucía Puenzo”. *Middle Atlantic Review of Latin American Studies* 2, n° 1 (30 de junio de 2018): 31. <https://doi.org/10.23870/marlas.161>.
- OEA Comisión Interamericana de Derechos Humanos. “Violencias contra personas LGBTI en América”. OEA Organización de Estados Americanos, 2015. <http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/violenciapersonaslgbti.pdf>.
- Office of the high Commissioner of Human Rights. “Background Note Human Rights Violations against Intersex People”, 2016. <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/LGBT/BackgroundNoteHumanRightsViolationsagainstIntersexPeople.pdf>.
- Olga Camacho. “Victorias pequeñas: En Colombia le preguntamos al MinSalud sobre población intersex, y esto nos respondió. Por Olga Lucía Camacho [abogada, aliada de Brújula Intersexual Colombia]”. *Brújula Intersexual* (blog), 14 de enero de 2019. <https://brujulaintersexual.org/2019/01/14/colombia-minsalud-intersex-lucia-camacho/>.
- ONU Asamblea General, Consejo de Derechos Humanos. *Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General: Discriminación y violencia contra las personas por motivos de orientación sexual e identidad de género*. A/HRC/29/23, 4 de mayo de 2015.
- . “Protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual e identidad de género. 30 de junio de 2016. A/HRC/RES/32/2”, 2016. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/154/18/PDF/G1615418.pdf?OpenElement>.

- ONU CEDAW y CRC. *Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta* . CEDAW/C/GC/31/CRC/C/GC/18, 2014.
- ONU Comité de los Derechos del Niño. *Convención de los derechos del niño. Observaciones finales sobre los informes periódicos quinto y sexto combinados del Ecuador*. CRC/C/ECU/CO/5-6, 26 de octubre de 2017.
- . *Convención sobre los Derechos del Niño CRC Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)**. CRC/C/GC/15, abril de 2013.
- . *Convención sobre los Derechos del Niño Observación general N° 13 (2011) Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia* . CRC/C/GC/13, de abril de de 2011.
- Organización de los Estados Americanos OEA. *Avances y Desafíos hacia el reconocimiento de los derechos de las personas LGBTI en las Américas.*, 2019. <http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/LGBTI-ReconocimientoDerechos2019.pdf>.
- Pérez Luño, Antonio. “Cap. 2 El proceso de positivación de los derechos fundamentales.” En *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, 52–130. Editorial Tecnos S.A., 1999.
- Pintor-Jimenez, Katiria A, Ana M Ortiz-Santiago, y Juan Carlos Jorge. “La nueva frontera de la cirugía intersex”. *Mirada Antropológica*, n° 15 (2018): 11.
- “Quiénes Somos – Clínica Ambiental Org”. Accedido 5 de abril de 2021. <http://www.clinicambiental.org/quienes-somos/>.
- Quijano, Aníbal. “Poder y derechos humanos”. En *Enseñar a pensar*. Instituto Pensamiento y Cultura en América Latina, 2008. <https://goo.gl/57gix5>.
- Restrepo Ruiz, Diana Patricia. “Intersexualidad: un debate necesario”. *Vademécum de Familia*, Diciembre de 2015.
- Rita del Pilar Lucila Zafra Ramos. “Diversificando la humanidad”, 2019. <https://www.unisabana.edu.co/programas/unidades-academicas/facultad-de-derecho-y-ciencias-politicas/anuariodih/articulos/diversificando-la-humanidad/>.
- Robalino, Cristian. *¿Es niño, niña...o ninguno de los dos? ¿Quién sabe? El ejercicio médico-jurídico entorno a la intersexualidad en Ecuador*. Quito: FLACSO Ecuador, 2017.

