



NO HAY QUE AVERGONZARSE DE LA DIVERSIDAD

EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISTINTAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES EN ISLANDIA

DISCLAIMER: Esta traducción no pertenece a Amnistía Internacional, por lo que, no es oficial.

AMNESTY
INTERNATIONAL



Amnistía Internacional es un movimiento mundial de más de 7 millones de personas que luchan por un mundo en el que todos disfruten de los derechos humanos.

Nuestra visión es que todas las personas disfruten de todos los derechos consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otras normas internacionales de derechos humanos.

Somos independientes de cualquier gobierno, ideología política, interés económico o religión y estamos financiados principalmente por nuestra membresía y donaciones públicas.

© Amnesty International 2019

salvo que se indique lo contrario, el contenido de este documento está bajo la licencia Creative Common (atribución, no comercial, sin derivados, internacional 4.0). <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Para obtener más información, visite la página de permisos en nuestro sitio web: www.amnesty.org Cuando el material se atribuya a un titular de derechos de autor distinto de Amnistía Internacional, este no está sujeto a la licencia Creative Commons.

Primera publicación en 2019
Por Amnistía Internacional Ltd.
Peter Benenson House, 1 Easton
Street London WC1X 0DW, UK

Índice: EUR 28/9498/2019

Idioma original: Inglés

amnesty.org

Foto de portada: Muestras de anticuerpos y ADN en el autorradiograma de ADN. Muchas variaciones de las características sexuales son asociadas con variaciones cromosómicas.

© Andrew Brookes/Getty Images



ÍNDICE

1.1 SÍNTESIS PRINCIPAL	8
1.2 METODOLOGÍA	8
1.3 PRÁCTICAS MÉDICAS	9
1.4 ESTEREOTIPOS DE GÉNERO Y ASIGNACIÓN DE SEXO	10
1.5 VIOLACIONES DEL DERECHO A LA SALUD	11
1.6 RECOMENDACIONES PRINCIPALES	11
2.	ÁMBITO Y
METODOLOGÍA 12	
2.1 AMBIENTE	12
2.2 TERMINOLOGÍA	12
2.3 METODOLOGÍA	13
2.4 RECONOCIMIENTO	13
3.	NORMAS
INTERNACIONALES DE DERECHOS HUMANOS	14
3.1 DERECHO A LA SALUD	15
3.2 DERECHO A NO SER SOMETIDO A TORTURA	16
3.3 DERECHO A NO SUFRIR DISCRIMINACIÓN O ESTEREOTIPOS DE GÉNERO	16
3.4 DERECHOS DEL NIÑO	17
3.4.1	INTERESES DEL MENOR
17	
3.4.2 EL DERECHO DE LOS NIÑOS A LA SALUD	18
3.4.3	INFORMACIÓN PARA LOS
PADRES	18
3.4.4	PROTECCIÓN CONTRA EL
BULLYING	19
3.5 DERECHO A RECURSOS	19
3.6 DEFENSORES DE LOS DERECHOS HUMANOS	20
4.	SISTEMA MÉDICO
ISLANDÉS	21
4.1 CIFRAS	21
4.2 DIAGNÓSTICOS	22
4.3 FALTA DE PROTOCOLOS BASADOS EN LOS DERECHOS HUMANOS	23

4.4 FALTA DE EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO	24
4.4.1	EQUIPOS
MULTIDISCIPLINARIOS EN ISLANDIA	25
4.5 MEDICALIZACIÓN EN LA ASIGNACIÓN DE SEXO	26
4.5.1	ASIGNACIÓN DE SEXO
26	
4.5.2 LA "NORMALIZACIÓN" DEL GÉNERO	26
4.5.3	JUSTIFICACIONES
PSICOLÓGICAS	26
4.5.4	RETRASO DE LAS
INTERVENCIONES	27
5.	INTERVENCIONES
MÉDICAS	28
5.1 INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS	28
5.1.1	INTERVENCIONES DE
EMERGENCIA	29
5.1.2	OPERACIONES DE
CLÍTORIS, VAGINA Y PENE	29
5.1.3	RIESGO DE CÁNCER 30
5.1.4	DECIDIR CUÁNDO OPERAR
31	
5.1.5	CONSECUENCIAS DE NO
OPERAR	31
5.2 TRATAMIENTO HORMONAL	32
5.2.1	TRATAMIENTO
HORMONAL DE EMERGENCIA	32
5.2.2	SUSTITUCIÓN HORMONAL
33	
5.3 SEGUIMIENTO	34
5.3.1	MANEJO DE LOS CASOS
35	
6.	FALTA DE APOYO
SOCIAL	37
6.1 APOYO A LAS PERSONAS	37
6.2 APOYO A LAS FAMILIAS	40
6.2.1	SOBRE EL DIAGNÓSTICO
40	
6.2.2	LA TOMA DE DECISIONES
41	
6.3 GRUPOS DE APOYO	44
6.3.1	SEGUIMIENTO 45
6.4 ACTIVISMO EN ISLANDIA	48
7.	NORMAS LEGALES
EN ISLANDIA	49
7.1 LEYES MÉDICAS	49
7.1.1	LOS DERECHOS DE LOS
PACIENTES	49
7.1.2	ACCIÓN DE LOS
PROFESIONALES DE LA SALUD	50
7.1.3	LEY DE EXPEDIENTES
MÉDICOS	50

7.1.4	SEGURO MÉDICO	ACTUAR SOBRE EL	51
7.2	REGISTRO DE NACIMIENTOS		51
7.2.1		NOMBRES	51
8.	APLICACIÓN EN ISLANDIA	POLÍTICAS Y	52
8.1	COMPROMISO DEL GOBIERNO		52
8.2	DEFENSOR DE LA INFANCIA		
8.3	FORMACIÓN		52
8.3.1	SALUD	PROFESIONALES DE LA	52
8.3.2	EDUCACIÓN	PROFESIONALES DE LA	53
9.	ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN	ACTITUDES,	54
9.1	ACTITUDES ISLANDESAS CON RESPECTO AL SEXO Y EL GÉNERO		54
9.2	ACTITUDES MÉDICAS CON RESPECTO AL SEXO Y AL GÉNERO		55
10.	S	RECOMENDACIONE	56
10.1	A LA OFICINA DEL PRIMER MINISTRO		56
10.2	A LANDSPÍTALI – HOSPITAL NACIONAL DE LA UNIVERSIDAD DE ISLANDIA		56
10.3	A LA UNIVERSIDAD DE ISLANDIA		57
10.4	A LA UNIVERSIDAD DE ISLANDIA		57
10.5	AL MINISTRO DE SALUD		57
10.6	AL DIRECTOR DE EDUCACIÓN		57
10.7	AL MINISTRO DE JUSTICIA		58
10.8	AL GOBIERNO DE ISLANDIA		58

GLOSARIO

PALABRA	DESCRIPCIÓN
Síndrome de Insensibilidad Androgénica	Una variación en la cual el cuerpo no puede responder a los andrógenos, afectando el desarrollo de los genitales en el feto; incluye el síndrome de insensibilidad androgénica completa (CAIS, por sus siglas en inglés), en el cual el cuerpo de una persona no responde en absoluto a los andrógenos, y el síndrome de insensibilidad androgénica parcial (PAIS, por sus siglas en inglés), en el cual el cuerpo tiene un poco de sensibilidad a los andrógenos.
Sexo Biológico	Conjunto de atributos y características biológicas y reproductivas de una persona.
Hiperplasia suprarrenal congénita	Una variación genética asociada con una disminución en el nivel sanguíneo de la hormona cortisol y un aumento en el nivel de andrógenos. En algunos países también se le llama síndrome androgenital (AGS).
Trastorno del desarrollo sexual (DSD)	Término ampliamente utilizado por los profesionales de la medicina, definido como "afecciones congénitas en las que el desarrollo de cromosomas, gónadas o anatómicas es atípico". Considerado estigmatizante por muchos individuos con variaciones en las características sexuales.
Género	Características construidas socialmente de las personas que se basan comúnmente en su sexo biológico. Esto varía de una sociedad a otra y puede cambiar o ser cambiado. Cuando las personas o los grupos no "encajan" en las normas de género establecidas, a menudo se enfrentan al estigma, a prácticas discriminatorias o a la exclusión social.
Género Binario	Interpretaciones de género que asumen sólo dos identidades de género, masculina y femenina, y que suelen definirlas como distintas entre sí, sin solapamiento y sin oposición.
Identidad de Género	La experiencia interna e individual de género de cada persona, que puede o no corresponder con el sexo asignado al nacer.
Hipospadias	Se refiere a una situación en la que el orificio por el que pasa la orina no está en la punta del pene.
Intersexo	Término genérico utilizado para describir a una persona cuyas características genitales, gonadales, cromosómicas u hormonales no corresponden a la norma establecida para las categorías masculinas o femeninas de anatomía sexual o reproductiva. Las variaciones intersexuales pueden tomar diferentes formas y cubren una amplia gama de rasgos. El cuerpo intersexual, la identidad intersexual o la intersexualidad también pueden ser formas de nombrar la diversidad de las características sexuales.
Síndrome de Klinefelter	Una variación en las características sexuales en la cual una persona nace con 47 cromosomas y cromosomas sexuales XXY

PALABRA	DESCRIPCIÓN
CIRUGÍA GENITAL "NORMALIZANTE"	Operaciones destinadas a construir o reconstruir los genitales de una persona para cumplir con los estándares médicos normativos de apariencia masculina o femenina.
CARACTERÍSTICAS SEXUALES PRIMARIAS	Estos incluyen: cromosomas sexuales (p. ej. XX, XY, X, XXY), genitales externos (p. ej. glande, escroto, prepucio, perineo, clítoris, labios, vulva, uretra perineal), gónadas (p. ej. ovarios, testículos), hormonas (p. ej. estrógeno, progesterona, testosterona) y órganos reproductores internos (p. ej. útero, ovarios, trompas de Falopio, próstata).
CARACTERÍSTICAS SEXUALES SECUNDARIAS	Características que se desarrollan más tarde en la vida, generalmente durante la pubertad y se relacionan con el desarrollo hormonal y el crecimiento del individuo. Incluyen: el vello facial y corporal, el ciclo menstrual, el desarrollo de los senos, la altura, la distribución de los músculos y la grasa corporal.
ASIGNACIÓN DE SEXO	El proceso o acto por el cual se asigna un sexo o género legal a un bebé o recién nacido. Esto puede ocurrir en el momento del nacimiento o más tarde, dependiendo de los requisitos legales nacionales para el registro de nacimientos.
CARACTERÍSTICAS SEXUALES	Rasgos físicos u órganos que pueden ser indicativos del sexo biológico de un individuo y se clasifican en características sexuales primarias y secundarias.
ORIENTACIÓN N SEXUAL	La capacidad de cada persona para sentir una profunda atracción emocional, afectiva y sexual hacia, y relaciones íntimas y sexuales con, individuos de un género diferente o del mismo género o de más de un género.
SÍNDROME DE TURNER	Una variación en las características sexuales en la cual una persona nace con 45 cromosomas y un cromosoma sexual X.
VARIACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES	Características que, ya sea al nacer o en etapa de desarrollo, no se ajustan a los estándares médicos o sociales del sexo y género biológico binario (masculino y femenino) con respecto a su anatomía sexual y reproductiva interna o externa.

1. SÍNTESIS

PRINCIPAL

"El buen cuidado de la salud es tan difícil de conseguir porque somos vistos como 'desórdenes' que necesitan ser arreglados".

Kitty, fundadora y presidenta de Intersex Iceland

Cada año nacen niños con características sexuales (genitales, gónadas, hormonas, cromosomas u órganos reproductivos que varían de las normas establecidas para los "hombres" y las "mujeres" Estas variaciones de género difieren en su naturaleza y frecuencia. Algunos tienen un diagnóstico médico reconocido, otros no. Algunos son aparentes desde el nacimiento, otros se hacen aparentes en la pubertad o, incluso más tarde. Algunas variaciones de las características sexuales nunca son detectadas o diagnosticadas

Se estima que el 1.7% de las personas del mundo nacen con variaciones en las características sexuales (algunas – pero no todas – personas con una variación en las características sexuales utilizan el término 'intersexual' para describirse a sí mismas). En Islandia, esto indica alrededor de 6.000 individuos.

En este informe, Amnistía Internacional documenta las violaciones específicas de los derechos humanos a las que se enfrentan los niños, niñas, adolescentes y adultos con diferentes características sexuales en Islandia. Nuestra investigación encontró que la falta de protocolos claros y atención multidisciplinaria, combinada con un apoyo social inadecuado a las personas con diferentes características sexuales y a sus familias mientras navegan por el sistema de salud de Islandia, debilita su capacidad para acceder al más alto nivel posible de salud física y mental". También pone a las personas con diferentes características sexuales en riesgo de sufrir otras violaciones de los derechos humanos.

Amnistía Internacional también ha constatado que, a pesar de la reputación mundial de Islandia en materia de igualdad de género (Islandia ocupa el primer lugar en el índice global de la brecha de género del Foro Económico Mundial desde 2009), persisten los estereotipos de género y la discriminación. Como resultado, las personas cuyas características sexuales se perciben como que no cumplen con los estándares de "hombre" y "mujer" pueden ser objeto de discriminación e intentos de "normalizar" sus cuerpos a través del tratamiento quirúrgico y hormonal.

1.1 METODOLOGÍA

Las personas con diferentes características sexuales se enfrentan a violaciones de sus derechos humanos en todo el mundo. Nuestro informe se centra en Islandia; sin embargo, hay evidencia emergente de que situaciones similares - y por lo tanto violaciones similares de los derechos humanos - pueden ocurrir en otros países alrededor del mundo y esperamos que algunos hallazgos y recomendaciones sean de mayor alcance

La información contenida en este informe fue recopilada a través de investigaciones realizadas entre febrero de 2018 y enero de 2019, que incluyeron la documentación y la investigación en terreno. Revisamos la bibliografía médica, incluyendo actualizaciones y desarrollos desde que nuestro informe anterior sobre este tema fue publicado en mayo de 2017. También revisamos la investigación de los derechos humanos sobre los derechos de las personas con diferentes características sexuales en todo el mundo, y nos basamos en la información proporcionada y los debates que tuvieron lugar en conferencias y reuniones formales e informales con activistas de los derechos de las personas intersexuales en toda Europa.

Para este informe, Amnistía Internacional entrevistó a 21 personas, entre ellas dos adultos con diferentes características sexuales, cuatro miembros de la familia de las personas con diferentes características sexuales, y dos adultos con afecciones hormonales. Algunos nombres han sido cambiados a petición de los individuos; estos están marcados con un asterisco. Varios entrevistados accedieron a hablar con nosotros, pero pidieron que sus testimonios fueran excluidos del informe final.

Muchas de las personas entrevistadas hablaron de los desafíos específicos que enfrenta Islandia, un país con una cantidad extremadamente pequeña de población. Comentaron cómo vivir en una comunidad pequeña y unida puede agudizar el estigma de sentirse de alguna manera una variante de una "norma". Esto explica en parte el escaso número de personas dispuestas a hablar con Amnistía Internacional como parte de esta investigación.

Amnistía Internacional también entrevistó a 13 profesionales de la salud, que abarcaban especialidades como la pediatría, endocrinología de adultos, neonatología, cirugía, obstetricia, psicología infantil y ginecología. Casi todos los entrevistados tenían experiencias directas trabajando con individuos con diferentes características de género. No todos los profesionales aceptaron ser nombrados en este informe: los que no lo hicieron son identificados por su especialidad o, como "profesionales de la salud".

1.2 PRÁCTICAS MÉDICAS

Algunas de las diferencias en las características sexuales requieren una intervención urgente. Sin embargo, Amnistía Internacional encontró pruebas de que en Islandia, los niños y niñas que nacen con variaciones visibles de sus características sexuales, especialmente en sus genitales y gónadas externas, no son sometidos a cirugía y tratamiento hormonal lo que puede causar daños a corto y largo plazo.

Los niños con hiperplasia adrenal congénita que pierde sal (una variación en la cual los individuos no pueden producir ciertos tipos de hormonas y producen en exceso otras) reciben tratamientos hormonales como tratamientos salvavidas desde la infancia. Los niños y adolescentes con otras diferencias en las características sexuales pueden naturalmente no producir hormonas – o si se someten a una gonadectomía, pueden no ser capaces de producir hormonas como resultado – y por lo tanto pueden recibir tratamientos de reemplazo hormonal para "imitar la pubertad normal".

Pueden recibir tratamientos de reemplazo hormonal para "imitar la pubertad normal". Las gonadectomías – extracción de las gónadas – son irreversibles y dan lugar a la necesidad de un tratamiento hormonal de por vida. Se realizan en individuos cuyas gónadas se consideran inconsistentes con sus otras características sexuales. Las operaciones genitales incluyen operaciones en el clítoris o en el pene. Las operaciones del clítoris son raras en Islandia, pero se llevan a cabo. Las operaciones en el pene para reposicionar la abertura uretral (reparación de hipospadias) son más frecuentes y se realizan en niños de entre nueve meses y un año, mientras que los niños con hiperplasia suprarrenal congénita se someten a vaginoplastias entre uno y dos años de edad.

Las personas que hablaron con Amnistía Internacional informaron de que las cirugías y el tratamiento hormonal habían tenido un impacto perjudicial en su calidad de vida durante muchos años. Esto se vio agravado por la falta de acceso a los registros médicos.

Aunque las actitudes están cambiando y los profesionales médicos ahora apoyan el dar a los niños información sobre su fisiología, las personas que recibieron tratamiento antes de este cambio experimentaron vergüenza y estigma, y tal vez no cuentan con toda la información sobre lo que se les hizo a sus cuerpos.

Aunque se estima que el 1,7% de las personas tienen diferencias en sus características sexuales, la gama de posibles diagnósticos

significa que la tasa de prevalencia de los diagnósticos médicos individuales es baja y que los profesionales de la salud pueden ver muy pocos casos a lo largo de sus carreras. Sin embargo, grupos de profesionales de la salud de diferentes países han preparado una serie de "Declaraciones de consenso" desde 2006, en las que se formulan recomendaciones sobre la atención médica de las personas con diferentes características de sexo.

"Este tipo de casos son tan raros que deben ser tratados en un centro especializado... En el pasado, se han cometido errores. Pero con un equipo multidisciplinario, cada vez es menos probable que cometamos errores".

Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico

Una clara recomendación internacional es que la asistencia sea proporcionada por equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud que trabajen en conjunto con el fin de proporcionar una atención óptima a las personas con diferentes características sexuales. Estos equipos varían según los diferentes países y centros de atención médica, pero a menudo incluyen especialistas en disciplinas como endocrinología, urología, ginecología, andrología, psicología, enfermería, trabajo social, genética y ética médica: el objetivo del equipo multidisciplinario es proporcionar una atención integral a las personas.

No existe un equipo multidisciplinario para personas con diferentes características sexuales en Islandia. Por consecuencia, según la investigación de Amnistía Internacional, las personas pueden estar bajo el cuidado de un único médico coordinador pueden o no recibir atención y apoyo de otros especialistas.

En Islandia no existe un protocolo general para la prestación de atención médica a las personas con diferentes características sexuales. Dado que Islandia tiene una comunidad médica pequeña, los profesionales de la salud utilizan con frecuencia protocolos para diagnósticos específicos, desarrollados en el extranjero, y colaboran con profesionales de la salud con sede en otros países. Estos protocolos pueden no estar basados en los derechos y no han sido desarrollados en colaboración con los pacientes afectados.

"No tratan a los pacientes en base a cómo te sientes, se rigen por normas, y las normas son establecidas por los humanos."

Kristín, madre de un adulto con diferentes características sexuales

La falta de protocolos sanitarios basados en los derechos para las afecciones relacionadas con las variaciones de las características sexuales en Islandia crea un clima en el que pueden producirse violaciones de los derechos humanos. Esto incluye las violaciones del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, así como del derecho a no ser víctima de estereotipos de género perjudiciales.

La falta de un equipo multidisciplinario y de protocolos formales y basados en los derechos, significa que las personas con diferentes características sexuales – y sus familias – e ven obligados a navegar por el sistema de salud en su propio país y es posible que no pueda acceder al apoyo psicosocial. No hay grupos de apoyo para pacientes con variaciones en las características sexuales, y los profesionales de la salud pueden aconsejar a las personas que investiguen grupos de apoyo internacionales.

"No hay un sistema general de orientación: el estado se ocupa de algunas cosas, el hospital se ocupa de otras. los centros de salud, las escuelas, los municipios, y no hablan entre ellos".

Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo

Los profesionales de la salud que hablaron con Amnistía Internacional reconocieron la importancia de apoyar a personas y sus familias, pero admitieron que en Islandia no hay suficiente apoyo, en particular para los padres de niños con diferentes características sexuales. Los padres que hablaron con Amnistía Internacional enfatizaron que no sentían que tuvieran suficiente información o apoyo para poder apoyar a sus hijos.

1.3 ESTEREOTIPOS DE GÉNERO Y ASIGNACIÓN DE SEXO

En las discusiones sobre individuos con diferentes características sexuales en todo el mundo, con frecuencia hay una confusión entre la asignación de sexo *legal* (el proceso de registrar a un niño como varón o mujer en un nacimiento de certificación y/o en un registro nacional) y la asignación de sexo *médica* (el proceso de "normalización" para que se acerquen más a las "normas" masculinas y femeninas). Si bien estos dos conceptos son enteramente distintos, en la práctica – histórica y actual – a menudo se mezclan en los debates y las decisiones que involucra a personas con variaciones en las características sexuales.

Los niños, adolescentes y adultos con variaciones en las características sexuales pueden someterse a un tratamiento invasivo no urgente e intervenciones médicas irreversibles para "normalizar" sus cuerpos.. Estas intervenciones se justifican a menudo en base a que le asignan al niño una de dos opciones binarias para el sexo y el género; de modo que evitan daño psicológico e intimidación del menor cuando comienza a socializar con otros niños.

"Me gustaría que los médicos empezaran a escuchar a los pacientes. Nuestra actual doctora, siempre está comparando a Briet con una mujer 'normal' a la que le han extirpado los ovarios, pero no es así".

Hrefna, madre de un adulto con diferentes características sexuales

Estas justificaciones se basan en estereotipos de género firmemente establecidos: que el género es binario, que los niños y

niñas crecerá hasta ser heterosexual, y que los niños cuyos cuerpos son de género no conforme sufrirán daño psicológico como resultado. Estas suposiciones no están respaldadas por pruebas y, en algunos casos, dan lugar a que se lleven a cabo intervenciones que no se ajustan al interés del menor.

En el artículo 5 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer se pide a los países que eliminen las prácticas basadas en funciones estereotipadas de hombres y mujeres. Estas prácticas también violan el artículo 2 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CDN), que prohíbe toda forma de discriminación contra los niños, y el artículo 2 del PIDESC, que prohíbe asimismo toda discriminación por cualquier motivo, incluido el sexo, que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha interpretado en el sentido que abarca tanto las características fisiológicas como la construcción social de los estereotipos y los prejuicios basados en el género. Islandia no incluye explícitamente las características sexuales como motivos protegidos en las disposiciones contra la discriminación.

1.4 VIOLACIONES DEL DERECHO A LA SALUD

Los derechos humanos de los niños, niñas, adolescentes y adultos con diferentes características de sexo están reconocidos y protegidos por el derecho internacional. Los tratados internacionales de derechos humanos protegen a todos de la discriminación y de la violación de sus derechos al disfrute del nivel de salud más alto posible a no sufrir discriminación ni estereotipos de género perjudiciales, y a disponer de un recurso efectivo. Estos derechos, en lo que concierne específicamente a las características sexuales, se expresan en los Principios de Yogyakarta (2006) y los Principios de Yogyakarta+10 (2017). Islandia, junto con todos los países que son parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), tiene la responsabilidad de garantizar que todos los miembros de la sociedad, incluidos los profesionales de la salud, cumplan con sus responsabilidades en relación con la realización del derecho a la salud.

Islandia ha ratificado la Convención sobre los Derechos del Niño, que refuerza la posición de los niños como poseedores de derechos. Esto incluye el derecho a la salud. El Comité de los Derechos del Niño ha reconocido que los niños tienen derecho a controlar su propia salud y su propio cuerpo, de acuerdo con la evolución de su capacidad y madurez, y ha hecho hincapié en las obligaciones del Estado de garantizar que las instalaciones, los bienes y los servicios relacionados con la salud sean respetuosos con las necesidades de los niños y las niñas.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) ha señalado específicamente en la ORDEN GENERAL 14 que este derecho confiere a los gobiernos la obligación de *respetar* el derecho a la salud, entre otras cosas, "absteniéndose de aplicar prácticas discriminatorias", así como la obligación de *proteger* proteger el derecho a la salud, entre otras cosas, mediante la "adopción de medidas para proteger a todos los grupos vulnerables o marginados de la sociedad". En la misma Observación General, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha señalado que los países también tienen la obligación de hacer efectivo el derecho a la salud, entre otras cosas, "velando por que el personal de atención de la salud esté capacitado para reconocer las necesidades específicas de los grupos vulnerables o marginados y responder a ellas...[y] apoyando a las personas para que puedan tomar decisiones con conocimiento de causa acerca de su salud".

"Me gustaría ver más transparencia y comunicación entre las personas intersexuales y los médicos."

Briet, que tiene diferentes características sexuales

Los derechos humanos de los niños, niñas, adolescentes y adultos con diferentes características de sexo están reconocidos y protegidos por el derecho internacional. Los tratados de derechos humanos protegen a las personas intersexuales contra la discriminación y contra las violaciones de los derechos a la integridad corporal, a la vida privada, al más alto nivel posible de salud, a la libre determinación y al reconocimiento ante la ley. Sin embargo, la investigación en la que se basa este informe indica que, en la práctica, estas protecciones no se aplican plenamente en los modelos actuales para tratar con personas con diferentes características sexuales en Islandia.

