

# ¿Falo o Fallopio? Consentimiento informado, anatomías equívocas y Divergencias del Desarrollo Sexual: aspectos médicos, legales y bioéticos\*

*Phallus or Fallopiian? Informed consent, equivocal anatomies and Divergences of Sex Development: medical, legal and bioethical aspects*

*¿Falo ou Fallopio? Consentimento informado, anatomías equívocas e Divergências do Desenvolvimento Sexual: aspectos médicos, legais e bioéticos*

Boris Julián Pinto Bustamante<sup>\*\*</sup>, Raisa Gulfo Díaz<sup>\*\*\*</sup>,  
María Cristina Mojica Rojas<sup>\*\*\*\*</sup>, Jennyffer Hasveidy Endo Pascuas<sup>\*\*\*\*\*</sup>

## Resumen

Los procesos de toma de decisiones en escenarios de gran impacto sobre el proyecto vital de niños, niñas y adolescentes, como la intervención médica en Divergencias del Desarrollo Sexual (DDS), requieren de intervenciones multidisciplinarias que trascienden el ámbito biológico y legal. Las DDS ofrecen un escenario que desafía los estereotipos binarios de género y plantea otras posibilidades culturales con respecto a la construcción de subjetividades. De una “política de género óptimo”, se ha evolucionado a una “política de consentimiento pleno”, basada en el respeto a la autonomía, la no maleficencia y la promoción del libre desarrollo de la personalidad. Sin embargo, la complejidad de los casos de DDS, exige que las decisiones sean individualizadas en cada situación.

En Colombia, la Corte Constitucional ha ofrecido ejemplos significativos de jurisprudencia sobre este tema, si bien no pueden ser tomados como un modelo simplificado para la solución de casos específicos. Desarrollar los debidos procesos para garantizar lo que la Corte ha denominado un “consentimiento libre, cualificado y permanente” es una labor institucional realizada por equipos multidisciplinarios, en los cuales, la articulación

\* Artículo de revisión. Documento entregado el 13 de junio de 2013 y aprobado el 19 de noviembre de 2013.

\*\* Médico cirujano Universidad Nacional de Colombia. Especialista, Magister Bioética, estudiante Doctorado Bioética, Universidad El Bosque. Especialista Creación Narrativa, Universidad Central. Profesor Universidad El Bosque, Fundación Universitaria Sánitas. Miembro comité en ética de la investigación Universidad El Bosque. Miembro comité de ética en investigación Organización Sánitas Internacional. Miembro grupo de investigación Bioética Ciencias de la Vida. Miembro grupo de investigación Gestión en Salud. Correo electrónico: pintoboris@unbosque.edu.co

\*\*\* Médica cirujana, Universidad El Bosque. Internado especial en Bioética, Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, 2012. Correo electrónico: raisagulfo@gmail.com

\*\*\*\* Médica cirujana, Universidad El Bosque. Internado especial en Bioética, Departamento de Bioética, Universidad El Bosque, 2013. Correo electrónico: cristimojica@hotmail.com

\*\*\*\*\* Estudiante de Fisioterapia, IX semestre, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: jennyendo@hotmail.com

entre familia, equipo de salud, comités de bioética y el concurso del paciente, puede contribuir en la calidad de la toma de decisiones.

**Palabras clave:** Trastornos del desarrollo sexual, bioética, consentimiento informado, toma de decisiones, consultoría ética.

### Abstract

The decision-making processes in spaces of great impact on the vital project of boys, girls and teenagers, like medical intervention in Divergences of Sex Development (DSD), requires multidisciplinary interventions that transcend the biological and legal scope. The DSD offer a stage that challenge the binary gender stereotypes and propose another cultural possibilities regarding the construction of subjectivities. A “gender policy optimal” has evolved into a “full consent policy” based on respect for autonomy, nonmaleficence and promotion the free development of the personality. However, the complexity of the cases of DSD, requires that decisions be individualized in each situation.

In Colombia, the Constitutional Court has provided significant examples of case law on this issue, although they cannot be taken as a simplified model for the solution of specific cases. The Development of proper procedures to ensure what the Court has called a “free, qualified and permanent consent” is an institutional work achieved by multidisciplinary teams, in which the linkages between family, health team, bioethics committees and the contest patient, may contribute to the quality of the decision making.

**Key words:** Disorders of Sex Development, Bioethics, Informed Consent, Decision Making, Ethics Consultation.

### Resumo

Os processos de tomada de decisão em situações de alto impacto sobre o projeto vital das crianças e adolescentes, tais como a intervenção médica em diferenças de desenvolvimento sexual (DDS), necessitam de intervenções multidisciplinares que transcendem o biológico e legal. Os DDS oferecem um cenário que desafia os estereótipos binários de gênero e eleva outras possibilidades culturais em relação à construção de subjetividades. De uma “política de gênero” ótimo “evoluiu para uma” política de pleno consentimento “, baseado no respeito à autonomia, a não maleficência e a promoção do livre desenvolvimento da personalidade. No entanto, a complexidade dos processos de DSD, exige que as decisões sejam individualizadas para cada situação.

Na Colômbia, a Corte Constitucional tem oferecido exemplos significativos de jurisprudência sobre este assunto, embora não possam serem tomados como um modelo simplificado para a solução de cada caso específico. Desenvolver os devidos processos para garantir que o Tribunal tem chamado de “consentimento livre, permanente e qualificado” é um trabalho institucional feito por equipes multidisciplinares em que as ligações entre a família, equipe de saúde, comitês de bioética e o concurso do paciente, pode contribuir na qualidade de tomada de decisão.

**Palavras-chave:** Transtornos do Desenvolvimento Sexual, Bioética, Consentimento Livre e Esclarecido, Tomada de Decisões, Consultoria Ética.

*Y la elección quizá sea que no hay nada que elegir...*  
LUCÍA PUENZO

*Confieso que me sentí especialmente trastornada por la lectura de las metamorfosis de Ovidio. Los que las conocen pueden hacerse una idea. Este hallazgo guardaba una significación para mí que la continuación de mi historia probará claramente.*

ALEXINE BARBIN

## Introducción

Los procesos de toma de decisión en escenarios que ofrecen repercusiones de gran impacto en el proyecto vital de los niños, las niñas y los adolescentes, como son los procesos de adopción o la intervención médica en Desórdenes (o diferencias, divergencias) del Desarrollo Sexual (DDS o DSD, por sus siglas en inglés), requieren la consideración de múltiples variables que trascienden los criterios biológicos y legales. Los neonatos y los niños que presentan alguna DDS, requieren intervenciones multidisciplinarias cuyas implicaciones pueden generar un enorme impacto físico, social y psicológico en el paciente y su familia, suscitando interrogantes en cuanto al sexo de crianza, la terapia hormonal y la cirugía<sup>1</sup>.

Persiste la controversia entre la asignación temprana del sexo anatómico y del género social, mediante la remodelación genital quirúrgica antes de los tres años de edad, asociada a la instauración de tratamiento hormonal<sup>2</sup> (incluidos según los protocolos del John Hopkins de los años sesenta y setenta, el ocultamiento de la información al paciente), y la tendencia promovida por algunos autores, según la cual, basados en el respeto a la autonomía, la no maleficencia y la promoción del libre desarrollo de la personalidad, se recomienda diferir ciertas intervenciones quirúrgicas y terapias de sustitución hormonal, hasta el momento en que el paciente alcance la capacidad suficiente para participar activamente en la toma informada de decisiones sobre su identidad de género y la remodelación genital.

Cuando está indicada, la cirugía pretende corregir la apariencia de los genitales (reasignación quirúrgica del sexo anatómico), mejorar la función

urogenital y reducir el riesgo de cáncer<sup>3</sup>. El umbral de capacidad para la toma de decisiones en intervenciones de reasignación de sexo, profundamente invasivas y de gran impacto, debe ser particularmente alto y precedido de una asesoría multidisciplinaria que incluye, además de una cuidadosa evaluación clínica, otras etapas fundamentales en el proceso como son la asignación de sexo de crianza en el recién nacido, la terapia de remplazo de esteroides sexuales (inducción hormonal de la pubertad), y el enfoque psicosocial centrado en el paciente y en su familia, con el propósito de mitigar el estrés psicológico que la toma de decisiones puede generar durante el proceso y en el futuro<sup>4</sup>. Las sentencias emitidas por la Corte Constitucional en Colombia sobre este tema, ofrecen un ejemplo encomiable de jurisprudencia que, sin embargo, no debe leerse como una fórmula simplista para la toma de decisiones sobre casos concretos.

La bioética adquiere cada vez mayor reconocimiento como parte del equipo que debe acompañar la toma de decisiones en DDS. Por ello, la bioética, como escenario de deliberación plural e interdisciplinaria, debe esforzarse por comprender la complejidad médica, psicológica, jurídica, antropológica y ética que rodea estos casos. Como en cualquier metodología en bioética clínica, el primer punto corresponde a la identificación de los hechos objetivos, sin lo cual, cualquier análisis bioético se realiza en el vacío. Quizás ello explique el que algunos autores, desde el derecho, la filosofía, las ciencias sociales y la bioética, propongan, en ocasiones, alternativas que no son del todo realistas ni responsables, como la moratoria absoluta de toda intervención médica en todos los casos de DDS, o la extrapolación sobre los alcances del consentimiento informado en niños

<sup>1</sup> GILLAM, L. H., HEWITT, J. K., y WARNE, G. L. *Ethical Principles for the Management of Infants with Disorders of Sex Development*. *Horm Res Paediatr.* 2010, 74, 413. ISSN 1663-2818.