- Rodríguez Macías, Vanessa Maribel, y Raiza Nathaly Zavala Lima. “Experiencias y trayectorias en torno de la salud, la interculturalidad, la atención sanitaria y la relación médico paciente. Centro de salud de Yaruquí. Cantón Quito. Provincia de Pichincha. 2018-2019”. Para la obtención del título de especialista en medicina familiar y comunitaria, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, 2019.
<http://8.242.217.84:8080/jspui/bitstream/123456789/2626/1/TESIS%20FINAL%20VANESSA%20RODR%c3%8cGUEZ%20Y%20RAIZA%20ZAVALA.pdf>
- Rodríguez, Maribel Blázquez. “Una etnografía en la atención sanitaria”, 2012, 15.
- Rossi, Sabrina, Pablo López, y Fabiana Mayuri Martínez. “Profesionales de la salud: determinación del género en casos de nacimientos intersexuales en Montevideo”. Pre proyecto de investigación para el título de Psicología, Universidad de la República, 2019.
- S. Chahin y F. Mejía. “El Estado República de Colombia cuenta con precedente constitucional jurisprudencial T-622 de 2014, sentencia que reafirma la importancia del diagnóstico certero de los pacientes InTERSEXUaLES y actualiza cómo mira el Estado a estos pacientes (poster)”. *Revista Colombiana de Endocrinología, Diabetes & Metabolismo* 5, nº 2 (18 de mayo de 2018): 90–93. <https://doi.org/10.53853/encr.5.2.423>.
- Saldivia, Laura. “Capítulo 2. La trayectoria hacia el reconocimiento del derecho a la identidad de género en la Argentina”. En *Subordinaciones invertidas. Sobre el derecho a la identidad de género*, 2017.
- Schmelkes, Silvia. “Fundamentos teóricos de la investigación participativa”, 75–86. Biblioteca digital CREFAL, s. f.
- Stephen, Oliwa. “Is it too late now to say sorry: german reparations to homosexuals”. *Rutgers Journal Of Law & Religion* 18 (2016).
- Stephens, Manuel. “Palabra hermafrodita”. *Debate Feminista*, 2013, 137–71.
[https://doi.org/10.1016/S0188-9478\(16\)30072-X](https://doi.org/10.1016/S0188-9478(16)30072-X).
- Torrado, Amarilys y Aurora García. “Caracterización psicológica de niños y adolescentes con tratamiento quirúrgico de genitales ambiguos, mediante técnicas gráficas.” *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, marzo de 2015.
<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol18num1/Vol18No1Art14.pdf>.

- Torrentera, Alberto. “Intersexualidad e intertextualidad. Sentido común y políticas corporales como desafío cultural”. *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas* 26, n° 74 (2019): 87–104.
- Tovar, Diana Patricia. “Desarrollo jurisprudencial de la intersexualidad: consentimiento informado, infancia y derechos”. *Debate Feminista* 47 (2013): 76–92.
- Valdez, Alejandra Callisaya, Carla Guardia Pastrana, y Mateo Rodrigo Solares. “Informe de Derechos Humanos de la población lesbiana, gay, bisexual, transexual, transgénero e intersexual en el Estado Plurinacional de Bolivia 2016-2018”, 2016.
- Vanesa Lorena Battaglino. “Intersexualidad: un análisis crítico de las representaciones socioculturales hegemónicas de los cuerpos y las identidades”. *methaodos.revista de ciencias sociales* 7, n° 1 (29 de marzo de 2019). <https://doi.org/10.17502/m.rcs.v7i1.275>.
- Vásquez Valencia, María Fernanda, y Hilderman Cardona Rodas. “Scientia sexualis: Los goces prohibidos de la carne”. *Co-herencia* 3, n° 5 (2006): 21–38.
- Vela Peón, Fortino. “Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa”. En *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, Flacso México., 2001.
- Vera Piñeros, Diego. “Desarrollo internacional de un concepto de reparación a las víctimas de violaciones a los derechos humanos e infracciones al derecho internacional humanitario: complementos a la perspectiva de la ONU”. *Pap.Política*, julio de 2008.
- Zuñiga, Edgar, Ludi QUINTANA, y Patricio Aguirre Arauz. *Manual de atención en salud a personas LGBTI*. Editado por Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/01/manual-lgbti-29-de-nov-2016_mod.pdf.

Anexos

Anexo 1: Guía de preguntas para cada tipo de interlocutor

| Instrumento de recolección información | Interlocutores | Número de participantes | Preguntas sugeridas |
|---|-----------------------------------|-------------------------|---|
| Entrevista semiestructurada | | | |
| <p>Objetivo: conocer las experiencias relacionadas con su desarrollo – identificar temas de identidad, salud y otros.</p> | <p>Persona intersexual</p> | <p>1</p> | <p>Cuénteme un poco sobre su experiencia en relación a lo intersex.</p> <p>¿Qué aspectos crees que la identifican y que aspectos la diferencian de otras personas?</p> <p>¿Qué ámbitos de la vida han sido afectados en el desarrollo?</p> <p>¿Cómo han sido afectados?</p> <p>¿Qué debería corregirse para cambiar y evitar que estos ámbitos en la vida de las personas intersexuales sean afectados?</p> <p>¿Cómo debería abordarse?</p> |
| <p><u>Objetivo:</u> identificar con que aspectos están familiarizados en relación a la intersexualidad y la violación de derechos humanos</p> | <p>Activista Intersex Ecuador</p> | <p>1</p> | <p>¿Cuénteme un poco sobre su experiencia respecto a pacientes con DDS o intersex?</p> <p>¿Sobre que aspectos se ha investigado de la intersexualidad?</p> <p>Se aborda los temas de derechos de paciente y derechos de personas intersexuales</p> <p>¿Usted conoce de los derechos de paciente y recomendaciones internacionales de derechos humanos para</p> |