1.5 RECOMENDACIONES PRINCIPALES

- Proteger y promover los derechos humanos de las personas con diferentes características sexuales en la ley y en la práctica;
- Alinear las leyes, políticas y prácticas para cumplir con la sección 7.1.1.1 de la Resolución 2191 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa para "prohibir la cirugía, esterilización y otros tratamientos médicamente innecesarios para normalizar el sexo practicados en niños intersexuales sin su conocimiento y consentimiento informado de una manera que no implique castigos penales";
- Crear un equipo especializado y multidisciplinario para el tratamiento médico de niños y adultos con variaciones de características sexuales;
- Desarrollar e implementar un protocolo de atención sanitaria basado en los derechos de las personas con diferentes características sexuales para garantizar su integridad corporal, autonomía y autodeterminación, y para garantizar que ningún niño sea sometido a una cirugía o tratamiento no urgente, invasivo e irreversible, o a un tratamiento con efectos perjudiciales;
- Asegurar que la asignación legal de sexo o el reconocimiento legal de género para cualquier individuo a cualquier edad no se basa en intervenciones médicas.

2. ÁMBITO Y METODOLOGÍA

2.1 AMBIENTE

Este informe se centra en si las personas con diferentes características sexuales pueden acceder al nivel más alto de salud posible, y las deficiencias que afectan a esto en el sistema de salud islandés. Estas violaciones incluyen aquellas que resultan de la discriminación contra las personas por sus características sexuales y de los estereotipos de género.

Hay más de 40 diagnósticos médicos sobre los tipos de variaciones en las características sexuales,¹ no todos son mencionados en este informe. Algunos diagnósticos comunes se explican en el glosario antes descrito o en el texto. Amnistía Internacional reconoce que para ciertos tipos de diferencias en las características sexuales, las intervenciones quirúrgicas y hormonales son urgentes y necesarias. Por ejemplo, en casos de pérdida potencialmente mortal de sodio en los infantes² o en casos en los que existe una amenaza grave de infección y problemas urinarios debido a la exposición de la uretra.

Este informe cubre algunas, pero no todas, las violaciones de los derechos humanos a las que se enfrentan los niños, niñas, adolescentes y adultos nacidos con diferentes características sexuales en Islandia. Por ejemplo, las violaciones de los derechos humanos relacionadas con el reconocimiento legal de género (el proceso relacionado con el cambio de nombre y género en los documentos de identificación) para personas con diferentes características de sexo no se abordan en el presente informe.³

Este informe es el segundo elaborado por Amnistía Internacional sobre los derechos de las personas con diferentes características sexuales. El primero, centrado en intervenciones médicas no urgentes, invasivas e irreversibles en lactantes y niños con diferentes características sexuales en Dinamarca y Alemania, se publicó en 2017.⁴

2.2 TERMINOLOGÍA

Los términos utilizados para referirse a las variaciones de las características del sexo son diversos y, en algunos casos, polémicos. Este informe utiliza con frecuencia el término "intersexualidad", que es ampliamente utilizado y con el que muchos individuos con variaciones de características sexuales se identifican globalmente. Sin embargo, es importante señalar que no todos los individuos con variaciones en las características sexuales se identifican como intersexuales. Algunos no aceptan el término porque encuentran que entra en conflicto con la forma en que se identifican, o porque se lo considera un indicador de identidad de género que a menudo se confunde con el hecho de ser transgénero. Algunas personas prefieren identificarse con su tipo particular de variación: por ejemplo, como una persona con Síndrome de Turner.

1 Incluso este conjunto de diagnósticos no es exhaustivo; muchos individuos con variaciones de características sexuales que buscan un diagnóstico no cumplen con las características de ninguna de estas condiciones.

2 La hiperplasia suprarrenal congénita que desperdicia sal (ICD-10 E25.0) es un tipo de HSC.

3 Véase, por ejemplo, el caso Amnistía Internacional, "Europa: El Estado decide quién soy: Falta de reconocimiento legal de género para las personas transgénero en Europa," 01/001/2014 EUR, <https://www.amnesty.org/en/documents/eur01/001/2014/en/>

4 En primer lugar, no haga daño: Garantizar los derechos de los niños con variaciones de las características sexuales en Dinamarca y Alemania", EUR 01/6086/2017, <https://www.amnesty.org/en/documents/eur01/6086/2017/en/>

Algunos individuos con variaciones en las características del sexo ven ciertos términos como estigmatizantes. Este informe trata de evitar estos términos, excepto cuando se citan individuos, instituciones o marcos médicos. Por ejemplo, el término "trastornos del desarrollo sexual" (DSD) es ampliamente utilizado por el sistema médico para denotar un grupo de variaciones congénitas, pero muchos individuos y familias tienen opiniones negativas sobre este término.⁵ Si bien la palabra "trastorno", según declaraciones de pacientes, activistas e incluso profesionales de la medicina, puede sumarse al estigma y la patologización existentes⁶, se utiliza en marcos particulares en torno a las variaciones de las características sexuales y, por lo tanto, se utiliza en algunos puntos del presente informe.

Amnistía Internacional es sensible al hecho de que existen diferentes puntos de vista sobre la terminología que debe utilizarse en relación a las variaciones de las características sexuales entre los profesionales de la medicina, los activistas, los grupos de apoyo a los pacientes y otras personas. Al referirse a casos específicos, Amnistía Internacional utiliza siempre el término con el que la persona decide identificarse.

2.3 METODOLOGÍA

La información contenida en este informe fue recopilada a través de investigaciones teóricas y de terreno realizadas entre febrero de 2018 y enero de 2019. Revisamos la bibliografía médica, incluyendo actualizaciones y desarrollos desde que nuestro informe anterior sobre este tema fue publicado en mayo de 2017. Como se discutió en el informe, la literatura médica sobre individuos con variaciones en las características sexuales es limitada. También revisamos la investigación de los derechos humanos sobre los derechos de las personas con diferentes características sexuales en todo el mundo, y nos basamos en la información proporcionada y en los debates que tuvieron lugar en conferencias y reuniones formales e informales con activistas de los derechos de los intersexuales en toda Europa.

Para este informe, Amnistía Internacional entrevistó a dos adultos con variaciones en las características sexuales, a cuatro familiares de las personas con variaciones en las características sexuales, y a dos adultos con afecciones hormonales que respondieron a una llamada pública para ser entrevistados. Algunos nombres han sido cambiados a petición de los individuos; estos están marcados con un asterisco. Muchas de las personas entrevistadas hablaron de los desafíos específicos que enfrenta Islandia, un país con una cantidad extremadamente pequeña de población. Los entrevistados con experiencia personal o familiar en variaciones de características sexuales hablaron sobre cómo una comunidad pequeña y unida puede empeorar los sentimientos de estigmatización. Esto explica en parte el escaso número de personas dispuestas a hablar con Amnistía Internacional como parte de esta investigación. Varios entrevistados accedieron a hablar con nosotros, pero pidieron que sus testimonios fueran excluidos del informe final.

Amnistía Internacional también entrevistó a 13 profesionales de la salud, que abarcaban especialidades como la pediatría, endocrinología de adultos, neonatología, cirugía, obstetricia, psicología infantil y ginecología. Casi todos los entrevistados tenían experiencias directas trabajando con individuos con diferentes características de género. No todos los profesionales aceptaron ser nombrados en este informe: los que no lo hicieron son identificados por su especialidad o, como "profesionales de la salud". Amnistía Internacional también se reunió con la Defensoría del Menor de Islandia.

2.4 RECONOCIMIENTO

Amnistía Internacional agradece a todas las personas que aceptaron ser entrevistadas para este informe y que nos relataron sus experiencias y las de sus familias. También nos gustaría agradecer a los activistas de Intersex Iceland y Samtökin '78 (la organización más importante de defensa de los derechos LGBT en Islandia) por su apoyo y consejo, así como a los activistas de los derechos de los intersexuales de toda Europa que continúan proporcionando orientación y aportes.

⁵ Actitudes hacia la nomenclatura de "trastornos del desarrollo sexual" entre las personas afectadas, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28545802>

⁶ Véase, por ejemplo, el caso Morgan Carpenter, 2018, ¿Qué necesitan de los médicos las personas intersexuales?, https://www.ogmagazine.org.au/20/4-20/what-do-intersex-people-need-from-doctors/?fbclid=IwAR30GjuJ_tnYqe-5e1I7P9d1F8ft3pU-Gqz9DL0VMaii4GDt3T2pZiCvRvw

3. NORMAS INTERNACIONALES

DE DERECHOS HUMANOS

Islandia ha ratificado muchos de los tratados internacionales de derechos humanos, incluidos el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) en 1979; la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) en 1985; la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) en 1992; y la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (CAT) en 1996

Estos tratados establecen una serie de derechos que son pertinentes para los temas detallados en este informe, incluido el derecho al más alto nivel posible de salud y los derechos del niño.

VIOLACIONES MÚLTIPLES E INTERRELACIONADAS.

Las personas con diferentes características sexuales se enfrentan a múltiples violaciones de sus derechos humanos. Piet de Bruyn, Relator General sobre los derechos de las personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero e intersexuales (LGBTI), en su informe a la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (APCE), declaró que:

es crucial tener una visión completa de los problemas que enfrentan las personas intersexuales. Debemos tener en cuenta no sólo las inquietudes médicas muy importantes que están en juego, sino también comprender toda la gama de cuestiones de derechos humanos que afectan a las personas intersexuales, que sin duda incluyen el derecho a la integridad física y las dudas en torno al consentimiento informado, sino que también se relacionan con el reconocimiento legal de los derechos de las personas de sexo masculino y femenino y su inscripción en el registro civil, con la dignidad humana y con el derecho a la ausencia de toda forma de discriminación, por ejemplo.⁷

En 2017, la APCE aprobó por 33 votos a favor y 3 en contra ⁸ la resolución 2191 sobre "Promoción de los derechos humanos y eliminación de la discriminación contra las personas intersexuales".⁹

Los Principios de Yogyakarta (adoptados en 2006) y los Principios de Yogyakarta+10 (YP+10, 2017) ofrecen una presentación autorizada y experta de la legislación internacional de derechos humanos tal y como se aplica actualmente a los motivos de orientación sexual, identidad de género, expresión de género y características de sexo. Si bien estos documentos no son un tratado de derechos humanos y, por lo tanto, no están abiertos a la firma ni a la ratificación por parte de los países, si bien representan el actual estado actual de las obligaciones de los derechos humanos, y contribuyen a clarificarlas, incluso a partir de los argumentos sobre el tema de las características de género.

El trabajo de promoción y sensibilización de las organizaciones intersexuales ha llevado a que 12 agencias de la ONU incorporen las temáticas de los derechos de los intersexuales en una declaración en la que piden a los países que pongan fin a la violencia y a la discriminación.

contra las personas lesbianas, gays, bisexuales, transexuales e intersexuales y destacando la práctica de "cirugía y tratamientos innecesarios en niños intersexuales sin su consentimiento".¹¹

3.1 DERECHO A LA SALUD

El artículo 12.1 del PIDESC, ratificado por Islandia en 1979, establece que toda persona tiene derecho al disfrute del nivel de salud más alto posible. El apartado a) del párrafo 2 del artículo 12 establece además que los países deben adoptar las medidas necesarias para el desarrollo saludable del niño. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que vela por la aplicación del PIDESC, ha observado que el derecho al disfrute de un nivel de salud lo más alto posible está estrechamente relacionado con otras normas de derechos humanos.

El derecho a la salud requiere que los establecimientos, bienes y servicios de salud estén disponibles, sean accesibles, aceptables y de buena calidad. Esto incluye la obligación de garantizar que "las instalaciones, bienes y servicios de atención de la salud, así como los programas ... [estén] disponibles en cantidad adecuada".¹³ También exige que los establecimientos, bienes y servicios de salud sean accesibles para todos sin discriminación, e incluye el derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas sobre temas de salud. Los establecimientos, bienes y servicios de salud también deben ser científica y clínicamente apropiados y de buena calidad. En su Observación General sobre el derecho a la salud, el CDESC dijo que esto incluye "personal médico cualificado",¹⁴ y que la obligación de cumplir con el derecho a la salud requiere que los países "garanticen la formación adecuada de los profesionales de la salud, doctores y otro personal médico"¹⁵

INTERVENCIONES MÉDICAS NO URGENTES, INVASIVAS E IRREVERSIBLES

En el año 2009, el Representante Especial de las ONU sobre el derecho a la salud declaró que "los proveedores de servicios de salud deberían esforzarse por posponer las intervenciones invasivas e irreversibles que no sean de emergencia hasta que el niño esté lo suficientemente maduro como para dar su consentimiento informado", señalando que "es muy problemático en el caso de la intervención quirúrgica de los genitales de las personas intersexuadas, un procedimiento doloroso, de riesgo y que carece de beneficios médicos probados".¹⁶ El Comité de Derechos Humanos ha pedido que se ponga fin al "tratamiento médico irreversible, especialmente la cirugía, de los lactantes y niños intersexuales, que todavía no están en condiciones de dar su consentimiento libre y plenamente informado, a menos que tales procedimientos constituyan una necesidad médica absoluta".¹⁷

En este informe, las "intervenciones médicas invasivas e irreversibles que no son de emergencia" se definen como tratamientos, ya sean quirúrgicos u hormonales, que no tienen por objeto salvar la vida o la salud de la persona, sino que tratan de "normalizar" sus características sexuales para que se ajusten a las categorías binarias de género masculino o femenino.

La cirugía genital no urgente, invasiva e irreversible y el tratamiento hormonal de los niños con variaciones en las características sexuales pueden vulnerar el derecho del niño a expresar sus opiniones y a participar en las decisiones que le afectan (artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño) y el derecho a la vida privada (artículo 6 de la Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos),¹⁸ que engloba el derecho a la integridad física y la libre determinación.

También puede tener un impacto en el derecho del niño al disfrute del mejor nivel de salud posible (artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño y artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

El derecho al mayor nivel posible de salud se expresa en el Principio de Yogyakarta 17, y el derecho a la integridad física y mental se expresa en el Principio de Yogyakarta 32.

11 Las entidades de las Naciones Unidas piden a los países que actúen con urgencia para poner fin a la violencia y la discriminación contra los adultos, adolescentes y niños lesbianas, gays, bisexuales, transexuales e intersexuales (LGBTI)", septiembre de 2015, disponible a partir de: http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/Joint_LGBTI_Statement_ENG.PDF

12 CESCR GC 14 para 3.

13 Para 12, <https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>

14 Para 12, <https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>

15 Para 36, <https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>

16 A/64/272, 2009, 'Derecho de toda persona al disfrute del mayor nivel posible de salud física y mental' Párr. 49, n.67 17 CCPR/C/AUS/CO/6, párr. 26.

18 El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha interpretado el concepto de derecho a la vida privada en el sentido de que abarca: "la integridad física y psicológica de una persona".

3.2 DERECHO A NO SER SOMETIDO A TORTURA

La Convención contra la Tortura, ratificada por Islandia en 1996, obliga a los países a adoptar medidas para prevenir la tortura u otras formas de trato cruel, inhumano o degradante. El Reportero Especial de las Naciones Unidas sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes ha hecho comentarios específicos sobre la tortura en entornos médicos, afirmando en 2008 que: "Mientras que un tratamiento plenamente justificado puede dar lugar a dolores o sufrimientos graves, los tratamientos médicos y de carácter intrusivo e irreversible, cuando carecen de finalidad terapéutica, pueden considerarse tortura y maltrato si se aplican o se administran sin el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate"¹⁹

INTERVENCIONES MÉDICAS EN INDIVIDUOS CON VARIACIONES DE LAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES

En 2011, el Comité de las Naciones Unidas contra la Tortura, en su estudio sobre Alemania, abordó específicamente la tortura en el contexto de las cirugías de personas intersexuales: "El Comité sigue preocupado por los casos en los que se han extirpado las gónadas y se han realizado cirugías estéticas en los órganos reproductores que requieren medicación hormonal de por vida, sin el consentimiento efectivo e informado de las personas afectadas o de sus tutores legales, en los que no se han hecho investigaciones ni se han adoptado medidas de reparación". El Comité sigue preocupado por la falta de disposiciones jurídicas que ofrezcan una reparación e indemnización en esos casos"²⁰ El Comité formuló varias recomendaciones sobre el consentimiento informado, la reparación y la indemnización de los tratamientos médicos realizados sin consentimiento, la capacitación de los profesionales de la salud y la facilitación de información.²¹

La actualización del 2017 YP+10 al Principio 10, sobre el derecho a no ser sometido a tortura, establece la obligación del gobierno de "reconocer que la violación forzada, coercitiva y de otro modo involuntaria de las características sexuales de una persona puede equivaler a tortura u otros tratos crueles, inhumanos o degradantes" y de "prohibir cualquier práctica y derogar cualquier ley y política", permitir tratamientos invasivos e irreversibles basados en la orientación sexual, la identidad de género, la expresión de género o las características sexuales, incluida la cirugía de normalización genital forzada, la esterilización involuntaria, la experimentación no ética, la exposición médica, las terapias "reparadoras" o "de conversión, cuando se apliquen o se administren sin que el interesado haya dado su consentimiento previo, libre y con pleno conocimiento de causa."²²

3.3 DERECHO A NO SUFRIR DISCRIMINACIÓN O ESTEREOTIPOS DE GÉNERO

En virtud del PIDESC, "los gobiernos se comprometen a garantizar que los derechos enunciados en el presente Pacto se ejerzan sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición".²³ La CDN en su Artículo 2 establece de manera similar que

"Los procedimientos de los gobiernos deben respetar y garantizar los derechos enunciados en la presente Convención a todos los niños y niñas dentro de su jurisdicción sin discriminación de ningún tipo, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, la discapacidad, el nacimiento o cualquier otra condición de los niños, niñas y adolescentes, de sus padres o de sus representantes legales".

Según la CEDCM, ratificada por Islandia en 1985, los países tienen la obligación, en virtud del derecho internacional, de eliminar los estereotipos de género perjudiciales y, como instrumento del gobierno, las instituciones y los profesionales de la salud tienen la obligación de trabajar para eliminar y no perpetuar los estereotipos. En el apartado a) del artículo 5 de la CEDCM se exige que los países "modifiquen las pautas sociales y culturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a lograr la eliminación de los prejuicios y las prácticas tradicionales y de cualquier otra índole que se basen en la idea de la inferioridad o superioridad de de uno u otro sexo, o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres".

19 Informe provisional del Informante Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, UN Doc. A/63/175, de 28 de julio de 2008, disponible en

<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/UNStudiesAndReports.aspx> párr. 47.

20 CAT, Observaciones finales del Comité contra la Tortura: Alemania", CAT/C/DEU/CO/5, disponible en:

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=en, para 20. 21 Las recomendaciones completas se encuentran en la Sección 7.3.

22 http://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2017/11/A5_yogyakartaWEB-2.pdf

23 Artículo 2.2 del PIDESC.

PROHIBICIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN DE GÉNERO

Los tratados internacionales destacan el género como un motivo prohibido de discriminación, que incluye el trato discriminatorio de las personas por sus características sexuales. Específicamente, el CDESC, en su Observación general Nº 20 sobre la no discriminación en materia de derechos económicos, sociales y culturales, afirma que "la concepción de la discriminación por razón de sexo ha evolucionado considerablemente para abarcar no sólo las características fisiológicas, sino también la construcción social de los estereotipos de género, los prejuicios y las funciones que se esperan de ella, lo que ha obstaculizado el ejercicio en pie de igualdad de los derechos económicos, sociales y culturales". Por consiguiente, esta prohibición de discriminación también se aplica a los tratamientos que discriminan, excluyen y estigmatizan a las personas debido a sus características físicas y a la "ambigüedad" de los genitales, cromosomas y hormonas dentro del establecimiento médico, el entorno familiar o el entorno general.

Organizaciones internacionales como la OMS,²⁴ instituciones regionales de derechos humanos⁵ y organismos nacionales²⁶ han afirmado que los profesionales de la salud deben recibir educación y capacitación sobre la diversidad corporal como medio para combatir los estereotipos de género.

ESTEREOTIPOS DE GÉNERO Y VARIACIONES DE LAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES

Los estereotipos de género profundamente establecidos, la falta de educación e información sobre las diferentes características sexuales y la marginación histórica de las personas con diferentes características sexuales conducen a una confusión de las diferentes características sexuales con la orientación sexual y la identidad de género. La discriminación generalizada basada en la orientación sexual y la identidad de género también puede influir en las decisiones que se toman sobre la cirugía irreversible de niños pequeños, que a menudo se basan en suposiciones sobre la identidad del niño.

Por lo tanto, los adultos con variaciones en las características sexuales también pueden ser objeto de discriminación directa por razón de sus características sexuales en combinación con su identidad de género, un motivo que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha considerado que encaja dentro de la "otra condición" dentro de los motivos de discriminación enumerados en la Observación general núm. 20.²⁷

Los Principios de Yogyakarta especifican, en el Principio 18 sobre la Protección contra los Abusos Médicos, que los países deben tomar medidas para impedir que los niños se sometan a procedimientos médicos irreversibles que "intenten imponer una identidad de género".²⁸

3.4 DERECHOS DEL NIÑO

En 1992, Islandia ratificó la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), que establece las obligaciones de los países de respetar, proteger y cumplir con los derechos humanos de los niños.

3.4.1 INTERESES DEL MENOR

Para el respeto y la aplicación de los derechos de los niños con variaciones en las características sexuales es fundamental la norma establecida en el párrafo 1 del artículo 3 de la CDN, que establece que "[e]n todas las medidas que afecten a los niños y niñas, ya sean emprendidas por las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, y, la consideración primordial será el interés superior del niño"²⁹ el Comité sobre el Interés

24 OMS y otros. Eliminar la esterilización forzada, coercitiva e involuntaria: Una declaración interagencial", disponible en:

http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/

25 Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa, documento temático sobre "Los derechos humanos y las personas intersexuales"

26 Sobre la gestión de las diferencias en el desarrollo sexual: cuestiones éticas relacionadas con la "intersexualidad". Opinión 20/2012. Berna, Comisión Consultiva Nacional Suiza sobre Ética Biomédica, 2012, pp.18.

27 CESCR GC 20 para 32.

28 http://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2016/08/principles_en.pdf

29 La Observación General Explicativa 14 del Comité sobre el Interés Superior del Niño, párrafo 26, define "instituciones públicas o de bienestar" de manera que incluyan a las instituciones relacionadas con los derechos económicos, sociales y culturales, tales como las instituciones de salud, así como las instituciones que se ocupan de los derechos y las libertades civiles, tales como el registro de nacimientos. Esto es aplicable en los casos en que los padres de niños nacidos con variaciones en las características del sexo se sienten presionados por la legislación nacional sobre el registro de nacimientos para que declaren el género de su hijo, y por lo tanto no tienen otra opción que tomar una decisión rápida sobre la asignación de sexo

Derechos del Niño, Observación General No. 14 Superior del Niño,³⁰ establece los criterios de orientación de los derechos humanos para que puedan disfrutarse de forma plena y eficaz de todos los derechos reconocidos en la Convención sobre los Derechos del Niño, y de la evolución general de la situación de los niños.³¹ El desarrollo se interpreta como un "concepto holístico que abarca el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño".³²

Los Principios de Yogyakarta 33 de 2006 establecen en el Principio 18.8 que: "Los Estados adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole necesarias para garantizar que ningún cuerpo del niño se vea irreversiblemente alterado por procedimientos médicos en un intento de imponer una identidad de género sin el pleno consentimiento libre e informado del niño, de conformidad con su edad y madurez y guiados por el principio de que, en todas las medidas que afecten a los niños, una consideración primordial será el interés superior del niño".

En su informe, el Representante de la ONU sobre el Derecho a la Salud ha declarado explícitamente que "los prestadores de servicios de salud deben esforzarse por posponer las intervenciones invasivas e irreversibles que no sean de emergencia hasta que el niño esté lo suficientemente maduro como para dar su consentimiento informado", y ha señalado que "es especialmente problemático en el caso de la cirugía de los genitales de intersexuales, un procedimiento doloroso, de riesgo y que carece de efectos beneficiosos comprobados desde un punto de vista médico".

3.4.2 EL DERECHO DE LOS NIÑOS A LA SALUD

La Observación General No. 14 del Comité de los Derechos del Niño afirma que: "El derecho de los niños a la salud contiene un conjunto de libertades y derechos. Las libertades, que son cada vez más importantes de acuerdo con la evolución de la capacidad y la madurez, incluyen el derecho a controlar la salud y el cuerpo de la persona, incluida la libertad sexual y reproductiva para tomar decisiones responsables"³⁴

El Comité de los Derechos del Niño también ha declarado que los gobiernos están obligados a "garantizar que los adolescentes tengan acceso a la información que es esencial para su salud y desarrollo"³⁵ y que, "[en función de la evolución de sus facultades, los niños deberían tener acceso a asesoramiento confidencial sin el consentimiento de sus padres o tutores legales, siempre y cuando los profesionales que trabajen con ellos consideren que ello redundaría en el interés superior del niño"³⁶

El Comité también ha tomado nota de las obligaciones de los gobiernos de diseñar y poner en práctica todos los establecimientos, bienes y servicios relacionados con la salud de manera que se tenga plenamente en cuenta y se respete la ética médica, así como las necesidades, expectativas, culturas, opiniones e idiomas de los niños, y se preste especial atención a determinados grupos, cuando sea necesario, a fin de prestar servicios de salud aceptables para los niños.³⁷

3.4.3 INFORMACIÓN PARA LOS PADRES

En virtud del artículo 18.2 de la CDN, los países tienen la obligación de proporcionar "asistencia adecuada a los padres y tutores legales en el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos". Esto es particularmente crucial durante la primera infancia, ya que se trata de "un período crítico para la realización de los derechos del niño". El Comité de los Derechos del Niño ha dado instrucciones a los gobiernos para que se aseguren de que "los padres reciban el apoyo adecuado para que puedan hacer participar plenamente a los niños pequeños en los [programas para la primera infancia], especialmente a los grupos más desfavorecidos y vulnerables".³⁸ Para que esto se lleve a cabo, es necesario que las políticas incluyan la prestación de apoyo psicológico especializado a los padres, con el fin de que éstos sepan aprovechar las distintas opciones que existen al momento de tomar decisiones en favor de los niños y de sus familias. Por lo tanto, los padres de niños con variaciones en las características sexuales deben poder obtener la asistencia apropiada antes de que el niño pueda dar su consentimiento a lo que le sucede a su cuerpo.