<sup>2</sup> MONEY, J. *Ablatio penis: normal male infant sex-reassigned as a girl*. *Arch Sex Behav.* 1975, 4, 65–71. ISSN 1573-2800.

<sup>3</sup> GILLAM, L. H., HEWITT, J. K. y WARNE, G. L. *Op.cit.*, p. 413.

<sup>4</sup> SCHUTZMANN, K., BRINKMANN, L., SCHACHT, M. y RICHTER-APPELT, H. *Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development*. *Arch Sex Behav.* 2009, 38, 16–33. ISSN 1573-2800.

y niñas a partir de una lectura fragmentaria de la jurisprudencia.

En tal sentido, proponemos un artículo de revisión que pretende indagar, sin aspirar a la exhaustividad, el estado de la cuestión en DDS desde el punto de vista médico, así como revisar el cambio de paradigma en el tratamiento de las DDS, los aspectos relativos a la jurisprudencia en Colombia y los aportes de la bioética clínica sobre el tema en cuestión.

## 1. Metodología

Este artículo de revisión de tipo documental indaga los aspectos bioéticos, médicos y jurídicos del tratamiento de los Desórdenes (o las diferencias) del Desarrollo Sexual (DDS), particularmente en el ámbito colombiano. Se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos como PubMed, EBSCO, Science Direct, Scielo, Bireme, Redalyc, Hinari, y motores de búsqueda como Scirus y MD Consult. Se utilizaron términos de búsqueda como: *disorders sex development, bioethics, ethics, intersex, share decisions making, decision making/ethics, disorders of sex development/surgery, hermafroditismo, desórdenes del desarrollo sexual, asignación de género*. Se realizó una búsqueda en libros de texto relevantes sobre DDS y bioética. Se revisó el marco normativo sobre el tema en Colombia. Se plantearon algunas categorías específicas como nomenclatura de las DDS, el cambio de paradigma en el tratamiento de las DDS, la asignación de género, el marco jurídico en Colombia y los aportes de la bioética.

## 2. Resultados

### 2.1 La nomenclatura de las DDS

Las DDS son un capítulo complejo en la práctica médica que abarca múltiples cuadros, síndromes y etiologías. En términos generales, las DDS se

pueden definir como condiciones congénitas en las que existe una discordancia entre los criterios de definición de sexo: (cromosómico, gonadal, genital, fenotípico o morfológico y psicosocial)<sup>5</sup> y cuyo desarrollo es atípico<sup>6</sup>. Según la clasificación del consenso internacional de 2006, las DDS se pueden clasificar en 3 categorías principales basadas en el cariotipo (y no en la anatomía de las gónadas, sobre lo cual se estableció la taxonomía anterior)<sup>7</sup>: anomalías en los cromosomas sexuales, anomalías con cariotipo femenino 46, XX, anomalías con cariotipo es masculino, 46, XY<sup>8</sup>. En las tablas siguientes se presenta la clasificación propuesta:

**Tabla 1.** Clasificación de los trastornos de la diferenciación sexual<sup>9</sup>.

| Clasificación antigua                                                                                                                        | Nueva clasificación            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Intersexual                                                                                                                                  | Desorden del desarrollo sexual |
| Pseudohermafroditismo masculino: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subvirilización</li> <li>• Submasculinización XY hombre</li> </ul> | 46, XY DSD                     |
| Pseudohermafroditismo femenino: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sobrevirilización</li> <li>• Masculinización XX mujer</li> </ul>    | 46,XX DSD                      |

<sup>5</sup> MEJÍAS SÁNCHEZ, Y., DUANY MACHADO, O.J. y TABOADA LUGO, N. Trastornos de la diferenciación sexual: presentación de un caso de genitales ambiguos y revisión del tema. *Rev Cubana Pediatr.* 2007, 79(3). ISSN 0034-7531.

<sup>6</sup> HUGHES, I.A. *Disorders of sex development: a new definition and classification.* *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2008, 22 (1), 119-134. ISSN 1878-1594.

<sup>7</sup> HARRIS, R.M. & FRADER, J. *Ethical issues in the treatment of pediatric patients with disorders of sex development.* En: DIEKEMA, D.S.; MERCURIO, M.R. y ADAM, M.B. (Eds). *Clinical ethics in pediatrics: a case-based textbook.* New York: Cambridge University Press, 2011, p. 162. ISBN 978-0-521-17361-2.

<sup>8</sup> AUDÍ PARERA, L; et al. Grupo de Trabajo sobre Anomalías de la Diferenciación Sexual de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Anomalías de la diferenciación sexual. *Protoc diagn ter pediatr.* 2011, 1, pp. 1-12. ISSN 2171-8172.

<sup>9</sup> CÉSPEDES, C., CHAHIN, S. & COLL, M. Trastornos de la diferenciación sexual: enfoque práctico. *Programa de educación continuada en pediatría – Sociedad Colombiana de Pediatría.* 2008, 7(2), 47.

|                                 |                                   |
|---------------------------------|-----------------------------------|
| Hermafroditismo verdadero       | Ovotesticular DSD                 |
| Hombre XX o reversión sexual XX | 46,XX testicular DSD              |
| Reversión sexo XY               | 46,XY completa disgenesia gonadal |

Fuente: CÉSPEDES, C., CHAHIN, S. & COLL, M.

**Tabla 2.** Clasificación de etiologías DDS<sup>10</sup>.

|                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 45,X (Síndrome de Turner y variantes)        | Desórdenes del desarrollo gonadal (testicular): <ul style="list-style-type: none"> <li>Disgenesia gonadal completa (Swyer).</li> <li>Disgenesia gonadal parcial</li> <li>Regresión gonadal</li> <li>DSD ovotesticular</li> </ul>                                                                                                                                                                         | Desorden del desarrollo gonadal (ovárico): <ul style="list-style-type: none"> <li>DSD ovotesticular</li> <li>DSD testicular (SRY +)</li> <li>Duplicación de SOX9</li> <li>Disgenesia gonadal</li> </ul>                               |
| 47,XXY (Síndrome de Klinefelter y variantes) | Desórdenes en la síntesis/acción androgénica: <ul style="list-style-type: none"> <li>Defecto en biosíntesis de andrógenos (déficit 17-hidroesteroide – deshidrogenasa, 5 alfa RD2, StAR)</li> <li>Defecto en la acción androgénica (SIAC y SIAP)</li> <li>Defecto en el receptor LH (Hipoplasia de células de Leydig, aplasia)</li> <li>Desorden en el receptor de la hormona anti-mülleriana</li> </ul> | Exceso de andrógenos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Fetal (Déficit 21 – hidroxilasa, 11 – hidroxilasa)</li> <li>Fetoplacentaria (Déficit de aromatasa, p450 oxido-reductasa)</li> <li>Materno (Luteoma, exógenos)</li> </ul> |

|                                                          |  |                                                                                                |
|----------------------------------------------------------|--|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 45,X/46,XY (Disgenesia gonadal mixta, DSD ovotesticular) |  | Otros (extrofia cloacal, atresia vaginal, anomalía somita cervicotorácica, renal, mülleriana). |
| 46,XX/46,XY (Quimerismo, DSD ovotesticular)              |  |                                                                                                |

Fuente: CÉSPEDES, C., CHAHIN, S. y COLL, M.

En términos generales, se pueden agrupar las DDS en las siguientes categorías:

- Desarrollo congénito de genitales ambiguos (p.ej. hiperplasia suprarrenal congénita virilizante, 46, XX; clitoromegalia, micropene).
- Desorden congénito de la anatomía de las estructuras sexuales interna y externa (p. ej. Síndrome de Insensibilidad Androgénica; deficiencia de 5-alfa reductasa).
- Desarrollo incompleto de la anatomía de las estructuras sexuales. (P. ej agenesia vaginal; agenesia gonadal).
- Anomalías del sexo cromosómico (p.ej. síndrome de Turner; síndrome de Klinefelter; mosaicismos).
- Desórdenes del desarrollo gonadal (p.ej. DDS ovotesticular)<sup>11</sup>.

Las DDS no se limitan a la ambigüedad genital, pues incluyen, entre otras, diversas condiciones médicas como hipospadias aislada, micropene, clitoromegalia, pubertad incompleta, amenorrea y estatura corta<sup>12</sup>, además de las múltiples

<sup>10</sup> CÉSPEDES, C., CHAHIN, S. y COLL, M. *Op.cit.*, p. 47.

<sup>11</sup> CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT ON DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT. *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood*. Intersex Society of North America, 2006, p.2. ISBN 0-9773201-1-1.

<sup>12</sup> ERDOGAN, S., KARA, C., UÇAKTÜRK, A. y AYDIN, M. *Etiological Classification and Clinical Assessment of Children and Adolescents with*

repercusiones psicosociales que implican las representaciones de género en contextos culturales específicos. Por ello, su tratamiento requiere un tratamiento experto, multidisciplinario e incluyente que considere la complejidad psicosocial y la incertidumbre frente a casos concretos.

El Consenso de Expertos de la Academia Americana de Pediatría<sup>13</sup> que en 2006 definió las recomendaciones para el tratamiento de los estados intersexuales, sugirió una nueva nomenclatura para clasificar estas condiciones, con la intención de superar los términos que históricamente se han utilizado en el lenguaje médico como “hermafrodita”<sup>14</sup>, “pseudohermafroditismo”, y que conllevan una fuerte connotación cultural, la cual se traduce en representaciones, discursos, dispositivos de estigma y exclusión social<sup>15</sup>, al emplear un repertorio que define al individuo según la apariencia de los genitales externos<sup>16</sup>.