| | | | |
|---|------------------|---|---|
| | | | <p>personas intersex? (registrar si conoce o no, luego informar sobre los tres puntos siguientes y proseguir)</p> <ul style="list-style-type: none"> -retrasar las cirugías hasta que el paciente lo decida -aplicar cirugías con consentimiento informado - evitar tratamientos invasivos y reasignación sexual -reparar integralmente los daños causados en el paciente <p>¿Han tratado algún caso?</p> |
| <p><u>Objetivo.</u> Dimensionar la experiencia respecto a lo intersex: casos, procedimientos, políticas, acciones para protección de derechos humanos</p> | Política pública | 1 | <p>¿Cuénteme un poco sobre su experiencia respecto a pacientes con DDS o intersex?</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Usted a tratado paciente intersex o DDS? ¿Desde el punto de vista lo apropiado es decir intersex o DDS? ¿Desde cuando - donde ? (Año – lugar experiencia profesional) ¿Cual ha sido su abordaje? ¿Qué políticas, normas y procedimientos existen o se aplican en el SNS? <p>Se ha registrado pacientes con secuelas: ¿Cómo han sido, de que tipo? ¿Que se hace para abordar secuelas?</p> <p>¿Usted conoce de los derechos de paciente y recomendaciones internacionales de derechos humanos para personas intersex? (registrar si conoce o no, luego informar sobre los tres puntos siguientes y proseguir)</p> <ul style="list-style-type: none"> -retrasar las cirugías hasta que el paciente lo decida -aplicar cirugías con consentimiento informado |

| | | | |
|---|------------------------|---|--|
| | | | <p>- evitar tratamientos invasivos y reasignación sexual -reparar integralmente los daños causados en el paciente</p> <p>¿Han tenido casos de pacientes que demandan reparación o restitución de sus derechos debido a que la intervención le causo secuelas o daños en su vida? ¿Si, en que casos? ¿Que se ha hecho?</p> |
| <p><u>Objetivo:</u> Conocer cuál es su experiencia en torno a la intersexualidad e identificar la percepción sobre el derecho de reparación integral.</p> | Profesionales de salud | 7 | <p>¿Cuénteme un poco sobre su experiencia respecto a pacientes con DDS o intersex?</p> <p>¿Usted a tratado paciente intersex o DDS? ¿Desde el punto de vista médico lo apropiado es decir intersex o DDS? ¿Desde cuándo - dónde ? (Año – lugar) Tratado con intersex – cuantos en el año en su vida (experiencia profesional) ¿Cuál ha sido su abordaje? Cirugía, tratamiento con medicina, hormonal, otro.) ¿En qué circunstancias se considera que un paciente requiere cirugía? Las cirugías implican una re/asignación sexual? ¿En estos procedimientos se aplica consentimiento informado?</p> <p>¿Qué políticas, normas y procedimientos existen o se aplican en el SNS?</p> <p>Si los pacientes quedan con secuelas: ¿Cómo han sido, de que tipo?</p> |

| | | | |
|---|---------------|---|--|
| | | | <p>¿Que se hace para abordar secuelas?</p> <p>¿Usted conoce de los derechos de paciente y recomendaciones internacionales de derechos humanos para personas intersex? (registrar si conoce o no, luego informar sobre los tres puntos siguientes y proseguir)</p> <ul style="list-style-type: none"> -retrasar las cirugías hasta que el paciente lo decida -aplicar cirugías con consentimiento informado - evitar tratamientos invasivos y reasignación sexual -reparar integralmente los daños causados en el paciente <p>¿Han tenido casos de pacientes que demandan reparación o restitución de sus derechos debido a que la intervención le causo secuelas o daños en su vida?</p> <p>¿Si, en qué casos? ¿Qué se ha hecho?</p> |
| Grupos focales | | | |
| <p><u>Objetivo 1:</u> Conocer sobre las inquietudes e intereses respecto a la los derechos humanos asociados a su experiencia con la intersexualidad.</p> | padre y madre | 2 | <p>Guía en anexo 2</p> <p>¿Cuándo menciono “identidad intersexual” que es lo que usted piensa y sugiere?</p> <p>¿qué ámbitos de la vida afectan principalmente a las personas intersexuales? ¿A qué se debe? ¿De qué forma les afecta?</p> <p>¿Cómo se podría cambiar esta situación?</p> <p>¿En qué ámbitos se debería hacerlo?</p> <p>¿Quién lo debería hacer?</p> <p>Video informativo</p> <p>A partir de las experiencias y opiniones. Se motiva a los participantes a construir una imagen sobre la identidad</p> |

