

APORTES PARA EL CUMPLIMIENTO DE DERECHOS HUMANOS EN LA TEMÁTICA INTERSEX

www.asesoriatutelar.gob.ar/publicaciones

Estructura del Ministerio Público Tutelar de la CABA

› Asesoría General Tutelar

Asesora General Tutelar
Laura Musa
Secretaría General de Coordinación Administrativa
Rodolfo Medina
Secretaría General de Gestión
Secretaría General de Política Institucional
Ernesto Blanck

› Asesorías Generales Adjuntas

Asesora General Tutelar Adjunta de Incapaces
Magdalena Giavarino
Asesora General Tutelar Adjunta de Menores
María de los Ángeles Baliero de Burundarena

› Asesorías ante el Fuero CAyT

Asesor Tutelar ante la Cámara de Apelaciones Nº 1
Gustavo Moreno
Asesor Tutelar ante la Cámara de Apelaciones Nº 2
Juan Vicente Cataldo
Asesora Tutelar de Primera Instancia Nº 1
Mabel López Oliva
Asesor Tutelar de Primera Instancia Nº 2
Juan Carlos Toselli
Asesor Tutelar de Primera Instancia Nº 3
Jorge Luís Bullorini

› Asesorías ante el Fuero PCyF

Asesor Tutelar de primera instancia Nº 1
Carlos Bigalli
Asesoría Tutelar de Primera Instancia Nº 1
Alfonsina Dumon
Asesoría Tutelar de Primera Instancia Nº 2
M. de los Ángeles Baliero de Burundarena

› Oficinas de Atención al Público

Asesorías Tutelares de Primera Instancia ante el fuero CAyT
Paseo Colón 1333, 6º piso. Tel. 5299-4400 int 4775
Oficina La Boca - Barracas
Av. Alte. Brown 1250. Tel. 4302-1621
Oficina Villa Soldati - Nueva Pompeya
Av. Varela 3301. Tel. 4919-5908
Oficina Mataderos - Liniers
Cnel. Cárdenas 2707/15. Tel. 2053-9702



Ministerio Público Tutelar
Alsina 1826, CABA
Tel. (5411) 5297-8015/8016
agt@jusbaire.gov.ar

www.asesoriatutelar.gob.ar

Índice

1. Introducción
 2. Desarrollo
 - a. Referencias específicas en materia de derechos humanos sobre la temática intersex
 - i. Creciente preocupación por parte de los Sistemas Internacionales de Derechos Humanos
 1. Sistema Universal de Derechos Humanos:
 - a. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental del año 2009
 - b. Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez, del año 2013
 2. Sistema Interamericano de Derechos Humanos
 3. Sistema Europeo de Derechos Humanos
 - ii. Provincia de Buenos Aires
 - b. Derechos involucrados
 - i. Derecho a la salud (con perspectiva a futuro)
 - ii. Derecho a la integridad física y a no ser víctima de abusos
 - iii. Autonomía o capacidad progresiva de los/as niños/as
 - iv. Interés superior del niño/a: el respeto de sus necesidades y derechos en el ámbito de salud
 - v. Consentimiento informado
 3. Recomendaciones
 - a. Confidencialidad de la información: secreto profesional, datos sobre la salud y protección de la intimidad de personas menores de edad y de la privacidad familiar
 - b. La importancia del otorgamiento del consentimiento informado dado en forma personal por el/a niño/a o joven afectado/a
 - c. El acompañamiento de pares intersex a fin de nutrir el asentimiento parental
 - d. El alcance de nuestra propuesta se limita a intervenciones con fines sociales, no de salud
 - e. Postergación de ciertas intervenciones irreversibles
 - f. El trabajo con las familias
 - g. Desvincular al procedimiento registral
 - h. Seguimiento a adultos/as
 4. Comentarios finales
-

1. Introducción

La atención que reciben los bebés y niños/as intersex y sus implicancias legales han sido y son motivo de interés y preocupación de esta Asesoría, la cual debe velar por el respeto de los derechos de todas las personas menores de edad que se encuentren en esta ciudad. Esto incluye, muy especialmente, a los/as niños/as que forman parte de colectivos históricamente desaventajados.

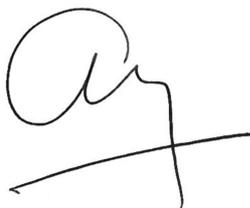
El 30 de octubre de 2012 dicté la Resolución N° 169/12¹ a fin de asegurar en nuestro territorio la aplicación de la Ley Nacional de Identidad de Género N° 26.743 en materia de infancia y acercar a las dependencias integrantes del Ministerio Público Tutelar a las necesidades específicas que pudieran surgir. Si bien dicha ley, como veremos, tiene incidencia en materia de cuestiones intersex, aún existen procesos de cambio importantes a llevar a cabo.

A su vez, el 11 de marzo de 2013 se remitió el Oficio AGT Nro. 76/13 suscripto por la Asesora General Tutelar y dirigido al Sr. Presidente del Consejo de Administración del Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" Dr. Marcelo José Scopinaro en el que se solicita información sobre el caso de un niño intersex que devino de público y notorio conocimiento y, por otro lado, se ofrece colaboración por parte de esta dependencia. En fecha 17/04/13 se recibió nota subscripta por la Dra. Josefa Rodríguez, Directora Médica Ejecutiva de dicho hospital brindando la información solicitada.

¹ Documento completo disponible en: <http://asesoria.jusbaires.gob.ar/sites/default/files/Res169.123DerechoIdentidadGenero30.10.12.pdf> (consultado por última vez el 15/02/14).

No obstante y como dijimos, creemos que existe una importante tarea pendiente y queremos ofrecer el presente documento a modo de colaboración a fin de visibilizar la temática e impulsar ese necesario cambio.

Es claro que la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, como cualquier otro ente federado de la Argentina, es competente para regular la prestación de los servicios de salud. Asimismo y como enumeramos en detalle en los considerandos de la Resolución AGT N° 169/12, la Ciudad de Buenos Aires ha sido históricamente pionera en diversas materias de reconocimiento de derechos de las personas LGBTI y confiamos en que podremos dar este paso en el futuro próximo.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'L' and 'M' followed by a horizontal line extending to the right.

Laura Musa
Asesora General Tutelar

2. Desarrollo

a. Referencias específicas en materia de derechos humanos sobre la temática intersex

i. Creciente preocupación por parte de los Sistemas Internacionales de Derechos Humanos

1. Sistema Universal de Derechos Humanos:

a. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental del año 2009²

En el apartado titulado “Los grupos vulnerables y el consentimiento Informado” se establece por principio que: “*El consentimiento informado, por su condición de parte integrante del derecho a la salud, debe garantizarse con la máxima protección contra la estigmatización o la discriminación por cualquier motivo, como disponen el artículo 2 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y el párrafo 2 del artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y ha reafirmado el artículo 11 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005)*”. Y se recuerda que: “*El derecho a consentir un tratamiento incluye también el derecho a denegarlo, por aconsejable que parezca*”.

Asimismo, existe una expresa referencia a los derechos de las personas intersex en los siguientes términos:

“46. Algunos grupos precisan que se les dedique especial atención en lo relativo a la protección del consentimiento informado, por las vulnerabilidades que padecen a causa de sus circunstancias económicas, sociales y culturales. Los principios 17 y 18 de los Principios de Yogyakarta [“El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud” y “Protección contra abusos médicos”, respectivamente], por ejemplo, ponen de relieve la importancia de salvaguardar el consentimiento informado de las minorías sexuales. **Los proveedores de servicios de salud deben estar al corriente de las necesidades específicas de las personas lesbianas, gays, bisexuales, transexuales e intersexuales y adaptarse a ellas...**”.

Las referencias continúan, en este caso, en el apartado dedicado a la infancia:

“49. Los proveedores de servicios de salud **deben esforzarse en aplazar las intervenciones invasivas e irreversibles que no sean urgentes hasta que el niño tenga madurez suficiente para otorgar su consentimiento informado** ⁶⁷”.

Dicho pie de página (Nº 67) es aún más específico:

“⁶⁷ **Lo cual resulta especialmente problemático en el caso de la cirugía genital en niños intersexuales, que es un procedimiento doloroso y de elevado riesgo sin beneficios médicos demostrados. Véase, por ejemplo, Corte Constitucional de Colombia, Sentencia SU-337/99 y Sentencia T-551/99.**”

Es de destacar que este documento fue suscripto por la máxima autoridad temática de la Organización de Naciones Unidas, Anand Grover, quien sigue a cargo de una Relatoría específica sobre cuestiones de salud y fue presentado ante el Consejo de Derechos Humanos y, por intermedio del Secretario General de la O.N.U., a la Asamblea General de dicho organismo.

Dos años después, la Alta Comisionada para los Derechos Humanos de la O.N.U., Navanethem Pillay, afirmó el 16 de septiembre de 2011, en el marco de un comunicado oficial en relación con avances legales en Australia, lo siguiente: “...urjo a otros Estados del mundo a revisar sus propias leyes, políticas y prácticas a fin de asegurar que la discriminación contra los individuos transgénero e intersex es abordada de manera sistemática y efectiva”³.

² Véase Documento O.N.U. A/64/272 en <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/SP/Pages/GA64session.aspx>

³ Véase documento completo en: <http://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=11384&LangID=E> . Visitado por última vez el 08/02/14.

b. Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez⁴, del año 2013

Este documento -que data del año 2013- comienza realizando un recuento de la normativa internacional de protección de los derechos humanos de las personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero e intersex⁵, incluyendo específicamente el ámbito de atención de la salud⁶.

El informe da cuenta del *“creciente reconocimiento de las diferentes formas de abusos en entornos de atención de la salud”* a nivel mundial, nutriéndose de *“numerosos informes que han documentado una gran variedad de abusos cometidos contra pacientes y personas bajo supervisión médica. Al parecer, proveedores de servicios de salud no dispensan cuidados o realizan tratamientos que infligen dolor o sufrimiento grave sin motivos médicos legítimos. Los cuidados médicos que causan graves sufrimientos sin ningún motivo aparente pueden considerarse crueles, inhumanos o degradantes y, si hay participación estatal y una intención específica, constituyen tortura.”*

Afirma asimismo que no se trata sólo de instituciones públicas sino que se extiende a la práctica privada⁷ y menciona, bajo el apartado titulado *“Impotencia” (powerlessness)*, el hecho de que *“los pacientes en los centros de atención de la salud dependen de los profesionales sanitarios que les prestan servicios”*.