*Disorders of Sex Development. J Clin Res Ped Endo.* 2011, 3(2), 81. ISSN 1308-5735.

<sup>13</sup> LEE, P. A. & HOUK, C.P. *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. Pediatrics.* 2006, 118(2), 488-489. ISSN 1098-4275.

<sup>14</sup> Según Ovidio, en el libro IV de *Metamorfosis*, Hermafrodito era un hermoso varón, hijo de los dioses Hermes y Afrodita (“la encarnación del ideal de virilidad y femineidad”, como afirma Alice Dreger), cuyo cuerpo fue unido con el cuerpo de Salmacis, la ninfa de Frigia, tras la ardorosa solicitud a los dioses de la náyade, enferma de pasión por el joven dios:

“Así, dioses, lo ordenéis, y a él  
ningún día de mí, ni a mí separe de él.”

Los votos tuvieron sus dioses, pues, mezclados, de los dos  
los cuerpos se unieron y una faz se introduce en ellos única;  
(...) ni dos son, sino su forma doble, ni que mujer decirse  
ni que muchacho, pueda, y ni lo uno y lo otro, y también lo uno y  
lo otro, parece.

OVIDIO NASON, P. *Metamorfosis*. Traducción de Ana Pérez Vega. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2002.

<sup>15</sup> El feminismo extiende una crítica al “sexismo de la lengua castellana”, al exponer cómo las diferencias de sexo experimentan un proceso de estructuración semiótica a través del lenguaje, que perpetúa y reitera los mecanismos de antagonismos hegemónicos que diluyen la posibilidad de construir subjetividades diversas, y sitúa a todos y cada una en las antípodas del otro. VIOLÍ, P. *El infinito singular*. Madrid: Ediciones Cátedra, 1991, pp. 7-12. ISBN 843760978X.

<sup>16</sup> Otros autores refuerzan esta perspectiva, ofreciendo una crítica a términos como ‘normal’, ‘maldesarrollado’, ‘subdesarrollado’, ‘genitales defectuosos’, ‘anormal’, o ‘errores de la naturaleza’. En su lugar, sugieren términos como “usual, típico, “atípico”, “más frecuente”. DIAMOND, M. y SIGMUNDSON, K. *Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing with persons with Ambiguous Genitalia*. [En línea] Hawaii: Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1996. Vol. 151, no. 10. pp. 1046–1050. Disponible en: <http://www.afn.org/~sfcommmed/apam.htm>.

La nueva nomenclatura propone identificar las DDS en términos descriptivos, a partir de la etiología genética (cariotipo) y su correlación con las distintas variantes fenotípicas de cada condición, en un lenguaje que pueda ser comprensible tanto para los médicos como para los pacientes y sus familias.

Sin embargo, persisten críticas ante la nueva nomenclatura, particularmente en torno a la adopción del término *Desorden (Disorder)*, pues algunos sectores de personas con DDS opinan que el término refuerza el concepto de las “anatomías equívocas”<sup>17</sup>, debajo de las cuales subyace “el sexo verdadero”<sup>18</sup>, y reitera la idea de anormalidad, de desviación, de incorrección, que históricamente ha acompañado a las personas que conviven con alguna de estas condiciones. Por ello, otros prefieren la adopción del término *Diferencias (o Divergencias)*<sup>19</sup> en el Desarrollo Sexual, el cual reitera la idea de diversidad, de polisemia, de pluralidad, en contravía de los presupuestos dualistas que configuran los límites sociales aceptables de la identidad de género en nuestras sociedades occidentales<sup>20,21</sup>.

<sup>17</sup> FOUCAULT, M. *Herculine Barbin llamada Alexina B.* (selección de Antonio Serrano). Madrid: Talasa, 2007.

<sup>18</sup> *Ibid.*

<sup>19</sup> Elizabeth Reis en el epílogo de su libro “*Bodies in Doubt: An American History of Intersex*” (publicado inicialmente en: *Divergence or Disorder? The Politics of Naming Intersex. The Johns Hopkins University Press. Perspectives in Biology and Medicine*, 2007, 50(4)), sugiere que el término intersex puede ser empleado como expresión política para las personas adultas, y sugiere, en cambio, el término Divergencias del Desarrollo Sexual, el cual puede contribuir en que los médicos puedan “evaluar los asuntos intersexuales en toda su complejidad”. REIS, E. *Bodies in Doubt: An American History of Intersex*. Baltimore: JHU Press, 2009, p. 160. ISBN-13: 978-1421405834.

<sup>20</sup> Distintos estudios desde la antropología, como los realizados por Ruth Hubbard, Gilbert Herd y Margaret Mead, han evidenciado que, en otras culturas, con una concepción mucho más polimórfica de las representaciones sociales y de género, la intersexualidad no es percibida como una anomalía que requiera corrección o normalización. HERDT, G. *Mistaken Gender: 5-Alpha Reductase Hermaphroditism and Biological Reductionism in Sexual Identity Reconsidered*. University of Chicago. *American Anthropologist*. 1990, 92, 433-446. ISSN 1548-1433.

<sup>21</sup> Cabe recordar que en noviembre de 2013, la legislación alemana introdujo la categoría “sexo indeterminado” en los certificados de nacimiento.

La crítica hacia el modelo binario de la sexualidad y los roles de género no proviene exclusivamente de colectivos feministas, queers o de personas con alguna forma de DDS. Desde una perspectiva genética y genómica, el sexo exhibe la misma variabilidad que predice el concepto evolutivo de la variabilidad biológica, lo cual plantea un *continuum* entre diversas posibilidades genotípicas y fenotípicas (entre el *clitoris* y el *pene*)<sup>22</sup>, por lo cual, como afirma Mc Cullough<sup>23</sup>, el paradigma dimórfico del sexo ha contribuido en la complejidad del problema, pero no contribuye en su solución y por tanto, debe ser abandonado.

El concepto de desorden como enfermedad, no es aceptado por algunos autores, pues reitera el concepto de ambigüedad como un “fallo en la diferenciación”<sup>24</sup> (a cualquier nivel), e “intensifica la medicalización de esta condición”<sup>25</sup>. No obstante, es necesario afirmar que una contribución médica que procure modificar una condición que pueda comprometer la vida, ocasionar alguna forma prevenible o mitigable de dolor, sufrimiento, o comprometer la calidad de vida futura del paciente, es una obligación que respeta los deberes morales de la profesión médica, representados en los principios normativos de no maleficencia y beneficencia<sup>26</sup>.

Por tal razón, la intervención terapéutica en un caso de hiperplasia suprarrenal congénita, o la corrección de una alteración anatómica con repercusiones funcionales en el tracto ge-

nitoturinario, o la extirpación de una gónada intraabdominal con alto riesgo de malignización, no pueden ser interpretadas como un proceso de medicalización, ni tampoco la necesaria nomenclatura para categorizar el amplio espectro de variantes clínicas que configuran las DDS<sup>27</sup>. De igual manera, la asignación de género puede afectar, potencialmente, la valoración que sobre los términos aceptables de salud pueda realizar una persona con una DDS en el futuro<sup>28</sup>, y por ello, requiere de una cuidadosa asesoría, información y participación de la familia y del paciente.

## 2.2 El tratamiento de las DDS: Un cambio de paradigma

*Take the tablets, have the surgery, don't ask questions, don't tell anyone anything and don't touch, everything will be OK.*  
MELISSA CULL

A partir de las experiencias del grupo pionero del hospital John Hopkins y los reportes controversiales de John Money<sup>29</sup> desde los años cincuenta (particularmente el caso de reasignación de sexo de David Reimer), las consideraciones éticas sobre los procesos de asignación de género han evolucionado de forma sustantiva. Las razones para el cambio en los paradigmas tradicionales sobre el tratamiento de estos casos, obedece a la inconformidad de algunos pacientes con respecto a la reasignación quirúrgica del sexo (algunos de ellos con cuadros de subvirilización o severa masculinización que fueron feminizados por medio de la cirugía)<sup>30</sup>, a las deficiencias de la información provista a

<sup>22</sup> DREGER, A.D. *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge/Massachusetts: Harvard University Press, 1998, p. 4. ISBN 0-674-00189-3.

<sup>23</sup> McCULLOUGH, L.B. *A framework for the ethically justified clinical management of intersex conditions*. En ZDERIC, S.A.; CANNING, D.A.; CARR, M.C. y SNYDER, H.M. *Pediatric Gender Assignment: A Critical Reappraisal*. New York: Kluwer/Plenum Publishers, 2002, p. 153. ISBN 978-1-4613-5162-7.

<sup>24</sup> CASTILLO BOCANETE, A. *¿Qué es doctor, niño o niña? Prácticas médicas en torno a la intersexualidad*. Trabajo de grado como requisito parcial para optar al título de Antropóloga. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Antropología, 2009, p. 13.

<sup>25</sup> *Ibid.*, p. 25.

<sup>26</sup> McCULLOUGH, L. B. *Op. cit.*, p. 156.

<sup>27</sup> En tal sentido, y reconociendo los interesantes aportes y aciertos desde las ciencias sociales sobre el tema de la medicalización de la intersexualidad, tal concepto puede ser una generalización desproporcionada en ciertas condiciones particulares. CASTILLO BOCANETE, A. *Op. cit.*, p. 13.

<sup>28</sup> McCULLOUGH, L. B. *Op. cit.*, p. 156.

<sup>29</sup> HARRIS, R.M. & FRADER, J. *Op. cit.*, p. 161.