| | | | |
|---|--------------|---|--|
| | | | intersexual (con la técnica de collage – recorte de figuras y textos de revistas) Finalmente, ellos lo exponen. |
| <u>Objetivo 2.</u> A partir de reflexión sobre su autobiografía, identificar las tensiones y limitaciones que posibilitan el derecho a la reparación integral de las personas intersex. | Madre e hijo | 2 | Guía en anexo 3, se realiza una serie de ejercicios para reconocimiento de su experiencia de vida, retroalimentación de herramientas de autoayuda, lectura de caso y recolección de recomendaciones para la transformación de vulneraciones de derechos. |



Anexo 2.

Entrevista grupal 1: inducción/aprendizaje con personas intersex y familiares

Objetivo: Conocer sobre las inquietudes e intereses de la población intersexual y / o familias respecto a los derechos humanos.

Grupo: personas intersex y/o familiares y activistas o representantes de organización LGBTI.

Materiales: tarjetas, papelotes, revistas con imágenes, tijeras, pega, marcadores, video.

Tiempo: 2 horas

Objetivos específicos:

- a. Hacer que las personas que participan en el taller re/conozcan la intersexualidad y los ámbitos que le afectan en el ejercicio de sus derechos.
- b. Motivar a las personas que participan en el taller generen compromisos y propuestas para la defensa de los derechos de personas intersex.

Procedimiento

Bienvenida y explicación de objetivos del taller.

Explicación de principios éticos y confidencialidad.

Nota: en la bienvenida se incluye un pie biográfico para que los participantes conozcan el interés personal de la defensa de los derechos de personas LGBTI. (Se puede usar: mi nombre es...y soy activista de derechos humanos, desde hace x años me inicie en la defensa de los derechos de personas LGBTI. Ha sido un proceso enriquecedor, al inicio doloroso, pero que me ha dado mucha satisfacción, conocimiento y amigos.)

Ejercicio 1. Se abre el diálogo con una pregunta motivadora, a fin de identificar las opiniones y experiencia en relación a los siguientes ámbitos: Identidad, problemas asociados y propuestas para contrarrestar los problemas.

1. ¿Cuál es su opinión respecto a la idea de una identidad intersexual?

se recoge las opiniones y observaciones de los participantes.

Se registra en una cartilla las palabras o frases

Se escucha las intervenciones y se permite que los participantes interactúen entre ellos a través de las diferentes opiniones.

2. ¿Cómo se construye la identidad intersexual?

A partir de ello se generan preguntas complementarias que vayan a retroalimentar el diálogo y enriquecer la información sobre la identidad intersexual.

¿qué ámbitos de la vida afectan principalmente a personas intersexuales?

¿A qué se debe?

¿De qué forma les afecta?

3. ¿Cómo se podría cambiar esta situación?

¿En qué ámbitos se debería hacerlo?

¿Quién lo debería hacer?

Video: <http://intersexday.org/es/video-irene-buzzfeed/>

Ejercicio 2. A partir de este diálogo, se motiva a los participantes a construir una imagen de la identidad de una persona intersexual. Se usa la técnica de collage para armar una imagen de la persona y como actuaría (que acciones implementaría) para cambiar las situaciones de violación de derechos que afectan a las personas intersexuales.

Se entrega los materiales (revistas, marcadores, papelotes, gomas y tijera) para que las personas puedan armar sus imágenes de identidad intersex en el collage.

Cierre.

Síntesis de hallazgos y evaluación a partir de la opinión de los/las participantes.

Lo que descubrieron, la información que les interesó más. ¿De qué cosas se dieron cuenta?

Anexo 3. Guía entrevista grupal 2: para la construcción de una propuesta para el reconocimiento del derecho a la reparación integral en personas intersexuales.