A su vez, destaca los especiales recaudos a tomar en cuenta al tratar con grupos históricamente vulnerados, también referidas como *“Identidades estigmatizadas”*, en los siguientes términos: *“37. Muchas políticas y prácticas que dan lugar a malos tratos en entornos de atención de la salud se deben a la discriminación dirigida contra los marginados”. “38. Con miras a dar prioridad al consentimiento informado, como elemento esencial de un proceso continuo de prueba, consulta y tratamiento voluntarios, el Relator Especial sobre el derecho a la salud ha señalado también que debía prestarse especial atención a los grupos vulnerables. Los principios 17 y 18 de los Principios de Yogyakarta, por ejemplo, ponen de relieve la importancia de salvaguardar el consentimiento informado de las minorías sexuales. Los proveedores de servicios de salud deben estar al corriente de las necesidades específicas de las personas lesbianas, gays, bisexuales, transexuales e intersexuales y adaptarse a ellas (A/64/272, párr. 46).”⁸*

Es decir, reitera y cita el párrafo 46 del Informe del Relator sobre el Derecho a la Salud que ya analizamos. No obstante, el párrafo más destacable del Informe es el siguiente:

⁴ Véase Documento O.N.U. A/HRC/22/53 en http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf

⁵ *“36. En un informe de 2011 (A/HRC/19/41), la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos examinó las leyes y las prácticas discriminatorias y los actos de violencia cometidos contra personas por su orientación sexual e identidad de género en entornos de atención de la salud. Señaló que había salido a la luz un patrón de violaciones de los derechos humanos que requería una respuesta. Con la aprobación en junio de 2011 de la resolución 17/19, el Consejo de Derechos Humanos expresó formalmente su “grave preocupación” por los actos de violencia y discriminación por motivos de orientación sexual y de identidad de género.”*

⁶ *“El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha indicado que en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se prohíbe toda discriminación en lo referente al acceso a la atención de la salud y los factores determinantes básicos de la salud, así como a los medios y derechos para conseguirlo, por motivos de orientación sexual e identidad de género”.*

⁷ *“24. De hecho, la obligación del Estado de prohibir la tortura se aplica no solo a funcionarios públicos, como por ejemplo los encargados de hacer cumplir la ley, sino que también puede aplicarse a los médicos, los profesionales de la salud y los trabajadores sociales, incluidos los que trabajan en hospitales privados, y en otras instituciones y centros de detención (A/63/175, párr. 51). Como destacó el Comité contra la Tortura, la prohibición de la tortura debe hacerse cumplir en todo tipo de instituciones y los Estados deben ejercer la debida diligencia para impedir, investigar, enjuiciar y castigar las infracciones cometidas por sujetos privados o agentes no estatales”.*

⁸ Otras menciones: *“76. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) concluyó que los malos tratos homófobos infligidos por profesionales de la salud son inaceptables y deben ser proscritos y denunciados. Hay una plétora de testimonios y declaraciones de personas a quienes se denegó tratamiento médico y que se vieron sometidas a vejaciones verbales y humillaciones públicas, evaluaciones psiquiátricas, diversos procedimientos obligatorios como esterilizaciones, exámenes anales forzosos, permitidos por el Estado y dirigidos a enjuiciar la comisión de presuntos actos homosexuales, y reconocimientos invasivos para constatar la virginidad realizados por profesionales sanitarios, así como terapias hormonales y cirugía reconstructiva urogenital, bajo el pretexto de las llamadas “terapias reparativas”. Estos procedimientos rara vez son necesarios desde el punto de vista médico, pueden causar cicatrices, pérdida de sensibilidad sexual, dolor, incontinencia y depresión crónica, y también han sido criticados por carecer de rigor científico, ser potencialmente perjudiciales y contribuir a agrandar el estigma (A/HRC/14/20, párr. 23). El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer expresó su preocupación por que las mujeres lesbianas, bisexuales, trans e intersexos fueran “víctimas de abusos y maltratos por parte de los proveedores de servicios de salud” (A/HRC/19/41, párr. 56).”*

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

Es decir, el Relator refiere que los/as niños/as intersex son sometidos a procedimientos quirúrgicos involuntarios que tienen consecuencias gravosas particulares, como ser infertilidad y sufrimiento psíquico. A lo largo del Informe se da cuenta tanto de casos donde los/as progenitores/as brindaron su asentimiento a las prácticas, así como casos donde ni siquiera el mismo es otorgado. En ambos supuestos, el Relator considera que las prácticas deben ser revisadas por los motivos referidos.

El Informe continúa condenando la práctica de esterilización y demás intervenciones quirúrgicas involuntarias como atentatorias contra la integridad física. Asimismo, considera que **el consentimiento brindado para dichas prácticas es inválido** cuando son consideradas como una condición previa para el acceso a otros derechos -como ser el reconocimiento registral de la identidad de género- y que, por ende, la práctica devenía ilícita, con cita de antecedentes jurisprudenciales de diversos países⁹. Si bien esto es hecho en referencia a la situación de personas transgénero, la analogía legal es claramente trazable.

El documento destaca el **carácter irreversible** de muchos procedimientos llevados a cabo ante casos intersexuales. En ese sentido, el documento del Relator es claro en destacar la importancia del consentimiento informado ante tales circunstancias: “32. El titular del mandato ha reconocido que los tratamientos médicos de carácter invasivo e irreversible, en caso de que carezcan de finalidad terapéutica, pueden constituir tortura y malos tratos si se aplican o administran sin el consentimiento libre e informado del paciente (ibid., párrs. 40 y 47). Este es el caso especialmente cuando se somete a tratamientos invasivos, irreversibles y no consentidos a pacientes que pertenecen a grupos marginados, como las personas con discapacidad, independientemente de las alegaciones de buenas intenciones o de necesidad médica que se puedan realizar”.

La mención a las personas con discapacidad es ejemplificativa ya que, como vimos, el Relator considera explícitamente a las “personas lesbianas, gays, bisexuales, transexuales e intersexuales” como parte de los “grupos vulnerables” a ser considerados.

Finalmente, el Relator Especial de la O.N.U. solicitó a los gobiernos lo siguiente:

- *“Impartir formación a médicos, jueces, fiscales y agentes de policía sobre las normas relativas al consentimiento libre e informado.”*
- *“Hacer cumplir la prohibición de la tortura en todas las instituciones de atención de la salud, tanto públicas como privadas, por ejemplo, entre otras cosas, declarando que los abusos cometidos en el contexto de la atención de la salud equivalen a un trato o pena cruel, inhumano o degradante; ...”*
- **“...deroguen cualquier ley que permita la realización de tratamientos irreversibles e intrusivos, como la cirugía reconstructiva urogenital obligatoria, la esterilización involuntaria, la experimentación contraria a la ética, las demostraciones médicas y las "terapias reparativas" o "terapias de conversión", si se aplican o**

⁹ “78. En muchos países las personas transgénero se ven a menudo obligadas a someterse a operaciones de esterilización no deseadas como requisito previo para disfrutar de reconocimiento legal de su identidad de género preferida. En Europa, 29 Estados exigen procedimientos de esterilización para reconocer legalmente la identidad de género de las personas transgénero. En 11 Estados donde ninguna legislación regula el reconocimiento legal del género aún se practica la esterilización forzada. En 2008, en los Estados Unidos de América, 20 estados exigían a las personas transgénero que se sometieran a una intervención quirúrgica de confirmación o de reasignación de sexo antes de poder cambiar legalmente su identidad de género. En el Canadá, la provincia de Ontario es la única que no exige una intervención quirúrgica transexual como requisito para modificar el sexo en los certificados de nacimiento. Algunos tribunales nacionales comprobaron que las intervenciones obligatorias no solo provocaban esterilidad permanente y cambios irreversibles en el cuerpo, y afectaban a la vida familiar y reproductiva, sino que también suponían una intrusión grave e irreversible en la integridad física de una persona. En 2012, el Tribunal Administrativo de Apelación sueco dictaminó que el requisito de esterilización forzada como intrusión en la integridad física de una persona no podía considerarse voluntario. En 2011, el Tribunal Constitucional alemán dictaminó que el requisito de la cirugía de reasignación de sexo conculcaba el derecho a la integridad física y la libre determinación. En 2009, el Tribunal Superior Administrativo austríaco también sostuvo que la reasignación obligatoria de género como condición para el reconocimiento legal de la identidad de género era ilícita. En 2009, el antiguo Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa señaló que “[en la esterilización forzada] los requisitos son claramente contrarios al respeto de la integridad física de la persona”.

administran sin el consentimiento libre e informado del paciente. Los exhorta además a que proscriban la esterilización forzada o coaccionada en cualquier circunstancia y ofrezca una protección especial a los miembros de los grupos marginados.”

El informe del Relator Méndez es altamente específico de la temática que nos ocupa y debe ser un documento de referencia en el diseño y aplicación de las políticas públicas que se refieran a ella. Asimismo, es de destacar que no se puede alegar que se trata de un documento que “baja” desde Ginebra en desconocimiento de la realidad local o regional dado que el Dr. Méndez es de nacionalidad argentina, Doctor Honoris Causa de la Universidad Nacional de La Plata y ex Presidente de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.

2. Sistema Interamericano de Derechos Humanos

Por su parte, justamente la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH)¹⁰ de la Organización de Estados Americanos (OEA) ha tomado recientemente nota de la situación específica de las personas intersex. A fin de profundizar dicha temática creó el 8 de noviembre de 2013 una “*relatoría sobre temas de orientación sexual, identidad y expresión de género y diversidad corporal*”¹¹. Nótese particularmente el término “diversidad corporal” que hace directa y expresa referencia a las personas intersex. Dicha unidad inició sus funciones el 1º de febrero de este año y dará continuidad a la Unidad LGBTI creada en noviembre de 2011. En el comunicado oficial se consigna que “*desde hace varios años, la CIDH ha venido recibiendo información preocupante sobre diversas formas de violencia y discriminación que enfrentan las personas en las Américas por sus orientaciones sexuales e identidades o expresiones de género, reales o percibidas, o porque sus cuerpos difieren de lo que es considerado el cuerpo de una mujer o un hombre*”¹².