<sup>30</sup> WIESEMANN, C.; UDE-KOELLER, S.; SINNECKER, G.H. y THYEN, U. *Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents*. *Eur J Pediatr*. 2010, 169, 672. ISSN 1432-1076.

los padres y los niños, (incluida la promoción del secreto familiar), a la consideración de los límites de la representación legal de los padres sobre las decisiones que afectan el desarrollo futuro de sus hijos y al papel de estos en los procesos de toma de decisiones.

Particularmente desde los años 90, diversas manifestaciones en tal sentido promovieron un cambio en el modelo paternalista tradicional que privilegiaba la remodelación fenotípica de los genitales externos, desconociendo la complejidad del desarrollo psicosexual (el cual es influenciado por factores múltiples como la información genética<sup>31</sup>, la estructura cerebral, las circunstancias sociales, las dinámicas familiares y la exposición androgénica prenatal<sup>32</sup>), hacia modelos que enfatizan un tratamiento integral (el cual abarca aspectos como la satisfacción sexual, las funciones reproductivas, la identidad de género<sup>33</sup> y la calidad de vida, más allá de la apariencia genital)<sup>34</sup>. Los grupos de personas con DDS, activistas, científicos sociales y psicólogos que han promovido este cambio de perspectiva (como Anne Fausto-Sterling y Cheryl Chase), ofrecen una crítica hacia la remodelación genital en consonancia con los estereotipos binarios de género aceptados socialmente<sup>35</sup>, critican los pobres resultados en algunos casos de reasignación de sexo, así como la escasa evidencia científica

que respalda algunas de las decisiones médicas en este campo<sup>36</sup>.

Se han identificado cuatro tendencias que tienen gran influencia sobre la reevaluación de tratamientos pre-existentes para las DDS:

- El incremento en el conocimiento sobre la determinación del sexo y los procesos de diferenciación, así como de la compleja interacción entre genotipo y fenotipo.
- La mayor flexibilidad de la sociedad moderna acerca de la naturaleza de la identidad sexual y los roles de género<sup>37</sup> siguiendo el movimiento de liberación femenina.
- Un creciente malestar sobre el paternalismo en medicina junto con la defensa de los derechos de los pacientes y los niños.
- La creciente importancia de grupos de apoyo para los pacientes en la valoración de intervenciones médicas<sup>38</sup>.

De un primer modelo que algunos han llamado “política de género óptimo” (promovida por John Money<sup>39</sup> en la Clínica de Identidad de

<sup>31</sup> Diversos genes han sido vinculados a la etiología de las DSD: el gen SRY (Sex-determining Region Y), los genes DMRT1 y DMRT2, El gen supresor del tumor de Wilms (WT1), los genes SOX-9, SF-1, el gen DAX-1, WNT4, entre otros. AUDÍ, L. Disgenesias gonadales y pseudohermafroditismo masculino. *An Pediatr.* 2006, 64(2), 23-37. ISSN 1695-4033.

<sup>32</sup> HOUK, C.P., et al. *Summary of Consensus Statement on Intersex Disorders and Their Management.* *Pediatrics.* 2006, 118(2), 754. ISSN 1098-4275.

<sup>33</sup> Es importante definir los términos identidad de género, orientación sexual y rol de género: “Tres dominios tradicionalmente conceptualizados del desarrollo psicosexual son: identidad de género (la auto-representación (p.ej. masculino o femenino), el rol de género (comportamientos sexualmente dimórficos dentro de la población general, tal como la preferencia por cierto conjunto de juguetes, la conducta agresiva y la habilidad espacial), y la orientación sexual (dirección del interés erótico).” *Ibid.*, p. 753.

<sup>34</sup> WIESEMANN, C.; UDE-KOELLER, S.; SINNECKER, G.H. y THYEN, U. *Op. cit.*, p. 673.

<sup>35</sup> GILLAM, L. H.; HEWITT, J.K. y WARNE, G.L. *Op.cit.*, p. 413.

<sup>36</sup> HARRIS, R.M. & FRADER, J. *Op. cit.*, p. 161.

<sup>37</sup> La contradicción y la complementariedad de roles en los procesos heteronormativos, contribuyen en la legitimación de las jerarquías: “Como el desnudo femenino, la mujer es cuerpo, es una naturaleza opuesta a la cultura masculina, la cual, a su vez, es representada por el propio acto de transformación de la naturaleza (...)”. PARKER, R. & POLLOCK, G. *Old Mistresses: Women, Art and Ideology.* London: Routledge & Kegan Paul, 1981, p.119. En McDONALD, H. *Erotic ambiguities: the female nude in art.* London: Routledge, 2001, p. 8. ISBN 0-203-44870-7.

<sup>38</sup> WIESEMANN, C.; UDE-KOELLER, S.; SINNECKER, G.H. y THYEN, U. *Op. cit.*, p. 673.

<sup>39</sup> “Las niñas deben ocuparse desde sus primeros años en la faenas de la casa, ayudando a su madre a gobernar, a barrer, a asear a los niños, a coser y aún a cocinar. Y aun cuando las niñas sean ricas deben aprender estos oficios para enseñarlos después a sus sirvientas (...) Además deben ocuparse también en hacer bordados, piezas de costura y planchado (...) las que no trabajan, se llenan de tedio y malas costumbres, se vuelven murmuradoras y son el estorbo de la sociedad.” CHÁVEZ, L.M. *Elementos de educación o sea moral, higiene, urbanidad y economía doméstica para uso de las escuelas y familias.* Bogotá: Imprenta de El Herald, 1899. En LONDOÑO VEGA, P. y LONDOÑO VELEZ, S. *Los niños que fuimos. Huellas de la infancia en Colombia.* Bogotá: Banco de la República, 2012, p. 108. ISBN 978-958-664-258-3.

Género del Hospital John Hopkins desde los años sesenta, según la cual, la identidad de género, como una construcción sociocultural, se superpone al sexo biológico y anatómico, por lo cual se consideraba posible reasignar el sexo a pacientes con DDS antes de los 18 meses de edad, independientemente de su constitución genética)<sup>40</sup>, se ha propuesto el tránsito a una “política de consentimiento pleno”<sup>41</sup>, que considera la complejidad biopsicosocial que configura la identidad de género, así como los posibles efectos mutiladores y traumáticos de tal tratamiento de reasignación quirúrgica. Por tal razón se ha sugerido la moratoria de estos procedimientos hasta tanto se pueda obtener un consentimiento pleno por parte del niño, excepto en situaciones de urgencia, situando tal umbral en los 5 o 6 años para intervenciones menores, y entre los 12 y 14 años para intervenciones más complejas<sup>42</sup>.

Greenberg<sup>43</sup>, en su artículo “Desarrollos legales internacionales en la protección de los derechos y la autonomía de las minorías sexuales”, sugiere tres opciones para el tratamiento de las DDS:

- La primera opción es el uso de un *protocolo dominante* en el cual la cirugía para remodelar los genitales es realizada en la infancia temprana siguiendo la teoría de Money,

según la cual, la identidad de género en los niños se desarrolla conforme al rol de sexo de crianza, en tanto que este coincida con la apariencia de los genitales. En este modelo, claramente paternalista, la ambigüedad es patológica y debe ser corregida, por medio de la cirugía, de la terapia hormonal y en muchos casos, del secreto. Los padres no reciben en muchos casos la información completa, y se les anima a ocultar la información a sus hijos con el fin de evitar las consecuencias psicológicas una revelación traumática.

- La segunda opción sugiere una moratoria completa en la realización de cualquier cirugía de reasignación de sexo, (excepto en los casos en que la intervención sea médicamente necesaria), hasta que estudios retrospectivos de buen nivel de evidencia demuestren una relación positiva en términos de riesgos y beneficios. Esta opción requiere de una evaluación por parte de expertos en cuanto a la asignación de género, la crianza de los niños según el género asignado, la educación de los padres con el concurso de grupos de apoyo, y la moratoria de la cirugía de remodelación hasta que el paciente alcance la edad apropiada y pueda decidir por sí mismo la realización de tal intervención.
- Una tercera perspectiva, o de “justo medio”, sugiere que ni el protocolo dominante, ni la moratoria completa promueven el mejor interés de los pacientes. Este punto de vista afirma que, en algunos casos, la moratoria puede generar un trauma psicológico importante para el paciente y para su familia. Por ello, promueven un modelo de consentimiento centrado en la familia, acompañado de un proceso de asesoría, educación y apoyo por parte de un equipo multidisciplinario de expertos.

<sup>40</sup> HARRIS, R.M. & FRADER, J. *Op. cit.*, p. 161.

<sup>41</sup> “En acta sobre la reunión de consulta realizada en Guatemala en el mes de mayo del año 2000 (OPS, OMS, 19 al 22 de mayo de 2000), establece que la “*identidad de género*” define el grado en que cada persona se identifica como masculina o femenina o alguna combinación de ambos, y que determina la forma en que las personas experimentan su género y contribuye al sentido de identidad, singularidad y pertenencia. En el acta además se determina que la “*identidad sexual*” incluye la manera como la persona se identifica como hombre o mujer, o como una combinación de ambos.” BERNAL CRESPO, J.S. Protección de los derechos de los menores con ambigüedad sexual (Sentencias de un juez de tutela y de la Corte Constitucional colombiana – Sala quinta de revisión). Barranquilla, Colombia: *Revista de Derecho*. 2011, XXIV (1), 162. ISSN 0716-9132.

<sup>42</sup> WIESEMANN, C., UDE-KOELLER, S., SINNECKER, G.H. y THYEN, U. *Op. cit.*, p. 673.