Objetivo: identificar las tensiones y limitaciones que posibilitan el derecho a la reparación integral de las personas intersex.

Grupo: personas intersex

Materiales: tarjetas, papelotes, revistas con imágenes, tijeras, pega, marcadores, video/ ppt derechos humanos.

Tiempo: 2horas

Fecha: Viernes 18 enero 2019.

Objetivos específicos:

A fin de responder al objetivo general de este taller, se han planteado varias actividades que permitan el diálogo y construcción de una propuesta participativa de como enfrentar las limitaciones y tensiones identificadas para el cumplimiento del derecho a la reparación integral. Las actividades están organizadas en cuatro momentos de taller y para cada una se ha definido un objetivo específico en función del objetivo general del taller.

Actividad 1. Reconociendo los hechos, contexto y deseos.

Actividad 2. Presentación de una historia de vida intersexual.

Actividad 3. Construyendo la historia de vida de una persona intersexual.

Actividad 4. Propuestas para reconocimiento de los derechos de personas intersexuales.

Procedimiento

Bienvenida y explicación de objetivos del taller. (tiempo 10 minutos)

Explicación de principios éticos y confidencialidad.

Nota: en la bienvenida se incluye un pie biográfico para que los participantes conozcan el interés personal de la defensa de los derechos de personas LGBTI. (Se puede usar: mi nombre es...y soy activista de derechos humanos, desde hace x años me inicie en la defensa de los derechos de personas LGBTI. Ha sido un proceso enriquecedor, al inicio doloroso, pero que me ha dado mucha satisfacción, conocimiento y amigos.)

1. Actividad 1. Reconociendo los hechos, contexto y deseos. (50 minutos)

Objetivo: Revisar conjuntamente las situaciones de daño, contexto y aspiraciones personales en la vida de las personas intersexuales.

Ejercicio 1. Se solicita a los participantes a imaginar una flor que identifiquen en el color, aroma, uso, forma. Y que a partir de ella realicen una presentación de su personalidad, edad, profesión, estudios, gustos y aspiraciones. Una vez la hayan elegido se realice una presentación individual de la siguiente forma.

“Buenas tardes, yo soy caléndula, puedo ser de color naranja, amarillo o mixta, tengo un aroma suave y fresco, generalmente acompaño los altares y visitas a los familiares fallecido en el día de los muertos en México. Elegí esta flor porque me identifico con los colores intensos y por que representa los recuerdos y agradecimiento con personas queridas.”

Una vez todas las participantes se han presentado, es importante señalar y rescatar la importancia de las diversidades en nuestras vidas, que está presente en todas las cosas que nos rodean (colores, frutos, formas del cuerpo, paisajes, animales, plantas, tamaños, y otras del universo).

Es importante señalar que la diversidad es una cualidad propia de nuestra vida y de nuestra convivencia. A través de ella podemos distinguir infinidad de tonos de un mismo color, distinguir entre las dimensiones y funciones de las partes de un árbol, y entre los peligros y gustos que significan los olores para nosotros. Es importante señalar que la diversidad es nuestra esencia y que en la medida que la reconozcamos podremos reconocer a otros diferentes y reconocernos como parte del universo en el que vivimos; que somos parte de esa diversidad que embellece y enriquece la vida.

Ejercicio 2. A partir de la actividad de la diversidad, es importante señalar que en ocasiones nos olvidamos de revisar quienes somos, lo que hacemos, lo que nos gusta o no, de nuestras vivencias buenas o ásperas, de aquellas sensaciones vividas, los deseos y anhelos, de las emociones, etc.

Con esta introducción, se invita a las participantes compartir sus experiencias a partir de las siguientes preguntas motivadoras. Se realiza una revisión de cada una a fin de que cada participante tenga posibilidad de responderlas:

Se solicita dibujar en una hoja en blanco. Se pide que tomen una hoja A4 la doblen por la mitad y en la parte derecha dibujen la pregunta (i) y en la parte izquierda la pregunta (iii). Los dibujos se deben realizar en cada momento según la pregunta a fin de que las participantes tengan tiempo de reflexionar, dibujar y compartir.

Al final del ejercicio se toma fotografías de los dibujos realizados y se invita a las participantes para que lleven esa hoja como un ejercicio personal para recordar sobre los temas que deben emprender para lograr sus deseos.

i. ¿Qué te gustaría ser? ()

Complementarias:

Describe un poco más cual es la razón por la que elegiste eso
Consideras que eso es posible o no realizarlo en este momento
Considerar que es posible en nuestro país

ii. ¿Qué te han dicho que eres?