30 Observación general N° 14 (2013) sobre el derecho del niño a que se tome como consideración primordial su interés superior (art. 3, párr. 1), CRC/C/GC/14, Comité de los Derechos del Niño, 29 de mayo de 2013.

31 GC 14 para 4.

32 Observación general N° 5 (2003) CRC/GC/2003/5, párr. 12.

33 En 2006, en respuesta a patrones bien documentados de abuso, un distinguido grupo de expertos internacionales en derechos humanos se reunió en Yogyakarta, Indonesia, para bosquejar un conjunto de principios internacionales relacionados con la orientación sexual y la identidad de género. El resultado fueron los Principios de Yogyakarta: una guía universal de derechos humanos, que afirman normas jurídicas internacionales vinculantes que todos los países deben cumplir.

34 Observación general N° 14, La salud del niño, artículo 24 de la CDN. 35 CRC GC 4 para 35(b) (CRC/GC/2003/4).

36 CRC GC 15 para 31 (CRC/C/GC/15).

37 CRC GC 15 para 115 (CRC/C/GC/15).

38 Observación general N° 7 del CDN,

3.4.4 PROTECCIÓN CONTRA EL BULLYING

Una justificación que se da para las cirugías y el tratamiento que no son de emergencia es proteger psicológicamente al niño para que no sea que no sea intimidado y se sienta "normal" en la escuela o en su entorno social.³⁹ El bullying perjudica el bienestar físico y emocional de los niños y adolescentes, y a menudo tiene un impacto significativo en los derechos del niño, incluyendo el derecho a la educación,⁴⁰ así como el derecho a la integridad física, la salud, el nivel de vida, la privacidad, la no discriminación y, en el peor de los casos, el derecho a la vida, a no sufrir torturas ni otro tipo de malos tratos. Sin embargo, el riesgo de bullying no puede utilizarse como justificación de prácticas perjudiciales que, en sí mismas, pueden entrar en conflicto con el interés superior del niño.

INTERVENCIONES MÉDICAS EN INDIVIDUOS CON VARIACIONES DE LAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES

El Comité de los Derechos del Niño ha formulado recomendaciones específicas en relación con los niños nacidos con diferentes características de sexo, incluyendo las que se indican a continuación:

prohíben "la realización de tratamientos médicos o quirúrgicos innecesarios en niños intersexuales, cuando esos procedimientos conllevan un riesgo de daño y pueden aplazarse de forma segura hasta que el niño pueda participar activamente en la toma de decisiones"⁴¹

desarrollar y aplicar un "protocolo de atención sanitaria de los niños intersexuales basado en los derechos del niño"⁴²

investigar y proveer ayuda por violaciones pasadas.⁴³

proporcionar educación y formación a los profesionales de la salud⁴⁴

asesoramiento y apoyo a las familias con niños

intersexuales. La CEDCM también ha hecho un llamado

para que:

la prohibición de "tratamientos quirúrgicos u otros tratamientos médicos innecesarios para los niños intersexuales hasta que lleguen a una edad en la que puedan dar su consentimiento previo, libre e informado".⁴⁶

un protocolo sanitario basado en los derechos de los niños intersexuales⁴⁷

orientación y apoyo a las familias⁸

Indemnización por violaciones pasadas.⁴⁹

En sus observaciones finales sobre Francia e Irlanda en 2016 y Suiza en 2015, el Comité de los Derechos del Niño expresó su preocupación por la práctica rutinaria de cirugías y otros tratamientos médicos innecesarios en niños intersexuales que pueden ser irreversibles, al tiempo que recomendaba a los países que elaboraran y pusieran en práctica un protocolo de atención de la salud basado en el respeto de los derechos de los niños intersexuales con el fin de garantizar la seguridad de su integridad, su autonomía y su autonomía y determinación corporal,⁵⁰ y asegurar que no se sometiese a ningún niño a cirugías ni a ningún otro tratamiento innecesario.⁵¹

El Estado tiene el deber positivo de adoptar medidas eficaces para proteger a los niños de la violencia y el abuso, incluyendo el bullying. El Comité de los Derechos del Niño ha señalado las obligaciones del país de "intensificar los esfuerzos para hacer frente a la intimidación y la violencia en las escuelas, entre otras cosas mediante la enseñanza de los derechos humanos, el fomento de la capacidad de los estudiantes y del personal para respetar la diversidad en la escuela, la mejora de los conflictos entre los estudiantes

39 Se ha realizado una evaluación de esta conclusión a través de las declaraciones de todos los profesionales médicos entrevistados por Amnistía Internacional en Islandia, de las directrices médicas y de la Declaración de Consenso de 2006 y 2016.
40 UNESCO, "Violencia y bullying escolar: Informe sobre la situación mundial", 2017, disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002469/246970e.pdf> 41 CRC/C/ESP/CO/5-6 para 24.
42 CRC/C/DNK/CO/5 para 24, CRC/C/ARG/CO/5-6 para 26.
43 CRC/C/DNK/CO/5 para 24.
44 CRC/C/DNK/CO/5 para 24.
45 CRC/C/ARG/CO/5-6 para 26.
46 CEDAW/C/MEX/CO/9 para 22, CEDAW/C/AUS/CO/8, para 26, CEDAW/C/NZL/CO/8 para 24.
47 CEDAW/C/IRL/CO/6-7 para 25, CEDAW/C/LUX/CO/R.6-7 para 28, CEDAW/C/LIE/CO/5 para 36.
48 CEDAW/C/AUS/CO/8 para 26, CEDAW/C/NZL/CO/8 para 24.
49 CEDAW/C/LUX/CO/R 6-7 para.28, CEDAW/C/CHL/CO/7 para 23, CEDAW/C/AUS/CO/8, para 26, CEDAW/C/NZL/CO/8 para 24.
50 CRC/C/CHE/CO/2-4.
51 CRC/C/FRA/CO/5.

la capacidad de resolución, la supervisión periódica de los casos de intimidación en la escuela y la participación de los niños en las iniciativas y la supervisión destinadas a eliminar el bullying"⁵²

3.5 DERECHO A RECURSOS

Los derechos humanos de los niños, niñas, adolescentes y adultos con diferentes características de sexo están reconocidos y protegidos por el derecho internacional. Sin embargo, la investigación en la que se basa este informe indica que, en la práctica, estas protecciones no se aplican plenamente en los modelos actuales para tratar con personas con diferentes características sexuales en Islandia. Las personas cuyos derechos humanos han sido violados tienen derecho a acceder a recursos y compensaciones.

3.6 DEFENSORES DE LOS DERECHOS HUMANOS

Desde la década de 1990, un creciente número de personas en todo el mundo han comenzado a hablar de sus experiencias después de haber pasado por intervenciones médicas no urgentes, invasivas e irreversibles cuando eran bebés y niños. Muchas de estas personas destacan su oposición a este tratamiento médico "normalizador" y promovieron el uso del término "intersexualidad" como parte de su campaña de reconocimiento.

Desde entonces, las organizaciones, los grupos de activistas, los defensores de los derechos humanos independientes y los grupos de apoyo a padres y pacientes han trabajado arduamente para hacer visible la existencia de personas con diferentes características sexuales, así como los procedimientos médicos no urgentes, invasivos e irreversibles a los que a menudo se ven sometidos. Han comenzado a exigir su lugar en la toma de decisiones y en el desarrollo de políticas relacionadas con el tratamiento de las personas con diferentes características de sexo. Algunas de estas personas y grupos se han centrado en establecer relaciones y trabajar con el sistema médico, mientras que otros se han centrado en hacer campaña a nivel de las instituciones internacionales y regionales de derechos humanos.

"Afirmamos que las personas intersexuales son reales, y que existimos en todas las regiones y países del mundo. Por lo tanto, las personas intersexuales deben ser apoyadas para que sean el motor de los cambios sociales, políticos y legislativos que les conciernen."⁵³

En 2013, defensores de los derechos humanos intersexuales de 30 países de todo el mundo asistieron al tercer Foro Internacional Intersexual en Malta. El Foro dio lugar a la Declaración de Malta.⁵⁴ Esto reiteró los principios establecidos en dos Foros Intersexuales anteriores y destacó las demandas y recomendaciones del movimiento intersexual internacional. Estos incluyen el fin de las prácticas "mutiladoras" y "normalizadoras" como las cirugías genitales, los tratamientos psicológicos y otros tratamientos médicos a través de medios legislativos y de otro tipo"; la despatologización de las "variaciones de las características sexuales en las directrices, protocolos y clasificaciones médicas, como la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud"; and the reconocimiento a estigmatización de los intersexuales que dan lugar a traumatismos y preocupaciones significativas en cuanto a su salud mental".

⁵² CRC/C/GBR/CO/5, para 48

⁵³ Preámbulo de la Declaración de Malta.

⁵⁴ <https://oii.europe.org/malta-declaration/>

4. SISTEMA DE SALUD

ISLANDÉS

4.1 CIFRAS

"No vemos bebés[con variaciones de características sexuales] todos los años".⁵⁵

La dificultad de determinar un número preciso de personas que nacen con variaciones en las características sexuales es ampliamente reconocida por los profesionales médicos de todo el mundo. En parte, esto se debe a que un gran número de individuos con variaciones en las características sexuales no han recibido un diagnóstico médico. También es el resultado de las diferencias en la recopilación y clasificación de datos, incluido el hecho de que los profesionales médicos y los activistas utilizan términos diferentes. Por ejemplo, la categoría 'DSD' (ver sección 2.2) no incluye necesariamente algunos diagnósticos, como hipospadias, que nosotros y otros clasificamos como variaciones de las características sexuales. Los investigadores de Amnistía Internacional no pudieron localizar estudios sobre el número de diagnósticos, tanto en adultos como en niños, en Islandia.

CIFRAS ESTIMADAS EN ISLANDIA

En el año 2000, la bióloga Anne Fausto-Sterling produjo una de las primeras estimaciones del número de personas con variaciones de las características sexuales a nivel mundial. Según su investigación, el 1,7% de las personas en el mundo nacen con una variación de las características sexuales.⁵⁶ Islandia tiene una población de 355.620⁵⁷ lo que indicaría que hay alrededor de 6.000 individuos con variaciones de las características sexuales que viven en Islandia. Islandia tiene poco más de 4.000 nacimientos al año,⁵⁸ por lo que se calcula que cada año nacen 68 niños con variaciones en las características sexuales.

En 2015, un miembro del Parlamento del partido islandés "Iluminando el futuro" presentó una carta al Ministro de Sanidad⁵⁹ en la que preguntaba cuántos niños habían nacido intersexuales y habían sido sometidos a intervenciones quirúrgicas. La respuesta del gobierno fue que se han presentado tres casos. Sin embargo, esta investigación utilizó una definición extremadamente estrecha del término "intersexualidad".⁶⁰ Los profesionales médicos que hablaron con Amnistía Internacional en Islandia, estimaron en su mayoría el número de casos que habían visto en decenas. Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, dijo a Amnistía Internacional que, "durante los 14 años ejerciendo en Islandia, quizá he visto dos o tres casos[ambiguos]s".⁶¹

⁵⁵ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

⁵⁶ Anne Fausto-Sterling, *Cuerpos sexuados*, 2000, (hereinafter: Fausto-Sterling, 2000), p. 53. ⁵⁷ A finales del tercer trimestre de 2018. Datos obtenidos de las estadísticas

Islandia. https://px.hagstofa.is/pxen/pxweb/en/Ibuar/Ibuar_mannfjoldi_1_vfirit_arsfjordingstolur/MAN10001.px ⁵⁸ En 2017, había 4.071

nacimientos vivos, <https://www.statice.is/publications/news-archive/population/births-2017/> 59 Texto disponible en:
<https://www.althingi.is/altext/raeda/144/rad20150511T155856.htm>
60 Presentación de Kitty Anderson, Bruselas, octubre de 2018.
61 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018.

4.2 DIAGNÓSTICOS

En todo el mundo, no todas las personas con variaciones en las características sexuales reciben un diagnóstico médico. Sin embargo, Islandia tiene un sistema sanitario universal, por lo que las personas pueden recibir un diagnóstico, ya sea al nacer, en la infancia, en la adolescencia o más tarde en la vida. Los profesionales de la salud informaron a Amnistía Internacional sobre las personas que han visto y el proceso mediante el cual las personas entran en el sistema médico.

"He conocido 10-15 casos y he estado ejerciendo durante 15 años. Los casos de HSC[hiperplasia suprarrenal congénita] son los más comunes - he visto cinco casos de HSC - y otros cinco pacientes con Klinefelters, y quizás lo mismo con Turner". ⁶²

El 70% de los nacimientos se producen en Landspítali, el Hospital Universitario Nacional de Islandia, en Reykjavík⁶³ Landspítali tiene la única unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU) en Islandia. Si se prevén problemas, el bebé nacerá en Landspítali.⁶⁴ La mayoría de los nacimientos en Islandia son atendidos por matronas,⁶⁵ y todos los bebés son examinados al nacer y luego a los cinco días de edad. La revisión del nacimiento puede ser realizada por un médico en formación, mientras que la revisión a los cinco días la realiza un neonatólogo, un pediatra o un médico de familia.⁶⁶ La neonatóloga Snj Ólaug Sveinsdóttir dijo a Amnistía Internacional:

"Cuando nace un niño con genitales ambiguos, la matrona habla con el médico en formación para que me lo haga saber. Normalmente soy yo quien se lo dice a los padres. Les digo, "no se preocupen, es un bebé perfecto, pero no estamos seguros de si es un niño o una niña""⁶⁷

El bebé puede permanecer bajo el cuidado de un neonatólogo hasta que se confirme el diagnóstico, especialmente si se sospecha que está perdiendo sales (lo cual es potencialmente mortal)⁶⁸ Los bebés pueden ser derivados a especialistas para un diagnóstico más específico. En algunos casos, las variaciones no son evidentes hasta que el individuo es un adolescente o adulto, en este caso, el proceso de identificación y diagnóstico ocurre en una nueva etapa.

"Nos damos cuenta de los casos de manera diferente, realmente varía. Por ejemplo, para los casos de HSC, son referidos a nosotros por el neonatólogo y se le diagnostica dentro de los siete días, mientras que a las mujeres XY se les diagnostica a menudo en la pubertad". ⁶⁹

Los profesionales de la medicina dijeron a Amnistía Internacional que habían tratado a individuos con diagnósticos que incluían la disgenesia gonadal completa,⁷⁰ CASI,⁷¹ y Klinefelters 72 a los que se les había diagnosticado en la adolescencia o la edad adulta. Mientras que algunas variaciones son fáciles de diagnosticar, otras no lo son y el proceso puede ser complicado. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, dijo a Amnistía Internacional:

"Por lo general, recibo referencias de médicos de cabecera, antes de que se haga un diagnóstico. Puede ser amenorrea, gineco Hacemos análisis de sangre y de hormonas, y si está indicado, enviamos a hacer pruebas genéticas.mastia o infertilidad. Hacemos análisis de sangre y de hormonas, y si está indicado, enviamos a hacer pruebas genéticas. Podemos derivar a un genetista clínico para afecciones hereditarias. Pero otros pacientes conocen su estado desde el nacimiento, son derivados por un endocrinólogo pediátrico, ya conocen su diagnóstico". ⁷³

Algunas variaciones pueden no aparecer a menos que se esté investigando otra condición, por ejemplo una hernia.⁷⁴ Puesto que algunas variaciones son tan raras, no siempre son fáciles de identificar. Snj Ólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, dijo a Amnistía Internacional:

" No siempre es evidente al nacer el síndrome de Turner en las chicas. Es evidente para los neonatólogos muy experimentados, pero no para los médicos en formación. Es común diagnosticar esto a través de la inflamación de los pies, es un tipo bastante distintivo de inflamación, y pueden tener el cuello grueso. Luego hacemos pruebas genéticas." ⁷⁵

62 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018. 63 Interview with medical professional, June 2018.

64 Interview with medical professional, June 2018. 65 Interview with medical professional, June 2018. 66 Interview with medical professional, June 2018.

67 Entrevista con Snj Ólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018. 68 Entrevista con Snj Ólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018. 69 Interview with medical professional, June 2018.

70 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018. 71 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018. 72 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018.

73 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018.

74 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018. 75 Entrevista con Snj Ólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

El diagnóstico puede incluir una serie de exámenes físicos, así como pruebas hormonales y genéticas. Algunas de estas condiciones se identifican o confirman mediante pruebas genéticas. Pero esta no es una práctica estándar, por lo que algunas condiciones – por ejemplo, el síndrome de insensibilidad a los andrógenos (SIA) - puede no ser detectado.⁷⁶

4.3 FALTA DE PROTOCOLOS BASADOS EN LOS DERECHOS HUMANOS

Aunque se estima que el 1,7% de las personas tienen variaciones en las características sexuales (véase la Sección 4.1), la gama de posibles diagnósticos significa que la frecuencia de los diagnósticos médicos es baja. Las sociedades médicas nacionales e internacionales han elaborado sus propias directrices para algunos diagnósticos. Por ejemplo, la Sociedad Europea de Endocrinología y la Sociedad Endocrina Pediátrica (EE.UU.) iniciaron el desarrollo de guías de práctica clínica para el cuidado de niñas y mujeres con síndrome de Turner (publicadas en septiembre de 2017)⁷⁷ En septiembre de 2018, la Sociedad Endocrina⁷⁸ también actualizó sus guías para la HSC.⁷⁹ En el mundo entero, si bien algunos protocolos se han basado en los derechos humanos de la persona tratada o se han elaborado en colaboración con las personas afectadas, no existe un sistema que garantice que así sea.

"No hay directrices generales, no en Islandia. Nosotros usamos las pautas de la Sociedad Endocrina"⁸⁰

Islandia es un país pequeño con una pequeña comunidad médica. Por consiguiente, muchos de los protocolos utilizados en Islandia proceden del extranjero. Los médicos dijeron a Amnistía Internacional que utilizaron y adaptaron protocolos de Suecia, los INSI (National Institutes of Health) y la Academia Estadounidense de Pediatría (American Academy of Pediatrics) de Estados Unidos y el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención Sanitaria (National Institute of Health and Care Excellence) del Reino Unido.⁸¹ Existe un procedimiento para adaptar y finalizar los protocolos para su uso en Islandia. Sin embargo, no existe ninguna obligación formal en Islandia para que los médicos utilicen ninguno de estos protocolos. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, dijo a Amnistía Internacional:

"Es muy común tener protocolos, pero no los desarrollamos aquí. Los adaptamos, vemos lo que hacen otros países, lo que se puede hacer aquí y lo que es diferente. Por lo general, es un comité hospitalario el que hace esto, y luego presenta los resultados a [Director Médico de Salud] quien los publica en el sitio web de la Dirección de Salud, si sienten la necesidad de ello y si la población de pacientes es lo suficientemente grande"⁸²

A nivel internacional, algunas organizaciones profesionales están trabajando junto con grupos de pacientes y grupos que trabajan por los derechos de las personas con diferentes características sexuales. Por ejemplo, en julio de 2016, la Sociedad Alemana de Urología, la Sociedad Alemana de Cirugía Pediátrica y la Sociedad Alemana de Endocrinología Pediátrica y Diabetes elaboraron un nuevo conjunto de normas para el tratamiento médico de las personas que presentan variaciones de las características sexuales.⁸³ Éstas se recopilaron en colaboración con otras organizaciones de especialistas médicos, así como con tres grupos de apoyo: XY-Frauen, Intersexuelle Menschen y la Iniciativa de Padres y Pacientes de AGS. En Islandia no se ha llevado a cabo ninguna iniciativa de este tipo.

Los profesionales de la salud dijeron a Amnistía Internacional que, dado que muchos médicos islandeses se forman en el extranjero, tienen una amplia red de contactos⁸⁴

"Utilizamos protocolos suecos, mucha gente se ha formado en Suecia. Se basan mucho en la evidencia y son bastante buenos. También están las normas NICE del Reino Unido. Las normas de los EE.UU. son bastante útiles a veces, pero hay muchas cosas sobre la prevención de ser demandado. Sólo necesitamos hacer cosas que beneficien al bebé. Estas normas [de otros países] son ampliamente utilizadas, pero no existe una razón formal para utilizarlas. Tenemos muchas discusiones internas, sólo hay seis neonatólogos y no muchos pediatras, así que podemos hablar".⁸⁵

Para el tratamiento adecuado de personas con variaciones en las características sexuales, estos protocolos deben ser accesibles a los profesionales médicos. Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, explicó que existen protocolos para algunas enfermedades:

76 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018. 77

<https://eje.bioscientifica.com/view/journals/eje/177/3/EJE-17-0430.xml>

78 Una organización internacional para endocrinólogos e investigadores en endocrinología: <https://www.endocrine.org/about-us>

79 <https://www.endocrine.org/guidelines-and-clinical-practice/clinical-practice-guidelines/congenital-adrenal-hyperplasia-guideline-resources>

80 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018.

81 Entrevistas con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo y otros profesionales médicos, junio de 2018. 82 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018.

83 S2k-Leitlinie 174/001: Variantes del estado actual del desarrollo de género: 07/2016 Sept 1, disponible desde:

http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf (en adelante: Guías 2016).

84 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

85 Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

"Tenemos un protocolo escrito[para la HSC] para los tratamiento. Y les damos a los padres pautas escritas para ayudarles a cuidar a sus hijos. Esto se encuentra en el Sistema Computarizado de Salud que está disponible para el personal de enfermería y los médicos que trabajan en el Hospital Universitario de Islandia y en el servicio de atención primaria"⁸⁶

Sin embargo, el Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, explicó algunos de los problemas generales con el uso de protocolos en Islandia.

"Es esencial tener protocolos en cuanto a la calidad del tratamiento. El Ministerio de Salud y el departamento social dan libertad a los médicos y enfermeras: la pauta es que quieren que se mantengan a la delantera en materia de salud y educación. Los protocolos son aprobados por los jefes de los departamentos del Hospital Universitario o por el equipo de trabajo. Pero no siempre se siguen los protocolos. La mayoría de los médicos del Hospital Universitario están sobrecargados de trabajo, así que muy a menudo son las enfermeras y las matronas las que deciden que necesitan un protocolo, y forman un grupo de trabajo y elaboran el protocolo".⁸⁷

A nivel internacional, las organizaciones que trabajan por los derechos humanos de las personas con diferentes características sexuales también han elaborado sus propias directrices y normas para la atención médica. En los Estados Unidos, InterACT y Lambda Legal elaboraron una guía para los hospitales sobre la prestación de asistencia sanitaria a los pacientes intersexuales⁸⁸ La guía "La guía "proporciona un conjunto de políticas hospitalarias modelo destinadas a promover las mejores prácticas para asegurar que se proporcione una atención adecuada, ética y de calidad a los pacientes intersexuales, y para abordar el prejuicio y la insensibilidad hacia los pacientes intersexuales y sus familias."⁸⁹ En Europa, la OII Europa, la IGLYO y la EPA han elaborado un manual para padres titulado "Supporting your intersex child"(Apoye a su hijo intersexual) que incluye información sobre la toma de decisiones médicas.⁹⁰ Este manual ha estado disponible en islandés desde su lanzamiento en octubre de 2018.

La falta de protocolos sanitarios en Islandia basados en los derechos para las diferentes características sexuales crea un clima en el que pueden producirse violaciones de los derechos humanos, incluidas las violaciones del derecho al nivel más alto de salud posible, así como del derecho a no ser discriminado y a no ser objeto de estereotipos de género perjudiciales.

4.4 FALTA DE EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Una declaración de Una declaración de "Cuidando a los individuos con una diferencia en el desarrollo sexual (DSD)"⁹¹ (publicada en *Nature Reviews Endocrinology* en mayo de 2018) recomienda la atención multidisciplinaria tanto para adultos como para niños con variaciones en las características sexuales. La Declaración de Consenso señala que los especialistas involucrados pueden incluir "endocrinología, urología, ginecología, andrología, psicología, enfermería, trabajo social, genética y ética médica"⁹²

No existe un equipo multidisciplinario (MDT) en Islandia para el tratamiento de individuos con variaciones en las características sexuales. Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, dijo a Amnistía Internacional:

"Somos muy pocos para tener un equipo especializado en problemas raros e inusuales."⁹³

En lugar de un equipo de especialistas, las derivaciones se realizan directamente entre médicos. Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, dijo a Amnistía Internacional: "Tratamos de involucrar a todos: los padres, el cirujano, el endocrinólogo. No el psiquiatra, creo, – esto ha faltado."⁹⁴

Varios de los profesionales médicos que hablaron con Amnistía Internacional destacaron que no existe un proceso formal de remisión⁹⁵ y que las derivaciones se hacen a nivel personal.⁹⁶ Debido a la ausencia de un equipo de especialistas y a la falta de protocolos para algunas afecciones (véase la sección 4.3), las derivaciones pueden ser incoherentes. Por lo tanto, las personas con variaciones en las características del sexo pueden no recibir el tratamiento necesario. Según los profesionales médicos, los demás especialistas implicados dependen de lo que se indique en el caso:

86 132 Comunicación por correo electrónico con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, enero de 2019. 87

Comunicación por correo electrónico con el Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, diciembre de 2018.