Durante su 147º Periodo Ordinario de Sesiones (7 al 22 de marzo de 2013) la CIDH identificó la situación de los derechos de las personas intersex como uno de los “*problemas estructurales en materia de derechos humanos que aún persisten en la región*”¹³. Sobre cuestiones LGBTI se llevaron a cabo “*tres importantes e históricas audiencias regionales*” una de las cuales fue específicamente la “**situación de derechos humanos de las personas intersex en las Américas**” donde únicamente se trató ese tema y **fue convocada de oficio por la CIDH.**

A raíz de la misma se concluyó lo siguiente:

“Preocupa mucho a la CIDH la información que ha recibido con respecto a violaciones sistemáticas y generalizadas de los derechos humanos a que se ven sujetas las personas intersex simplemente porque sus cuerpos varían de los cuerpos promedio de hombres y mujeres. Niñas y niños intersex se ven sujetos a todo tipo de intervenciones médicas, sin su consentimiento informado o el de sus padres o madres, la mayoría de carácter irreversible y dirigida a “normalizar” sus genitales en un intento por hacerlos parecer “más femeninos” o “más masculinos”. Estas intervenciones casi nunca son necesarias desde el punto de vista médico y provocan grandes daños a niñas/os y personas adultas intersex, incluyendo, entre otros, dolores crónicos y traumas para el resto de sus vidas, insensibilidad genital, esterilización y sufrimiento psicológico, lo que en parte se debe al secretismo que rodea

¹⁰ “La CIDH es un órgano principal y autónomo de la Organización de los Estados Americanos (OEA), cuyo mandato surge de la Carta de la OEA y de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. La Comisión Interamericana tiene el mandato de promover la observancia de los derechos humanos en la región y actúa como órgano consultivo de la OEA en la materia. La CIDH está integrada por siete miembros independientes que son elegidos por la Asamblea General de la OEA a título personal, y no representan sus países de origen o residencia.” Fuente: <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/094.asp>. Visitado por última vez el 31/01/14. “La CIDH está integrada por José de Jesús Orozco Henríquez, Presidente; Tracy Robinson, Primera Vicepresidenta; Rosa María Ortiz, Segunda Vicepresidenta; Felipe González, Dinah Shelton, Rodrigo Escobar Gil, y Rose-Marie Belle Antoine. El Secretario Ejecutivo es Emilio Álvarez Icaza L.” Fuente: <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/023A.asp>. Visitado por última vez el 31/01/14.

¹¹ Véase documento completo en: <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/094.asp>. Visitado por última vez el 31/01/14. El destacado no forma parte del original.

¹² Ídem anterior.

¹³ De todos los temas posibles, los seleccionados “[s]e refieren al respeto al derecho a la vida y la integridad personal, las garantías del debido proceso y la protección judicial, el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales, así como la **situación de los derechos** de los niños y las niñas, los migrantes, los defensores y las defensoras de derechos humanos, los pueblos indígenas, los Afrodescendientes, las mujeres, las personas privadas de libertad y las lesbianas, los gays, y las personas trans, bisexuales e **intersexuales**, entre otros asuntos.” Fuente: <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/023A.asp>. Visitado por última vez el 31/01/14. El destacado no forma parte del original.

estos procedimientos. La CIDH **urге a los Estados** a adoptar medidas **urgentes para revisar estas intervenciones médicas a personas menores de 18 años** a la luz del derecho de toda persona a la integridad personal, la dignidad, la privacidad, la identidad, la autonomía, el acceso a la información, los derechos sexuales y reproductivos y la salud.”¹⁴

Los términos empleados dan cuenta de la importancia dada a las denuncias recibidas, lo cual sin lugar a dudas anticipa el futuro tratamiento jurisdiccional de las mismas por parte de la Comisión y/o la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el corto plazo.

3. **Sistema Europeo de Derechos Humanos**

Si bien lo dispuesto en el ámbito europeo no es directamente aplicable a nuestro país, no deja de ser una referencia (incluso para los órganos del sistema interamericano) y un indicador de avances a nivel internacional.

En 2011 la Comisión Europea encargó el informe temático “*Personas Trans e intersex. Discriminación por motivo de sexo, identidad de género y expresión de género*”¹⁵. En términos generales se explica que “...muchas personas intersex no necesitan o desean someterse a tratamientos médicos. De todos modos, bebés y niños/as intersex son habitualmente sujetos a cirugías cosméticas que intentan asegurar que su apariencia genital y gónadas internas se correspondan con lo que por lo general se espera para su género asignado. Esto también tiende a implicar tratamientos hormonales destinados a que se ajusten a aquellos asociados con lo “masculino” o “femenino”. En el documento también relata que adultos/as intersex rechazan que se les hayan practicado cirugías “...cuando eran niños/as pequeños/as sin su consentimiento. Al mismo tiempo, ellos/as no necesariamente desean reconstrucciones genitales, dado el severo impacto que pueden tener en el placer sexual”¹⁶.

El estudio temático destaca que hallazgos preliminares del Consejo de Ética alemán indican lo siguiente: “(i) hay acuerdo en la integridad física de las personas intersex y que tratamientos médicos invasivos e ‘irreversibles’ deben ser pospuestos lo más posible. (ii) el derecho parental de decidir en el interés superior del/a niño/a es limitado cuando se trata de asignación médica de género en tanto ésta afecta al núcleo del derecho a la identidad de género y a la sensibilidad sexual de la persona; y (iii) que “esas personas no pueden, con base en la prohibición de discriminación y el derecho de autodeterminación, ser forzadas a asignarse a sí mismas a una de las categorías binarias de masculino y femenino”¹⁷.

Asimismo, se menciona que en 2009 la Corte Distrital de Colonia, Alemania, dictó una sentencia final ordenando a un/a cirujano/a al pago de €100,000 en daños a Christiane Völling, entre otras costas. La Sra. Völling nació con genitales externos indeterminados y, 30 años antes de la sentencia y cuando ya había cumplido 17 años fue sometida a una operación quirúrgica de remoción de sus caracteres sexuales primarios femeninos sin su consentimiento, la cual también derivó en complicaciones de salud¹⁸.

ii. **Provincia de Buenos Aires**

En 2012 el Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires publicó la “Guía para Personal de Salud sobre Salud Sexual y Reproductiva y Prevención de la Violencia hacia Población LGTB”¹⁹ a los fines de ser utilizada en capacitaciones para personal sanitario del territorio provincial. En la misma se establece lo siguiente:

“Si la salud física de un niño/a está en peligro es preciso realizar los procedimientos médicos necesarios para cuidar su

¹⁴ Véase documento completo en: <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2013/023a.asp> . Visitado por última vez el 31/01/14.

¹⁵ Original en inglés. Traducción propia. Disponible en: http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/trans_and_intersex_people_web3_en.pdf . Visitado por última vez el 08/02/14.

¹⁶ Ídem anterior.

¹⁷ Ídem anterior.

¹⁸ Kölner Landgericht [Corte Distrital de Colonia, Alemania], 25 O 179/07, 06.02.2008. Citado en fuente de nota al pie 15.

¹⁹ Nota de difusión del acto de presentación oficial de la guía: <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/prensa/presentan-la-primer-guia-de-la-diversidad-sexual-para-evitar-casos-de-discriminacion-en-los-hospitales/>

salud...[...] Sin embargo, no se deben recomendar ni realizar cirugías de asignación sexual para adecuar los genitales a una apariencia femenina o masculina. Esa es una decisión informada que debe tomar el niño/a por sí mismo/a cuando tenga la madurez suficiente. En el 2006 la Academia Americana de Pediatría recomendó que se dejaran de hacer las cirugías de asignación sexual a las criaturas intersex (Mulabi, 2012).”

“La desinformación de algunos médicos/as anima a las madres o padres a realizar cirugías de asignación sexual para adecuarlos al modelo socialmente aceptado de varón o mujer. Esto puede ocasionar consecuencias emocionales y sexuales negativas y graves inconvenientes durante la infancia, adolescencia y la vida adulta (Mulabi, 2012).”

“5.2.4. Violencia y discriminación hacia las personas intersex en el sistema de salud

A lo largo de la historia, la medicina orientó sus prácticas hacia la intervención de los cuerpos intersexuales para adecuarlos a los parámetros de cuerpos masculinos o femeninos promedio. Esto implicó el sometimiento de niños y niñas intersex a cirugías de reconstrucción genital durante los primeros años de vida y terapias hormonales continuas. Frecuentemente se ocultaba a las mismas personas su historia clínica y su condición intersex. Las principales consecuencias de estas prácticas médicas son el trauma postquirúrgico, la insensibilidad genital y la mutilación genital infantil intersex. Estas consecuencias afectaron y afectan de manera negativa la vida y la calidad de vida de las personas.”²⁰

b. Derechos involucrados

El objetivo de este documento no es realizar una exposición pormenorizada sobre los distintos derechos que podrían estar involucrados en referencia a los tratamientos en cuestión. Es de destacar que eso variará según el caso que se trate y las características del mismo. Por otro lado, los documentos referidos han abordado también esta cuestión. No obstante, es importante al menos referir sucintamente los aspectos jurídicos que están en juego en muchos casos.

i. Derecho a la salud (con perspectiva a futuro)

La salud es un estado complejo y multicausal, en la cual intervienen distintos aspectos, conforme a la definición de la O.M.S. de salud como “...un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” (conf. Constitución de la O.M.S.). En este sentido, los derechos del/a usuario/a de servicios de salud ejercidos en primera persona son también una dimensión a considerar, tal y como está reflejado en la mera existencia de leyes tan importantes como la Ley Nacional de Derechos del Paciente N° 26.529.

Recapitulando mucho de lo ya mencionado en los documentos específicos citados en el apartado anterior, uno de los más mencionados es el **derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud**. Éste está contenido en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, entre otros instrumentos internacionales de derechos humanos con jerarquía constitucional. En el ámbito porteño, el derecho a la salud integral se encuentra expresamente contemplado en el artículo 20 de la Constitución de la C.A.B.A. Este derecho incluye el derecho a una vida sexual lo más plena posible.

Asimismo, el Comité sobre los Derechos del/a Niño/a (de aquí en más “ComitéDN”) conceptualiza la infancia de manera tal que nos hace prestar especial atención hacia las **implicancias futuras** de los sucesos relativos a la salud que ocurren en etapas tempranas de la infancia:

“La infancia es un período de crecimiento constante que va del parto y la lactancia a la edad preescolar y la adolescencia. Cada fase reviste importancia en la medida en que comporta cambios diversos en el desarrollo físico, psicológico, emocional y social, así como en las expectativas y las normas. Las etapas del desarrollo del niño son acumulativas; cada una repercute en las etapas ulteriores e influye en la salud, el potencial, los riesgos y las oportunidades del niño.”²¹

Esta concepción cobra especial relevancia en el tema que nos ocupa dado que, como veremos, existen adultos/as que

²⁰ Guía para Personal de Salud sobre Salud Sexual y Reproductiva y Prevención de la Violencia hacia Población LGTB. Ministerio de Salud de la provincial de Buenos Aires. 2012.