Complementarias:

¿En qué contexto fue lo que te dijeron, cuéntanos un poco más?
¿Quién lo hizo?
¿Quiénes te apoyaron o te acompañaron en ese contexto?

iii. ¿Qué realmente eres?

Complementarias:

¿Cuándo te diste cuenta de eso que dices?
¿Hubo algo o alguien que hizo posible que te dieras cuenta de lo que describes?
¿Cómo te sientes al respecto?

Después de cada pregunta se invita a cada participante a responder y compartir. Y se puede realizar preguntas motivadoras complementarias.

Registrar todas las opiniones, y reportar en una cartilla los puntos clave de cada pregunta: (profesiones, deseos, aspiraciones/ insultos, negaciones, groserías / la identidad que se reconoce)

Las tarjetas se muestran en un papelote o pizarra, respecto a cada pregunta. (EL papelote debe tener espacio para colocar las tarjetas en el siguiente orden i) lo que han dicho que eres; ii) Lo que soy; y, iii) lo que deseo, mis aspiraciones.

Luego se solicita a los participantes, si tal vez es necesario precisar o ajustar algo.

2. Actividad 2. Presentación de una historia de vida intersexual. (tiempo: 20 minutos)

Objetivo. Validar con las participantes la historia de vida, recoger sus aportes para que la historia se registre de forma completa y considerando el contexto vivido.

Describir un relato de un nacimiento y la situación que se registra por parte de los profesionales de salud y de la familia.

La propuesta es ubicar a los participantes sobre las situaciones que viven las personas intersexuales, recoger sus opiniones y observaciones sobre temas específicos que deban registrarse en la historia (cirugías, tratamiento, situación de la familia, respeto de derechos, identificación de derechos humanos, contexto vivido, sensaciones, emociones, respuestas dadas en ese contexto)

El objetivo es recoger sus testimonios sobre lo que hace falta visibilizar o temas críticos no expuestos respecto a como se trata a las personas intersexuales.

3. Actividad 3. Construyendo la historia de vida de una persona intersexual. (tiempo: 20min)

Objetivo. Construir una historia de vida con una perspectiva de derechos y en base a los deseos de las personas intersexuales.

Ejercicio 1. Se inicia con una presentación corta y explicativa de que son los derechos humanos, particularmente señalar el reconocimiento de los derechos de: IDENTIDAD, AUTONOMÍA, LIBRE DESARROLLO, SALUD, EDUCACION, ETC.

A partir de esta presentación, de su experiencia y su conocimiento, se solicita a los participantes a completar la historia descrita en la actividad anterior.

Ejercicio 2. Se invita a las participantes a pensar individualmente para aportar a la construcción de la historia de vida intersex a partir de las siguientes preguntas motivadoras.

¿Qué haríamos para que la historia con los hechos que se registraron pueda transformarse en una historia que respete la vida y desarrollo de las personas intersexuales? ¿Qué acciones emprenderíamos, que asesoría daríamos a los padres, a los médicos, a funcionarios públicos, ¿y otros para que la historia de vida de las personas intersexuales no se limite y permita su desarrollo en igualdad?

Esta actividad es individual, cada participante escribe un relato de cómo se complementaría la historia de esta persona para lograr su desarrollo en igualdad de derechos.

La historia será narrada en 1 hoja (2 carillas máximo).

Se invita a compartir su propuesta en 2-3 minutos. Se registra en una cartilla puntos o palabras claves que ayudan a ver el curso que debe tomar la historia (por ejemplo: esta persona, tuvo acceso a educación sin discriminación, el estado y la familia apoyaron para que tuviera tratamiento salud, etc.)

4. Actividad 4. Propuestas para reconocimiento de los derechos de personas intersexuales. (tiempo: 20 minutos)

Objetivo: contribuir a que las personas intersexuales generen propuestas para el reconocimiento de sus derechos.

Ejercicio de cierre. Collage con las aspiraciones y deseos que se identificaron en el inicio y a lo largo del taller. Se sugiere la pregunta siguiente:

¿Qué debería cambiarse en el país para lograr el desarrollo de las personas intersex?

¿Cómo/cuál va hacer mi compromiso para lograr el desarrollo de las personas intersex?