88 https://www.lambdalegal.org/sites/default/files/publications/downloads/resource_20180731_hospital-policies-intersex.pdf

89 P 3.

90 <https://oiiieurope.org/parents-toolkit/>

91 <https://www.nature.com/articles/s41574-018-0010-8#group-1>

92 <https://www.nature.com/articles/s41574-018-0010-8#group-1> 93 Entrevista con Snjólaug

Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

94 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 95 Entrevista con

Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

96 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

En el caso de los recién nacidos, es el neonatólogo quien decide qué otros especialistas deben participar. La mayoría de las malformaciones son relativamente simples. Consultamos con cirujanos pediátricos. Si la anomalía es una hipospadias o un solo testículo no descendido, no involucramos al endocrinólogo, sólo a los cirujanos. Si tenemos dudas - por ejemplo, si ambos testículos no descienden - podemos involucrar al endocrinólogo".⁹⁷

Como alternativa, un médico puede coordinar la participación de otros especialistas. Esto puede depender de lo que se considere más grave:

"La coordinación depende de cuál es el problema principal. Por ejemplo, para el síndrome de Turner, el problema principal es el estado del corazón, por lo tanto, el cardiólogo coordina. Es una comunidad médica reducida, esto es bueno y malo. También todos somos generalistas. En Suecia hay un MDT[equipo multidisciplinario], pero somos muy pocos".⁹⁸

Hay casos en los que los médicos no involucran a otros especialistas. Snjólaug Sveinsdóttir, neonatóloga, contó a Amnistía Internacional sobre un caso en 2017, que fue discutido en una reunión de personal:

"El endocrinólogo[que se encarga del caso] no creía que fuera fácil decidir el sexo del bebé. No other specialists were involved when I was involved in the case but the endocrinologist had discussions later on with other endocrinologists."⁹⁹

Algunos médicos apoyan la idea de equipos de especialistas y centros de tratamiento. Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, dijo a Amnistía Internacional: "Este tipo de casos son tan raros que deben ser tratados en un centro especializado...En el pasado, se han cometido Pero con un equipo multidisciplinario, cada vez es menos probable que cometamos errores".

Otros mencionan las dificultades de mantener un equipo de especialistas, especialmente en un país pequeño. Por ejemplo, otros países incluyen un urólogo pediátrico en sus equipos multidisciplinarios; sin embargo, no hay ningún médico con esta especialidad en Islandia.¹⁰¹

"La mayoría de estos casos son tan raros... no se puede tener un equipo multidisciplinario cuando hay 1-2 casos al año. No se puede continuar con la experiencia. Tenemos contactos en Noruega, también trabajamos con el equipo trans aquí, aunque tienen un enfoque diferente."¹⁰²

Los profesionales médicos recomiendan equipos multidisciplinarios para proporcionar una atención óptima a los individuos con variaciones de características sexuales y apoyar a sus familias.¹⁰³ Sin embargo, no parece haber propuestas para introducir un modelo de este tipo en Islandia.¹⁰⁴

4.4.1 EQUIPOS MULTIDISCIPLINARIOS EN ISLANDIA

Varios de los profesionales médicos que hablaron con Amnistía Internacional señalaron que Islandia utiliza un modelo de equipo multidisciplinario para otras afecciones. Por ejemplo, los niños con diabetes son tratados por un equipo de especialistas que incluye un psicólogo.¹⁰⁵

Islandia también cuenta con una clínica especializada para adultos trans, que puede atender a adultos con variaciones en las características sexuales. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, dijo a Amnistía Internacional:

"Hace cuatro o cinco años, algunos médicos iniciaron una clínica especializada para adultos trans y también para adultos con variaciones de características sexuales Fue impulsado por un aumento en el número de casos".¹⁰⁶

El Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, comentó sobre la carga extra que supone formar parte de un equipo de especialistas para los profesionales de la medicina:

"Había una gran necesidad de crear una entidad especial para pacientes con endometriosis, por ejemplo, pero los médicos asignados a esa tarea especial tenían que hacer esto además de sus otras tareas".¹⁰⁷

97 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

98 Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

99 Comunicación por correo electrónico con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, enero de 2019. 100 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 101 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018.

102 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

103 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cen.12857> 104 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

105 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 106 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018.

107 Comunicación por correo electrónico con el Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, enero de 2018..

4.5 MEDICALIZACIÓN EN LA ASIGNACIÓN DE SEXO

4.5.1 ASIGNACIÓN DE SEXO

En Islandia, un niño debe estar registrado como varón o mujer. Para la mayoría de los niños nacidos, esta decisión se toma en función de las características sexuales primarias. No hay cifras sobre cuántas personas se identifican más tarde con un género diferente al que se les asignó al nacer.¹⁰⁸ Sin embargo, para algunos infantes, las características sexuales primarias no son "típicamente masculinas" o "típicamente femeninas", por lo que los profesionales médicos no tienen claro si el niño debe ser asignado legalmente como hombre o como mujer.

En los casos en que el sexo es ambiguo, los médicos pueden realizar pruebas para adivinar de qué sexo se identificará el niño. Esto toma en consideración factores como los genes y las hormonas,¹⁰⁹ así como la fertilidad futura.¹¹⁰ Sin embargo, a menudo hay poca evidencia sobre la cual tomar una decisión acerca de la asignación de sexo. El neonatólogo, Snjólaug Sveinsdóttir, explicó:

"Para los casos de genitales ambiguos, podría haber un diagnóstico diferencial. (como neonatólogo) Hago las primeras pruebas y luego le paso el caso al endocrinólogo. Si hay respuesta [de testosterona], entonces se define al niño como un niño, pero para el SCAI es mucho más difícil".¹¹¹

Otro profesional médico explicó algunas de las consideraciones:

"Sólo hay dos opciones, al menos en Islandia. Sólo por su apariencia, la creación de una niña es más fácil. La posibilidad de fertilidad es muy importante - en los dos sentidos. Tenemos en cuenta el genotipo, pero no dependemos tanto de él como antes. Hay otras cosas que parecen ser más importantes ahora. Procuramos tomar la mejor decisión y presentarla a los padres. Estoy muy contento de no ser yo quien tome esta decisión".¹¹²

La identidad de género no es una cuestión médica y no puede determinarse a través de pruebas médicas: se determina únicamente por la forma en que un individuo se identifica. Para los infantes, no es posible discernir una identidad de género, ya que no pueden comunicarla hasta que son mayores. Las decisiones sobre las intervenciones médicas deben tomarse en función del mejor interés del niño, no de si el cuerpo del niño se ajusta a las normas fisiológicas del hombre y de la mujer.

4.5.2 "NORMALIZACIÓN" DE SEXO

"A pesar de lo violenta que sea, en mi opinión [un menor con HSC] es una niña. Tiene un útero y una posible fertilidad.

Incluso si se trata de un pene, no hay testículos. Es un clítoris demasiado grande".¹¹³

Según los médicos entrevistados por Amnistía Internacional, cuando se ha decidido o no se ha cuestionado el sexo del menor, con frecuencia se señalan las diferencias entre el cuerpo del menor y las normas que se esperan para los niños y niñas de un sexo determinado, y se enmarcan las intervenciones en términos de "normalizar" el cuerpo del menor.

4.5.3 JUSTIFICACIONES PSICOLÓGICAS

Los impactos psicológicos adversos de no llevar a cabo intervenciones médicas en los menores se citan a menudo como justificación de la intervención médica. Esto confunde implícitamente la asignación legal de sexo y las intervenciones médicas.

"Existe el riesgo de hacer una asignación sexual equivocada en las primeras etapas, en lugar de exponer al niño a un terreno desconocido y causar un trauma psicológico ... Los padres entienden que va a ser muy

¹⁰⁸ Es posible que las personas cuya identidad de género no concuerde con el sexo que se les asignó al nacer obtengan el reconocimiento legal de su género, pero el procedimiento actual no se adecua a las normas de derechos humanos de ser rápido, accesible y transparente, por lo que este proceso no está disponible en la práctica para todas las personas que lo soliciten.

¹⁰⁹ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

¹¹⁰ Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018. ¹¹¹ Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

¹¹² Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

¹¹³ Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018.

difícil si no es un niño o una niña". La mayoría está de acuerdo con la intervención. Necesitas asignar un sexo y eso tiene consecuencias".¹¹⁴

Esto incluye el impacto psicológico de no ajustarse a las normas de género, incluso para los niños que se sientan a orinar,¹¹⁵ o las niñas con un clítoris grande.¹¹⁶ Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, se refirió a los motivos por los que consideraba que la cirugía genital era importante para la salud psicológica:

"Nuestra regla general es que antes de que el niño entre al kinder, tendrá unos genitales externos tan normales como sea posible. Es importante tener todo en su lugar, para el bienestar psicológico del niño, para cuando tenga 5 o 6 años y vaya a la escuela. Para los niños, tratamos de hacer que orinen de pie los 6 años".¹¹⁷

Subrayó que los profesionales de la medicina hacen recomendaciones a los padres, destacando "que podemos hacer y no lo podemos imponer de ninguna manera".¹¹⁸

Sin embargo, otros médicos entrevistados por Amnistía Internacional también expresaron su preocupación por el impacto psicológico de asignar el sexo equivocado. Según un profesional médico:

Hay algunos casos en los que hay que operar porque el área genital está abierta. Intentas reconstruirlo, y luego tienes que decidir cómo se verán los genitales. ¿Cuándo se decide entre dos opciones? ¿Basado en los cromosomas? En mi opinión, si no tienes que tomar la decisión, no lo hagas. La presión de los padres es muy fuerte, pero ¿qué pasa si el bebé crece pensando en algo diferente? A veces los padres no saben qué es lo mejor. Es terrible haber hecho algo y 15 años después todo el mundo es infeliz".¹¹⁹

Como se discutió en la Sección 3.4.4, el riesgo de bullying no puede ser usado como justificación para prácticas dañinas, las cuales a su vez pueden entrar en conflicto con el interés del menor. Hay una falta de investigación a largo plazo sobre los efectos psicológicos de crecer con variaciones en las características sexuales para apoyar esta creencia generalizada. Lo poco que se ha investigado indica un grado considerable de insatisfacción con la apariencia genital y la mala calidad de vida entre los adultos que se han sometido a una cirugía genital en la infancia.¹²⁰

4.5.4 RETRASO DE LAS INTERVENCIONES

Algunas intervenciones están consideradas "médicamente necesarias", pero como explicó un profesional de la salud, esto no significa que deban ser realizadas rápidamente:

"En términos generales, "médicamente necesario" no significa necesariamente "agudo". Esto depende de la naturaleza del problema médico. Algunas cirugías "médicamente necesarias" pueden ser agudas, otras no".¹²¹

Mientras que, como se ha indicado anteriormente, la intervención quirúrgica precoz ha sido históricamente la predeterminada, en Islandia han cambiado las opiniones al respecto. Una psicóloga dijo a Amnistía Internacional:

"No hay una respuesta simple a la pregunta de si estas cirugías están psicológicamente justificadas... Cirujanos y psicólogos tienen puntos de vista muy diferentes sobre la cirugía plástica. Nos esperaríamos".¹²²

Las intervenciones también pueden retrasarse si eso es lo que los padres quieren.¹²³ Un profesional de la salud explicó cómo ha cambiado la práctica médica con el tiempo:

"Históricamente, los médicos tomaban las decisiones por su cuenta. Ahora es en colaboración con los padres. Normalmente es bueno tomar decisiones con los padres, pero a veces ellos quieren otras cosas. Al final, somos defensores del bebé. Si hay opiniones diferentes, por lo general pueden llegar a un acuerdo Pero no puedes preguntarle al bebé, ese es el problema, y el bebé es quien vive con la decisión".¹²⁴

114 Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018. 115 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 116 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 117 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 118 Comunicación por correo electrónico, enero de 2019.

119 Interview with medical professional, June 2018. 120 Investigación Creighton/Katharina Investigación principal.

121 Comunicación por correo electrónico con un profesional médico, Reykjavik, enero de 2018. 122 Interview with medical professional, June 2018.

123 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 124 Interview with medical professional, June 2018.

5. INTERVENCIONES MÉDICAS

Las personas con variaciones en las características sexuales, particularmente los niños, tienden a experimentar intervenciones médicas extensas (cirugías y terapia hormonal) desde muy temprano en sus vidas. En algunos casos, estas intervenciones son urgentes y necesarias. Por ejemplo, en un pequeño número de casos, un bebé puede nacer con un área genital abierta, la vía urinaria puede no estar despejada o la orina puede estar goteando desde la vejiga hacia la vagina. Estas situaciones requieren una intervención quirúrgica para prevenir infecciones.

En otros casos, se pueden realizar intervenciones para normalizar la apariencia o funcionalidad del cuerpo de una persona con variaciones en las características sexuales. Esto incluye operaciones de clítoris, de pene y vaginales. De manera similar, a las personas con gónadas internas se les puede aconsejar que se sometan a una cirugía para extirparlas.

La razón común que se da para la extirpación es el riesgo de que el tejido gonadal se vuelve canceroso. Por ejemplo, un estudio de 22 centros en 16 países encontró que el 67% de estos centros recomendaban la gonadectomía en la primera etapa de la vida adulta para niñas con SCAI.¹²⁵

Diversas variaciones de las características sexuales se caracterizan por las variaciones en los niveles hormonales, lo que significa que los individuos con variaciones de las características sexuales son tratados frecuentemente con hormonas. Además, el tratamiento de reemplazo hormonal es necesario para las personas que han sido tratadas por gonadectomía.

Como resultado de estas intervenciones, muchas personas con variaciones de género necesitan una atención extensa de control, a menudo por el resto de sus vidas. El tratamiento hormonal debe ser cuidadosamente manejado y puede continuar de por vida. También puede tener graves consecuencias para la salud de las personas con variaciones en las características sexuales. Estas intervenciones y sus consecuencias son complicadas y a menudo requieren apoyo psicológico y mental.

Sin embargo, la falta de protocolos y especialistas en Islandia hace que a la gente le resulte difícil acceder a los servicios necesarios.

La investigación de Amnistía Internacional indica una diferencia entre la obligación que tiene Islandia de tener en cuenta en primer lugar el interés del menor y la política y práctica médica en relación con los niños y niñas de este país que presentan variación. En su forma actual, la práctica médica no tiene en cuenta los derechos de los niños con variaciones en las características sexuales. En su forma actual, la práctica médica no tiene en cuenta los derechos de los niños con variaciones en las características sexuales.

5.1 INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS

En Islandia se realizan cirugías en individuos – incluidos los niños – con variaciones en las características sexuales. En general, las intervenciones quirúrgicas importantes en Islandia tienen lugar en Reykjavik.

¹²⁵ Tratamiento de gónadas en adultos con insensibilidad a los andrógenos: Una encuesta internacional', 2018.

<https://www.karger.com/Article/Abstract/493645>

¹²⁶ Entrevista con un profesional de la salud, Reykjavik, junio de 2018.

5.1.1 INTERVENCIONES DE EMERGENCIA

"[Hemos visto] uno o dos casos de extrofia cloacal, donde el bebé tiene la vejiga abierta y no tiene genitales."

En un pequeño número de casos, un bebé puede nacer con un área genital abierta, una vía urinaria poco clara¹²⁸ o con orina que se filtra de la vejiga a la vagina.¹²⁹ Estas situaciones requieren intervención quirúrgica para prevenir infecciones.

5.1.2 OPERACIONES DE CLÍTORIS, VAGINA Y PENE

Existen tres tipos de intervenciones principales que se pueden realizar para normalizar la apariencia o funcionalidad del cuerpo de una persona con variaciones en las características sexuales: operaciones de clítoris, de pene y vaginales.

A nivel mundial, existen casos históricos documentados de clitoridectomías en individuos con variaciones en las características sexuales. Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, al igual que muchos profesionales de la medicina, reconoció el impacto devastador de estas cirugías, señalando que "en el pasado, se han producido algunos desastres".¹³⁰ Sin embargo, reconoció que las clitoroplastias – aunque sean menos de una al año – tienen lugar en Islandia.¹³¹ Soffía Jónasdóttir, también endocrinóloga pediátrica, dijo a Amnistía Internacional que "solían practicar la extirpación del clítoris, pero con una mejor comprensión anatómica. Si una cirugía se realiza hoy en día en esa región, su objetivo es minimizar el tamaño del clítoris pero evitando dañar los nervios y el clítoris. Algunas veces hay un cierre completo de los pliegues labiales y se necesita cirugía para abrir los labios ya que la abertura vaginal está cubierta o cerrada por los labios".¹³²

Para los niños con hiperplasia suprarrenal congénita, también se recomienda la cirugía de rutina. Los profesionales de la salud que trabajan con estos niños dijeron a Amnistía Internacional que:

"Para los niños con HSC, recomendaríamos una cirugía de corrección. Son niñas, son niñas fértiles. Hacemos el mismo procedimiento que para las mujeres trans: convertir el pene en el primer tercio de la vagina. Hacemos esto entre uno y dos años de edad".¹³³

Si bien las operaciones que se realizan en niños con HSC se realizan a una edad temprana, esto contrasta con el procedimiento para mujeres trans, que no se someten a cirugía hasta los 18 años de edad. Hannes Sigurjónsson, un cirujano plástico islandés que ejerce en Suecia, explicó el proceso de toma de decisiones en estos casos:

"Para las mujeres trans, quieres tener la mayor cantidad de tejido posible para trabajar. Los resultados son mejores si tienes más tejidos. Esperamos a que tengan 18 años: queremos estar tan seguros como podemos de que el paciente es lo suficientemente maduro para tomar estas decisiones, y que físicamente ha terminado la fase final de la maduración genital".¹³⁴

'La reparación de hipospadias' es el término para la variedad de diferentes cirugías utilizadas para restaurar la uretra a la posición usual en el pene de un bebé o de un niño. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, diferenció las hipospadias de otras variaciones de las características sexuales:

"Algunas de estas cosas son realmente fáciles de arreglar y deberíamos arreglarlas. Si es realmente una cosa menor como hipospadias, lo deberíamos arreglar. No deberíamos hacer ninguna regla que impida a la gente arreglar esto a una edad temprana".¹³⁵

Los profesionales de la salud dijeron a Amnistía Internacional que la mayoría de los casos de hipospadias no son problemáticos¹³⁶ o constituyen un problema menor.¹³⁷ Los profesionales de la salud que hablaron con Amnistía Internacional hicieron hincapié en el impacto psicológico – y, en particular, en el impacto en las relaciones interpersonales y en el riesgo de bullying – a la hora de explicar sus recomendaciones para llevar a cabo las intervenciones quirúrgicas.

127 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

128 Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018. 129 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

130 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018. 131 Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018.

132 Comunicación por correo electrónico con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, enero de 2019. 133 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

134 Entrevista con Hannes Sigurjónsson, cirujano plástico que ejerce en Suecia, junio de 2018. 135 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio de 2018.

136 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

137 Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018.

“Para hipospadias, no tiene sentido esperar a que los niños tengan la edad suficiente para decidir. Podría haber muchos problemas psicológicos. ¿Conoces a muchos niños que quieren ser diferentes? Especialmente cuando se trata de sexo. La natación es muy importante aquí y si van, se reirán de ellos porque son diferentes. El pene puede estar doblado, no pueden orinar sin rociar por todas partes. Algunos de los comentarios que reciben los niños con pubertad tardía, los niños no son agradables si encuentran un punto débil. Los adultos tampoco son agradables. Si[el niño] se ve extraño, se notará.”¹³⁸

En una Declaración de Consenso de 2006 redactada por profesionales de la salud se reconoció que las operaciones como las vaginoplastias y las clitoroplastias pueden tener consecuencias negativas para la salud de los infantes cuando son adultos, y se enfatizó que no se cuenta con investigaciones que corroboren los efectos a largo plazo de la cirugía aplicada durante cuando llega la adultez.¹³⁹ Las investigaciones existentes han indicado que muchas niñas sometidas a cirugía genital en la infancia han tenido que someterse a otras cirugías en la adolescencia para facilitar la menstruación y el coito.¹⁴⁰ Además, se han realizado nuevas técnicas quirúrgicas de clitoroplastia en niñas adolescentes para revertir las recesiones del clítoris sufridas en la infancia con el fin de tratar el dolor y las infecciones.¹⁴¹ Al llevar a cabo las intervenciones médicas, el derecho del niño a la salud – incluso en la adolescencia y la adultez – y su propio interés deben ser primordiales. Esto significa que no se deben llevar a cabo intervenciones no urgentes, invasivas e irreversibles con efectos perjudiciales.

5.1.3 RIESGO DE CÁNCER

“La cirugía nunca es una necesidad inmediata a menos que haya una emergencia.”¹⁴²

Las personas con gónadas internas pueden someterse a cirugía. La gonadectomía, la extirpación quirúrgica de las gónadas,¹⁴³ es irreversible y tiene como resultado la esterilización. La razón común que se da para la extirpación es el riesgo de que el tejido gonadal se vuelve canceroso. Un estudio de 22 centros de 16 países reveló que el 67% de los centros recomendaban la gonadectomía en la adultez temprana para niñas con SCAI.¹⁴⁴ Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, contó a Amnistía Internacional sobre un caso que había visto en el que una adolescente tenía un tumor:

“Una chica de 15 años....le hicimos una resonancia magnética y no tenía gónadas que funcionaran: las hormonas que liberan gonadotropina en su cerebro estaban tratando de hablar con algo que no estaba ahí”. Había algo de tejido de un lado que parecía un ovario pero no funcionaba y nunca habría producido hormonas o células germinales.¹⁴⁵ Siempre recomendamos la extirpación debido al riesgo de cáncer y ella tenía un cáncer, que era de 2x2cm y tuvimos que evaluar si se había extendido... Hay un debate en el que se dice que no hay que extirpar las gónadas, pero ahora que he visto un caso de cáncer no puedo decir que no se extirpe”¹⁴⁶

Algunos individuos con variaciones de las características sexuales tienen gónadas de “rayas” donde hay tejido gonadal pero no folículos.¹⁴⁷ Los profesionales de la salud que trabajan con estas personas explicaron las acciones que recomiendan en los casos de estrías gonadales:

“ Las niñas con síndrome de insensibilidad a los andrógenos tienen genitales pero no menstrúan. [La medida que tomamos] depende de las gónadas. Eliminamos las gónadas de rayas tan pronto como lo sabemos - son una bomba de tiempo para el cáncer... Las gónadas no sirven para nada de todos modos. Si son testículos, es una tarea más difícil. Si son testículos, es una tarea más difícil. Estos pueden ser testículos, gónadas rayadas u ovoestres. Normalmente lo quitamos. Los testículos no producen espermatozoides debido a la falta de receptores de andrógenos. Si producen testosterona, no funcionará. No hay investigaciones sobre el impacto de dejar las gónadas en su lugar”.¹⁴⁸

La Declaración de Consenso de 2006 recomendó la extirpación de los testículos para las personas diagnosticadas con SCAI y para aquellas con SPAI femenino elevado, citando la opción de la extirpación precoz con reemplazo de estrógeno, pero permitiendo la posibilidad de aplazarla hasta la pubertad.¹⁴⁹ Las personas que se han sometido a gonadectomías requieren un tratamiento hormonal de por vida que conlleva sus propios riesgos para la salud (véase la Sección 5.2.2).

138 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

139 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2082839/>

140 Creighton, 2001.

141 Reifsnyder et. al, 2016.

142 Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018.

143 En los individuos que no presentan variaciones en las características del sexo, se trata de los ovarios (que producen óvulos) o los testículos (que producen espermatozoides).

144 Tratamiento de gónadas en adultos con insensibilidad a los andrógenos: Una encuesta internacional', 2018.

<https://www.karger.com/Article/Abstract/493645>

145 Ovulos o esperma.

146 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018.

147 Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018.

148 Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

149 Declaración de Consenso 2006, Tabla 4.

5.1.4 DECIDIR CUÁNDO OPERAR

Los profesionales médicos explicaron cómo deciden si van a operar:

"Tomamos la decisión sobre la cirugía genital a los uno o dos años de edad. La operación en niños menores de nueve meses conlleva un mayor riesgo, debido a los peligros de la anestesia. Traemos a la familia para una cita. Necesitamos saber sobre los genitales internos - podemos intentar un ultrasonido o una resonancia magnética, pero a veces hay que hacer una laparoscopia. Con algunas niñas, que están orinando en la vagina - hay un riesgo de infecciones futuras".¹⁵⁰

Aunque hay algunas cirugías que son urgentes, no todas las cirugías descritas anteriormente cumplen con la definición médica de casos agudos:

"Es decisión del cirujano si la cirugía es médicamente necesaria. ¿Necesita la cirugía para llevar una vida sana? Hay un factor de tiempo - ¿qué tan grave es el problema y qué tan rápido necesita la cirugía? Para condiciones agudas, es posible que la cirugía deba realizarse en minutos u horas. Para procedimientos menos agudos, tal vez dentro de unos días. En general, para los procedimientos electivos hay un marco de tiempo más largo con el que trabajar y el procedimiento no se lleva a cabo hasta que el paciente esté listo - pero podrían ser médicamente necesarios".¹⁵¹

Un profesional de la salud explicó cómo la cirugía se realiza más tarde que en años anteriores, pero aún a una edad temprana.