²¹ Fuente: Comité de los Derechos del Niño sobre el derecho del niño. Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24) aprobada en su 62° período de sesiones (14 de enero a 1 de febrero de 2013). Documento O.N.U. CRC/C/GC/15 disponible en http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=5&DocTypeID=11 . Visitado por última vez el 08/02/14.

se encuentran abiertamente disconformes con procedimientos que ocurrieron cuando eran niños/as.

Es de destacar que jurisprudencia pacífica y de larga data de la Corte Suprema de Justicia de la Nación reconoce que la interpretación de los tratados de derechos humanos debe considerarse como guía necesaria a las decisiones de los órganos de seguimiento, como en este caso es el ComitéDN (fallo “*In re “Girolodi, H. D. y otro s/recurso de casación”*”, 07/04/95).

ii. Derecho a la integridad física y a no ser víctima de abusos

Una derecho íntimamente vinculado al derecho a la salud es el derecho a la integridad física y sexual y a estar protegido contra abusos, también mencionado recurrentemente. El apartado 18 de los Principios de Yogyakarta²² se refiere a la “protección contra abusos médicos” en los siguientes términos: “*Ninguna persona será obligada a someterse a ninguna forma de tratamiento, procedimiento o exámenes médicos o psicológicos, ni a permanecer confinada en un establecimiento médico, por motivo de su orientación sexual o su identidad de género. Con independencia de cualquier clasificación que afirme lo contrario, la orientación sexual y la identidad de género de una persona no constituyen, en sí mismas, trastornos de la salud y no deben ser sometidas a tratamiento o atención médicas, ni suprimidas*”²³.

Asimismo, alienta a los Estados a adoptar “...*todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean necesarias a fin de asegurar que el cuerpo de ningún criatura sea alterado irreversiblemente por medio de procedimientos médicos que procuren imponerle una identidad de género sin su consentimiento pleno, libre e informado, de acuerdo a su edad y madurez y guiándose por el principio de que en todas las acciones concernientes a niñas y niños se tendrá como principal consideración su interés superior*”.

Vemos entonces que para evitar abusos hay que prestar especial atención a 3 elementos específicos: (a) consentimiento informado; (b) capacidad progresiva (según edad y madurez); (c) interés superior del niño. Veamos cada uno de ellos por separado, entrando ya en el campo de las cuestiones específicas de infancia.

iii. Autonomía o capacidad progresiva de los/as niños/as

Este principio (conf. artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del/a Niño/a, de aquí en más “CDN”, y arts. 3 y 24 de la Ley 26.061) se vincula con la edad y madurez de cada persona menor de edad en particular. Es decir, no es lo mismo un bebé que un/a adolescente de 17 años, y no es lo mismo el nivel de autonomía, conciencia y discernimiento que posea cada niño/a o adolescente. La mera existencia del principio de autonomía progresiva es la prueba de que el sistema de incapacidad civil de las personas menores de edad no es absoluto y deber ser morigerado en el caso de niños/as que, aun siendo menores de 18 años, pueden tomar sus propias decisiones.

Este principio es sumamente importante en el tema que nos ocupa en la medida en que aconseja aguardar el tiempo necesario para que ciertas decisiones trascendentes las tome el/la propio/a niño/a, una vez que obtenga la edad y madurez suficiente. Es decir, es un argumento legal a favor de la postergación.

No obstante, si una situación concreta planteada se refiere a un niño/a recién nacido/a o de muy corta edad, este principio no permite obviamente el ejercicio de derechos en primera persona (como por ejemplo el derecho del/a niño/a a ser escuchado/a). Huelga aclarar que estas personas por lo general no poseerán la madurez ni la edad suficiente como para poder expresar una voluntad inteligible. Tampoco parece plausible hipotetizar sobre voluntades presuntas.

El régimen de incapacidad civil vigente en Argentina asume como ficción jurídica que las personas incapaces (art. 54²⁴ del Código Civil) son reemplazadas en su voluntad y capacidad civil por terceras personas (padres, madres, tutores/as, curadores/as). No obstante, normas de jerarquía superior exigen una contrastación con normas que apuntar al carácter

²² Los Principios de Yogyakarta fueron redactados por expertos/as en la materia y son, como se vio previamente, citados habitualmente como la fuente más autorizada en cuestiones LGBTI a nivel mundial. Si bien no es una norma internacional vinculante, recoge principios ya vigentes en la mayoría de los instrumentos internacionales de derechos humanos y los aplica al colectivo en cuestión.

²³ Texto completo en: http://www.yogyakartaprinciples.org/principles_sp.pdf

²⁴ “Art. 54. Tienen incapacidad absoluta: 1° Las personas por nacer; 2° Los menores impúberes; 3° Los dementes; 4° Los sordomudos que no saben darse a entender por escrito;”

de persona con plena capacidad jurídica tanto por parte de niños/as como de personas con discapacidad. Los artículos 12 de las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos temáticas relativas a estos dos colectivos (Derechos del/a Niño/a de 1989 y Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, ambas de la O.N.U.) introducen esta innovadora concepción que impide que sigamos concibiendo al consentimiento de un tercero como válido a la hora de valorar estas trascendentes decisiones clínicas. Estos tratados poseen jerarquía normativa superior a las leyes, incluyendo el Código Civil, con lo cual una interpretación armónica no podría ser sino la que garantice el ejercicio autónomo de toda persona a decidir sobre decisiones trascendentes sobre su propio cuerpo que tendrán consecuencias que lo/a acompañarán toda su vida.

Recapitulando; si existen derechos que asisten a niños/as y considerando que las personas menores de 14 años son incapaces conforme al Código Civil: ¿quién ejerce estos derechos y cómo? Claramente los/as progenitores o tutores/as lo hacen bajo el régimen de responsabilidad parental (también conocido como patria potestad). Pero, asimismo, son ellos/as bajo el mismo régimen de responsabilidad parental quienes deben brindar su asentimiento a las prácticas a las que se refiere este documento. Es decir, **está en sus manos el ejercicio de derechos que pueden devenir contradictorios**. ¿Cómo compatibilizamos legalmente estos dos extremos?

Creemos oportuno empezar recordando que el régimen de responsabilidad parental no priva al/a niño/a, tenga la edad que tenga, de su carácter de **sujeto de derechos** (conf. Ley 26.061²⁵). Con lo cual y con independencia de la representación que un/a progenitor/a o tutor/a ejerce sobre la/s persona menor de edad a su cargo, su carácter de sujeto de derecho es un factor a ser debidamente considerado.

Consideramos que una interpretación armónica con la normativa de infancia nos implica no prescindir del consentimiento de la persona en cuyo cuerpo se realizará la práctica. Por ende, **consideramos que el consentimiento del/a niño/a es un requisito insoslayable, particularmente en las prácticas de normalización**. Frente al argumento de que niños/as muy pequeños/as no pueden consentir dicha práctica por cuestiones de edad y madurez, reiteramos que consideramos que dichas prácticas de normalización (no así las que involucren el riesgo grave a la salud y vida) no deberían realizarse antes de que justamente la persona afectada pueda comprender sus alcances y consentirlas (o no).

En el sentido de lo expuesto, la Ley de Ejercicio de la Medicina²⁶ afirma que “en los casos de incapacidad, los profesionales requerirán la **conformidad** del representante del incapaz;...”. Es decir, se requiere la conformidad del representante pero no se afirma que dicha conformidad resulte sustitutiva del consentimiento propiamente dicho (el de la persona que será sometida al tratamiento).

En un fallo del máximo tribunal local, se interpretó a la patria potestad de manera amplia, permitiéndose límites cuando existiera colisión con derechos propios del/a niño/a que deben ser garantizados por el Estado:

“...existe, por un lado, la obligación del Estado de adecuar sus políticas públicas para garantizar efectivamente los derechos que se les reconocen y que resultan de la condición humana en sí misma y, por otro, el deber de los padres de ejercer sus prerrogativas para “impartirles en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente convención” (art. 5º, Convención de los Derechos del Niño). Como consecuencia de ello, las atribuciones conferidas a los padres o encargados legales de los niños no pueden constituirse en un elemento que permita afectar o suprimir, a través de su ejercicio, los derechos humanos personalísimos de los niños (Gorvein y Polakiewiwz, op. cit)”

Reitera el voto que los derechos personalísimos no son sujetos a representación: “...3) los derechos reproductivos y sexuales y el **derecho a la salud** son derechos humanos personalísimos y 4) los derechos personalísimos **no son, por su naturaleza, susceptibles de ser ejercidos por representante**.”²⁷

²⁵ Ley Nacional de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes “ARTICULO 3º — INTERES SUPERIOR. A los efectos de la presente ley se entiende por interés superior de la niña, niño y adolescente la máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley. Debiéndose respetar: a) Su condición de sujeto de derecho;...” Texto completo en: <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>.

²⁶ Decreto-Ley Nº 17.132 “Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas”.

²⁷ Tribunal Superior de Justicia de la C.A.B.A. “Liga de amas de casa, consumidores y usuarios de la República Argentina y otros c/ GCBA s/ acción declarativa de inconstitucionalidad.” 14/10/2003. Voto de la Dra. Conde.

Asimismo, existen precedentes judiciales que rechazan el consentimiento sustituto de padres y madres en casos de intervenciones a niños/as intersex. La Sentencia T-912/08 del 18/09/08 de la Sala Tercera de Revisión de la Corte Constitucional de Colombia determinó que una intervención a un niño de 5 años no podía ser consentida por sus padres. Si bien esto es rescatable de la sentencia, se deja la puerta abierta a intervención por debajo de un “*umbral crítico de identificación de género*”, es decir de una edad dada, permitiéndose así intervenciones no consentidas en bebés. Son justamente los primeros momentos de la vida de una persona cuando por lo general se practican las intervenciones y el criterio del tribunal genera una desprotección bajo ese umbral. No obstante y como dijimos, la sentencia establece un precedente interesante al cuestionar una aplicación vetusta de la patria potestad y poner el acento en el consentimiento personal del/a niño/a “*en decisiones tan importantes para su vida*” dado que “*en determinadas ocasiones su criterio resulta relevante e ineludible al momento de tomar una decisión que afectará de manera directa su vida futura*”.

La sentencia ordena esperar al “*momento en el que el niño goza de autonomía suficiente para prestar su consentimiento informado para que se adelanten las cirugías y los tratamientos hormonales, obviamente si el paciente toma esa opción*”.