<sup>43</sup> GREENBERG, J. *International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities. Who Should Determine the Appropriate Treatment for an Intersex Infant?* En: SYTSMA, S.E. (Ed.) *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer, 2006, 29, pp. 88-90. ISBN 978-1402043130.

## 2.3 Asignación de género

El Consenso para el tratamiento de las DDS propuesto por la Academia Americana de Pediatría (2006), (*Consensus Statement on the Management of Intersex Disorders*), propone la asignación de género para todos los pacientes<sup>44</sup> (la cual debe evitarse antes de una cuidadosa evaluación por parte de expertos), y que debe tomar en cuenta aspectos clínicos como la apariencia de los genitales, el sexo cromosómico, las posibilidades reproductivas futuras, la naturaleza específica de cada condición, aspectos endocrinos (por ejemplo, algunos sugieren una prueba terapéutica con testosterona para predecir la capacidad de virilización de los genitales externos en neonatos antes de la asignación de género, particularmente cuando se ha detectado un mosaicismo del gen receptor de andrógenos - AR<sup>45</sup>), así como consideraciones familiares y culturales<sup>46</sup>. La asignación de género no puede basarse exclusivamente en la apariencia de los genitales externos<sup>47</sup>: “El criterio de asignación no debe ser esencialmente el tamaño del falo sino el género que, conforme a la experiencia médica, con mayor probabilidad va a adoptar

el menor cuando llegue a la pubertad o a la edad adulta”<sup>48</sup>.

El Equipo de Medicina de Género del Hospital Infantil de Texas<sup>49</sup>, sugiere que el sexo biológico está conformado por distintos componentes: el sexo genético, el sexo anatómico (interno y externo), el sexo hormonal y el sexo cerebral. En tanto exista una mayor discordancia entre estos componentes, mayor variabilidad se puede observar en cuanto a la identidad de género y la orientación sexual. Tanto más alineados estén los componentes del sexo biológico, más precisa puede ser la predicción en cuanto a la identidad de género y, por lo tanto, más precisa la recomendación en cuanto a la asignación.

Por ejemplo, más del 90% de pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita (46, XX), y todos los pacientes con Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos –SICA- (46, XY), se identifican como niñas o mujeres<sup>50</sup>, y su identidad femenina debe ser reforzada<sup>51</sup>. Aproximadamente el 60 % de los pacientes con déficit de 5-alfa-reductasa 2 (5-alfa-RD2, que cataliza la conversión de testosterona a dihidrotestosterona, responsable del desarrollo de los genitales masculinos externos) que fueron asignados al género femenino en la infancia y luego experimentaron un proceso de virilización en la pubertad, y todos los que fueron asignados al género masculino, se identifican como varones, así como aproximada-

<sup>44</sup> Las guías promovidas por ISNA, así como la Sentencia SU-337 de 1999, reiteran este criterio: “La persona crece entonces con un papel de género socialmente definido, pues su carencia efectivamente puede ser traumática, ya que en nuestras sociedades, hasta el presente, el género estructura una gran parte de nuestras interacciones.” Algunos autores sugieren la asignación de un nombre de género neutro. REIS, E. *Op. cit.*, p. 161.

<sup>45</sup> KOHLER, B., LUMBROSO, S., LEGER, J., et al. *Androgen insensitivity syndrome: somatic mosaicism of the androgen receptor in seven families and consequences for sex assignment and genetic counseling*. *J Clin Endocrinol Metab*. 2005, p. 110. ISSN. 1945-7197.

<sup>46</sup> En algunas regiones de la India, por ejemplo, es frecuente que los padres prefieran criar niñas (46,XX) con hiperplasia suprarrenal congénita virilizante como un varón, al igual que a los varones (46,XY) subvirilizados. Razones socioeconómicas y culturales en torno a las posibilidades económicas, el estatus social y la posibilidad de contraer matrimonio, explican tales preferencias. En Samoa, es frecuente que los varones dotados de características femeninas sean criados como mujeres, quienes podrán ayudar a sus madres en la crianza de otros hijos. WARNE, G.L. y BHATIA, V. *Intersex, East and West*. En SYTSMA, S.E. (Ed.) *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer, 2006, 29, pp. 185-187. ISBN 978-1402043130.

<sup>47</sup> El criterio más relevante para la cirugía de remodelación genital y la asignación del sexo de crianza hasta los años 80, era el tamaño y el desarrollo del falo. Si no existía un tejido adecuado, se prefería la remodelación de una neovagina. *Ibid.*, p. 186.

<sup>48</sup> COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sala Plena. Sentencia SU-337 del 12 de mayo de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero.

<sup>49</sup> DOUGLAS, G., et al. *Consensus in Guidelines for Evaluation of DSD by the Texas Children's Hospital Multidisciplinary Gender Medicine Team*. *Int J Pediatr Endocrinol*. 2010, 2010: 919707. ISSN 1687-9856.

<sup>50</sup> Algunos grupos de trabajo sugieren la realización de la genitoplastia feminizante, en una única etapa, en una edad temprana para pacientes con Hiperplasia Suprarrenal Congénita. (*Ibid.*, p. 9) Otros autores, como Melissa Cull (quien convive con HSC y fue intervenida desde los 4 años), no concuerda con esta posibilidad. CULL, M. *Dispelling the Taboo of Intersex Conditions. We're Only Human Like You!* En BALEN, R., CRAWSHAW, M. (Eds.) *Sexuality and Fertility Issues in Ill Health and Disability. From Early Adolescence to Adulthood*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2006, pp. 192-197. ISBN 1-84642-492-5.

<sup>51</sup> CANALS DE ROS, M., et al. *Síndrome de insensibilidad a los andrógenos familiar*. *Prog Obstet Ginecol*. 2012, 3. ISSN 0304-5013.

mente el 50 % de los pacientes con deficiencia de 17-alfa-hidroxiesteroide – 3-deshidrogenasa, experimentan un cambio en el rol de género.

El grupo de trabajo del Hospital Infantil de Texas<sup>52</sup>, sugiere entre sus guías las siguientes consideraciones en torno a la asignación de género:

**Tabla 3.** Ejemplos y Consideraciones sobre asignación de género en Desórdenes del Desarrollo Sexual.

| Condición                                                   | Asignación de género.  | Evidencia                | Grado de la Recomendación.                                                                                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hiperplasia Suprarrenal Congénita (CAH)                     | Usualmente femenino    | Berenbaum y Bailey       | Fuerte recomendación con evidencia de muy baja calidad para asignación femenina del género.                                                                                           |
| Síndrome de Insensibilidad Completa a los Andrógenos (CAIS) | Femenino               | Wisniewski et al.        | Fuerte recomendación con evidencia de muy baja calidad para asignación femenina del género.                                                                                           |
| Síndrome de Insensibilidad Parcial a los Andrógenos (PAIS)  | Depende del fenotipo   | Köhler et al.            | Declaración de consenso para basar la asignación del género según el fenotipo.                                                                                                        |
| Disgenesia Gonadal                                          | Usualmente femenino    | Sarafoglou and Ostrer    | Declaración de consenso para la asignación de género femenino en la mayoría de los casos.                                                                                             |
| Hipospadias                                                 | Usualmente masculino   | Boisen et al.            | Débil recomendación con evidencia de baja calidad para asignación de género masculino.                                                                                                |
| Hipopituitarismo/<br>Hipogonadotrópico<br>Hipogonadismo     | Masculino              | Grumbach                 | Declaración de consenso para la asignación de género masculino y evaluar a los bebés dentro de los primeros 6 meses y tratar con testosterona.                                        |
| Síndrome ovotesticular                                      | Depende del continente | Hadjithanasiou et al.    | Fuerte recomendación con evidencia de muy baja calidad. Asignación del género según criterios individuales.                                                                           |
| Deficiencia de 5 alfa – reductasa                           | Depende del continente | Imperato-McGinley et al. | Fuerte recomendación con evidencia de muy baja calidad. Asignación del género sobre una base individual con la apropiada consideración del grado de masculinización de cada paciente. |

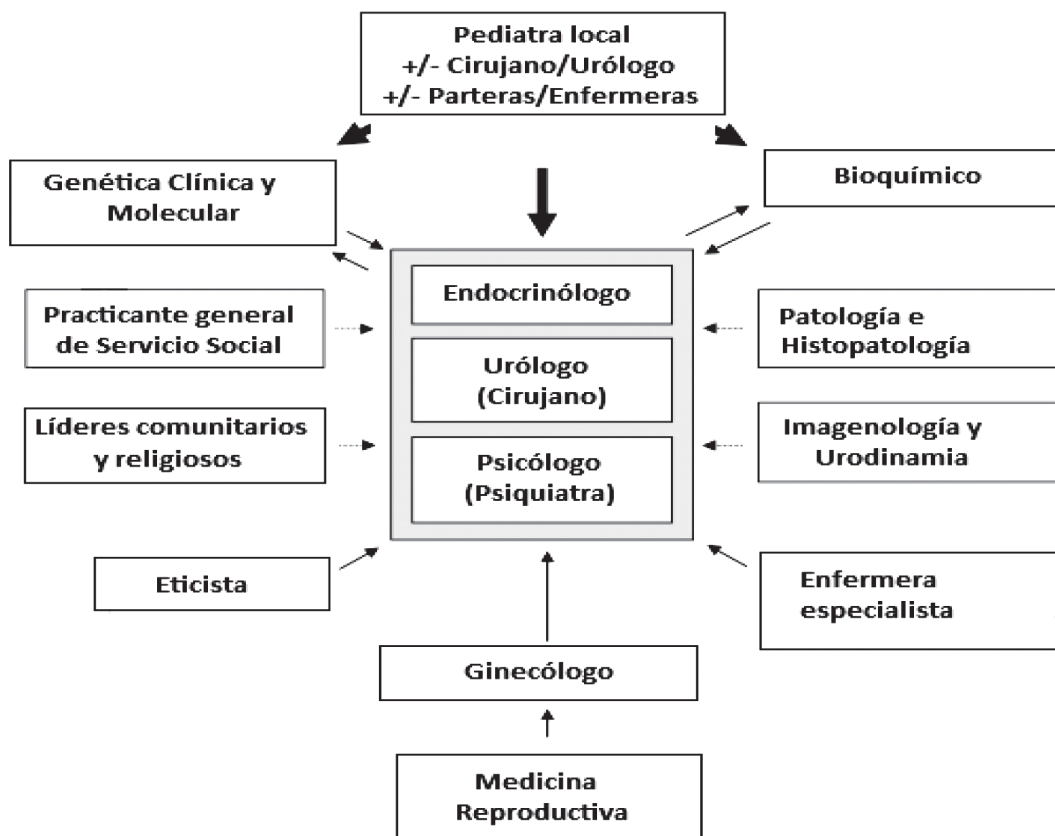
Fuente: DOUGLAS, G.