"Para justificar la cirugía, es necesario demostrar que la cirugía temprana es sustancialmente mejor que la espera. Ha habido una tendencia a la espera - antes no éramos conscientes de los impactos de la cirugía. No lo haces a menos que las ventajas superen sustancialmente a los riesgos. Se necesita una justificación sólida para operar a la edad de un año en lugar de a los dos años".¹⁵²

Hannes Sigurjónsson, un cirujano plástico islandés que ejerce en Suecia, explicó que el equipo de la DDS del que forma parte en el Hospital de la Universidad de Karolinska en Estocolmo, Suecia, ahora aconseja esperar a que el propio individuo pueda tomar una decisión sobre la cirugía.

"Si no hay necesidad funcional de operar, deberíamos esperar. Lo más importante es dejar que el paciente madure por sí mismo, y lo que es más importante, que madure psicológicamente. El grupo de la DDS en el Instituto Karolinska[en Suecia] es de la opinión de que deberíamos esperar a que todo lo demás haya sido investigado y el paciente tenga la oportunidad de decidir por sí mismo".¹⁵³

La investigación existente y los estudios en curso sobre el tratamiento de la DDS se centran principalmente en grupos de prueba de personas con variaciones de características sexuales que han sido sometidas a cirugía genital en la infancia o la adolescencia, o a tratamiento hormonal. Falta investigación a largo plazo que establezca si las dificultades que enfrentan los adultos con variaciones en las características sexuales se deben a su anatomía individual, a la cirugía a la que fueron sometidos cuando eran bebés, a un apoyo psicosocial pobre o inexistente¹⁵⁴ o a una combinación de estos factores.

5.1.5 CONSECUENCIAS DE NO OPERAR

Algunos profesionales de la salud que hablaron con Amnistía Internacional estaban preocupados por los esfuerzos para detener las cirugías por completo.

"Hacemos lo que es mejor para nuestros pacientes. Muy a menudo se nos dice que no estamos haciendo lo que es mejor para nuestros pacientes. Lo que es una prohibición total para todas las cirugías y esto es una absoluta basura, no hay investigación que lo apoye. Hay muy pocas personas que piensan que lo que ha ocurrido es malo".¹⁵⁵

Los profesionales de la salud citan la preocupación de que sea "demasiado tarde" para intervenir el futuro si no se realizan operaciones.

"Se ha hablado de cirujanos que han realizado operaciones pero que probablemente no lo deberían haber hecho, de la importancia de no definir el género demasiado pronto y de no hacer nada irreversible. He estado en

¹⁵⁰ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018. ¹⁵¹ Comunicación por correo electrónico, enero de 2019.

¹⁵² Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

¹⁵³ ¹³⁴ Entrevista con Hannes Sigurjónsson, cirujano plástico que ejerce en Suecia, junio de 2018.

¹⁵⁴ Liao et al, La elección de los padres sobre la normalización de la cirugía genital cosmética, 2015, British Medical Journal.

¹⁵⁵ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

conferencias quirúrgicas y los médicos dicen que esto es extremadamente difícil. Si no realiza la cirugía entonces podría ser demasiado tarde, podría haber sido capaz de ayudar al bebé si lo hubiera hecho".¹⁵⁶

Aunque se han realizado varios estudios clínicos e investigaciones sobre los tipos de variaciones de las características sexuales (incluida la evaluación clínica de las nuevas técnicas de cirugía genital frente a las más antiguas; la evaluación de la apariencia genital y la satisfacción de los pacientes; y las evaluaciones de la calidad de vida, que por lo general se centran en tipos individuales de variación), existen lagunas de evidencia significativas en cuanto a la ventaja de las cirugías genitales en comparación con la ausencia de las mismas.

5.2 TRATAMIENTO HORMONAL

Varias variaciones de las características sexuales se caracterizan por las variaciones en los niveles hormonales, por lo que los individuos con variaciones de las características sexuales son tratados frecuentemente con hormonas.

5.2.1 TRATAMIENTO HORMONAL DE EMERGENCIA

Algunas de las diferencias en las características sexuales requieren una intervención urgente. Un ejemplo de esto es la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC), una variación genética asociada con una disminución en el nivel sanguíneo de la hormona cortisol y un aumento en el nivel de andrógenos.¹⁵⁷ La HSC afecta de 1 de cada 14.000 a 1 de cada 18.000 nacimientos,¹⁵⁸ por lo que se espera que un niño con HSC nazca en Islandia cada tres a cinco años. Si hay antecedentes familiares de HSC, los médicos pueden aconsejar una evaluación prenatal.¹⁵⁹ Si hay antecedentes familiares de HSC, los médicos pueden aconsejar una evaluación prenatal.¹⁵⁹ Una forma de HSC, que es la pérdida de sal, puede poner en peligro la vida y, por lo tanto, se requiere un diagnóstico y tratamiento tempranos – por lo general hormonales – para salvar la vida del bebé.

"En el caso de la HSC que desperdicia sal, las niñas son diagnosticadas al nacer porque tienen genitales ambiguos. Los niños son llevados más tarde, alrededor de las 4-5 semanas de edad. No creo que hayamos perdido ningún niño por esto[en Islandia]: todas las madres tienen una matrona que va a su casa".¹⁶⁰

No todas las formas de HSC son potencialmente mortales, pero es probable que se diagnostiquen por su apariencia al nacer: si se diagnostica HSC o se sospecha que existe una, el bebé es derivado a un endocrinólogo.¹⁶¹ Los niños que padecen HSC reciben tratamientos hormonales que salvan sus vidas.

"Para los niños con HSC, tenemos un plan de tratamiento de cortisol y esteroides minerales. Es un tratamiento de sustitución - normaliza el metabolismo. Sin este tratamiento, la condición es potencialmente mortal".¹⁶²

Los niños con HSC también necesitan hormonas para controlar las respuestas de estrés físico.¹⁶³ Estos tratamientos hormonales también tienen el efecto de 'normalizar' sus características sexuales.

" En los casos más leves de HSC, pueden tener clitoromegalia y un estrechamiento de la cavidad vaginal. Normalmente se trata con hidrocortisona y la clitoromegalia desaparece. "¹⁶⁴

En años anteriores, si se diagnosticó HSC de forma prenatal, es posible que la embarazada haya sido tratada con dexametasona para controlar la virilización, pero en Islandia los profesionales de la salud informaron a Amnistía Internacional que esta medida tuvo un impacto negativo en la salud de los padres y no afectó a la virilización, por lo que se suspendió el tratamiento.¹⁶⁵

Se monitorea a los niños para asegurar que reciban la dosis correcta. Esto también tiene un impacto en su estatura.

"Manejamos el tratamiento durante toda la infancia: la dosis individual que se necesita es muy variada. Ahora tenemos [tecnología que puede medir] muestras de hormonas y cambiar la dosis según sea necesario. Lo que realmente se necesita

¹⁵⁶ Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio de 2018.

¹⁵⁷ Hormonas, incluyendo la testosterona, que estimulan o controlan el desarrollo o la actividad de las características sexuales asociadas a los hombres.

¹⁵⁸ Speiser et al, 2018, 'Hiperplasia Suprarrenal Congénita Debido a la Deficiencia de Esteroides 21-Hidroxilasa: Una Sociedad Endocrina' Práctica Clínica: Guía", <https://academic.oup.com/DocumentLibrary/ENDO/JCEM/jc.2018-01865.pdf>

¹⁵⁹ Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio de 2018.

¹⁶⁰ Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018.

¹⁶¹ Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018.

¹⁶² Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

¹⁶³ Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018.

¹⁶⁴ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

¹⁶⁵ Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018.

¹⁶⁵ Interview with Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinologist, June 2018.

es mantener los andrógenos abajo, de lo contrario serán muy pequeños y peludos y tendrán una apariencia masculina. No crecen si das demasiado, o muy poco".¹⁶⁶

5.2.2 SUSTITUCIÓN HORMONAL

Algunas variaciones de las características sexuales significan que un individuo puede no pasar por la pubertad en la adolescencia. En estos casos, los profesionales médicos prescriben el tratamiento de reemplazo hormonal con estrógeno o testosterona.¹⁶⁷ El tratamiento hormonal debe ser cuidadosamente manejado durante la pubertad. Por ejemplo, Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, dijo a Amnistía Internacional que la terapia de reemplazo de estrógenos debe prescribirse cuidadosamente para controlar el crecimiento de los senos.¹⁶⁸

El tratamiento de reemplazo hormonal también puede ser necesario después de la cirugía para extraer las gónadas.

El tratamiento hormonal puede conllevar sus propios riesgos para la salud y tener un impacto severo en la salud de un individuo con variaciones en las características sexuales.



BRIET, EGILSSTAÐIR

"SÓLO QUIERO SENTIRME SALUDABLE."¹⁶⁹

Briet es miembro de Intersex Iceland y prima de Kitty (ver sección 6.1)

"Nací 14 años después que mi prima Kitty. Mi mamá se había hecho una prueba de diagnóstico que decía que yo tenía cromosomas XY, así que sabía cuándo nació. Kitty estaba teniendo muchas dificultades; mi mamá sabía que tenían una mejor oportunidad de hacer esto bien - sin avergonzarse, sin secretos. Mi madre me lo dijo cuando tenía dos o tres años. No recuerdo no saber que tenía una variación. Mi mamá investigó la información que me decía mientras yo crecía. Por ejemplo, sabía que no podría tener hijos, así que me dijo que podía adoptar.

"Cuando tenía ocho meses y medio, tuve una hernia. Los doctores dijeron que necesitaban solucionar eso, y como ya estaban operando, podían sacarme las gónadas. Dijeron que eran inútiles y que el riesgo de cáncer era demasiado alto.

"Acudía a un médico en Reykjavik una vez al año mientras crecía. Lo hicimos un viaje familiar, así que fue muy agradable. Por lo general era la altura, la presión sanguínea, cosas básicas como esas. Creo que mi madre intentaba acostumbrarme a los médicos.

"Cuando tenía entre 10 y 12 años, (los médicos) me dijeron que tenía que tomar hormonas. Me dijeron que ya no tenía gónadas porque me las quitaron, y por eso tenía que tomar hormonas. Sabía que me las habían quitado, tenía las cicatrices.

"Primero, me recetaron parches hormonales, pero mi piel era sensible, así que era alérgica a ellos. Se suponía que debía usarlos durante tres días, pero sólo pude usarlos durante uno porque me produjeron sarpullidos. Estaba muy cansada. Cada vez que tuve que cambiar de dosis, tuve un período de cansancio extremo. Mi madre y yo llevamos un diario detallado durante mucho tiempo y finalmente el médico accedió a cambiar el método.

"Luego empecé a tomar anticonceptivos. No funcionó del todo bien, fue horrible. El cansancio empeoró. Originalmente, lo tomé durante tres semanas y luego pasé una semana sin píldoras - esto no era muy lógico. Seguí llevando el diario que demostraba que el descanso de la píldora no funcionaba. Me las arreglé para conseguir la dosis cada dos días. Tuve efectos secundarios: Subí de peso, y tenía la certeza de que lo que tenía era depresión. Pasé por la menopausia varias veces. En un momento, me fui al extranjero durante un año, así que tenía una gran cantidad de suministros y experimenté. Tomar una píldora durante dos días y luego no la tomaba durante un día, funcionó mejor, pero aún así me sentía mal. Cuando llegué a casa, el endocrinólogo pediátrico no estaba muy contento con mi autoexperimentación.

"Luego, cuando tenía 18 ó 19 años, me enfermé gravemente. Había estado tomando la píldora durante algunos años hasta ahora. No podía salir de la cama. Estaba muy cansada y fatigada, mi cerebro estaba nublado, tenía que pensar mucho para hacer algo, no funcionaba realmente. Estaba tan enferma que no podía recordar tomar mi medicina, no podía recordar hacer nada. Me estaba durmiendo a las 11 de la noche y me despertaba a las 4 de la tarde. Una Navidad.

¹⁶⁶ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018. ¹⁶⁷ Entrevista con un profesional de la salud, junio de 2018.

¹⁶⁸ Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018. ¹⁶⁹ Entrevista con Briet, junio de 2018.

Cuando las cosas estaban en su peor momento, me desperté a las 10 de la mañana para ayudar a preparar una fiesta. Me quedé dormido a las 4 o 5 de la tarde y dormí hasta las 2 o 3 de la tarde del día siguiente. Me salté muchas clases, a veces aparecía después del almuerzo. Tuve un consejero escolar que me dio un pase para entrar cuando pudiera. Hice lo mejor que pude, pero aún así reprobé algunos cursos y me expulsaron de la escuela.

"Le dije al endocrinólogo pediátrico que no me gustaba este tratamiento, y le sugerí que intentara probar con testosterona. Hay algunas investigaciones que pueden ayudar. El médico no estaba de acuerdo con probar la testosterona y dijo que no me trataría más.. No tuve un médico durante un año y medio. Intenté contactar a un endocrinólogo de adultos, pero no pude pasar de la secretaria.. Mientras tanto, seguí tomando la píldora porque es mejor que la osteoporosis.

"Cuando tenía 19 o 20 años, mi mamá y mi tía llamaban a la oficina del 'director médico de salud' cada día por un mes. Ellas querían conseguirme un doctor y para que mi prima fuera remitida al extranjero. Finalmente, nos ofrecieron una cita para el día siguiente, así que tomamos el auto y manejamos 650 kms hasta Reykjavik. En la reunión en la oficina del 'director médico de salud', nos dijeron que había un grupo trabajando en mi tratamiento y que me reuniría con ellos, pero no conocí a ninguno del equipo".

"Me asignaron un endocrinólogo, el mismo que estaba tratando a mi prima. Pedí inyecciones, ya que conocía a personas que se habían inyectado y no tuvieron el mismo efecto secundario que la pastilla. La doctora me dijo que, por el momento, no era una opción para mí, pero me hizo exámenes y mis hormonas eran muy bajas. Creo que no estaba digiriendo las píldoras apropiadamente porque era intolerante a la lactosa y me daba diarrea. Ella decidió que deliberadamente no estaba tomando las pastillas y que no podía confiar en mis propias hormonas, así que decidió darme las inyecciones".

"La primera inyección estaba administrada por una enfermera. Tuvo que escribir una nota para confirmarlo, ya que mi doctor pensaba que no podía confiar en mí. Estaba trabajando en una granja, era un día soleado y me di cuenta de que el césped estaba muy verde y bonito. Estaba muy consciente de que mi pan tenía mantequilla y no quería, así que comencé a llorar. Fui a casa y por un día o dos me sentí muy emocional. Leí que tomaba un día absorber las hormonas, lo que hacía sentido. Después de un día o dos, no me sentí diferente, pero las cosas ya no eran una lucha constante, se estaban haciendo más fáciles. No podía subir las escaleras sin sentirme exhausta".

"Dos años más tarde, sigo notando mejoras. Todavía tengo efectos secundarios, no estoy en plena salud ahora. Si tiendo a trabajar o correr demasiado, suelo dormir mucho. La doctora dice que está preocupada de mis niveles hormonales, dice que son demasiado altos para mí, pero honestamente, no me importan mis niveles, solo quiero sentirme saludable. Ella está tratando de disminuir la cantidad de inyecciones para ver cómo me siento. La opción está entre estar enferma pero mejorar a largo plazo o sentirme mejor ahora, pero tener problemas en un futuro, posiblemente cáncer, según mi doctora".

"Quiero probar la testosterona, pero me preocupa cómo vaya a reaccionar mi doctora. Tengo osteopenia y hay un informe mostrando que la testosterona ayuda con esto, pero este médico reaccionó mal a Kitty que pidió esto en el pasado".

"Cuando era pequeña no me importaba, pero ahora estoy muy enojada por eso. Todo esto se habría podido prevenir. No sé si es bueno que las cicatrices no sean tan visibles. No tuve ninguna disculpa de parte de los doctores. Siguen pensando que hicieron las cosas bien".

Al igual que las intervenciones quirúrgicas, el derecho a la salud para niños y adultos, y para la niñez, el interés superior de este, debe ser primordial para tomar decisiones sobre intervenir o no y para desarrollar planes de tratamientos.

• SEGUIMIENTO

"Me gustaría ver más apertura y comunicación entre personas intersexuales y doctores".

- Entrevista con Briet, junio 2018.

Las personas con variaciones en las características sexuales pueden requerir un tratamiento que les permita salvar vidas y también pueden requerir un monitoreo para asegurarse de que no padezcan problemas de salud como resultado de la falta de tratamiento o un tratamiento ineficiente. La mayor parte de este tratamiento es médico y está a cargo del endocrinólogo, y si un niño se somete a una cirugía, ellos asistirán a las citas de seguimiento con el cirujano pediátrico cada seis meses".

En Islandia, los niños que requieren tratamiento endocrinológico visitan un endocrinólogo pediátrico al menos que tengan 18 años. Continuando con esto, ellos deben ser trasladados a un endocrinólogo adulto antes de la edad de 20 años. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga adulta, explica que, por las dos décadas pasadas, los doctores han estado trabajando para facilitar esta transición.

"La transición por parte de a endocrinología pediátrica para endocrinología adulta solía ser difícil. Estamos conscientes de que la gente podría abandonarla... 15 a 20 años atrás, comenzamos a trabajar más cerca de pediatría. La gente ahora permanece en endocrinología pediátrica hasta que terminan el menntaskólinn (educación secundaria superior) en Islandia, alrededor de 18 a 20 años".

Las citas del seguimiento también podrían ser una oportunidad para abordar problemas emocionales y psicológicos. Un médico profesional que trabaja con adolescentes con Hiperplasia Suprarrenal Congénita (CAH por sus siglas en inglés) dijo a Amnistía Internacional:

"El consejo que damos es hacer que esto sea parte de sus vidas desde el primer día. Los secretos son malos, necesitas hablar sobre las cosas. Si están haciendo preguntas, ofrezco hablar con ellos a solas o con sus padres".

Sin embargo, no todas las personas con variaciones en las características sexuales que hablaron con Amnistía Internacional encuentran que las citas de seguimiento sean de apoyo o útiles.

5.3.1 GESTIÓN DE CASOS

Dado que no hay un equipo multidisciplinario en Islandia, los médicos dijeron a Amnistía Internacional que el tipo de seguimiento y la forma en que se administra el tratamiento médico de las personas varía, incluso para las personas con el mismo diagnóstico.

"La consulta depende de los problemas del niño. Las chicas de Turner generalmente tienen una tasa muy alta de afecciones cardíacas congénitas, por lo que nos referimos al cardiólogo... Si no hay problemas cardíacos, podemos referirnos directamente al endocrinólogo".

El tipo de diagnóstico médico que recibe una persona (sin importar la edad) podría determinar el médico coordinador. Esta persona supervisa la participación de otros especialistas

"Depende de cuál es el problema principal. Si es una enfermedad desarrollada, por ejemplo, el neurólogo infantil es el contacto principal. Varía según quién tiene más trabajo que hacer. El modelo de médico coordinador se usa mucho, pero es difícil ser un médico coordinador si no practicas tu especialidad".

Los familiares de los niños con variaciones en las características sexuales también le dijeron a Amnistía Internacional que les cuesta mantener al tanto de las necesidades médicas de sus niños.

Si un adulto con variaciones en las características sexuales está siendo controlado por un endocrinólogo, lo verán al menos una vez al año. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, le dijo a Amnistía Internacional que: "el seguimiento se suele programar de una a tres veces al año. Si todo va bien y no hay complicaciones en el tratamiento, una visita diaria es suficiente. La gente necesita estar monitoreada tanto por su bienestar como por las complicaciones de los esteroides, como la diabetes, hipertensión y osteoporosis". Arnar Hauksson PhD, ginecóloga, explicó el problema con el sistema de administración de casos y lo difícil que puede ser referirse a otros médicos:

"Faltan doctores en Islandia y se necesita un sistema de derivación fácil y rápido para nuestros pacientes, pero nuevamente, si eres parte de un país grande o pequeño el costo del terreno (para establecer un nuevo sistema) es siempre el mismo y hay menos dinero en nuestro sistema de salud islandés para que lo utilicemos con ese fin, ya que somos un país pequeño".

- Entrevista con médicos profesionales, junio 2018.
- Entrevista con Kobeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio 2018. 173 Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio 2018.
- 174 Entrevista con un médico profesional, junio 2018. 175 Entrevista con una persona intersexual, junio 2018.
- 176 Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatóloga junio 2018. 177 Entrevista con un médico profesional, junio 2018.
- 178 Comunicación vía Email con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, enero 2019.

Por esta razón, nuestro sistema de remisión no es fácil y, a menudo, debes tener un amigo personal en el campo para evitar que tus parientes queden atrapados en listas de espera".

Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, no siente que el sistema impuesto cause problemas. Dijo en Amnistía Internacional que: "no tuvimos que manejar los desacuerdos con otros profesionales". Sin embargo, sentirse atrapado entre varios médicos profesionales, sin importar si una persona tiene variaciones en las características sexuales, puede ser una experiencia difícil.

SIGRÍÐUR,* REYKJAVÍK

"NO ME GUSTA ESTAR EN MEDIO DE LOS DOCTORES."

A Sigríður* le diagnosticaron tiroides poco activa en 2018 a los 21 años.

"Sigo afectada por el diagnóstico, incluso no sea una enfermedad grave. Me diagnosticaron después de algunos exámenes de sangre como parte de "la semana de atención médica". Mi recuento de glóbulos rojos estaba bajo y me dijeron que era muy riesgoso así que debía acudir al doctor. Ella hizo más pruebas y resultó que mis glóbulos rojos en verdad estaban bien, pero tenía tiroides poco activa".

"Mi doctora me dijo que necesitaría más hormonas y que quería comenzar un tratamiento de forma inmediata. También me dijo que podría ser muy difícil tener hijos. Nunca mencioné nada de eso (tengo 21 años), pero me dijo lo mismo una y otra vez. No habló de ningún otro aspecto de mis hormonas. Me dijo que, si quería quedar embarazada, tendría que venir de inmediato para controlar mi tratamiento. La doctora me asustó un poco al hablar acerca del embarazo. Sentí un poco de rechazo en mí misma. Le dije a mis amigos y me apoyaron. Si no puedo quedar embarazada, hay otras formas de tener niños".

"Decidí que no quería tomar el medicamento y en su lugar, quería tratar de controlarlo con dieta. No fue un gran cambio, solo traté de comer un poco más saludable, así que lo intenté por cuatro semanas. También veía a un psiquiatra y él me envió a hacerme otro examen de sangre, ya que pensaba que podría explicar algunas cosas. Me llamó esa noche para decirme que la tiroides estaba estable y que podría ser parte de mi cerebro que enviaba señales mixtas de tiroides. Mi médico de cabecera lo confirmó, dijo que podría ser algo mental y, mientras tanto, podía comenzar con las hormonas o podía seguir intentándolo con la dieta, pero siempre

sería un problema así que tendría que seguir haciéndome chequeos".

"No me gusta estar en medio de los doctores. Son buenos, pero es confuso cuando todos dan distintas respuestas. No creo que hablen entre ellos, pero pueden ver mis archivos con los resultados de los exámenes de sangre. Es un problema menor, pero si fuese grande, sería incluso más confuso. Los médicos no creen que es un gran problema, pero sí lo es. Quizá no piensan: "es mi paciente, debería reunir todo para ellos". Tienen diferentes opiniones y ninguno parece resolverlo. Sería bueno tener un doctor al cual ver y que se preocupe de todo".

"Tengo un poco de desconfianza ahora. Me preocupa que, si veo a una tercera persona, dirán que no todo está mal".
Importa en qué parte del país estés. Me gustaría ir a Akureyru para pedir exámenes de sangre. Me gustaría tener más información, más investigaciones, más registros. Me gustaría saber más sobre si estoy mejorando o empeorando.

"No sé si habrá grupos de apoyo. Encontré uno en Facebook. Muchas mujeres tienen el mismo problema que yo y hacen preguntas".

Las personas con variaciones en las características sexuales que hablaron con Amnistía Internacional sintieron que la falta de un equipo multidisciplinario y protocolos basados en los derechos los deja a ellos y a sus familias, que luchan por acceder a la atención médica apropiada. Esto podría socavar el derecho a acceder al nivel más alto de salud para personas con variaciones en las características sexuales en Islandia.

Comunicación vía Email con Arnar Hauksson PhD, ginecóloga, enero de 2019. Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica, junio de 2018. • Entrevista con Sigríður, * junio de 2018.

• FALTA DE APOYO SOCIAL

"Sigo viendo las mismas historias: las personas tienen miedo, vergüenza. La gente era tan reservada que tuvo un impacto en su vida".

Kitty, fundadora y presidenta de Intersex Islandia

Alrededor del mundo, muchas personas con variaciones en las características sexuales hablaron de forma pública acerca de cómo sus tratamientos, tanto como la falta de apoyo, tuvieron un impacto psicológico negativo. En Islandia, gente que habló con Amnistía Internacional hablaron sobre la falta del apoyo tanto social como psicológico en la navegación por los sistemas de salud y bienestar.

• APOYO PARA LAS PERSONAS

Todos los médicos profesionales de Islandia que hablaron con Amnistía Internacional hicieron eco en la importancia del cuidado de la salud mental y el apoyo para las personas con variaciones en las características sexuales. Muchos le dijeron a Amnistía Internacional que el enfoque para apoyar psicológicamente a las personas cambió.

"No creo que haya grupos de apoyo. Algunos pacientes tienen problemas psiquiátricos y necesitan apoyo adicional. A menudo es muy complicado... Pero hubo un cambio: una mayor conciencia de las condiciones intersexuales y de cómo se habla con las personas. No tratas a las personas como objetos. Hay menos vergüenza en buscar apoyo para la salud mental. Solía ser un gran problema, pero ahora no hay ningún estigma asociado a ver a un psicólogo".