Un ejemplo argentino de excepción a la representación legal sustitutiva

El decreto-ley 17.132 de 1967 fue modificado en 2006 a fin de modificar el inciso 18 del artículo 20, el cual quedó redactado de la siguiente manera:

“*Artículo 20. — Queda prohibido a los profesionales que ejerzan la medicina: [...] 18º) practicar intervenciones que provoquen la imposibilidad de engendrar o concebir sin que medie el consentimiento informado del/ la paciente capaz y mayor de edad o una autorización judicial cuando se tratase de personas declaradas judicialmente incapaces. (Inciso sustituido por art. 7º de la Ley N° 26.130 B.O. 29/08/2006)*”. El destacado no forma parte del original.²⁸

Es decir, para las personas declaradas incapaces por sentencia judicial el consentimiento de su representante legal no es válido y es necesario iniciar un expediente judicial.

En otras palabras, ante una intervención identificada como potencialmente gravosa no se permite la sustitución de la voluntad en el marco de la atención sanitaria por parte de una tercera persona que no es la que se verá afectada en definitiva por la intervención en su cuerpo.

Y pese a que esta ley de 2006 modificó el criterio civil general de sustitución de la voluntad y estableció una barrera -al menos burocrática, como la judicialización- para dicha sustitución, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad recomendó *incluso* su modificación con la siguiente indicación:

“*Protección a la integridad personal (artículo 17)*

31. *El Comité lamenta que el representante legal de una mujer con discapacidad bajo tutela pueda otorgar el consentimiento a un aborto no punible en nombre de la mujer con discapacidad. Del mismo, modo expresa su preocupación por la existencia de prácticas de esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado.*

32. *El Comité recomienda al Estado parte a que modifique el artículo 86 de su Código Penal, así como el artículo 3 de la Ley 26130 de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica, de conformidad con la Convención y tome medidas para ofrecer los apoyos necesarios a las mujeres sometidas a un régimen de tutela o curatela para que sean ellas mismas las que den su consentimiento informado para acceder a la práctica del aborto no punible o esterilización.”*

Es decir, el criterio que debe primar a futuro es el consentimiento libre e informado de la persona declarada judicialmente incapaz, y no por parte de terceras personas (aunque sean sus representantes legales). Ni siquiera la intervención de la Justicia, a criterio del Comité, podría avalar lo contrario.

²⁸ La anterior redacción era la siguiente: “18º) practicar intervenciones que provoquen la esterilización sin que exista indicación terapéutica perfectamente determinada y sin haber agotado todos los recursos conservadores de los órganos reproductores;”

Por otro lado, el artículo 3 de la Convención de los Derechos del/a Niño/a es claro en enumerar como prioritario el respeto de los derechos del/a niño/a y el rol irremplazable que tiene el Estado como garante último:

*“Los **Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas**”* (el destacado no forma parte del original).

La convención Americana de Derechos Humanos en su artículo 19 también recalca el grado de responsabilidad estatal: *“[t]odo niño **tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado**”* (el destacado no forma parte del original).

Recapitulando, en primer lugar es necesario brindar el tiempo y acompañamiento necesario que permita al/a niño/a en cuestión obtener la edad y madurez suficiente para tomar una decisión por sí en cuestiones de tal trascendencia. En el lapso en el cual este objetivo no se llevó a cabo, rige el régimen de responsabilidad parental aunque eso no elimina el requisito del consentimiento personal. Asimismo, es controvertido que dicha autoridad permita autorizar ciertas prácticas cuestionadas. Dicho régimen, como vimos, tiene límites que impone el Estado. Uno de ellos es, como veremos, el interés superior del/a niño/a.

iv. Interés superior del niño/a: el respeto de sus necesidades y derechos en el ámbito de salud

En primer lugar, consideramos que este principio es parte del derecho a la protección integral del/a niño/a (art. 39 de la Constitución de la C.A.B.A.; Ley local 114 y Ley Nacional Nro. 26.061). Es decir, reconoce en la infancia un grupo humano cuyos derechos requieren una específica y enfática protección.

Por su parte, el Comité sobre los Derechos del/a Niño/a nos advierte cómo los/a **niños/as integrantes de grupos “especialmente vulnerables a la discriminación”** (como pueden ser, agregamos nosotros/as, los niños LGBTI) y sus familias se ven particularmente perjudicados/as a la hora de tomar decisiones en materia de atención sanitaria.

*“El Comité reconoce que las capacidades cambiantes del niño repercuten en su independencia al adoptar decisiones sobre las cuestiones que afectan a su salud. Observa también que, a menudo, surgen discrepancias profundas en cuanto a esa autonomía en la adopción de decisiones, siendo **habitual que los niños especialmente vulnerables a la discriminación tengan menor capacidad de ejercerla**. En consecuencia, es **fundamental disponer de políticas de respaldo y proporcionar a los niños, los padres y los trabajadores sanitarios orientación adecuada basada en derechos con respecto al consentimiento, el asentimiento y la confidencialidad.**”²⁹*

En ese sentido, el ComitéDN concluye ese apartado (titulado “Evolución de las capacidades y trayectoria vital del niño”) con la siguiente recomendación:

*“De ese modo [proveyendo datos e información debidamente desglosados] es posible planificar, elaborar, aplicar y supervisar **políticas e intervenciones apropiadas que tomen en consideración las capacidades y las necesidades cambiantes de los niños en el transcurso del tiempo y contribuyan a la prestación a todos los niños de servicios sanitarios pertinentes.**”³⁰*

Es decir, la perspectiva de las capacidades debe ser compatibilizada con su contracara: las **necesidades**. Y en ese sentido, y así lo postulamos en el presente documento, las necesidades –basadas en derechos– de los/as niños/as intersex de corta edad demandan cambios en los servicios sanitarios que actualmente se llevan a cabo. En este sentido, estos derechos no debería depender de un ejercicio por parte de los sujetos, ya que por su situación de edad y madurez no poseen la capacidad para hacerlo autónomamente. Es por ello que, como referimos en la sección de recomendaciones, creemos que los demás actores: padres, madres y efectores sanitarios deben tomar un rol activo en el respeto de estos derechos basados en las necesidades particulares y en el interés superior de estos/as niños/as.

²⁹ Ídem anterior. El destacado no forma parte del original.

³⁰ Ídem anterior.

El Interés superior del/a niño/a es un principio contenido en el artículo 3 de la Convención sobre los Derechos del/a Niño/a, pero ¿qué es concretamente? Dicho tema fue abordado recientemente por el ComitéDN en otra Observación General. Veamos los puntos destacables:

a. **Es materia de derecho a la salud, implica el proceso de “sopesar” entre ventajas, por un lado, y riesgos y efectos secundarios, por el otro.**

“El derecho del niño a la salud (art. 24) y su estado de salud son fundamentales para evaluar el interés superior del niño. Sin embargo, si hay más de una posibilidad para tratar una enfermedad o si el resultado de un tratamiento es incierto, se deben sopesar las ventajas de todos los tratamientos posibles frente a todos los posibles riesgos y efectos secundarios, y también debe tenerse en cuenta debidamente la opinión del niño en función de su edad y madurez.”³¹

b. **Implica el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la Convención y el desarrollo holístico del/a niño/a. La opinión de un adulto no puede primar por sobre esto.**

“El objetivo del concepto de interés superior del niño es garantizar el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la Convención y el desarrollo holístico del niño. El Comité ya ha señalado que “[...]o que a juicio de un adulto es el interés superior del niño no puede primar sobre la obligación de respetar todos los derechos del niño enunciados en la Convención”.³²

c. **Se aplica a bebés y niños muy pequeños. Deben crearse a tal efectos “mecanismos adecuados”, que incluyan pero que no se agoten en la representación parental**

“Los bebés y los niños muy pequeños tienen los mismos derechos que los demás niños a que se atienda a su interés superior, aunque no puedan expresar sus opiniones ni representarse a sí mismos de la misma manera que los niños mayores. Para evaluar su interés superior, los Estados deben garantizar mecanismos adecuados, incluida la representación, cuando corresponda, lo mismo ocurre con los niños que no pueden o no quieren expresar su opinión.”³³

d. **Debe considerarse la posibilidad de riesgos y daños futuros y otras consecuencias de la decisión en la seguridad e integridad del/a niño/a**

“Aplicar el enfoque del interés superior del niño en el proceso de toma de decisiones entraña evaluar la seguridad y la integridad del niño en ese preciso momento; sin embargo, el principio de precaución exige valorar también la posibilidad de riesgos y daños futuros y otras consecuencias de la decisión en la seguridad del niño.”³⁴

e. **Deben procurarse evitarse adoptar decisiones definitivas e irreversibles, evaluando posibles hipótesis de desarrollo futuro del/a niño/a.**

“Al evaluar el interés superior del niño, hay que tener presente que sus capacidades evolucionan. Por lo tanto, los responsables de la toma de decisiones deben contemplar medidas que puedan revisarse o ajustarse en consecuencia, en lugar de adoptar decisiones definitivas e irreversibles. Para ello, no solo deben evaluar las necesidades físicas, emocionales, educativas y de otra índole en el momento concreto de la decisión, sino que también deben tener en cuenta las posibles hipótesis de desarrollo del niño, y analizarlas a corto y largo plazo. En este contexto, las decisiones deberían evaluar la continuidad y la estabilidad de la situación presente y futura del niño.”³⁵

³¹ Fuente: Comité de los Derechos del Niño sobre el derecho del niño. Observación general N° 14 (2013) a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1) Aprobada por el Comité en su 62° período de sesiones (14 de enero a 1 de febrero de 2013). Documento O.N.U. CRC/C/GC/14 disponible en http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=5&DocTypeID=11 . Visitado por última vez el 08/02/14.

³² Ídem anterior. Citaciones internas omitidas.

³³ Ídem anterior.

³⁴ Ídem anterior.

³⁵ Ídem anterior.

Huelga aclarar que estos cinco conceptos se vinculan directa y claramente con el tema que nos ocupa. En este apartado intentamos darle contenido al interés superior según varios ejes: (a) la particularidad de la situación de los bebés intersex como grupo históricamente discriminado; (b) las necesidades específicas de dicho colectivo (en contraposición a la capacidad de ejercicio que claramente no poseen); (c) las particularidades del acceso al servicio sanitario.

v. Consentimiento informado

En su informe, el Relator contra la tortura cita otro informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (A/64/272, párr. 18) en los siguientes términos:

“...el consentimiento informado no es la mera aceptación de una intervención médica, sino una decisión voluntaria y suficientemente informada. Garantizar el consentimiento informado es un aspecto fundamental del respeto a la autonomía, la libre determinación y la dignidad humana de la persona en un proceso continuo y apropiado de servicios de la atención de salud solicitados de forma voluntaria”

También cita en el párrafo 92:

*“...con frecuencia corre peligro en el entorno de la atención de salud. Las desigualdades estructurales, como el desequilibrio en las relaciones de poder entre médicos y pacientes, agravadas por el estigma y la discriminación, hacen que **personas de determinados grupos se vean, de forma desproporcionada, en la tesitura de no poder ejercer su derecho al consentimiento informado**”³⁶ (el destacado no forma parte del original).*

Por su parte, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos sostiene los siguientes principios :

“Artículo 5 Autonomía y responsabilidad individual

*Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. **Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.**” (el destacado no forma parte del original).*

“Artículo 6 Consentimiento

*1. **Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada.** Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.”³⁷ (el destacado no forma parte del original).*

Asimismo, se especifica en el artículo 8 lo siguiente: *“Los individuos y grupos **especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal** de dichos individuos.” (el destacado no forma parte del original).* Lo cual es claramente aplicable a nuestro caso.