Historia de vida

Hoy como todos los días Alicia, se despertó temprano y sintió un golpecito en su vientre. Lleva 38 semanas de embarazo, esta muy contenta y ansia que su niño nazca para tenerlo entre sus brazos, amamantarlo y verlo crecer. Pero esta mañana no ha sido como todas, Alicia amaneció con el número 6 entre sus sueños, no deja de pensar en este número mientras contempla el azul intenso del cielo que contrasta con los variados verdes de las montañas y siente el fresco aire de la mañana frente a su ventana.

Mientras observa su jardín, parecería que las ramas largas cortas, verdes intensos, pálidos, enortijadas y lisas le comunicarán el 6 a cada momento, no deja de ver como la figura del 6 se encorva entre las flores resplandecientes que sembró hace varios meses. Esta fijación le genera curiosidad, sin embargo, no lo sabrá hasta varias semanas después.

Dos semanas más tarde, Alicia asistió al establecimiento de salud para su labor de parto. Esta muy tranquila y contenta, y no ha tenido mayores complicaciones durante el nacimiento de su bebe. Sin embargo, los doctores le han señalado que existe una situación particular en su hijo, que debe ser abordada de emergencia para evitar repercusiones posteriores.

Alicia angustiada, se consuela con su pareja y madre, frente a las palabras de los doctores dicen “que no saben que su recién nacido es un niño o una niña debido a la ambigüedad genital que presenta, y que en Sur América 6 de cada 20.000 personas nacen con esta anomalía y que lo adecuado es practicar esta cirugía de reasignación sexual; que es un procedimiento regular y muy común en estos casos y que no hay que preocuparse”; , sin embargo, ella se siente angustiada ya que no conoce mucho sobre este tema y le preocupa obviamente la salud de su bebe. De repente, ahora entiende la revelación que le dieron sus sueños y las imágenes observadas en su jardín sobre el número 6.

Los médicos por su parte han preparado el quirófano y han realizado las consultas con otros especialistas de endocrinología, pediatría y psicología para intervenir al recién nacido y corregir la aparente anomalía de sus órganos sexuales y con ello definirle un sexo biológico que pueda pronto ser inscrito en el registro civil del establecimiento de salud y con ello llevar una vida normal.

Anexo 4

Categorías identificadas en el análisis de las entrevistas sobre derechos humanos e intersexualidad

| Categorías y subcategorías identificadas | No. referencias identificadas en relatos |
|--|--|
| Diálogo Intersex (personas y familia) | 105 |
| Crítica -deseos | 44 |
| Deseos | 12 |
| Reflexiones | 32 |
| Desinformación frustración | 9 |
| Agotamiento | 1 |
| Culpa | 2 |
| Desorientación | 6 |
| Experiencia-vivencia | 40 |
| Agencia propia | 2 |
| Experiencias | 28 |
| Vivencias | 10 |
| Procedimiento, efectos | 12 |
| Efectos | 2 |
| Limitaciones | 6 |
| Procedimiento | 4 |
| Entrevista con profesionales | 418 |
| Casos Intersex | 51 |
| Experiencia | 232 |
| Conocimiento | 93 |
| Definición intersex | 48 |
| Tiempo | 45 |
| Reflexiones | 139 |
| Cuestionamientos | 31 |
| Dificultades | 108 |
| Relación DH | 71 |
| Demandas | 4 |
| Derechos | 67 |
| Respuesta profesional | 64 |
| Gestión actual | 35 |
| Propuestas | 29 |

Fuente: Sistematización de entrevistas a través de herramienta Nvivo marzo 2021

Muestra de contactos realizados en la investigación

| Técnica | Aplicada a |
|--------------------------------|--|
| Entrevista semiestructurada | 7 profesionales de salud (especialistas de diversas disciplinas: endocrinología, pediatría, psicología, genética médico y molecular humana, urología pediátrica) |
| | 1 profesional de política pública MSP |
| | 1 activista de derechos intersex |
| | 1 persona intersex |
| Grupo Focal | 1 con padres de joven intersex 1 con madre e hijo |