Los médicos profesionales también enfatizan en la importancia de comunicarse con los pacientes y ahora alientan a las personas en entender sus condiciones. Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, dijo a Amnistía Internacional que: "no es difícil para los niños (con Hiperplasia suprarrenal congénita, CAH por sus siglas en inglés) entender. Hay muchos diagnósticos que son incluso más difíciles".

Los médicos también apuntaron a la necesidad de una visión holística del impacto en una persona al descubrir que tienen una variación. Sin embargo, los adultos con variaciones en las características sexuales dijeron a Amnistía Internacional que experimentaron un silencio y un estigma sobre su variación, la cual tuvo efectos duraderos

KITTY, EGILSSTAÐIR

"NO QUIERO QUE LA GENTE SE DEBA ESCONDER O SENTIRSE AVERGONZADA."

- Entrevista con Kitty, junio 2018.
- Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio 2018.
- Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio 2018.

185 Entrevista con Kitty, junio 2018.

Kitty es la fundadora y presidenta de Intersex Islandia.

"En realidad no sabía nada hasta el año en que cumplí 13 años. Antes de eso, sabía que ocasionalmente iba a ver a un médico, pero no sabía por qué. Cuando tenía 13 años, mi madre me sentó y me dijo que yo era diferente. Ella me dijo que nunca podría tener hijos, y que para comenzar la pubertad tendría que ir a ver a este médico. Yo estaba super enojada. No confiaba en ella. Sentí que me habían mentado toda la vida.

"Poco después de eso, fuimos a Reikiavik a ver a este doctor. Me dieron la opción de comenzar con las hormonas inmediatamente o de esperar hasta el otoño. Quería esperar, me dijeron que las hormonas me impedirían crecer y yo quería ser lo más alta posible. Todo fue muy surrealista".

"El día que comencé a tomar las hormonas, me enojé mucho e irracional. Pero nos fuimos a casa y seguí tomando las hormonas. Para el año siguiendo a eso, fui una pequeña mierda para todos los adultos. Era súper desafiante, no quería escuchar, me aislaría y trataría de escapar a mi propio mundo. Mi madre estaba teniendo dificultades para controlarme".

"En la primavera siguiente, fui a ver a un psiquiatra, quien me diagnosticó Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH por sus siglas en inglés) y un trastorno por deficiencia de oposición. Mi endocrinólogo me ayudó a ingresar a la sala psiquiátrica estatal para niños y jóvenes en el verano, para sin tener que faltar a la escuela. Mientras esperaba, no debía avisarle a mi médico de cabecera ni a los proveedores de atención médica. Antes de ingresar a la sala estatal, tuve una cita con el psiquiatra y él me dijo que no revelara mi condición intersexual. Dijo que me tratarían de manera diferente y que no obtendría el tratamiento que necesitaba".

"En el pabellón/sala, miré a todos los psiquiatras: todos eran hombres y viejos como mi endocrinólogo. Me senté y no dije ninguna palabra en todas las citas. Al final, me dejaron con una enfermera psiquiátrica y ella fue muy amable. Tuvimos unas pocas sesiones y le terminé hablando de mi diagnóstico y que ahí fue donde comenzó mi terapia. Estuve en el pabellón por siete u ocho semanas y en realidad era bastante bueno. Finalmente, el personal se dio cuenta que no estaba ahí por las mismas razones que los demás. Comencé con anti depresivos leves y cuando dejé el pabellón, me dieron un diagnóstico de depresión leve".

"Después de eso, la vida era un poco más fácil. Comencé a reconectarme con mi madre, pero odiaba a mi endocrinólogo. Sentía que era su culpa que terminara en la sala de psiquiatría. Aún debo ir y verlo por el tratamiento de hormonas y detestaba cada cita. Hizo que me desnudara para pesarme, tomó mi estatura, controlaría el crecimiento de mis senos. Revisó debajo de mi ropa interior diciendo que estaba chequeando mis cicatrices de gonadectomía. Sentí que estaba transgrediendo los límites y no sentía que pudiera decir que no. No lo entendí entonces, pero a medida que crecía, me di cuenta de que me sentía como se sienten los niños pequeños cuando son víctimas de abuso sexual. Seguí viéndolo hasta que cumplí 18 años, pero solo tenía una cita después de cumplir los 18".

"Cuando tenía más o menos 15 años, tuve mi primera cita con una ginecóloga. Me dio dilatadores vaginales, pero en realidad no me gustaban, así que dejé de usarlos. Después de que dejara de ver al endocrinólogo, seguí viendo a la ginecóloga. Manejó mis hormonas y cambió mis implantes hormonales cuando tenía alrededor de 19 o 20 años. Antes de eso, tomé pastillas hasta que llegué a una dosis completa y luego usé geles y parches, pero quemaron mi piel. Los implantes estaban diseñados para mujeres posmenopáusicas, se suponía que debían durar entre cuatro a seis meses. Para mí, debían durar tres meses y después entraría en la menopausia. Me quejé y redujeron el espacio a cinco meses, luego a cuatro. Estaría bien por tres meses y luego me estrellaría. Estaba agotada todo el tiempo. Dejaría de hablar adecuadamente. Subí 20 kg el último año que estuve con los geles, pero en los implantes perdí 12 kg en unos pocos meses. Pasé por la menopausia unas 30 veces y me enfermé más y más. Me diagnosticaron fibromialgia, que es bastante común en mi familia cuando las personas pasan por la menopausia, pero solo tenía 27 años".

"La ginecóloga era genial, de verdad me escuchaba, pero no pudo hacer cambios (a mi receta). Finalmente me di por vencida y fui en busca de un endocrinólogo adulto. El primero que vi tomó mi historia pero nunca me llamó. Traté de agendar una cita, pero no pude conseguir una. Vi a muchos otros especialistas, busqué en línea y convencí a mi médico de cabecera para que me recomiendan".

"Al final vi a otra endocrinóloga y ella sugirió que me cambiara a las inyecciones. Lo intenté e hicimos muchos exámenes de sangre y, finalmente, decidimos aplicar inyecciones cada tres semanas y un par de días. Me dejó hacer mis propias inyecciones, me escuchó y comenzó el proceso de cambiarme a testosterona. Estábamos discutiendo para que viera a un especialista en el Reino Unido y que elaborara un plan de tratamiento, pero luego abandonó el país para trabajar en el extranjero, cerca del año 2011. Mi salud era terrible. Ya no podía trabajar, así que me pusieron en una discapacidad completa. Tendría un relajante día de fin de semana y al día siguiente sería destrozado".

186 Desorden hiperactivo y deficit de atencion.

Estaba cansada todo el tiempo. Incluso comer me hacía sentir con mareos, si comía mucho, me iba a desmayar. No pude trabajar en absoluto durante cinco años.

"Encontré un nuevo médico y ella me dijo que no necesitaba testosterona, que no necesitaba ver a un especialista. La vi varias veces y ella siempre dijo que revisará esto y aquello, pero nunca hizo nada entre las citas. Al final dejé de verla. Esto fue hace unos años. No he visto a un endocrinólogo ni a ningún otro médico desde entonces. Acabo de ver a un ginecólogo una vez al año quien me receta mis hormonas".

"Mi salud todavía no es buena, tengo dolor crónico. Tengo que mantener un equilibrio entre hacer suficiente ejercicio físico para no congelarme y no esforzarme demasiado físicamente. No puedo levantar cosas pesadas o hacer cosas muy exigentes físicamente o

me levanto al día siguiente y todo es doloroso. Tengo un buen fisioterapeuta durante años que me ayuda a encontrar mi equilibrio. Recibo mucho apoyo de mi familia y de las personas que me rodean. Cuando tenía ganas de rendirme, me apoyaron y me ayudaron a superarlo. Si no hubiera tenido a mi familia, me habría rendido. No había médico que me ayudara a superar esto".

"En 2015, presenté un informe a la Dirección de Salud diciendo que mi tratamiento médico no había sido adecuado con efectos a largo plazo en mi salud, pero no querían abordar el caso y nunca se examinó correctamente. Esta es la única vía para quejas en Islandia. Los contacté por primera vez en 2014 y tardé seis meses en obtener información sobre el procedimiento de quejas. La única razón por la que tuve la cita para hablar con ellos fue porque seguimos llamándolos y fuimos hasta allí en persona. Pero incluso después de presionar para esto, nunca escuchamos nada de vuelta.

"Casi al mismo tiempo, traté de obtener todos mis registros médicos. Eso fue extremadamente difícil, tomó mucho tiempo y tuve que llamar a la oficina de todos los doctores en los que había estado. El director de salud pública los revisó antes de enviarlos, no tengo idea de por qué. Apenas había algo en ellos. Descubrí que mi endocrinóloga pediátrica me había mentado a mí ya mi madre durante toda mi vida. Tuve una gonadectomía cuando tenía unos meses de edad. Descubrí que mi "tejido gonadal no funcional" habían sido realmente testículos. Los archivos dijeron que extrajeron "tejido testicular sano". Esto confirmó lo que aprendí en un grupo de apoyo del Sistema de Identificación Automática (AIS por sus siglas en inglés) en 2005, que [las personas con esta variación] nacen con testículos.

"Después de estar en la sala de psiquiatría, me ofrecieron apoyo psicológico, no había nada antes de esto. Donde estábamos viviendo, había un psicólogo que visitaba una vez al mes, pero no me gustaba. En cambio, vi a mi médico de cabecera todos los meses y le dije que confiaba en él y que necesitaba una fiesta neutral. Reaccionó bien, dijo que no tenía conocimiento de esto, pero estaba completamente bien con eso. Le hablé de los problemas y una vez cada pocos meses llamé a la enfermera psiquiátrica de la sala y le hablé de cosas sobre las que no me sentía cómoda hablando con un hombre. Pero creo que ella lo estaba haciendo como un favor para mí, nada de eso fue aprobado por mi endocrinólogo".

"Cuando era adolescente, el endocrinólogo insistió en que no debía contarle a nadie sobre mi variación. Cuando tenía 16 años, le dije que había empezado a contárselo a mis amigos y él me dijo que no debía hacer eso; no debería hablar con nadie, ni siquiera con mi médico de cabecera. Él seguía diciendo que la gente no lo entendería y que me tratarían de manera diferente y que sería malo para mí. No creo que esto hubiera sido cierto. Cada vez que se lo contaba a alguien, estaba bien, y cada vez estaba más abierto cada año".

"Luego me fui de Islandia y llegué a Australia, decidí ser muy abierta. Pensé, este es un tiempo limitado, si es realmente negativo, es un experimento. No me presenté con mi variación, pero no oculté nada. Hice muchos amigos en Australia y, en algún momento, se lo mencioné a todos. Si llegase a pasar que alguien me pidiera un tampón, simplemente les diría que no tengo períodos. No había nada negativo, nadie me trataba de manera diferente. De hecho, tuve que contárselo a un par de personas dos veces porque se olvidaron. Cuando llegué a casa, decidí que esto era solo una parte de lo que soy".

"Es tan difícil obtener una buena atención médica porque nos ven como" trastornos "que deben solucionarse y hay mucho paternalismo: muchos médicos nos dicen lo que necesitamos sin escuchar realmente cómo somos, cómo lo estamos haciendo en general. Muchos de los problemas de salud que surgen se deben al tratamiento que recibimos de niños. No tendríamos todos estos casos de osteopenia u osteoporosis si no hubiéramos pasado por gonadectomías como niños y la terapia hormonal incompetente como adolescentes. La mayoría de los médicos no saben nada, pero están muy interesados en la "normalización inmediata". Mucho tiene que ver con sus propias percepciones: "No me gustaría ser así". Esto es lo que les enseñaron. La medicina tiende a cambiar muy lentamente y es difícil para los médicos admitir que lo que han estado diciendo como "buena atención" es violar los derechos humanos".

"El género juega un papel en él. En todas partes hay este concepto de que el género es binario. Si su biología no encaja, eso tendrá un impacto negativo en su adaptación a ese binario. Esto es idiota. Tu biología no tiene que ajustarse perfectamente para que te veas a ti mismo como un hombre o una mujer e incluso si tu biología encaja, eso no significa que te veas de esa manera. El último endocrinólogo que vi me negó la testosterona porque era mujer y, por lo tanto, debía recibir estrógenos, pero si no me hubieran esterilizado cuando era niño, mi cuerpo habría producido testosterona, eso no es un indicador de mi identidad de género".

"He escuchado de estudiantes de enfermería que no aprenden nada sobre temas intersexuales. Los estudiantes de medicina aprenden muy poco también. Si los problemas intersexuales no se incluyeran en los programas educativos de S78, los maestros tampoco lo sabrían. Hay una falta de educación en todos los campos, una falta de fondos para crear programas educativos y entregarlos. La poca educación que existe es en gran parte proporcionada por voluntarios.

"Es necesario que haya mecanismos de queja en su lugar. Hay una falta de independencia, todos los médicos se conocen, es un país pequeño. Si el director general de salud pública no toma en serio su queja, no puede ir a ningún otro lugar. Es necesario que haya un organismo independiente que no esté tan estrechamente conectado y un medio para que las personas obtengan fácilmente sus registros médicos completos. Los médicos dejan de practicar y le dicen a las personas que tratan de obtener registros de ellos que no saben dónde están".

"Me gustaría ver protecciones para garantizar que a cada persona se le permita hacer su propia elección sobre lo que les sucede a sus cuerpos. Me gustaría ver apoyo psicosocial calificado para padres, niños y adolescentes. Sé que mi madre tuvo un momento difícil porque no se le ofreció apoyo social calificado. Me gustaría tener profesionales de la salud calificados que puedan brindar atención médica en esta área, no solo por "usted es una mujer y así lo hacemos". Tengo que ir al centro de detección de cáncer porque tengo un mayor riesgo de cáncer de mama, porque tomo estrógeno. Me siguen diciendo que soy demasiado joven para el examen de mamas y debo estar allí para una prueba de Papanicolaou. Tengo que explicarle a la recepcionista que está frente a una habitación que no tengo un cuello uterino. Sé que la mayoría de las personas de mi edad están aquí para las pruebas de Papanicolaou, pero yo no.

"Me gustaría que estas variaciones fueran algo tan normal como cualquier otra cosa. No quiero que la gente tenga que esconderse o avergonzarse. Quiero ver un entendimiento y aceptación de que la diversidad existe y que está bien. Me gustaría ver una Islandia donde sea normal y aceptable, donde usted pueda obtener atención médica. Me gustaría ver que a las personas les importa más cómo se sienten los demás que lo que creen que alguien necesita".

Algunas personas que hablaron con Amnistía Internacional les resultó difícil acceder a sus registros médicos. Esto dificulta la identificación de las intervenciones que recibieron, en particular con respecto a las intervenciones realizadas cuando eran niños. Briet dijo a Amnistía Internacional:

"Traté de obtener mis registros médicos, pero fue inútil. Se supone que es mi derecho legal. Obtuve todos los registros normales, como lesiones, pero nada sobre mis afecciones relacionadas con la intersexualidad. Simplemente dijo: "vea la carta de su médico". Me dijeron que no tenía acceso a ellos. Quiero registros de mi cirugía, la que fue antes de que los registros fueran informatizados. Puede que tenga que ir a todas las clínicas para conseguirlos. Honestamente, tal vez sea paranoia, pero estoy empezando a sospechar que no hay registros".

• APOYO DE LOS FAMILIARES

"El sistema no es lo suficientemente bueno. No guían a los padres a través de este. El sistema de apoyo para los padres es pésimo en Islandia y necesita mejoras".

Dado que muchas personas que tienen variaciones en las características sexuales son identificadas y diagnosticadas en la infancia, es importante dar un apoyo psicológico para sus padres, familiares y tutores.

• EN TORNO AL DIAGNÓSTICO

En Islandia, hay servicios de apoyo general para padres de los recién nacidos, por ejemplo, si hay una estancia prolongada en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Este apoyo incluye a psicólogos, trabajadores sociales, así como también a sacerdotes. Muchos médicos profesionales que conversaron con Amnistía Internacional hablaron específicamente sobre lo difícil que es la situación para los padres de un niño que tiene variaciones en las características sexuales.

187 Entrevista con Briet, junio 2018.

188 Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatóloga, junio 2018. 189 Entrevista con un médico profesional, junio 2018.

Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, le dijo a Amnistía Internacional que: "aquellos casos son rara vez una emergencia médica, pero para la familia, son emergencias: emergencias psicológicas".

Los médicos profesionales hablaron acerca de la necesidad de apoyar a los padres. Un neonatólogo conversó con Amnistía Internacional:

"Si algún bebé tiene cualquier tipo de variación, me reúno con los padres de forma inmediata después de que nace. Es una situación agobiante para ellos, siempre y cuando haya una necesidad de atención. De inmediato mi preocupación es cuidar el bienestar del bebé y estabilizarlos. Luego les explico la situación... Es muy preocupante para los padres. La manera en que uno se acerca a ellos es muy importante, así como también lo es no poner en fila a cinco especialistas para que hablen con ellos".

Cuando la situación es inesperada, es probable que los padres tengan muchas preguntas y quizá los médicos profesionales que están en constante contacto con ellos no sepan cómo contestarles. Una matrona habló con Amnistía Internacional:

"Vi una pareja; tuvieron un feto que nació antes de las 20 semanas, así que se les hicieron más exámenes que lo usual. Se les hizo un ultrasonido lo que provocó que les realizaran pruebas genéticas y yo recibí los resultados: El pequeño padecía de trisomía X. Los padres tenían un montón de preguntas: ¿Qué significaba? ¿Qué le vamos a decir a nuestra familia? Les pedí que escribieran sus preguntas y le preguntaran al doctor. Fueron a ver a un genetista y a otro doctor. Dependía de ellos manejar esto".

Sin embargo, no todos los padres están molestos o preocupados por la noticia, incluso si el médico profesional pretende que lo estén. Snjólaug Sveinsdóttir, neonatóloga, le dijo a Amnistía Internacional que "la mayoría de los pacientes están muy molestos. Yo creo que es parcial, ya que no saben lo difícil que va a ser. Por ejemplo, cuando le digo a los padres que el bebé tiene otros problemas (entre ellas, problemas cardíacos), mientras el problema sea más común, más se asustan. Tienen este prejuicio de que las cosas no saldrán bien".

Quizá los padres no necesiten apoyo para sí mismos, pero sí para dar información a otras personas; por ejemplo, su familia completa. Snjólaug Sveinsdóttir le dijo a Amnistía Internacional que:

"En mi experiencia, usualmente los padres, en especial la madre, están muy felices con el bebé que no les importa, son los más calmados, pero tienen dificultades sobre qué decirle a toda la familia. Trato de ayudarlos diciéndoles lo que se supone que deberían decir en estos primeros encuentros. Lo que encuentran más difícil los padres es muy común. Las reglas son: "¿Es una niña o un niño?" A mí me enseñaron que era muy importante enfatizar en la belleza del bebé, enfocarse en el bebé como una persona.

Después de eso, llamé a la endocrinóloga".

Los pares quizá también necesiten apoyo para manejar el estrés de cuidar a un niño con condiciones médicas. Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, le dijo a Amnistía Internacional que: "Es difícil para los padres de niños con hiperplasia suprarrenal congénita (HSC). Deben estar seguros de que sus niños se tomen los remedios tres veces al día. Ellos saben que es potencialmente peligroso para la vida, esto es un factor de estrés. Puedo enviarlos a un psicólogo si es necesario, aunque creo que no lo hago más que para otras condiciones".

• EN LA TOMA DE DECISIONES

Profesionales médicos que conversaron con Amnistía Internacional explicaron la información que les dan a los padres para apoyar la toma de decisiones sobre sus hijos.

"La familia suele ser la más decidida. Explicamos: aquí está lo que tenemos, aquí está lo que no tenemos. Hablamos de los escenarios futuros: el riesgo de tumores malignos, la posibilidad de fertilidad. En algunos casos, con la nueva tecnología, hay mucho que puedes hacer. Hablamos sobre si el niño pasará por la pubertad o si necesitará ayuda. Presentamos a la familia todo tipo de opciones: hablamos de lo que es quirúrgicamente posible, de lo que es hormonalmente posible. Siempre hay muchas conjeturas y tratamos de ser abiertos con la familia: nada es seguro".

Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio 2018. Entrevista con un médico profesional, junio 2018.

Entrevista con una matrona, junio 2018.

Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio 2018. Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio 2018.

Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, paediatric endocrinólogo pediátrico, junio 2018. 196 Interview with Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio 2018.

Los médicos profesionales explicaron la importancia de la participación de los padres en la toma de decisiones. Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, afirmó que: "los padres deben tener algo que decir. Ellos son los que van a criar a este niño y no creo que podamos dejarlos fuera, eso está muy mal".

También hicieron hincapié en la importancia de proporcionar información a los padres.

"Las cirugías por variaciones de características sexuales son como cualquier cirugía - los pacientes y los padres deben estar completamente informados sobre la esta. Necesitan saber por qué los médicos quieren hacer la cirugía, por qué tiene que ocurrir ahora, qué investigación hay sobre la salud mental y física y si no hay datos".

En Islandia existe apoyo psicológico, pero los profesionales de la medicina dijeron a Amnistía Internacional que no todas las familias eligen acceder a él.

KRISTÍN, REYKJAVIK200

"NO TIENES NINGÚN APOYO, PERO DEBES ESTAR AHÍ POR TUS HIJOS"

Kristín es la madre de Kitty (ver la Sección X.X).

"Es muy difícil cuando se tiene un hijo y no hay información, no hay acceso a nada. Te sientes único, nunca conoces a nadie en la misma situación. Fue muy traumático y tienes que seguir adelante. Fue muy duro al principio".

"Cuando Kitty tenía unos dos meses, el pediatra me dijo que algo andaba mal, pero no me dijo qué, sólo que era un cromosoma. Había trabajado con muchos niños con trastornos cromosómicos. Me dijeron que querían traerla de noche para hacerle unas pruebas. Un médico, un endocrinólogo pediátrico, que acababa de terminar su especialidad en los EE.UU. acababa de llegar de regreso a Islandia. El endocrinólogo pediátrico me sentó y me explicó sobre los cromosomas. Me explicó que tendría una vagina corta con un final ciego. Dijo que tenía gónadas subdesarrolladas e inútiles, y aconsejó que se las quitara antes de los dos años para que no recordara y no hiciera preguntas. Si no se extirparan, había un riesgo muy alto de cáncer. Después de eso, necesitaría tratamientos hormonales. Hizo hincapié en que no debería decírselo a nadie y no decírselo hasta que tuviera la edad suficiente para empezar a tomar hormonas, porque la sociedad no lo entendería. Me sentí tan aliviada porque ella no iba a tener dificultades cognitivas. Iba a ser 100% mujer, aparte de no poder tener hijos. Pero más tarde en el día, me di cuenta y me derrumbé".

"Kitty tuvo una hernia recurrente y tenía unas semanas cuando se sometió a su primera operación de hernia. Unas semanas después de la primera, necesitó otra operación de hernia en el otro lado, y como ya estaban operando de todos modos, le extirparon las gónadas. Todas las operaciones estaban terminadas cuando ella tenía tres meses de edad. La operación duró muchas horas, pero nunca me dieron mucha información. El cirujano dijo que todo estaba bien. Resultó que no obtuve más información antes de que cumpliera dos años".

"Me dijeron que la llevara una vez al año al endocrinólogo pediátrico para un chequeo. Siempre me dijo que podía llamarlo si tenía preguntas, pero me sentía como si me hubieran dejado. Tuve mucha suerte porque tenía a mis hermanas y les dije a cuatro de ellas que podía hablar sobre eso con ellas. Pero a veces no hablas de ello. Yo estaba en Reykjavik, pero sólo una de mis hermanas vivía en Reykjavik. Todos sabían lo que yo sabía. Tenía una amiga con la que había trabajado antes, hablé un poco con ella, pero fue muy difícil, no había grupos de apoyo. Me da vergüenza no poder hablar de ello. Si es tan horrible que la sociedad no lo acepta, en realidad debe serlo".

"En las revisiones, los médicos la midieron, la pesaron, revisaron sus cicatrices. Kitty pensó que todos veían a un médico cada año. Más tarde, le tomaron radiografías de la mano para ver cómo crecía. No me dijeron por qué, aunque sabía que era por su altura. Les pregunté si podían predecir qué tan alta iba a ser. Después de que comenzó a tomar hormonas, también revisaron el desarrollo de sus senos".

"Empezó el tratamiento hormonal un poco tarde, porque nunca hay un buen momento para contarle a alguien sobre esto. Fueron tiempos difíciles - nos habíamos mudado al extranjero, al Reino Unido, y esperábamos vivir allí, hubiéramos encontrado un médico allí si nos hubiéramos quedado, pero me divorcié y volvimos cuando Kitty tenía diez años. Fue difícil, ella pasó por un mal momento en la escuela cuando nos mudamos de nuevo. Siempre había tenido una personalidad muy fuerte y no había tenido ningún

problema antes, pero cuando volvimos a Islandia, fue muy maltratada. No importaba lo que fuera, la forma en que se veía, actuaba, hablaba. Ella venía de una

Entrevista con Arna Guðmundsdóttir, endocrinóloga, junio 2018. Comunicación vía correo electrónico con un médico profesional, enero 2019. Entrevista con médicos profesionales, junio 2018.

Entrevista con Kristín, junio 2018.

escuela británica en un entorno completamente diferente. Se metían con cualquier cosa, incluso con su pronunciación. Todavía evita ciertas palabras. Le fue muy bien en la escuela y esa fue otra razón para meterse con ella. Se llevó sus cosas. La escuela no reaccionó hasta el último año, cuando tuve un equipo de expertos de mi lado. Entonces, los que eran un gran problema fueron amenazados con la expulsión y ella fue ignorada”.