<sup>52</sup> DOUGLAS, G., et al. *Op.cit.*, pp. 1-17.

En general, se acepta que es necesaria la asignación del género en la etapa neonatal<sup>53,54</sup>, pero que esta no requiere intervención médica o quirúrgica de urgencia<sup>55</sup>. La asignación de género debe ser realizada por los padres tras una cuidadosa y precisa asesoría multidisciplinaria, con un equipo conformado, idealmente, por endocrinólogos, pediatras, cirujanos, urólogos o ginecólogos, psicólogos/psiquiatras, genetistas, radiólogos, neonatólogos, trabajadores sociales, enfermeros y eticistas clínicos<sup>56</sup>, en comuni-

cación con el médico de cuidados primarios y el concurso de grupos de apoyo. El papel de este equipo interdisciplinario no se limita a las decisiones relativas al período neonatal, sino que debe prolongarse longitudinalmente a lo largo de la infancia y durante el período de transición hacia la vida adulta<sup>57</sup>. Un modelo de equipo multidisciplinario, propuesto por el Hospital Great Ormond Street<sup>58</sup>, es sugerido en la siguiente figura:

Figura 1. Propuesta Tratamiento Interdisciplinario Hospital Great Ormond



Fuente: BRAIN, C.E.

<sup>53</sup> COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sala Plena. Sentencia SU-337 del 12 de mayo de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero.

<sup>54</sup> LEE, P.A. & HOUK, C.P. *Op. cit.*, p. e491.

<sup>55</sup> CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT ON DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT. *Op. cit.*, p. 25.

<sup>56</sup> LEE, P.A. & HOUK, C.P. *Op. cit.*, p. e490.

<sup>57</sup> BRAIN, C.E., et al. *Holistic management of DSD. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2010, 24(2), 335-54. ISSN 1878-1594.

<sup>58</sup> *Ibid.*

## 2.4 El marco jurídico en Colombia

Colombia es el único país donde las altas cortes han emitido una jurisprudencia específica que unifica criterios sobre las DDS<sup>59</sup>, aunque en otros países como Australia, los tribunales han mediado en algunos casos relativos a personas con DDS. La Sentencia SU-337 de 1999 recurre a un importante acervo de literatura especializada tanto en medicina como en psicología, así como al concepto de expertos nacionales e internacionales en el tratamiento de estos casos. En el texto de la Sentencia se hacen evidentes el modelo paternalista en el concepto de algunos médicos consultados y las perspectivas de género dicotómicas, heteronormadas y naturalistas que permean la toma de perspectiva de muchos profesionales frente a las DDS. Al mismo tiempo, emergen otras representaciones a partir del concepto de diversos autores convocados durante el proceso de investigación previo a la promulgación de la Sentencia. Entre las diferentes posturas teóricas, la Corte realiza un interesante ejercicio de ponderación ética y jurídica sobre el tema de las DDS, en torno a la articulación de los principios de beneficencia, no maleficencia y autonomía.

En la jurisprudencia colombiana se ha privilegiado la política del consentimiento pleno, matizado con el principio de “privacidad familiar” como expresión y salvaguarda del pluralismo, el cual constituye un “principio constitucional de particular relevancia”, fijando en los cinco años de edad el “umbral crítico de la identificación de género”<sup>60</sup>. Las diferentes sentencias de la Corte Constitucional sobre el particular, consideran que, si se trata de un niño que ha superado tal umbral<sup>61</sup>, se pueden diferir ciertos procedimien-

tos quirúrgicos hasta que la persona ostente la capacidad suficiente para la toma de decisiones, según el derecho a la identidad sexual y al libre desarrollo de la personalidad<sup>62</sup>.

En términos generales, las recomendaciones ofrecidas por la Corte Constitucional, mientras se recopila una mayor evidencia sobre la conveniencia de las diferentes tendencias médicas, incluyen los siguientes tópicos:

- Cuando el menor presenta una DDS y es menor de 5 años, este no tiene la capacidad suficiente para otorgar su consentimiento informado para la intervención ni ha alcanzado el umbral de consolidación en su identidad sexual, por tanto, la decisión puede ser tomada por los padres, (*consentimiento sustituto orientado hacia el futuro*), “siempre que se trate de un consentimiento informado, cualificado y persistente, acorde con las recomendaciones médicas”<sup>63</sup>, y siempre que tal conjunto de decisiones se fundamenten en la protección y promoción del interés superior del menor, con el acompañamiento de un grupo interdisciplinario. Esta recomendación se fundamenta en el principio de privacidad familiar.
- Cuando el menor presenta una DDS y es mayor de cinco años, la Corte sugiere que, dado que se desvirtúa en este caso

diferencias de enfoque, coinciden en general en indicar que a los cinco años un menor no sólo ha desarrollado una identidad de género definida sino que, además, tiene conciencia de lo que sucede con su cuerpo y posee una autonomía suficiente para manifestar distintos papeles de género y expresar sus deseos.” COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sala Plena. Sentencia SU-337 del 12 de mayo de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero.

Otros estudios sugieren que el desarrollo de la identidad de género, comienza antes de los tres años: MARTIN, C.L.; RUBLE, D.N. y SZKRYBALO, J. *Cognitive theories of early gender development*. *Psychol Bull.* 2002, 128(6), 903–933. ISSN 0033-2909.

<sup>62</sup> COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sala Quinta de Revisión. Sentencia T-1025 del 27 de noviembre de 2002. M.P. Rodrigo Escobar Gil.

<sup>63</sup> -----, Sala Tercera de Revisión. Sentencia T-912 del 18 de septiembre de 2008. M. P. Jaime Córdoba Triviño.

<sup>59</sup> *Ibid.*, p. 88.

<sup>60</sup> COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sala Tercera de Revisión. Sentencia T-912 del 18 de septiembre de 2008. M. P. Jaime Córdoba Triviño.

<sup>61</sup> “... es importante resaltar que numerosos estudios de psicología evolutiva y las diversas escuelas psicológicas, a pesar de sus obvias

la necesidad de la intervención como una urgencia, se puede diferir la opción quirúrgica o la terapia hormonal hasta tanto el paciente esté en capacidad de expresar su consentimiento, el cual, en circunstancias particulares, “comporta el consentimiento prestado por los padres coadyuvado por la expresa voluntad del menor, y de acuerdo con los profesionales de la salud, obviamente, destinando su *lex artis* a la defensa y protección de la autonomía e integridad del infante”<sup>64</sup> (*consentimiento asistido*), lo cual requiere el establecimiento de un protocolo formal que garantice la calidad del proceso de consentimiento, y que incluye la posibilidad de una autorización por etapas.

## 2.5 Algunos aportes desde la bioética

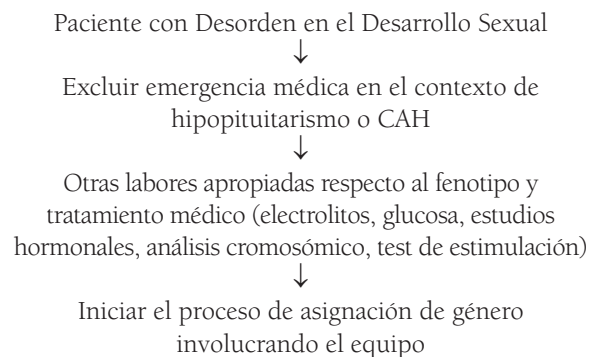
*¿No sobrepasa a veces lo verdadero todas las concepciones de lo ideal, por exagerado que éste pueda ser? Las metamorfosis de Ovidio, ¿han podido ir más lejos?*

ALEXINA BARBIN

Diversos grupos de trabajo han propuesto en los últimos años, marcos conceptuales para el tratamiento integral de las DDS con una participación importante de la bioética dentro de los equipos multidisciplinarios<sup>65</sup>. En general, tres modalidades de asesoría se han propuesto: la consulta con el comité en pleno, la consulta con un equipo de miembros asignados desde el

comité, y la consulta con un eticista que apoya el proceso de toma de decisiones<sup>66</sup>.