Específicamente en materia de infancia, la Observación General N° 12³⁸ del Comité sobre los Derechos del/a Niño/a de la O.N.U del año 2009 se expide sobre el “derecho del niño a ser escuchado” (artículo 12 de la *Convención*), y afirma lo siguiente:

*“Se debe incluir a los niños, **incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones** de modo conforme a la evolución de sus facultades. **Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se***

³⁶ Véase Documento O.N.U. A/HRC/22/53 en http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf

³⁷ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la 33a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005

³⁸ Documento O.N.U. CRC/C/GC/15. Puede ser consultado aquí: http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12_sp.doc

propongan y sus efectos y resultados.” “Es necesario que los Estados partes introduzcan leyes o reglamentos para garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente de la edad del niño, en los casos que sea necesario para la protección de la seguridad o el bienestar del niño.” (el destacado no forma parte del original).

La expresión de la voluntad, el consentimiento y el ejercicio de la medicina

La voluntad debe ser condición necesaria para cualquier decisión que solo afecte nuestra vida. Asimismo, en éste y en tantísimos planos, es la única garantía de que una violencia externa no se ejerza sobre nosotros/as. Y en tanto seres libres y autónomos que viven en un Estado de Derecho, las consecuencias de ésta y otras tantas decisiones que tomamos a diario encarnan la *dignidad del riesgo*. Un riesgo, una incertidumbre que decidimos aceptar en tanto tenemos la información y tomamos una decisión.

Y decimos “condición necesaria” porque nos referimos a decidir efectivamente, por sí o por no, y no a brindar un mero asentimiento, ni a ser oídos/as, ni a que la opinión sea simplemente “tenida en cuenta”. Para ser real, para tener un efecto jurídico, la opinión tiene que ser vinculante. De lo contrario, la voluntad se vacía totalmente de contenido.

El respeto de la voluntad del/a usuario/a del servicio de salud es una obligación para los/as profesionales de la medicina conforme a lo dispuesto en el decreto-Ley N° 17.132 (“Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas.”). En ese sentido y de dicha norma destacamos el siguiente artículo:

“Artículo 19. — Los profesionales que ejerzan la medicina están, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones legales vigentes, obligados a: [...] 3º) respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos. En las operaciones mutilantes se solicitará la conformidad por escrito del enfermo salvo cuando la inconsciencia o alienación o la gravedad del caso no admitiera dilaciones. En los casos de incapacidad, los profesionales requerirán la conformidad del representante del incapaz;...”

Es decir, dicha norma vigente establece que, salvo casos de “*inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos*” la voluntad de la persona usuaria debe primar ante todo criterio, incluso en relación con la negativa a ser tratada o internada.

Luego hace referencia a las “*operaciones mutilantes*”, las cuales -agregamos- podrían ser propuestas en el marco del tratamiento de estados intersexuales. Allí rige también la regla de solicitar “*la conformidad por escrito del enfermo*” excepto casos de “*alienación*” o ante la “*gravedad del caso*” “*no admitiera dilaciones*”. Es decir, se contempla que los únicos casos donde una persona pudiera ser desoída en relación con su negativa a ser sometida a una operación mutilante sería una grave afectación en su salud (incluyendo su dimensión mental) que pudiera acentuarse ante el paso del tiempo. No parece ser el caso más habitual en materia de estados intersexuales y creemos que los/as profesionales deberían poder acreditar fehaciente y exhaustivamente tanto el *grave* riesgo a la salud como la *urgencia* para intervenir.

3. Recomendaciones

a. Confidencialidad de la información: secreto profesional, datos sobre la salud y protección de la intimidad de personas menores de edad y de la privacidad familiar

Se trata de un aspecto habitualmente soslayado, aunque debería ser la principal preocupación de quienes se encuentren involucrados/as en este tipo de casos. El trato con la prensa e incluso con organizaciones de la Sociedad Civil que velen por el interés público ha de ser estrictamente supeditado a la intimidad de la persona menor de edad en cuestión y de su familia o entorno.

La exposición mediática puede incrementar el nivel de ansiedad del entorno del bebé e impediría que puedan llevar a cabo muchas de las restantes recomendaciones a las que apuntamos (que requieren de un riguroso procedimiento a largo plazo que no se condice con los tiempos periodísticos). Por otro lado, las ofertas que pueden acercar las producciones a la familia pueden ser perjudiciales para los intereses del bebé, especialmente en los casos de necesidad económica.

La cobertura del caso que mencionamos en el primer apartado de este documento no fue la excepción y basta apreciar que se han publicado fotografías de la madre menor de edad y los nombres de todas las personas involucradas, incluyendo su lugar de residencia, para comprobar el avasallamiento del que estas personas fueron víctimas. El sensacionalismo y la inmediatez buscada por la primicia en muchos casos desoye cuidados primarios: **nadie reflexionó lo que significará para esta persona crecer en una ciudad pequeña donde circularon estas noticias que la mencionan con nombre y apellido.**

Incluso publicaciones especializadas en la temática de la diversidad sexual incurrieron en describir en detalle la configuración genital del bebé, como si con dicho relato se pudiera aumentar la información sobre la situación de las personas intersex, cuando lo único que hicieron fue exponer aún más la afectada privacidad de ese bebé. La objetivación que sufren las personas intersex ocurre también en las redacciones.

Cabe recordar que el secreto médico se encuentra regulado por el art. 11³⁹ de la Ley N° 17.132 de “Ejercicio de la Medicina”. Por su parte, su violación se encuentra penado por el art. 156⁴⁰ del Código Penal (pudiendo también aplicarse su art. 157⁴¹ en caso de dependencias públicas).

Por su parte y por tratarse en este caso de dos personas menores de edad -madre e hijo/a- se habría configurado en este caso una injerencia arbitraria o ilegal en su vida privada o intimidad familiar (conf. art. 22⁴² de la Ley N° 26.061 “de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes”).

b. La importancia del otorgamiento del consentimiento informado dado en forma personal por el/a niño/a o joven afectado/a

En el marco del otorgamiento consentimiento informado del artículo 5 de la Ley 26.529⁴³ se estipula un procedimiento de esclarecimiento en torno a, por un lado, los beneficios esperados del procedimiento y, por el otro, los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles. Asimismo, el/a paciente, o su/s representante/s legal/es, debe ser informado sobre los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto, así como las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

³⁹ “Artículo 11. — Todo aquello que llegare a conocimiento de las personas cuya actividad se reglamenta en la presente ley, con motivo o en razón de su ejercicio, no podrá darse a conocer —salvo los casos que otras leyes así lo determinen o cuando se trate de evitar un mal mayor y sin perjuicio de lo previsto en el Código Penal—, sino a instituciones, sociedades, revistas o publicaciones científicas, prohibiéndose facilitarlo o utilizarlo con fines de propaganda, publicidad, lucro o beneficio personal.”

⁴⁰ “ARTICULO 156. - Será reprimido con multa de pesos mil quinientos a pesos noventa mil e inhabilitación especial, en su caso, por seis meses a tres años, el que teniendo noticia, por razón de su estado, oficio, empleo, profesión o arte, de un secreto cuya divulgación pueda causar daño, lo revelare sin justa causa.”

⁴¹ “ARTICULO 157. - Será reprimido con prisión de un (1) mes a dos (2) años e inhabilitación especial de un (1) a cuatro (4) años, el funcionario público que revelare hechos, actuaciones, documentos o datos, que por ley deben ser secretos.”

⁴² “ARTICULO 22. — DERECHO A LA DIGNIDAD. Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a ser respetados en su dignidad, reputación y propia imagen. Se prohíbe exponer, difundir o divulgar datos, informaciones o imágenes que permitan identificar, directa o indirectamente a los sujetos de esta ley, a través de cualquier medio de comunicación o publicación en contra de su voluntad y la de sus padres, representantes legales o responsables, cuando se lesionen su dignidad o la reputación de las niñas, niños y adolescentes o que constituyan injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada o intimidad familiar.”

⁴³ “ARTICULO 5º — Definición. Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.” Fuente: Ley Nacional de Derechos del/a Paciente N° 26.529, promulgada el 19 de noviembre de 2009. Disponible en: <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/texact.htm>. Visitado por última vez el 08/02/14.

En los casos donde las intervenciones puedan ser postergadas hasta tanto el niño/a tenga edad y madurez suficiente para expresar su voluntad, el consentimiento informado debe ser dado por el/a niño/a. Es importante que se le brinde información fehaciente sobre el procedimiento al que será sometido/a, adaptada a la edad del/a niño/a.

c. El acompañamiento de pares intersex a fin de nutrir el asentimiento parental

En los casos excepcionales donde las intervenciones deban llevarse a cabo inexorablemente y el/a niño/a no cuente con edad suficiente para otorgar el consentimiento, deberán brindarlo sus representantes. En este caso, creemos que la información a la que hacer referencia la ley 26.529 comprende necesariamente la **intervención de grupos de pares**, es decir, de otras personas intersex. De esta manera los/as familiares, y posteriormente el/a propio/a niño/a en el marco del seguimiento del caso, podrán interiorizarse de las vivencias y posiciones de quienes ya pasaron por situaciones similares. Creemos que se trata de una medida que enriquece y dota de sentido al procedimiento de un consentimiento genuinamente informado, libre y esclarecido.

d. El alcance de nuestra propuesta se limita a intervenciones con fines sociales, no de salud

Es lógico que no es este organismo ni es ésta la vía por la cual expresar una postura sobre cuestiones *clínicas* específicas que hacen al tratamiento médico de patologías asociadas a ciertos estados intersexuales. Hacer eso sería claramente interferir en procesos y cuestiones que nos exceden.

Queremos ser especialmente enfáticos/as, **no existe obstáculo alguno a la actuación médica ante un cuadro crítico que ponga en riesgo la vida de una persona**. Impedir que la vida o salud de una persona sea preservada sería violar tanto la ley como nuestras propias reglas de competencia y hasta implicaría hacer incurrir a los/as médicos/as en la ilegalidad, en relación con sus normas de ejercicio de la profesión.