“Pero el endocrinólogo pediátrico empezó a presionarme sobre esto, me dijo que tenía que decirselo para que tuviera tiempo de adaptarse y tomar una decisión sobre cuándo comenzar a tomar hormonas. Me obligó a decirselo a Kitty, pero no a empezar nada. Él fue el único médico que conoció, no quería que se lo dijéramos a otros médicos. En las comunidades pequeñas, las cosas se filtrarían”.

“Se lo dije cuando tenía 12 años. No quería que se lo dijera a nadie. Creo que no quería darles motivos. Fue difícil porque no se me permitió decirselo a su hermano, que es cuatro años más joven. Esto afectó su relación. Él sabía que ella tomaba medicamentos y fue a ver a los médicos, pero no sabía por qué. Tenía unos 13 años cuando comenzó el tratamiento hormonal y fue difícil. Su cuerpo empezó a cambiar, y no estaba muy contenta. Estaba muy enfadada conmigo porque le había ocultado la verdad. Me dijo que se sentía como un monstruo, usó esa palabra. No había ningún otro tipo de apoyo, si no se lo puedes decir a nadie, ¿cómo puedes encontrar apoyo? Ni siquiera sabía dónde buscar”.

“Kitty empezó a ver a un ginecólogo cuando tenía unos 14 años. El endocrinólogo lo organizó, dijo que ella necesitaba un examen pélvico y que quería que Kitty viera a una doctora. La ginecóloga fue muy amable. Fue lo más cercano en lo que Kitty se pudo apoyar. Nunca hizo nada, dijo que no había necesidad de hacer nada por ahora, que puedes esperar y hacer algo cuando quieras. Kitty la vio hasta los 28 años. Nunca fingió que lo sabía todo, escuchó lo que Kitty tenía que decir y fue amable, pero terminó especializándose en nacimientos y posiciones móviles”.

“El verano que tenía 15 años, se sentía suicida. El endocrinólogo le consiguió una cita en la clínica y estuvo allí por unas 6 semanas. Creo que quería hacerla más fuerte para lidiar con el acoso. Estaba muy contenta haciendo terapia de arte. Ella salió con la sensación de que no había nada malo en ella, son matones y necesitan ser detenidos. Un psiquiatra y una enfermera psiquiátrica vinieron a hablar con la escuela y la intimidación cesó, así que en ese sentido fue un éxito. La enfermera de la sala pensó que era muy poco saludable lo obsesionada que estaba con su síndrome, ella quería hablar demasiado sobre ello. Obviamente, Kitty trató de discutirlo y no recibió ningún apoyo.

“Después del último año de escuela, fue a la universidad. Llegó muy fuerte y decidió que no la molestarían. Algunos de los mismos niños estaban allí, pero era un sistema diferente. Ella continuó estudiando mucho, hasta el punto de que estaba tomando el doble de clases. Durante el primer año, no participó en ninguna actividad social hasta Navidad. El año siguiente (el año en que cumplió 18 años) se fue a Australia como estudiante de intercambio. Volvió de adulta. No creo que haya hablado con nadie hasta que se fue a Australia, pero creo que lo probó allí. Y cuando regresó, la familia lo sabía porque su prima Briet (que tiene la misma variación) había nacido cuando Kitty tenía 14 años”.

“Briet era un bebé adorable, y en el momento en que nació, Kitty me volvió a decir que era un monstruo y le dije que si ella era un monstruo, entonces Briet era un monstruo por lo que Kitty se enfadó mucho por eso. Después de todo eso, empezó a verlo de otra manera”.

“Aparte de lo difícil que es, es que no recibes ningún apoyo y realmente no sabes nada; pero tienes que estar ahí todo el tiempo para tu hijo y ser fuerte. Me preocupa su salud, cómo la siguen tratando. Estoy enojada por la atención médica que recibió después de que se hizo adulta, especialmente después de que comenzó a hacer preguntas. Ni siquiera puedo pensar en los médicos después de las 4 de la tarde, porque entonces no duermo por la noche debido a que estoy muy enojada. Incluso ahora tengo poder notarial para hablar en nombre de Kitty con los médicos y pospongo escribirles porque estoy muy enojada”.

“Durante mucho tiempo, la enviaban de un médico a otro. Cada vez, ella preguntaba si su salud tenía algo que ver con su sistema de identificación automática y ellos siempre decían que no. En un momento, los médicos hablaron sin que ella lo supiera y cambiaron su tratamiento hormonal sin discutirlo con ella. Decidieron que sus hormonas eran demasiado altas, cortaron los niveles y la dejaron. Incluso la ginecóloga que siempre había apoyado sus sentimientos cuestionó sus propios métodos. La estaban comparando con una mujer “normal”, pero se puso muy enferma. Ella solo se durmió”.

“Ella estuvo así durante un año. Luego en 2012 decidimos como familia ir a una conferencia en el Reino Unido. Había un ginecólogo del Hospital Universitario de Londres que dio una conferencia y luego se quedó a hablar. Le pregunté cuál era el nivel adecuado de hormonas, y me dijo el nivel en el que una persona se siente bien. Así que, cuando volvimos a casa, queríamos cambiar el tratamiento y encontramos a otra endocrinóloga, pero ella dijo que Kitty estaba loca. Nos dijo al principio que no sabía mucho, pero que lo averiguaría. También nos dijo que consultaría con médicos en el Reino Unido y Suecia, pero luego no lo hizo y negó haber dicho eso. Ella todavía insiste en que conoce el tratamiento correcto y acusó a Kitty de ser mentalmente inestable. Voy con ella a todas las citas”.

“Presentamos una queja a la Oficina del Director Médico de Salud. Fuimos a la cita como familia, Briet y sus padres también fueron. La Dirección de Salud ordenó al médico que ayudara a Kitty a obtener una referencia para el Hospital Universitario de Londres y a comenzar a tratar a Briet también. Esto fue en agosto del 2015, pero todavía no hay remisión. Desde entonces, la ley ha cambiado

y no se necesita la aprobación del sistema de salud islandés para ir al extranjero a recibir tratamiento. Usted mismo puede concertar una cita, pero el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido sigue requiriendo una remisión. Todavía estoy esperando la información que necesito para el médico en el Reino Unido también. Este sistema abarca toda la UE, por lo que no está claro qué sucederá si el Reino Unido abandona la UE”.

“Es como luchar contra molinos de viento y no hay otro médico a quien acudir. Dentro de la profesión médica, los médicos hablan entre ellos y creen que Kitty es mentalmente inestable y que está loca. Sólo un médico la escuchó y le recetó testosterona, lo que la hace sentir mejor, pero ese médico se fue y se mudó a Suecia. El nuevo médico dice que es solo un efecto placebo y se niega a recetarla. Afortunadamente, el médico de cabecera repetirá su prescripción anterior, aunque a veces hay una escasez de testosterona, pero uno depende totalmente de la asistencia médica que no sabe lo que está haciendo y se niega a escucharte. Eso es lo que me enfurece y es tan agotador”.

“El primer médico que vimos, el endocrinólogo pediátrico: su tratamiento se basaba en información errónea, pero creía plenamente que estaba haciendo lo correcto. Hizo lo que le pareció bien y fue compasivo, hasta que Kitty empezó a criticar y a hacer preguntas. Cuando Kitty empezó a hablar en público y fundó Intersex Islandia, se negó a ver a Briet. Él la estaba tratando y había accedido previamente a hacerlo hasta que cumpliera los 20 años, pero la dio de alta sin referirla. Intentamos referir a Briet al endocrinólogo de Kitty, pero nunca contestó”.

“Cuando Kitty nació, me dijeron que nunca conocería a nadie en la misma situación. ¡He conocido a muchos! Pero ninguna en Islandia. Yo estaba en un grupo de padres del Reino Unido, pero se desintegró y no tengo la energía para estar en un grupo de apoyo. Conocí a una madre en Dinamarca cuyo hijo fue diagnosticado cuando tenía 12 años y ahora tiene unos 26 años. La visitamos y seguimos siendo amigos en Facebook. Ella ve todo lo que publico sobre intersexualidad pero nunca responde porque es un secreto para ella”.

“Me gustaría ver a los médicos convertirse en humanos y escuchar a sus pacientes. Existen pautas para el mejor cuidado de los pacientes con cáncer y uno de los puntos es escuchar siempre al paciente, porque siempre estará involucrado en el tratamiento y tendrá algo que decir al respecto. Ahora, están haciendo experimentos con Briet, reduciendo sus niveles hormonales porque se consideran demasiado altos y podrían tener efectos a largo plazo. Existen estudios a largo plazo, pero se basan en mujeres que no tienen sistema de identificación automática, pero no se puede hacer nada al respecto porque pueden negarse a recetarle el medicamento. Hay una sensación de estar completamente indefenso y ellos continúan haciéndolo, nunca escuchan cómo te sientes. No tratan a los individuos en base a cómo te sientes. Se rigen por normas, y las normas son establecidas por los humanos”.

• GRUPOS DE APOYO

El tamaño de la población de Islandia y el hecho de que los grupos de apoyo a los pacientes se organizan frecuentemente en torno a diagnósticos significa que hay pocos grupos de apoyo en este país. En Islandia no existen grupos de apoyo para los pacientes con variaciones en las características sexuales y los profesionales de la medicina pueden aconsejar a la gente que busque en grupos de apoyo internacionales”. Briet dijo a Amnistía Internacional que: “asistimos a un grupo de apoyo del sistema de identificación automática en el Reino Unido en 1999, cuando yo tenía tres años. Más tarde fuimos al Reino Unido y asistimos a una reunión. Creo que conocimos a un médico, pero yo sólo tenía nueve años.”

Los médicos profesionales citaron diferentes razones para la falta de grupos de apoyo, incluida la privacidad y el hecho de que los grupos de apoyo pueden no satisfacer adecuadamente las necesidades de las personas.

Entrevista con Soffía Jónasdóttir, endocrinóloga pediátrica y otras profesiones médicas, junio 2018. Entrevista con Briet, junio 2018. Entrevista con un médico profesional, junio 2018. Entrevista con médicos profesionales, junio 2018.

Incluso para los diagnósticos que son comparativamente frecuentes, estén o no relacionados con las variaciones de las características sexuales, hay pocos grupos de apoyo en Islandia.

MARGRÉT,* REYKJAVIK **“ME HUBIERA ENCANTADO PODER HABLAR** **CON ALGUIEN MÁS”**

Margrét* le diagnosticaron el Síndrome de Ovarios Poliquísticos (SOPQ).

“El síndrome poliquístico de ovario tiene efectos secundarios que afectan mi autoestima. Todavía afecta mi aspecto y ahora tengo 26 años. Siempre afectó la forma en que pienso sobre mi rostro y en las cosas. Cuando tenía 12 o 13 años, tenía mucho acné. Fui a ver a una dermatóloga y ella me recetó algo, pero no fue suficiente. Un ginecólogo me diagnosticó SOPQ cuando tenía 17 años. Me dijo que mis niveles hormonales estaban afectando mis períodos (eran irregulares), causando acné y crecimiento del cabello. Dijo que necesitaba tomar la píldora. En ese momento, no tenía novio, no estaba teniendo sexo. No me recomendó ningún otro método de tratamiento y, hace diez años, no tenía ninguna otra fuente de información. También me dijo que cuidara mi peso. Así que tomé la píldora. Yo estaba en la escuela secundaria y había mucha tarea y exámenes y trabajo de proyectos, estaba muy estresada. Tuve muchos cambios de humor, estaba muy enojada, muy llorosa, muy insegura. No sé si la píldora estaba afectando esto, o si el no

tomarla hubiera hecho una diferencia”.

"Ahora hice mi propia investigación sobre esto para saber que la dieta y los niveles de estrés pueden afectar el SOPQ. Este está muy correlacionado con el sobrepeso, por lo que muchos de los consejos en línea están dirigidos a las mujeres que tienen sobrepeso, pero mi IMC es de 26. Puede que tenga sobrepeso, pero no tengo SOPQ porque tengo sobrepeso, así que el consejo no me convenía. Siempre he sido muy activa, la mayor parte del tiempo hago deporte. Podría perder peso, pero nunca he estado más de 2 kg más ligera o 5 kg más pesada que ahora”.

"Hace un par de años, decidí que ya no quería tomar la píldora, porque la había tomado durante siete años y no me gustaban los cambios de humor, quería ver cómo eran mis estados de ánimo sin la píldora. Esta vez el ginecólogo me ayudó y me dio otras píldoras para regular mis períodos. Está mucho más acostumbrado a tratar con mujeres que están intentando quedar embarazadas. No lo estaba, pero me trató como si estuviera intentando tener un bebé. De repente mis opciones de tratamiento cambiaron y pude tomar pastillas para regular mis períodos: esto también me ayudó con el acné. Tal vez me lo podría haber ofrecido desde el principio, pero no sentí que pudiera discutirlo con él, era muy viejo y no creí que esa conversación llevaría a algo. En su mente, una mujer menor de 20 años no quiere un bebé por lo que toma la píldora, una mujer de unos 20 años con su pareja quiere un bebé, así que nada de píldoras. Es un experto en SOPQ, pero ahora sé qué esperar de él y le digo lo que quiero. Tengo que planear mis opciones y si estas no funcionan, le pido otras”.

"Nunca me dijeron que podía hablar con alguien sobre mi SOPQ, no hay ningún grupo de apoyo para el SOPQ en Islandia. Me hubiera encantado poder hablar con alguien más sobre lo que han intentado, por ejemplo, sobre las opciones de depilación cuando empecé a tener más vello en la cara y en el estómago. Encontré algunos grupos en facebook pero eran principalmente para mujeres que estaban tratando de perder peso para poder quedar embarazadas. Nadie más de Islandia estaba en estos grupos. Les he dicho a mis amigos cercanos que tengo SOPQ, no me avergüenzo de ello, pero no hablo mucho acerca de eso. Tal vez porque[en Islandia] somos tan pocos y es difícil mantener algo en privado, tal vez, es difícil abrirse sobre las cosas. Sería bueno tener un grupo de apoyo. Me hubiera gustado tener más opciones de tratamiento desde el principio. Ahora sé que hay mucho más que puedes hacer que solo tomar la píldora, puedes trabajar en tu dieta, en tus niveles de estrés, pero yo no lo sabía y los médicos no me lo dijeron”.

6.3.1 SEGUIMIENTO

Los médicos profesionales también hablaron sobre los desafíos generales que enfrentan los padres de niños que necesitan tratamiento médico.

"Hay una profunda falta de trabajadores sociales que ayuden a guiar a la gente a través del sistema. Tiene que haber más dinero en el sistema. BUGL no tiene fondos suficientes con una lista de espera de años y años. No existe un sistema general de orientación: el Estado se ocupa de algunas cosas, el hospital se ocupa de otras y luego están los centros de salud, las escuelas, los municipios y no hablan juntos. Los padres con niños con dificultades graves tienen problemas para navegar por el sistema. Los padres de alto rendimiento se las arreglan, pero otros no, sus hijos son los que más necesitan apoyo". Los padres y madres que hablaron con Amnistía Internacional se refirieron a lo difícil que es para sus hijos y para ellos y del escaso apoyo que reciben.

- Entrevista, junio 2018
- BUGL es la palabra psiquiátrica para niños y adolescentes en Islandia.

HREFNA, EGILSSTAÐIR "ME GUSTARÍA VER A DOCTORES QUE ESCUCHEN A SUS PACIENTES"

Hrefna es la madre de Briet (ver la Sección 5.2.2)

"Cuando nació Briet, supe que tenía la misma condición que mi sobrina. Tenía 32 años cuando quedé embarazada, así que tuve que pedir una prueba de líquido amniótico porque por lo general no se hacía hasta la edad de 35. Tuve que argumentar mi caso por eso y ellos estuvieron de acuerdo cuando se enteraron de la condición de mi sobrina. Así que me hice una prueba de líquido amniótico mientras estaba embarazada que decía que mi bebé tenía cromosomas XY, así que cuando nació lo supe de inmediato. Pero llevó unos días verificar esto. Tuve que presionar, los médicos dijeron que debe haber habido algún error, pero pensé que, comparado con otros niños que tienen alergias y asma, esto no es malo. ¡Mi mundo no explotó!

"Briet nació en Egilsstaðir, pero cuando tenía nueve días fuimos a Reykjavik por dos días para muchas pruebas. Me explicaron lo

que estaban haciendo, pero no recuerdo mucho. Recuerdo que le sacaron mucha sangre. Después de esto verificaron que tenía la misma condición que mi sobrina y nos fuimos a casa”.

“Era una niña muy difícil, nunca dormía más de 20 minutos, se despertaba y lloraba todas las noches hasta los cuatro años y medio. Tuvo una hernia abdominal y pasaron dos o tres meses antes de que nos enteráramos, lloró mucho. Fuimos a Reykjavik para la cirugía cuando ella tenía ocho meses y medio de edad. Los médicos dijeron que querían extirparle las gónadas al mismo tiempo, porque había un alto riesgo de cáncer. Dijeron que querían hacer esto antes de que dejara de usar pañales para que no recordara nada”.

“Cuando Briet salió de la cirugía, lo primero que me dijo el médico fue que necesitaba una operación para alargar su vagina, ya que la suya medía sólo 2 cm. Eso fue lo primero que dijo, no es que le estuviera yendo bien, sino que dijo que necesitaría más cirugías en un tiempo más. Era difícil escuchar esto, no era lo que me importaba. Había muchos médicos y estudiantes de medicina alrededor. Pensaron que esto era muy interesante. Yo estaba allí por mi cuenta porque el empleador de mi esposo no le había dejado tomarse un tiempo libre. Pero había una enfermera que conocía y era bueno tener una cara familiar allí”.

“Volvimos a casa al día siguiente y el único consejo que me dieron fue ir al centro médico local para cambiar el vendaje. Me dijeron que no le contara mucho a Briet sobre su condición y que no se lo dijera a nadie fuera de la familia, pero vi lo que pasó con mi sobrina y mi hermana y fue horrible. Leí una historia contada por un padre británico en un grupo de apoyo al que nos unimos en 1999, que la familia se sentía mejor siendo más abierta, así que decidí hacer lo mismo. Se lo dije a Briet desde el principio, pero, por supuesto, empezó de forma muy sencilla. Le dijimos que era especial, y le recordamos que no podía tener hijos, que tendría que adoptar”.

Cuando Briet tenía dos años, fue a la guardería. Tuve una reunión con el director y el personal allí y les conté sobre la condición de mi hija. Les pedí que hicieran hincapié en que todos los niños son diferentes, que no hay dos niños iguales y que no siempre se puede saber con sólo mirarlos. Fueron de mucha ayuda, siempre estaban discutiendo esas cosas con los niños.

“Cada seis meses, veíamos al pediatra de Egilsstaðir, como a todos los demás niños. Al principio, volvíamos a Reykjavik una vez al año. Hicimos un viaje familiar: fuimos al médico el jueves y nos quedamos todo el fin de semana. Le hicieron exámenes de sangre, le revisaron la estatura y el peso. Cada dos años se hacían un escáner óseo en la mano. Cuando tenía siete años, su edad ósea era de cuatro años y medio, su crecimiento era muy lento y su madurez ósea era mucho menor que su edad real. Este crecimiento no terminó hasta que tenía unos 20 años”.

“Siempre íbamos al hospital como familia e insistí en que su padre viniera conmigo. Fue muy caro para la familia, los gastos de pasaje aéreo de Briet están cubiertos, pero no otros gastos de viaje y lo mismo para una madre hasta los 18 años de edad, pero no para ambos padres. Después de que Briet cumpliera 18 años, nosotros, como padres

- Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, endocrinólogo, junio 2018. Entrevista con Hrefna, junio 2018.

no conseguimos cubrir nuestros gastos, pero sentimos que los médicos nos trataban de manera diferente si su padre estaba con nosotros. Quizás pensaron que era una mujer histérica”.

“Briet fue a la escuela primaria y conocí a un nuevo maestro, le pedí que hiciera lo mismo que en la guardería. Cambiaba de profesor cada dos o tres años y cada vez que tenía un nuevo profesor les explicaba la situación. No quería escribirlo, quería contárselo a todo el mundo. Siempre estábamos aprendiendo más y más y si lo escribía no estaría al día. Cuando estaba en quinto grado, ella y yo tuvimos una reunión con toda la clase. Le explicamos su situación y le pedimos a la clase que la cuidara. Los otros niños se sorprendieron e hicieron muchas preguntas. Esto fue importante más tarde, cuando llegaron a la pubertad, ya que recordaron algo de lo que se les había dicho y la protegieron contra la intimidación”.

“Briet siempre fue una niña muy activa, una bola de energía. ¡La encontré por primera vez en el tejado cuando tenía dos años! Y se cayó del techo cuando tenía siete años, pero comenzó el tratamiento hormonal cuando tenía unos diez años y medio y todo cambió. No tenía energía, no podía hacer lo que hacía antes. No la dejé salir después de las 7 de la tarde porque estaría muy cansada al día siguiente. A veces tenía fiebre. Antes de esto, ella tocaba el violín, tocaba el piano, practicaba gimnasia, se unía a los exploradores, jugaba con sus amigos, pero ahora estaba demasiado cansada para hacer estas cosas. Necesitaba dejar la gimnasia y jugar con sus amigos después de la escuela, ya que no le quedaba energía para eso”.

“Llevé a Briet a los médicos y le hicieron algunas pruebas, pero todos dijeron que no podía ser por las hormonas, que nunca habían oído hablar de esto. Si no le cambiaban la medicación durante mucho tiempo, empezaba a mejorar, pero cada vez que la cambiaban se enfermaba. Empezar la escuela secundaria fue muy difícil porque cambiaron su medicina. Hasta la edad de 16 años, tenía parches hormonales y su piel era alérgica todo el tiempo. Después de eso, empezó a tomar pastillas. Participó en un programa de intercambio de 11 meses en Costa Rica cuando tenía 17 años, y durmió la mayor parte del año que estuvo allí. No podía hacer todo lo que quería”.

“Tuve una reunión con la escuela secundaria. Quería que supieran qué le pasaba. Conocí a cada nuevo profesor que tenía. Cuando tenía 18 años, iba a la escuela el 60% del tiempo. Le permitieron hacer sus tareas escolares en casa cuando se sentía demasiado mal para ir y la mayor parte del tiempo tenía que estudiar desde su cama. Un año terminó la mayoría de sus cursos porque yo la ayudé o su hermana menor, porque tenía una confusión en su cabeza. Todavía tiene que terminar dos cursos de ciencias naturales. Fue peor después de que cumpliera 18 o 19 años. Ella estaba tomando la medicina (Microgine y Vagifem) y no funcionó, el doctor dijo que no pudo encontrar ningún rastro de ella. Sabíamos que lo estaba tomando, pero el médico dijo que no”.

“Briet aún no se ha recuperado. Empezó a inyectarse hormonas hace dos años y ahora recibe una inyección cada dos semanas. Durante este tiempo de experimentos, siguieron aumentando la dosis y acortando el tiempo entre sus inyecciones para ver qué pasaba. Cada vez que terminaba una dosis, era horrible, sólo dormía. Si las cosas están ocupadas, a veces toma de uno a tres días antes de que ella pueda recibir una inyección y simplemente duerme. Ella también ha sido diagnosticada con osteopenia. No puede trabajar a tiempo completo, así que sigue viviendo en casa. No puede permitirse el lujo de vivir sola si siempre está enferma”.

"Los médicos no nos creen. El año pasado, dimos una conferencia educativa a estudiantes de medicina. Llevamos un diario de sus síntomas, pero los médicos no lo creen. Les dije que debían escuchar a sus pacientes. En agosto del 2015, acudimos al Director Médico de Salud para quejarnos de su tratamiento. El endocrinólogo que vemos es el único médico que puede hacer cualquier cosa, según el Director Médico de Salud. No queríamos ver a esa doctora porque también era la doctora de mi sobrina y tuvo una experiencia muy mala, pero fue asignada a nosotros. Esa doctora no quería vernos al principio: tardó cuatro meses en respondernos y conseguimos una cita con ella en enero del 2016 con mucha ayuda de nuestro médico de cabecera".

"Tratamos de ser optimistas, le dije al doctor que le daría dos años. Vamos a verla dos veces al año, pero este es nuestro único contacto con ella. Queríamos buscar tratamiento en el Reino Unido, pero no podemos hacerlo a menos que escriba una referencia y no lo hago. Mi hija sigue durmiendo mucho. No debería ser así, ahora tiene 22 años".

"Como padre, al menos yo siempre tuve a mi hermana y ella me tenía para hablar. Tal vez sobreprotegí a Briet. No la dejé hacer cosas, se perdió cosas. Se fue a los campamentos de exploradores y cosas así, pero siempre se acostaba antes que los demás, estaba demasiado cansada. Nunca impedí que su hermana menor hiciera cosas, pero tenía mucha más energía. Con Briet, siempre estaba pendiente de ella".

"Los médicos siempre trataron de explicar lo que estaban haciendo, nos contaron alguna información, pero nunca nos dijeron, por ejemplo, que tenía testículos, el médico siempre decía "gónadas". Fue un impacto tan grande cuando tomó las hormonas que perdió toda su energía. Si no se hubiera sometido a la cirugía, quizás habría tenido más energía. Los médicos dicen ahora que su cuerpo habría producido testosterona y que este podría usarla y mantenerse sano".

"Estos años fueron muy agotadores. Siempre estoy pensando en la salud de Briet. Me gustaría que los médicos empezaran a escuchar a los pacientes. Nuestra doctora actual, siempre está comparando a Briet con una mujer "normal" a la que le han extirpado los ovarios, pero ella no es así, aunque el doctor no quiere hablar de ello."