En el consenso de las guías de tratamiento del Hospital Infantil de Texas<sup>67</sup>, se sugiere la participación de un eticista en la conformación de los equipos multidisciplinarios, con el propósito de contribuir en los procesos de información, comunicación y toma de decisiones, mediante metodologías sistemáticas en el análisis de los conflictos de valores que se pueden suscitar en casos específicos<sup>68</sup>. La misma recomendación hace el Consenso de Expertos sobre el tratamiento de las DDS (Academia Americana de Pediatría, 2006)<sup>69</sup>, el grupo de trabajo del Hospital Great Ormond Street (Londres)<sup>70</sup> y las Guías Clínicas para el tratamiento de las DDS en la infancia (*Intersex Society of North America*)<sup>71</sup>. Las guías de tratamiento del Hospital Infantil de Texas<sup>72</sup> proponen un conjunto de pasos para seguir en la toma de decisiones respecto a la asignación de género:



<sup>64</sup> ESCOBAR MARTÍNEZ, M. *Principios y Derechos involucrados en el análisis jurídico de los estados intersexuales en pacientes menores de edad en Colombia*. Comité para el Desarrollo de la Investigación (CODI) de la Universidad de Antioquia. 2007, pp. 227-228.

<sup>65</sup> La propuesta de un cuidado multidisciplinario, parece no ser una novedad de la medicina contemporánea. En las memorias de Alexine Barbin, la joven, quien presenta un cuadro de DDS en la Francia del siglo XIX, recurre al confesionario de Monseñor de B...: “Mi pobre criatura, me dijo al terminar su interrogatorio, no sé todavía cómo va a acabar todo esto ¿Me autorizáis a utilizar vuestros secretos? Porque, aunque sepa bien a qué atenerme respecto a vos, no puedo convertirme en juez de semejante materia. Hoy mismo veré a mi médico. Me pondré de acuerdo con él sobre la conducta a seguir. Volved por tanto mañana y quedaos en paz”. Tal parece que la bioética, la psicología y el trabajo social, pretenden realizar el oficio que antaño, realizaba exclusivamente la religión. FOUCAULT, M. *Op. cit.*, pp. 90-91.

<sup>66</sup> MUCKLE, C. *Giving a voice to intersex individuals through hospital ethics committees*. *Wisconsin Law Review*. 2006, 987, p. 11. ISSN 0043.650X.

<sup>67</sup> DOUGLAS, G., et al. *Op. cit.*, p. 9.

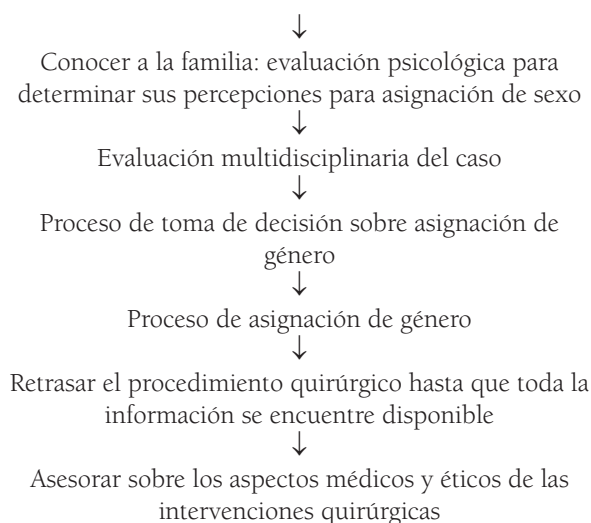
<sup>68</sup> En Colombia, la figura del eticista (o bioeticista) clínico de interconsulta no está suficientemente asentada, como sí lo está en algunas instituciones de salud en Estados Unidos, Canadá, Inglaterra, Chile, entre otros países. Le corresponde a los comités de ética hospitalaria o a algunos miembros delegados por estos, participar activamente en los procesos de comunicación y toma de decisiones dentro de los equipos multidisciplinarios en casos de DDS.

<sup>69</sup> LEE, P.A. & HOUK, C.P. *Op. cit.*, p. 490.

<sup>70</sup> BRAIN, C.E., et al. *Op. cit.*, pp. 335-354.

<sup>71</sup> CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT ON DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT. *Op. cit.*, p. 11.

<sup>72</sup> DOUGLAS, G., et al. *Op. cit.*, pp. 1-17.



Fuente: DOUGLAS, G.

El grupo interdisciplinario de trabajo conformado por el Hastings Center (2004)<sup>73</sup>, con la participación de reconocidos investigadores en bioética, filosofía moral y los estados intersexuales (como Alice Dreger, Eva Kittay y Hilde Nelson), generó un documento que propone las siguientes conclusiones:

- Ninguna de las cirugías para modificar la apariencia de los genitales externos requieren ser realizadas de forma urgente.
- Las familias con niños con DDS, requieren un cuidado multidisciplinario.
- Los niños con alguna forma de DDS merecen conocer la verdad acerca de sus cuerpos.
- Las familias y los profesionales de salud se beneficiarán de estudios longitudinales rigurosos.
- Los profesionales de salud necesitan entrenamiento adicional acerca de las DDS y de la salud sexual en general.

En el marco del Quinto Congreso Mundial sobre Derecho de Familia y Derechos de los Niños (*The Fifth World Congress on Family Law and Children's Rights, Halifax, 2009*), se adoptó un nuevo conjunto de guías éticas para el tratamiento de las personas con DDS, a partir del trabajo realizado por los investigadores australianos Lynn H. Gillam, Jacqueline K. Hewitt, Garry L. Warne<sup>74</sup>, siguiendo la premisa del equilibrio reflexivo propuesta por John Rawls, según la cual, una teoría ética puede construirse a partir de una ponderación entre los casos particulares, en diálogo permanente con las teorías normativas de la moral. El conjunto de principios propuesto es el siguiente:

#### • Minimizar los riesgos físicos para el niño

Un niño con alguna forma de DDS, puede estar expuesto, según el caso particular, a riesgos como malignidad, osteoporosis, crisis adrenal (en el caso de hiperplasia suprarrenal congénita) y obstrucción del tracto urinario<sup>75</sup>.

Por ejemplo, más del 60 % del riesgo de malignidad de células germinales, lo exhiben pacientes con una DDS con material en el cromosoma Y (región GBY), con disgenesia gonadal y síndrome de insensibilidad parcial a andrógenos y con testículos intraabdominales. En estos casos, la remoción de las gónadas es recomendable realizarla al momento del diagnóstico<sup>76</sup>.

Otras consideraciones como los beneficios de los estrógenos sobre los tejidos en la primera infancia, y la prevención de las posibles complicaciones de la conexión entre el tracto urinario y el peritoneo a través de las trompas de Fallopio, son razones invocadas por quienes promueven una intervención quirúrgica temprana en algunos

<sup>73</sup> FRADER, J.; ALDERSON, P.; ASCH, A., et al. *Health Care Professionals and Intersex Conditions*. Arch Pediatr Adolesc Med. 2004, 158(5), 426-428. ISSN 1538-3628.

<sup>74</sup> GILLAM, L.H., HEWITT, J.K. y WARNE, G.L. Op. cit., p. 413.

<sup>75</sup> Ibid., p. 414.

<sup>76</sup> HOUK C.P., et al. Op. cit., pp. 755-756.

casos<sup>77</sup>. De igual forma, una fístula urovaginal en una persona con una DDS representa una indicación médica para una corrección quirúrgica temprana<sup>78</sup>. En algunos casos de pacientes con Hiperplasia Suprarrenal Congénita, puede ser necesaria la vaginoplastia antes de la pubertad si se generan infecciones del tracto urinario asociadas a la formación de cálculos<sup>79</sup>. La misma consideración de no maleficencia (orientada hacia el futuro) debe considerarse frente a la reasignación quirúrgica de sexo.

Aunque algunas guías sugieren diferir, en general, la terapia de sustitución hormonal hasta tanto el paciente pueda expresar una elección en la pubertad<sup>80</sup>, otros autores difieren de la perspectiva de una moratoria general. El inicio de suplencia de estrógenos sexuales en casos de hipogonadismo (p. ej. en síndrome de insensibilidad completa a los andrógenos), puede ser necesario para prevenir problemas en la mineralización ósea (osteopenia, osteoporosis), así como para el mantenimiento de los caracteres sexuales (según la asignación de género) y la maduración psicosexual<sup>81</sup>.

- **Minimizar los riesgos psico-sociales al niño**

Este punto incluye la consideración de las implicaciones que la asignación del sexo de crianza, o la reasignación quirúrgica según el contexto sociocultural específico del paciente, pueden suscitar en términos de sus relaciones familiares e interpersonales, así como de las posibilidades de inclusión social y laboral, reconociendo el estigma y el aislamiento social que muchas personas con DDS experimentan en sus entornos socio-culturales, con las consecuentes respuestas

emocionales y psicológicas que tales procesos de exclusión generan<sup>82</sup>. Aunque la evidencia es limitada, algunos estudios reportan un importante estrés psicológico en algunos pacientes sometidos a intervenciones quirúrgicas de remodelación genital sin su consentimiento<sup>83</sup>.

En aras de minimizar el daño psicosocial, otro reparo se puede ofrecer a la moratoria general para el inicio de hormonoterapia: en casos de personas con deficiencia de 5-alfa-reductasa 2, cuyo fenotipo es completamente femenino y que han sido criadas como niñas, puede ser necesaria una supresión hormonal previa a la pubertad para evitar los efectos de la virilización por efecto de la testosterona. Igual consideración merecen algunos casos de resistencia parcial a los andrógenos cuyo sexo de crianza es femenino, en quienes es necesaria una gonadectomía prebuperal para evitar los efectos indeseables de la virilización<sup>84</sup>, como puede ser la clitoromegalia<sup>85</sup>. Igualmente, es necesaria una terapia hormonal supresora con estrógenos para inducir la feminización<sup>86</sup>. Algunos investigadores vienen trabajando en el diagnóstico prenatal de la HSC y el tratamiento intrauterino mediante la aplicación de dexametasona a la madre, para prevenir la virilización de los genitales externos<sup>87</sup>.