Por ejemplo, la Ley de Derechos del Paciente en su artículo 9º le brinda a la protección a la salud y a la vida de la persona en “grave peligro” ante situaciones de emergencia insoslayable una jerárquica tal que incluso permite la prescindencia del consentimiento libre e informado cuando la persona no pudiera brindarlo por estar, por ejemplo, inconsciente⁴⁴.

Lejos de ello, nuestra preocupación reside justamente en los casos donde tal riesgo cierto e inminente a la vida o a salud de la persona intersex no existe. A nadie se le escapa que la medicina ha ampliado su espectro de actuación a casos donde no la intervención responde a criterios no vinculados intrínsecamente a la salud, por ejemplo por propia decisión estética (caso de ciertas cirugías plásticas) o por motivos religiosos (caso de ciertas circuncisiones masculinas).

Ante cada caso es dable preguntarse: **¿cuál es la finalidad terapéutica de la intervención genital intentada? ¿cuál es el deterioro concreto e irreversible de la salud de la persona que hace imprescindible la intervención un momento dado y no en otro?** Este documento se focaliza en los casos en los que la respuesta a estas preguntas sea por la negativa.

No nos cabe duda de que, por ejemplo, ante casos donde se detecte un tumor cancerígeno o cuando es menester evitar que la persona se desalinice -ambos casos presentes en algunos estados intersexuales- el peligro concreto a la vida y a salud resultan evidente. Por lo contrario, una intervención tendiente a la “normalización” o a la “corrección” **anatómica** de un/a niño/a de corta edad hacia uno de los dos géneros en función de una decisión previa familiar y/o médica no parece ser lo mismo. Estas intervenciones pueden intentar garantizar una *funcionalidad* genital pensada en relación con un determinado coito en relación con una orientación sexual y una identidad de género que si bien pueden

⁴⁴ “ARTICULO 9º — Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;

b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.”

ser la deseadas por su entorno, nada asegura que serán las escogidas o vividas por la persona sobre cuyo cuerpo se actúa: ¿qué parámetro nos permite determinar que la funcionalidad pensada será la deseada?

Es claro que la singularidad de la expresión de la sexualidad humana y la genitalidad no permiten asimilar intervenciones que tengan injerencia en estos campos con otras prácticas o tratamientos médicos sobre los cuales no existen mayores controversias sobre el curso de acción (como la cura medicamentosa de una enfermedad viral o la sanación de una fractura de una pierna). Incluso intervenciones con motivaciones religiosas (es decir, sin existir necesidad médica) como la circuncisión masculina carece de los efectos gravosos a los que hacemos referencia.

No estamos pensando en cirugías reparatorias que pretenden paliar secuelas o devolverle a una parte del cuerpo la estructura que poseía previamente a, por ejemplo, un accidente. Estamos refiriéndonos a personas que nacieron con una diversidad corporal y sobre ellas y sin su consentimiento se imagina o se proyecta una estética, estructura y funcionalidad corporal **que la persona nunca tuvo o solicitó** que responda a ciertos fines de vinculación sexual determinados que la persona en cuestión **nunca ejerció y puede no llegar a compartir nunca**; con riesgos que la persona puede no estar dispuesta a correr; con vestigios que la persona puede no estar dispuesta a llevar consigo. La "funcionalidad" que se busca parece estar alejada de la que la propia persona le quiera dar a su propio cuerpo y parece ella misma tornarse funcional a designios ajenos.

También nos estamos refiriendo a prácticas particularmente invasivas e irreversibles, como ser la normalización genital que modifique sustancialmente la anatomía a fin de que se asemeje a caracteres masculinos o femeninos definidos.

Las personas sometidas a estas intervenciones pueden o bien sentirse conformes o bien sentirse disconformes en el futuro. En el primer caso podríamos decir que no habría agravio alguno. Pero en el segundo caso, que es el que nos ocupa, nos enfrentamos a un daño físico y emocional que es irreversible.

Algunas de estas personas descubren en un momento dado en el que se encuentran explorando su propia sexualidad que la misma ha sido moldeada previamente, y que su diversidad corporal ha querido ser encauzada dentro de un parámetro que no comparten. Sobre los efectos no ahondaremos pero, además de la dimensión psíquica, **existen importantes consecuencias físicas posibles como la pérdida de sensibilidad en zonas erógenas o la esterilización**. Este hecho podría minar la posibilidad de gozar del propio cuerpo en relación con uno/a mismo/a y con otros/as, y, en el mejor de los casos, incide en un ámbito que es privado e íntimo por excelencia (incluso en su posible capacidad reproductiva).

La pregunta inmediata que surge es ¿podemos prever estos casos? ¿podemos saber cómo se va a desarrollar la identidad de género, la orientación sexual o las meras preferencias sobre su propio cuerpo de una persona y poder actuar en consecuencia en edades temprana? La respuesta es **negativa**. Por ejemplo, el caso de David Reimer demostró la dificultad de intentar predecir, anticiparse o condicionar estos factores. Y paradigmas científicos celebrados fueron problematizados y aún lo siguen siendo. La vieja e irresuelta polémica "*nature vs. nurture*" (naturaleza vs. ambiente) ha de dejarse de lado ante la abrumadora evidencia: es imposible de predecir o condicionar y solo nos resta esperar a que la persona pueda desarrollarse y autónomamente tomar sus propias decisiones en función de sus vivencias personales.

e. Postergación de ciertas intervenciones irreversibles

Creemos que una buena práctica consiste en aguardar los tiempos necesarios a fin de que el/a niño/a en cuestión, con todos los apoyos necesarios, llegue a la edad y madurez suficiente para comprender la información brindada y pueda tomar una decisión autónoma sobre un tema que le compete tan íntimamente. Lo dicho anteriormente se aplica a casos de modificación genital con fines de normalización estética o funcional. Por supuesto y como ya afirmamos en el apartado anterior, no se refiere a los casos de necesidad médica, donde exista un riesgo concreto para la salud o vida del/a niño/a en cuestión y ante el cual la espera resultaría perjudicial. En ese caso, debería promoverse el principio de mínima intervención al solo efecto de atender dicho riesgo a la vida o salud.

Con lo cual el tiempo a aguardar en cada caso dependerá de, justamente, cada caso. En ese sentido no es posible establecer límites etarios rígidos. Obviamente se cuenta con que el equipo tratante de la persona en cuestión acompañe este proceso de seguimiento de manera integral. Esto implica, claramente, una articulación a largo plazo entre distintos equipos, profesionales e instituciones que implica un desafío. Por ejemplo, en relación con el trabajo mancomunado

entre servicios pediátricos y de jóvenes/adultos. Es decir, la recomendación obviamente no es la mera omisión o el abandono de la persona.

Si la postergación no representa un riesgo concreto a la salud (extremo que descartamos más arriba), entonces debe respetarse el tiempo que demanda cada decisión, incluso si eso implica aguardar a que la persona adquiera madurez y edad suficiente para brindar autónomamente su consentimiento libre e informado (o no hacerlo) en relación con el tratamiento propuesto.

f. El trabajo con las familias

La familia debe ser el principal aliado en cualquier estrategia que se ponga en marcha. De ella depende el respeto de todos los derechos del/a niño/a y su bienestar general. Por ende, su involucramiento y protagonismo es clave y sus posturas deben ser tomadas en cuenta con seriedad, ya que serán quienes acompañen en su vida a ese/a niño/a.

En esta línea, nos consta que una de las principales inquietudes en los equipos sanitarios es la respuesta a ser brindada los progenitores. Éstos/as pueden presentar fuertes cuestionamientos relativos a la asignación sexual registral del bebé; a su nombre registral; a su situación de salud; al temor a ser excluidos/as, etc.

Creemos que el rol del equipo tratante no es allanarse ante dichos planteos sino manejarlos con la debida precaución y tiempo, brindando información veraz, completa y presentando la situación en toda su complejidad, sin realizar compromisos o promesas de "respuestas" que podrían exceder incluso a la cuestión médica. Es claro que muchos/as profesionales ya actúan de esta manera y es definitivamente una práctica a ser generalizada.

Pero estos desafíos no son exclusivos a los estados intersexuales, día a día en los establecimientos sanitarios se lidia con las más diversas situaciones conflictivas relativas a temas tan delicados como el comienzo y el fin de la vida; los trasplantes de órganos y tejidos; el deterioro de la salud física y mental; etc. Y en muchos de estos casos el entorno de la persona usuaria del servicio puede ser poco colaborativo e incluso se pueden dar situaciones de violencia cuando se colocan sobre los equipos tratantes expectativas no realistas en torno a la situación del ser querido.

Como ocurre con otros casos, resulta clave trabajar con el entorno de la persona, sobre todo **en aceptar la incertidumbre** propia del devenir de la vida humana, en comprender que la incomodidad que ellos/as sienten no es justificativo de ninguna acción gravosa. Sobre todo si consideramos que se encuentra involucrado el cuerpo, las potencialidades, los derechos y el plan de vida que una tercera persona que aún no puede expresar su punto de vista.

Es inútil pretender que la función de un/a médico/a sea neutralizar el potencial problema social de la falta de aceptación de un/a niño/a en su entorno (social, familiar, etc.) o el sentimiento de apego de sus padres y madres hacia él/la. Se trata de un carga que pesa sobre el/a profesional y que debe ser, en cambio, material de trabajo en el marco de un abordaje integral.

Sabemos que la dificultad de trabajar con la familia en casos como éstos no puede ser un obstáculo válido para rechazar la propuesta que hacemos. Parte de la solución puede consistir en brindar el acompañamiento necesario -facilitado por ejemplo por los servicios sociales sanitarios y/o los servicios de salud mental- a las familias ante la expresión y/o vivencia de dudas, dolor y otros malestares relativos a la situación que atraviesan. La comprensión, la conserjería y el acompañamiento pueden mitigar la posible ansiedad y angustia, y contribuir a que la decisión a la que se llegue no sea impulsiva o apresurada. Asimismo se puede contribuir a bajar expectativas o falsas creencias en torno a lo anatómico como única medida de construcción de la identidad de género y en torno a la "funcionalidad" como única garantía de conformidad sexual y social.

Creemos que la identidad es más que un sexo atribuido al nacer, y recientes cambios culturales y normativos que atravesó nuestro país dan cuenta de que tener el poder de modificar autónomamente lo asignado es un ejercicio de ciudadanía formidable. Pero cuando es impuesto puede ser en ciertos casos un acto de violencia.

g. Desvincular al procedimiento registral:

Este apartado apunta a refutar los postulados -recurrentes- que refieren a la cuestión registral, o bien como una laguna

legal⁴⁵ o como la justificación de prácticas médicas.