Fuente y elaboración propias

Anexo 6

Número de documentos académicos por país según enfoque de derechos humanos en ALC

| País publicante | Países de América Latina y Caribe 2001-2021 | | | | Gran Total | Porcentaje |
|--------------------|--|--|--|----------------------------|------------|-------------|
| | Político: valor a reivindicación a su cuerpo y la diversidad | Positivista: Valor constitucional y nacional | Positivista: Valor supraconstitucional y garantías | Otros no define enfoque DH | | |
| Argentina | 4 | 2 | 2 | 4 | 12 | 10% |
| Bolivia | — | — | 1 | 1 | 2 | 2% |
| Chile | — | 8 | 4 | 5 | 17 | 15% |
| Colombia | — | 14 | 1 | 9 | 24 | 21% |
| Costa Rica | — | 2 | 4 | 3 | 9 | 8% |
| Ecuador | — | 1 | 2 | 5 | 8 | 7% |
| EEUU | 3 | — | — | 1 | 4 | 3% |
| El Salvador | — | — | 1 | 1 | 2 | 2% |
| Europa | 1 | — | 1 | — | 2 | 2% |
| Guatemala | — | — | 1 | 3 | 4 | 3% |
| Honduras | — | — | — | 2 | 2 | 2% |
| México | 6 | 9 | — | 5 | 20 | 17% |
| Nicaragua | — | — | — | 1 | 1 | 1% |
| Otro | 2 | — | — | 3 | 5 | 4% |
| Perú | — | 1 | — | — | 1 | 1% |
| Uruguay | 1 | 1 | — | — | 2 | 2% |
| Grand Total | 17 | 38 | 17 | 43 | 115 | 100% |
| Porcentaje | 15% | 33% | 15% | 37% | | |

Otros: sobre discriminación LGBTI con ninguna explicación específica sobre derechos intersex

Fuente: registro de publicaciones sobre intersexualidad y DDHH agosto 2021.

Anexo 7

Hitos en la cronología de los Derechos Humanos de personas intersexuales: salud y contra la discriminación y violencia de niños y niñas.

| | | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|------|---|------|---|---|---|--|--|--|--|
| Salud | 1948 Declaración Universal de Derechos Humanos | 1969 Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales | | 1982 Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer CEDAW | | | | | | | | |
| | | | | 1990 Derechos del Niño - CRC | | | | | | | | |
| Acciones específicas contra la discriminación y violencia a niños/as | | | | | | 2011 Observación General 13 CRC ninguna forma de violencia contra niños, niñas | 2013 Observación General 15 CRC derecho del niño a salud - definición | 2014 Observación General 14 CRC prohibición prácticas nocivas- definición | 2016 Fondo de Contribuciones Voluntarias Convención contra la Tortura (CAT) rehabilitación multidisciplinaria en caso de víctimas de tortura | | | |
| Reconocimientos específicos para población intersex | 2010-2017 varias resoluciones de la CIDH sobre derechos humanos orientación sexual e identidad de género ((AG/RES. 2600 (XL-O/10); Resolución AG/RES. 2653 (XLI-O/11); Resolución AG/RES. 2435 (XXXVIII-O/08); Resolución AG/RES. 2504 (XXXIX-O/09); Resolución AG/RES. 2721 (XLII-O/12); Resolución AG/RES.2807 XLIII-0/13); AG/RES. 2863 (XLIV-O/14); AG/RES. 2887 (XLVI-O/16); AG/RES. 2908 (XLVII-O/17) | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | 2012 Sentencia de la Corte IDH respecto a derechos LGBTI (caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile) | | 2015 Informe de Violencia contra personas LGBTI CIDH - prohibición cirugías, violencia y discriminación contra la población LGBTI | 2016 - Informe del ACNUDH sobre población LGBTI - prohibición de tratamientos o conversión sexo. | 2016 <i>Background Note on Human Rights Violations against Intersex People</i> - Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos de Naciones Unidas | 2019 Avances y Desafíos hacia el reconocimiento de los derechos de las personas LGBTI en las Américas. | 2019 Informe del Experto Independiente sobre la protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género - Julio(A/74/181) |
| Período hasta: | 1950 | 1970 | 1980 | 1990 | 2000 | 2010 | | | 2015 | | | 2020 |

Fuente. Elaboración propia en base a instrumentos de derechos humanos.

Anexo 8. Estándares de servicios de salud.

Observación general N° 14 (2000) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/2000/4.

a) Disponibilidad. [...] número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas [...] servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado habida cuenta de las condiciones que existen en el país, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.

b) Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

i) No discriminación: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos.

ii) Accesibilidad física: [...] al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH/SIDA. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.

iii) Accesibilidad económica (asequibilidad): [...] Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos [...]

iv) Acceso a la información: ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. [...] no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

c) Aceptabilidad. [...] ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

d) Calidad. Además de aceptables desde el punto de vista cultural, [...] deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.²⁰⁹

²⁰⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 14 (2000) El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).