Briet explicó cómo ella y su madre trabajaban con su escuela: "Mi mamá y yo hablamos con los otros niños de la escuela. Hicimos hincapié en que no todos son iguales, pero ustedes se ayudan mutuamente. Cuando tenía 10 años, tuve una reunión educativa sobre mi condición intersexual. Las cosas salieron bien y nada cambió".

6.4 ACTIVISMO EN ISLANDIA

Intersex Islandia es el único grupo que trabaja públicamente por los derechos de los individuos con variaciones en las características sexuales en Islandia. Kitty, la fundadora y presidenta, explicó a Amnistía Internacional por qué fundó la organización.

KITTY

"NO PODÍA DEJAR DE HACER ALGO"

"Me conecté con un grupo de apoyo en el Reino Unido y asistí a reuniones en 2005 y 2012. Estuve involucrada en una lista de correo electrónico, que luego se convirtió en un grupo secreto de Facebook. Me dio muchos contactos con gente que estaba pasando por las mismas cosas. Seguía viendo las mismas historias: la gente tenía miedo, vergüenza. La gente era tan reservada que estaba teniendo un impacto en su vida y muchas personas con problemas de salud, como la osteopenia o la osteoporosis. Escuché historias horribles sobre el cuidado de la salud de mierda. Se sentía tan mal: la gente no debería tener que experimentar esto. No podía dejar de hacer algo".

"Pensé en ser activista durante unos años. En 2006, poco después de mudarme a Reykjavik, me puse en contacto con S78 (en ese momento, la organización nacional de gays y lesbianas) y pedí prestado su espacio una vez al mes. Planeaba anunciar un grupo de apoyo, pero me dijeron que no me pusiera en contacto con ellos de nuevo, que no tenían espacio para "monstruos". Por lo tanto, retrocedí hasta finales de 2013, cuando un amigo que participaba en el Orgullo de Reykjavik se puso en contacto conmigo para entrevistar a una persona intersexual. Yo era muy cautelosa, pero ella era muy amable y comprensiva por lo que fue una experiencia positiva".

"Antes me involucraba en varios tipos de activismo en Islandia. No podía quedarme sentada sin hacer nada al respecto. Nos llevó unos años, pero luego fundamos Intersex Islandia. Me puse en contacto con el S78 de nuevo y tuve una reunión con un par de miembros de la junta. Me di cuenta de que la actitud era completamente diferente. Intersexual Islandia solicitó ser miembro en 2015 y el S78 cambió sus estatutos para que su mandato cubriera a las personas intersexuales".

Pero incluso la presencia de un grupo visible de defensores de los derechos humanos no ha facilitado necesariamente que otros individuos hablen sobre el hecho de que tienen una variación en las características del sexo. Briet dijo a Amnistía Internacional:

"No estamos fuera. Por el momento, sólo somos Kitty y yo quienes estamos fuera. Creo que la vergüenza tuvo mucho éxito porque es una comunidad pequeña. Si conoces a todo el mundo, entonces es difícil. En un pueblo pequeño como el mío, está bien ser diferente de alguna manera, siempre y cuando no seas demasiado diferente".

- <https://www.government.is/Publications/Legislation/Lex/?newsid=8ef83905-fbd6-11e7-9423-005056bc4d74>
- Entrevista con una matrona, junio 2018.
- Entrevista con una matrona, junio 2018.
- Entrevista con una matrona, junio 2018.

• LEY DEL SEGURO DE SALUD

La Ley del seguro de salud rige el sistema de seguro de enfermedad islandés.

El artículo 23 de la Ley de seguros de salud determina los criterios para solicitar tratamiento médico en el extranjero si dicho tratamiento no está disponible en Islandia y el artículo 23a determina los criterios para recibir tratamiento en fuera del país si está disponible.

El artículo 44 exige que los profesionales de la salud presten servicios basados en pruebas: "En general, los proveedores de servicios de salud deben basar sus operaciones en conocimientos enfocados en la evidencia en el campo de los servicios de salud, seguir las instrucciones profesionales del Director Médico de Salud y utilizar, según corresponda, las directrices clínicas del Director, consultar la Ley del Director Médico de Salud".

• REGISTROS DE NACIMIENTO

Si un bebé nace en Islandia, la matrona o la institución sanitaria es responsable de registrar el nacimiento. El registro incluye el género del bebé. La neonatóloga Snjólaug Sveinsdóttir explicó cómo el sistema tiene en cuenta el género:

"Justo después del nacimiento tenemos que registrar al bebé, necesita un número de seguro social. Tenemos que rellenar un certificado de nacimiento y la información va al registro central. Estos tienen el peso del bebé, etc., vienen en rosa o azul, no hay otra opción, y dicen 'niña' o 'niño'".

• NOMBRE

Islandia, a diferencia de muchos países europeos, utiliza una convención de nombres patronímicos o matrónimos. Los apellidos islandeses son de género. Los hombres suelen tener un apellido que añade el sufijo -son ("hijo") y las mujeres un apellido que termina en -dóttir ("hija"). Por ejemplo, el Primer Ministro de Islandia, Katrín Jakobsdóttir, es hija de Jakob Ármannsson. El apellido es usualmente (pero no siempre) tomado del nombre del padre.

Islandia también restringe los nombres que se dan a las personas. Esto fue fuente de controversia en la comunidad durante varios años. Los nombres que no figuran en una lista prescrita deben presentarse al Comité de Nominación de Islandia (Mannanafnanefnd) para su aprobación y pueden ser rechazados.

En consecuencia, los nombres completos en islandés tienen un fuerte componente de género, lo que pone a los padres de algunos niños con variaciones de las características sexuales en una situación difícil si no pueden asignar un sexo a su hijo. En Islandia, un niño debe ser nombrado a la edad de seis meses.

<https://www.government.is/Publications/Legislation/Lex/?newsid=8ef838db-fbd6-11e7-9423-005056bc4d74>

<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children> HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" / Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio 2018.

<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children>• HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>"• HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>"• HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>"• HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" HYPERLINK

"<https://www.skra.is/english/individuals/me-and-my-family/registration-of-children/>" /

• POLÍTICAS Y APLICACIÓN EN

ISLANDIA

• COMPROMISO GUBERNAMENTAL

En noviembre del 2017, el actual gobierno islandés publicó su acuerdo de coalición, que incluía un plan para introducir legislación sobre los derechos de las personas LGBTI. El plan dice:

"El gobierno pretende poner a Islandia en la primera fila en lo que respecta a los asuntos de las personas LGBTI con una ambiciosa legislación sobre la autodeterminación basada en la conciencia de género, de acuerdo con la resolución publicada hace poco sobre los derechos humanos de las personas intersexuales. La legislación debería establecer disposiciones en virtud de las cuales las personas puedan determinar su género y su identidad de género; su conciencia de género debe ser respetada, las personas deben disfrutar del derecho al respeto de su persona física y a la igualdad ante la ley, sin importar su orientación sexual, su conciencia de género, sus características de género y la expresión de su identidad de género".

En enero de 2019, esta legislación aún no se ha introducido.

• DEFENSORÍA DE LA NIÑEZ

La oficina de la Defensoría de la Niñez emitió una declaración en 2015 sobre la situación de los niños intersexuales. Expresó la opinión de que "las intervenciones innecesarias e irreversibles en el cuerpo del niño" no estaban de acuerdo con los derechos del niño. También recomendó que se proporcionará mejor información a los padres y que se habilitará a los niños intersexuales para que tomaran sus propias decisiones sobre las opciones de tratamiento a medida que adquieren la madurez necesaria para hacerlo.

• CAPACITACIÓN

• MÉDICOS PROFESIONALES

Los médicos profesionales dijeron a Amnistía Internacional que capacitación relacionada al trabajo con personas con diferentes características sexuales varía. Una matrona le dijo a Amnistía Internacional que no había recibido capacitación sobre bebés con genitales ambiguos:

"Que yo recuerde, no he visto un caso de genitales ambiguos. Nunca recibimos ninguna capacitación en esto. Yo le pediría consejos a un neonatólogo... Podemos enviar a las familias a Landspítali. No es un problema grave".

- <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=c0c3c70a-051d-11e8-9423-005056bc4d74>
- <https://barn.is/um-empaettid/upplysingar-a-erlendum-tungumalum/enska/>• HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/upplysingar-a-erlendum-tungumalum/enska/>"• HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/upplysingar-a-erlendum-tungumalum/enska/>"• HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/upplysingar-a-erlendum-tungumalum/enska/>" HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/upplysingar-a-erlendum-tungumalum/enska/>"
- <https://barn.is/um-empaettid/verkefni/adgerdir-a-intersex-boernum/>• HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/verkefni/adgerdir-a-intersex-boernum/>"• HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/verkefni/adgerdir-a-intersex-boernum/>"• HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/verkefni/adgerdir-a-intersex-boernum/>" HYPERLINK "<https://barn.is/um-empaettid/verkefni/adgerdir-a-intersex-boernum/>"

Debido al pequeño tamaño del país, muchos médicos profesionales islandeses realizan parte de su formación médica en otros países, donde pueden recibir una capacitación más amplia.

"Me capacité en Suecia, en pediatría general, esto incluía endocrinología... y capacitación de neonatólogo, cómo tratar con los padres, capacitaciones específicas sobre genitales ambiguos, síndrome de Down y condiciones fatales. Cuando el ffffffffbbebé nació con genitales ambiguos en 2017, capacitamos a los médicos en formación a fondo".

Los médicos profesionales también reciben capacitación en salud psicológica:

"Ahora es más aceptable hablar de salud psicológica, salud mental. En general, recibimos capacitación sobre la salud psicológica del paciente".

El Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, subrayó la importancia de los grupos de trabajo para el progreso de los conocimientos en todas las áreas de la medicina. Sin embargo, en Islandia no existe ningún grupo de trabajo sobre la atención médica de las personas con variaciones en las características sexuales.

• PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN

Como ya se ha dicho, las intervenciones en los niños se justifican a menudo por el impacto psicológico de no intervenir y, en particular, por el riesgo de intimidación en las escuelas. Anna-Lind Pétursdóttir, psicóloga, dijo a Amnistía Internacional que los efectos perjudiciales del acoso escolar, incluidos los problemas de ansiedad y la evasión escolar, están bien documentados, y que cada vez hay más conciencia de las necesidades de los estudiantes que son víctimas del acoso. Sin embargo, también señaló que muchas escuelas no asignan tiempo o recursos suficientes para aplicar estrategias eficaces contra la intimidación. Esto incluye la falta de formación y de recursos para que los profesores puedan aplicar los programas existentes en las escuelas:

"Los profesores no están capacitados para pensar en las diversidades y ese tipo de cosas. No hay muchos cursos sobre eso. No estoy seguro de que hayan cursos acerca del género. Hace siete años, empezamos a impartir un curso sobre niños con necesidades especiales, los que intentan cubrir las necesidades más comunes como dificultades de lectura y de comportamiento, pero en el periodo de estudios de cinco años, solo hay un curso que se enfoca de forma específica en esto. Sin embargo, los estudios demostraron que los profesores sienten que les faltan recursos y habilidades necesarias para enseñar a un grupo diverso de estudiantes".

Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio 2018. Entrevista con Viktorsdóttir, anesesiólogo, junio 2018. Entrevista con el Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, junio 2018. Entrevista con Anna-Lind Pétursdóttir, psicóloga, agosto 2018.

• ACTITUDES, ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

"Cuando nací, dijeron que mis variaciones de las características sexuales tenían que ser un secreto porque la sociedad no entendería lo que yo era. Mi madre sabía que esto había sido malo para mi prima, así que pensó: "¿Por qué no probar algo diferente?".

Briet, activista

Islandia tiene una reputación mundial en materia de igualdad de género y encabeza el Índice Global de la Brecha de Género del Foro Económico Mundial todos los años desde 2009. Sin embargo, esto no garantiza la igualdad, ni la igualdad de trato, ni tampoco la ausencia de estereotipos de género.

• ACTITUDES ISLANDEAS HACIA EL SEXO Y EL GÉNERO

El enfoque de Islandia respecto de las personas con variación en las características sexuales se basa en las actitudes de la sociedad y, a pesar de los niveles de igualdad de género, los estereotipos de género siguen siendo comunes.

"Estamos estereotipados en género femenino y masculino. Incluso ahora, hay una nueva costumbre de tener baby showers con decoraciones rosas o azules, una fiesta de revelación de sexo. Es una costumbre nueva en Islandia. Me sentí un poco decepcionado cuando vi que esto era algo nuevo, es un paso atrás".

Esto se refleja en las actitudes de las personas embarazadas. Una matrona explicó cómo los nuevos padres piensan sobre sus hijos en términos de género:

"La mayoría de los padres (más del 90%) quieren saber de antemano el sexo del bebé, pero creo que es más por curiosidad que por importancia... Justo después de la ecografía de las 20 semanas, cuando reciben el sexo, los padres comienzan a referirse al bebé como él o ella. Creo que es importante porque está enraizado en nuestros valores sociales, es algo con lo que crecimos".

El islandés es también un idioma muy sexista, lo que dificulta hablar de las personas sin vincularlas a su género. Incluso hablar de uno mismo es una cuestión de género: el equivalente del inglés "myself" es "ég sjálfur" para los hombres y "ég sjálf" para las mujeres.

Entrevista con Briet, junio 2018.

<https://www.weforum.org/agenda/2017/11/why-iceland-ranks-first-gender-equality> HYPERLINK

<https://www.weforum.org/agenda/2017/11/why-iceland-ranks-first-gender-equality/> HYPERLINK

<https://www.weforum.org/agenda/2017/11/why-iceland-ranks-first-gender-equality/> HYPERLINK

<https://www.weforum.org/agenda/2017/11/why-iceland-ranks-first-gender-equality/> HYPERLINK

<https://www.weforum.org/agenda/2017/11/why-iceland-ranks-first-gender-equality/> HYPERLINK

<https://www.weforum.org/agenda/2017/11/why-iceland-ranks-first-gender-equality/> Entrevista con Arna Guðmundsdóttir,

endocrinólogo, junio 2018.

Entrevista con una matrona, junio 2018.

• ACTITUDES MÉDICAS HACIA EL SEXO Y EL GÉNERO

La ciencia y la práctica médica son producto de la sociedad. Como tal, no es inmune a las actitudes de la sociedad y a los estereotipos de género. Esto se refleja en los sistemas y prácticas, así como en la forma en que los profesionales médicos están capacitados para interactuar con los pacientes y sus familias. Algunos profesionales de la medicina que hablaron con Amnistía Internacional hablaron sobre sus expectativas de que los padres reaccionarían mal ante un niño que de alguna manera está fuera de las normas de género.

"Los padres tienen miedo de irse a casa con un niño ambiguo, todos quieren un niño o una niña. Los padres encuentran esencial decidir sobre un nombre. Luego, más adelante, veremos cómo se comportará el niño, que demostrará por sus sentimientos internos quién es. Podemos decidir la genética del niño, pero no necesariamente está de acuerdo con los genes. Usted no puede tomar esa decisión hasta que el niño esté listo para decidir por sí mismo. Solía ser muy difícil hablar con los padres de los niños trans. Pero nuestra sociedad se ha vuelto más abierta y los padres de hoy casi siempre apoyan a sus hijos en su decisión sobre el género".

Los médicos profesionales discutieron la manera en que interactúan con los padres de manera diferente. Uno de ellos le dijo a Amnistía Internacional: "Es una carga adicional para los casos de variaciones en las características sexuales porque hay expectativas adicionales sobre los niños y las niñas. A veces tienes que decirle a los padres que algo es peligroso, pero es más difícil decirle a un padre que no sabes si tienes un niño o una niña".

Los médicos profesionales también se ven influenciados por sus propias reacciones ante una situación:

"Si yo estuviera en esta posición, reaccionaría como la mayoría de los padres o abuelos. Estaría devastado. Los padres tienen más angustia que si les dices que algo anda mal con los riñones o el corazón".

Y aportan sus propias suposiciones sobre las normas de género en sus discusiones con los padres. Un profesional médico dijo a Amnistía Internacional:

"El 30% de las niñas con HSC se vuelven homosexuales. Hacemos que los padres sean conscientes de esto".

Otros profesionales de la medicina, sin embargo, han considerado la manera de cuestionar el uso de estereotipos de género en su trabajo.

"En la unidad de neonatología solíamos tener mantas rosas y azules, pero en 2014 o 2015 lo cambiamos todo. Ahora los padres pueden elegir entre muchos colores, pero a menudo siguen eligiendo el rosa o el azul. Cambiamos los certificados de nacimiento a blancos también".

La neonatóloga Snjólaug Sveinsdóttir explicó cómo los médicos profesionales tenían que trabajar en torno al sistema de registro de nacimientos para inscribir a un bebé en 2017:

"En el verano de 2017, nació un bebé con genitales ambiguos. La matrona ya había registrado al niño como "niño" cuando nos dimos cuenta. Mientras estaba entrenando hace 15 años, no había manera de que un bebé que era ambiguo obtuviera un número de seguro social sin un género, pero en este caso, pudimos obtener un número porque el sistema cambió. El registro central cambió, pero los certificados siguen siendo de color rosa o azul. Para este bebé, tomamos un certificado de nacimiento (nuevo) y pusimos una pegatina sobre el sexo y lo fotocopiámos para que estuviera en papel blanco... la abuela estaba un poco preocupada. La madre y la abuela preguntaron si el bebé estaría bien, dije que sí y les pareció bien, pero tenían dificultades para saber qué decir a su familia".

Comunicación vía correo electrónico con el Dr. Arnar Hauksson, ginecólogo, enero 2019. Entrevista con un médico profesional, junio 2018.

Entrevista con un médico profesional, junio 2018.

Entrevista con Kolbeinn Guðmundsson, endocrinólogo pediátrico, junio 2018. Entrevista con una matrona, junio 2018.

• Entrevista con Snjólaug Sveinsdóttir, neonatólogo, junio 2018.

● RECOMENDACIONES

"No queremos declarar la guerra a los médicos y sus métodos. Queremos mostrarles una mejor manera de hacer las cosas. A veces digo que la persona que me cortó y me quitó los órganos, no pensó que estaba haciendo algo malo y haciéndome daño. Pensaron que me estaban salvando y quiero encontrar una mejor manera de que me salven".

Briet, activista

● A LA OFICINA DEL PRIMER MINISTRO

- Proteger y promover los derechos humanos de las personas con variaciones en las características sexuales en la ley y en la práctica;
- Alinear las leyes, políticas y prácticas para cumplir con la sección 7.1.1 de la Resolución 2191 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa para "prohibir la cirugía, esterilización y otros tratamientos médicos innecesarios para normalizar el sexo practicado en niños intersexuales sin su consentimiento informado", de una manera en que no aplique sanciones penales;
- Asegurar que la asignación legal del sexo o el reconocimiento legal del género para cualquier individuo a cualquier edad, no se base en intervenciones médicas.

A LANDSPÍTALI - EL HOSPITAL UNIVERSITARIO NACIONAL DE ISLANDIA

- Crear un equipo especializado y multidisciplinado para el tratamiento de niños y adultos con variaciones en las características sexuales y velar por que el equipo:
- Adopte un enfoque holístico y centrado en el paciente;
- Comprenda no solo a los profesionales de la medicina, sino también a los otros profesionales pertinentes, como psicólogos, trabajadores sociales y especialistas en ética;
- Base su práctica en directrices elaboradas en colaboración con las organizaciones intersexuales y los profesionales interesados.
- Entrevista con Briet junio 2018.
- Resolución PAcE 2191 s.7.1.1.
- Resolución PACE 2191 s.7.1.3.

● A LA UNIVERSIDAD DE ISLANDIA

- En consultas con parsonas con variaciones en las características sexuales y activistas que trabajan en estos temas, desarrollan y proporcionan la capacitación obligatoria a los profesionales de la medicina sobre género y diversidad corporal, centrándose en la gente con variaciones en las características sexuales.

● AL MINISTRO DE SALUD

- Llevar a cabo una investigación sobre el daño causado por los tratamientos "normalizantes", sexuales invasivos y/o irreversibles del pasado que se practican en las personas sin su consentimiento;
- Implementar un mecanismo a través del cual el Estao proveerá compensación u otras reparaciones a los adultos que hayan sido sometidos a tratamientos médicos dañinos e innecesarios.

● AL DIRECTOR MÉDICO DE SALUD

- Revisar el mecanismo existente para tratar las quejas con la prestación de asistencia sanitaria y asegurarse de que satisface de forma eficaz las necesidades de todas las personas, incluidas las que padecen afecciones poco frecuentes.
- Desarrollar un protocolo sanitario basado en los derechos de las personas con variaciones en las características sexuales para garantizar su integridad corporal, autonómica y autodeterminada y para garantizar que ningún niño sea sometido a una cirugía o tratamiento que no sea urgente, invasivo e irreversible o a un tratamiento con efecto perjudiciables;
- Garantizar que los profesionales de la medicina cumplan con las obligaciones que les impone el artículo 13 de la Ley de profesionales de la salud, incluida la prestación de atención médica eficaz a las personas con variaciones en las características sexuales a lo largo de su vida;
- Asegurar que los médicos profesionales cumplan con las obligaciones que les impone la Ley de Registros de Salud en cuanto al mantenimiento de registros, incluyendo el tratamiento médico de las personas con variaciones en las características sexuales y asegurar que estas puedan acceder a sus registros médicos;
- Garantizar que las personas con variaciones en las características sexuales puedan disfrutar de los derechos establecidos en la Ley de Derechos de los Pacientes;
- Asegurar que los hospitales pospongan la cirugía que no es urgente, invasiva e irreversible o el tratamiento hormonal en lactantes

y niños con variaciones en las características sexuales hasta que puedan participar de manera significativa en la toma de decisiones y dar su consentimiento informado, de acuerdo con el principio de la evolución de las facultades de los niños y adolescentes.

• **AL MINISTRO DE EDUCACIÓN**

- En consulta con personas con variaciones en las características sexuales y activistas que trabajan en estos temas, desarrollar e impartir información obligatoria a los profesionales de la educación sobre la diversidad de género y corporal, centrándose en las personas con diferentes características sexuales, incluso como parte de los esfuerzos para combatir la intimidación en las escuelas;

- Resolución PACE 2191 s.7.1.4.
- Resolución PACE 2191 s.7.5.1.
- Resolución PACE 2191 s.7.1.4.
- Resolución PACE 2191 s.7.1.4.
- Resolución PACE 2191 s.7.1.2.

• **AL MINISTRO DE JUSTICIA**

- Llevar a cabo un análisis de la función y el mandato del Comité de Nominaciones en la perpetuación de los estereotipos de género y considerar la posibilidad de enmendar la función y el mandato de dicho Comité;

- Garantizar que las leyes y prácticas que rigen la inscripción de los nacimientos, en particular con lo que respecta a la inscripción del sexo de los recién nacidos, respetar debidamente el derecho a la vida privada, permitiendo la flexibilidad suficiente para tratar la situación de los niños intersexuales sin obligar a los padres o a los médicos profesionales a revelar innecesariamente la condición de intersexualidad de un niño.

-

• **AL GOBIERNO DE ISLANDIA**

- Adoptar medidas para aplicar la resolución 2119 de PACE de manera que no entrañe sanciones penales;
- Asegurar que todas las entidades gubernamentales cumplan con los Principios e Yogyakarta y, en particular, con YP+10:
- Principio 10: El derecho a no ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes;
- Principio 17: El derecho a disfrutar el más alto nivel posible de salud;
- Principio 18: Protección contra los abusos médicos;
- Principio 28: El derecho a Recursos y Reparaciones Efectivas;
- Principio 30: El derecho a la protección del Estado;
- Principio 32: El derecho a la integridad física y mental;
- Principio 37: El derecho a la verdad

-

- Resolución PACE 2191 s.7.3.1.
- Resolución 2191 sobre “Promoción de los derechos humanos y eliminación de la discriminación contra las personas intersexuales”. Aunque los Principios e Yogyakarta (2006) no mencionan explícitamente las “características sexuales” el Preámbulo de YP+10 (2017) señala que “esas características sexuales” como motivo explícito de protección contra las violaciones de los derechos humanos han evolucionado en la jurisprudencia internacional y... que los Principios de Yogyakarta se aplican por igual al motivo de las características sexuales y a los motivos de orientación sexual, identidad de género y expresión de género”. PARA mayor claridad, hemos incluido las razones e las características sexuales en los principios expresados. Disponible en: <http://yogyakartaprinciples.org/principles-en/official-versions-pdf/>

AMNISTÍA INTERNACIONAL ES UN MOVIMIENTO MUNDIAL EN PRO DE LOS DERECHOS HUMANOS. CUANDO OCURRE UNA INJUSTICIA A UNA PERSONA, NOS IMPORTA A TODOS.

CONTACTO

ÚNETE A LA CONVERSACIÓN

info@amnesty.org

+44 (0)20 7413 5500

www.facebook.com/AmnestyGlobal

@Amnesty

SIN VERGÜENZA EN LA DIVERSIDAD EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DIFERENCIAS EN LAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES EN ISLANDIA

Cada año nacen niños con características sexuales (genitales, gónadas, hormonas, cromosomas u órganos reproductivos) que varían de las normas establecidas para los hombres y las mujeres. En este informe, Amnistía Internacional documenta las violaciones específicas de los derechos humanos a las que se enfrentan los niños y niñas con diferentes características sexuales en Islandia, y el efecto de por vida de estas violaciones.

En particular, el informe documenta los desafíos a los que se enfrentan las personas con diferentes características sexuales para acceder a una atención sanitaria adecuada, y los consiguientes riesgos de violación de su derecho al más alto nivel posible de salud.

INDEX: EUR
28/9498/2019
FEBRUARY 2019
LANGUAGE:
ENGLISH

amnesty.org

AMNESTY
INTERNATIONAL 