En relación con la inscripción de recién nacidos/as con desórdenes de desarrollo sexual creemos recomendable que se consigne de todas maneras el nombre que la familia escoja y que se consigne el sexo en función de lo que disponga el equipo médico en diálogo con la familia. Es de destacar que las familias poseen legalmente 40 días para realizar la inscripción registral y que existe una moratoria vigente para inscripciones tardías⁴⁶. Asimismo, es importante recordar que si bien los registros médicos son utilizados a los efectos del trámite registral, el mismo es realizado por los/as progenitores/as ante una dependencia pública administrativa (no sanitaria).

No consignar nombre y/o sexo (o establecer categorías *ad hoc*) podría ser considerado como un acto de discriminación, estigmatización o trato desigual injustificado. Esto es así dado que el registro (y los consiguientes campos a completar) es un procedimiento que se lleva a cabo en todos los casos y hacer una excepción por motivos diagnósticos o clínicos sería contraproducente. Consignar el sexo es obligatorio conforme el artículo 33⁴⁷ de la Ley N° 26.413 en el ámbito médico, y el artículo 79 del Código Civil en el ámbito registral⁴⁸.

Lo dicho se aplica a la información básica volcada en el certificado de nacimiento que luego repercutirá en la registración civil (partida de nacimiento), sin perjuicio de registros médicos específicos establecidos o que se establezcan en relación con DSD. Con esto queremos disipar cualquier temor de que la pretensión sea crear un “tercer género” o a garantizar legalmente el deseo de “estar fuera del género”.

La información consignada podrá ser modificada en forma administrativa a futuro –sin requisito de edad o tratamiento alguno– en función de lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley de Identidad de Género Nro. 26.743:

*“ARTICULO 3° — Ejercicio. Toda persona podrá solicitar la rectificación registral del sexo, y el cambio de nombre de pila e imagen, cuando no coincidan con su identidad de género autopercibida.”*⁴⁹

Si una vez alcanzada la edad y madurez suficiente, el/a niño/a exterioriza una voluntad de modificar su inscripción registral, podrá hacerlo, con el asentimiento de sus progenitores/as y con patrocinio letrado:

“ARTICULO 5° — Personas menores de edad. Con relación a las personas menores de dieciocho (18) años de edad la solicitud del trámite a que refiere el artículo 4° deberá ser efectuada a través de sus representantes legales y con expresa conformidad del menor, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a de acuerdo con lo estipulado en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley 26.061 de protección integral de

⁴⁵ En ese sentido el proyecto de ley 3748-D-2003 preveía lo siguiente: “Artículo 1° – Incorporase como segundo párrafo del artículo 86 del Código Civil de la Nación, el siguiente: Artículo 86, 2° párrafo: Se prevé una inscripción provisional en cuanto al sexo de las personas en los casos de hermafroditismo cuando no sea posible determinar la identidad sexual de la persona al momento del nacimiento. La rectificación de la identidad sexual en estos casos podrá realizarse antes de los dos años de la inscripción provisional o con posterioridad via judicial.” El proyecto nunca fue tratado y perdió estado parlamentario.

⁴⁶ Conforme artículo 28 de la Ley N° 26.413. Por otro lado, las inscripciones tardías se encuentran contempladas, por medio del Decreto Presidencial N° 339/13 (que prórroga una moratoria vigente desde 2009).

⁴⁷ “ARTICULO 33. — A los efectos de completar la identificación descrita en el artículo anterior las direcciones generales deben implementar un formulario, prenumerado, denominado “Certificado Médico de Nacimiento” en el que constará:

a) De la madre: nombre; apellido, tipo y número de documento nacional de identidad, edad, nacionalidad, domicilio, la impresión dígito pulgar derecha;
b) Del recién nacido: nombre con el que se lo inscribirá, sexo, edad gestacional, peso al nacer e impresión plantal derecha si el nacimiento ha sido con vida;
c) Tipo de parto: simple, doble o múltiple;
d) Nombre, apellido, firma, sello y matrícula del profesional médico u obstétrica o el agente sanitario habilitado que atendió el parto;
e) Fecha, hora y lugar del nacimiento y de la confección del formulario;
f) Datos del establecimiento médico asistencial: nombre y domicilio completos;
g) Observaciones.”

⁴⁸ “Art. 79. El día del nacimiento, con las circunstancias del lugar, sexo, nombre, apellido, paternidad y maternidad, se probará en la forma siguiente:

Art. 80. De los nacidos en la República, por certificados auténticos extraídos de los asientos de los registros públicos, que para tal fin deben crear las Municipalidades, o por lo que conste de los libros de las parroquias, o por el modo que el Gobierno Nacional en la Capital, y los Gobiernos de Provincia determinen en sus respectivos reglamentos.”

⁴⁹ Fuente: Ley Nacional de Identidad de Género N° 26.743, promulgada el 23 de mayo de 2012. Disponible en <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197860/norma.htm>. Visitado por última vez el 08/02/14.

los derechos de niñas, niños y adolescentes. Asimismo, la persona menor de edad deberá contar con la asistencia del abogado del niño prevista en el artículo 27 de la Ley 26.061. Cuando por cualquier causa se niegue o sea imposible obtener el consentimiento de alguno/a de los/as representantes legales del menor de edad, se podrá recurrir a la vía sumarisima para que los/as jueces/zas correspondientes resuelvan, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a de acuerdo con lo estipulado en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley 26.061 de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes.”

Este trámite administrativo y gratuito traerá como consecuencia, conforme el artículo 6 de la ley, la emisión de una nueva partida de nacimiento y nueva documentación personal, lo cual elimina cualquiera consecuencia irreversible en que se realice al momento de nacer una primera inscripción.

En el mismo sentido, es importante destacar que para la rectificación registral “[e]n ningún caso será requisito acreditar intervención quirúrgica por reasignación genital total o parcial, ni acreditar terapias hormonales u otro tratamiento psicológico o médico.” (conf. artículo 6 de la ley). En otras palabras, **la dimensión registral está totalmente desasociada de cualquier categoría diagnóstica, biológica, morfológica o de cualquier tipo. Con lo cual, para la realización de intervenciones o tratamientos médicos jamás puede usarse como justificativo o excusa la supuesta necesidad de brindar certeza jurídica o registral.**

No existe un perjuicio irreparable asociado a la inscripción inicial ni tal cosa como “equivocarse” en materia registral, ya que la persona intersex podrá -como lo hacen las personas transgénero- modificar a su voluntad su inscripción sexual registral, incluso durante su infancia.

Sin lugar a dudas, caso a caso se determinarán los tiempos, los procedimientos y las medidas a tomar en el aspecto registral. El único propósito de este apartado es disipar temores y echar por tierra que la cuestión registral representa una urgencia legal o una necesidad que conduce inexorablemente a intervención quirúrgica o tratamiento médico alguno.

h. Seguimiento a adultos/as

Existen dos aspectos clave en el seguimiento. El primero de ellos se refiere, lógicamente, a la necesidad de la persona de conocer lo que le ocurrió en su infancia. En ese sentido es importante el acceso irrestricto a su Historia Clínica, a entrevistas y a cualquier fuente de información que le permita comprender cabalmente su cuadro clínico, las opciones que existían y el proceso por el cual se tomó cualquier tipo de decisión. Esto es válido tanto para casos en los cuales se respeten los principios sugeridos en el presente escrito como para casos en los que ello no ocurra. De esta manera, la persona podrá construir su propio archivo biográfico en torno a ese momento de su vida.

Este derecho se encuentra contemplado en la Ley de Derechos de Paciente N° 26.529⁵⁰, donde se recuerda que la historia clínica le pertenece a la persona. El mismo podría asimilarse al derecho que tiene un niño/a adoptado/a de conocer sus orígenes biológicos en caso de adopción⁵¹.

Téngase en cuenta que en nuestra Ciudad rige el plazo de 30 años de la Ley N° 114⁵² para la conservación de la historia clínica y no el de 10 años de Ley N° 26.529.

El segundo aspecto se refiere al seguimiento en el tratamiento, a fin de poder determinar la satisfacción de la persona con las posibles intervenciones a las que decidió someterse y, a tal efecto, poder replantear procedimientos y abordajes.

⁵⁰ “ARTICULO 14. — Titularidad. El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrarse copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia.”

⁵¹ Código Civil: “Art. 328. El adoptado tendrá derecho a conocer su realidad biológica y podrá acceder al expediente de adopción a partir de los dieciocho años de edad.”

⁵² “Artículo 24.- Atención perinatal. Los establecimientos públicos y privados que realicen atención del embarazo, del parto y del recién nacido, están obligados a:

Conservar las historias clínicas individuales por el plazo de 30 años;”

Por otro lado, seguramente existen virtudes desde el punto de vista médico en realizar seguimientos que vayan más allá de la atención pediátrica pero se trata de un aspecto que obviamente nos excede.

4. Comentarios finales

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la 33a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005, establece en su artículo 18 (titulado “Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas”) lo siguiente:

“2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.”⁵³

Este documento apunta a revisar los procedimientos actuales, en el marco de los cuales es necesario realizar consultas con el activismo intersex.

Esperamos que la información vertida sea de utilidad a los efectos de iniciar un debate constructivo e inclusivo. Nos ponemos a su disposición para realizar cualquier tipo de aclaración o requerir más información.

A nivel concreto, pensamos que este documento puede ser debatido y utilizado en ateneos, junto con otro tipo de documentación altamente relevante. Quizá pueda servir de disparador o insumo en el replanteo local de prácticas que están en revisión a nivel internacional. Confiamos, también, en que inspire políticas públicas llevadas a cabo por el Ministerio de Salud.

⁵³ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la 33a sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005

**MINISTERIO PÚBLICO
TUTELAR | CABA**

**ASESORÍA GENERAL
TUTELAR | CABA**

Alsina 1826 |C1090AAB|
Ciudad Autónoma de Buenos Aires
tel (+5411) 5297-8000

www.asesoriatutelar.gob.ar

agt@jusbares.gov.ar

MPT

El **Ministerio Público Tutelar** es una institución que integra el Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Su misión principal es promover la justa aplicación de la ley, la legalidad de los procedimientos y el respeto, la protección y la satisfacción de los derechos y garantías de los niños, niñas y adolescentes y de las personas afectadas en su salud mental.

Para ello, la **Asesoría General Tutelar** se ha propuesto una intervención estrictamente vinculada al control de la política pública local a través de acciones de monitoreo, interpelación, articulación y seguimiento del debido funcionamiento de las instituciones del Estado.