- **Preservar su potencial de fertilidad**

La posibilidad de concebir hijos relacionados genéticamente es una capacidad cuyo valor individual depende del contexto sociocultural

<sup>77</sup> LEE, P.A. & HOUK C.P. *Op. cit.*, p. e492.

<sup>78</sup> HARRIS, R.M. & FRADER, J. *Op. cit.*, p. 162.

<sup>79</sup> CULL, M. *Op. cit.*, p. 194.

<sup>80</sup> CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT ON DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT. *Op. cit.*, pp. 30-31.

<sup>81</sup> WARNE, G.L.; GROVER S. y ZAJAC JD. *Op. cit.*, pp. 19-29.

<sup>82</sup> GILLAM, L.H.; HEWITT J.K. y WARNE, G.L. *Op. cit.*, p. 415.

<sup>83</sup> CREIGHTON, S.M. & MINTO, C.L. *Managing intersex. British Medical Journal*. 2001, 1264-1265. ISSN 0959-8138.

<sup>84</sup> GRIFFIN, J.E. *Androgen Resistance-The Clinical and Molecular Spectrum. N Engl J Med*. 1992, 326, 613. ISSN 0262-4079.

<sup>85</sup> GALANI, A., et al. *Androgen insensitivity syndrome: clinical features and molecular defects. Hormones*. 2008, 7(3), 217-229. ISSN 1109-3099.

<sup>86</sup> WIESEMANN, C.; UDE-KOELLER, S. y SINNECKER, G. *Op. cit.*, p. 673.

<sup>87</sup> NEW, M.I.; CARLSON, A.; OBEID, J., et al. *Extensive personal experience: prenatal diagnosis for congenital adrenal hyperplasia in 532 pregnancies. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 2001, 86(12), 5651-5657. ISSN 1945-7197.

y de las preferencias y expectativas particulares. El desarrollo de las tecnologías de reproducción asistida ha contribuido en las crecientes posibilidades que tienen muchos pacientes con DDS (por ejemplo, personas con HSC), en el cumplimiento de sus expectativas reproductivas<sup>88</sup>. El umbral de beneficencia debe ser individualizado: es posible que algunas personas con DDS prefieran correr el riesgo de una degeneración maligna de sus gónadas, antes que perder sus capacidades naturales de reproducción<sup>89</sup>.

La no remoción de tejido gonadal, aunque este en apariencia sea no funcional, ha sido propuesta por algunos autores en la espera de que los avances médicos futuros puedan preservar la fertilidad a partir de tales tejidos<sup>90</sup>. Por otra parte, la funcionalidad potencial de los genitales externos y las gónadas, es un criterio relevante en cuanto a la asignación de género y las posibilidades reproductivas hacia el futuro: por ejemplo, en los casos de DDS ovotesticular (antes hermafroditismo verdadero), “son potencialmente fértiles si se asignan al género femenino y cuentan con adecuadas estructuras Mülllerianas”<sup>91</sup>, mientras que los pacientes asignados al género masculino son infértiles<sup>92</sup>.

La crioconservación de tejido gonadal o de líquido seminal, es una posibilidad que en algunos casos se puede explorar para la preservación de la fertilidad<sup>93,94</sup>.

<sup>88</sup> CULL, M. *Op. cit.*, p. 203.

<sup>89</sup> GILLAM L.H.; HEWITT, J.K. y WARNE, G.L. *Op.cit.*, p. 415.

<sup>90</sup> *Ibid.*, p. 416.

<sup>91</sup> PÉREZ, J.; LLINÁS, E.; DE JIMENEZ, M. y JARAMILLO, A. *Presentación de un caso de hermafroditismo verdadero con ovotestes bilaterales descendidos a los pliegues labioescrotales*. Trabajo Presentado en el Congreso Colombiano - Cali 2005. Cali, Colombia: Urología Colombiana, 2006. pp. 113-114.

<sup>92</sup> *Ibid.*, p. 114.

<sup>93</sup> SUGAWARA, N., et al. *A successful pregnancy outcome using frozen testicular sperm from a chimeric infertile male with a 46, XX/46, XY karyotype*. *Human Reproduction*. 2005, 20(1), 147-148. ISSN 1460-2350.

<sup>94</sup> TANTAWY, S., et al. *Testosterone production during puberty in two 46, XY patients with disorders of sex development and novel NR5A1 (SF-1) mutations*. *European Journal of Endocrinology*. 2012, 167, 125-130. ISSN 1479-683X.

## • Promover y/o preservar su capacidad para tener relaciones sexuales satisfactorias

Dos propiedades físicas relevantes deben preservarse o promoverse en las personas con una DDS, para facilitar una vida sexual satisfactoria como un ingrediente importante en la calidad de vida futura: la habilidad física para lograr una relación sexual penetrativa, y la habilidad física para alcanzar el orgasmo<sup>95</sup>. La cirugía de clítoris (clitoroplastia), debe preservar la función eréctil y la innervación del clítoris, con un énfasis en los resultados funcionales más que en las premisas cosméticas<sup>96</sup>. De igual forma, si es requerida una faloplastia según el género masculino asignado, la información acerca de la complejidad del procedimiento y las expectativas reales de éxito deben ser comunicadas en forma clara a los pacientes y sus familias<sup>97</sup>.

## • Dejar opciones abiertas para el futuro

En este principio caben consideraciones como el progreso de las técnicas quirúrgicas, la preservación de tejido gonadal y la posibilidad de diferir ciertos procedimientos electivos hasta que el niño, la niña o el adolescente pueda participar activamente en la toma de decisiones, partiendo de la premisa de que el mejor interés del niño pequeño puede no corresponder con el mejor interés del adolescente o el adulto<sup>98</sup>. En este punto se conjugan los principios de respeto a la autonomía, beneficencia y no maleficencia. Los autores de los principios aquí enunciados sugieren que este principio no debe exhibir relevancia sobre los demás principios, sino que los seis principios deben convocarse de forma simultánea en cada caso particular<sup>99</sup>.

<sup>95</sup> GILLAM L.H.; HEWITT, J.K. y WARNE, G.L. *Op. cit.*, p. 416.

<sup>96</sup> LEE, P.A., HOUK, C.P. *Op. cit.*, p. e491.

<sup>97</sup> *Ibid.*, p. e492.

<sup>98</sup> WIESEMANN, C.; UDE-KOELLER, S.; SINNECKER, G. *Op. cit.*, p. 673.

<sup>99</sup> GILLAM, L.H.; HEWITT, J.K. y WARNE, G.L. *Op.cit.*, p. 416.

- **Respetar los deseos y creencias de los padres**

Como se afirmó anteriormente, en la solicitud del consentimiento informado en pediatría debe considerarse un modelo centrado en la familia, según el cual, el propósito no es confrontar las preferencias de los padres en contra de las preferencias de sus hijos. Si bien en escenarios clínicos y particularmente en escenarios de urgencia, prevalecen los derechos fundamentales de los niños, las niñas y los adolescentes, es necesario considerar, con seriedad y respeto, las opiniones de los padres, partiendo de la premisa de que la familia es un propósito conjunto de cuidado, un “proyecto de valores, una comunión de ideales, una institución de beneficencia”<sup>100</sup>, en el cual los padres tienen la responsabilidad de proteger y promover los intereses y el bienestar de sus hijos, así como tienen el derecho para llevar a cabo tal responsabilidad<sup>101</sup>.

En decisiones de gran impacto, como puede ser la asignación de género o la reasignación quirúrgica de sexo, la toma de decisiones sin el concurso activo del núcleo familiar puede generar un entorno inconveniente para el desarrollo y el bienestar psicosocial de la persona con una DDS. Pero, al tiempo, la decisión en cuanto a la reasignación quirúrgica o la práctica del secreto familiar, pueden lesionar las posibilidades físicas y la calidad de vida futura del paciente. En tal sentido, cabe la misma reflexión que en los puntos anteriores: si la opinión de los padres contradice los demás principios aquí enunciados, tal opinión no prevalece sobre las consideraciones anteriores<sup>102</sup>.

El grupo de trabajo “Bioética e Intersexo”, dentro de la Red DDS/Intersexo de Alemania<sup>103</sup>,

ha propuesto un conjunto de tres principios básicos para la toma de decisiones en personas con DDS, con el propósito de alcanzar una meta común entre los derechos, las necesidades y los intereses de todas las partes involucradas, y nueve recomendaciones para la intervención en los casos de DDS:

- El bienestar del niño y del futuro adulto debe ser fomentado.
- Los derechos de los pacientes a participar y/o auto-determinar las decisiones que los afectan ahora o en el futuro, deben ser respetadas.
- La relación entre los miembros de la familia, (padres e hijos) debe ser fomentada.

El mismo grupo de trabajo<sup>104</sup> propone un conjunto de nueve recomendaciones para la intervención en los casos de DDS:

- Los pacientes con alguna DDS no requieren, per se, una corrección. Los recién nacidos no necesitan una intervención quirúrgica de urgencia para la “normalización” de la condición (excepto en ciertas circunstancias que revisten una prioridad médica y funcional), pero sí una intervención psicológica multidisciplinaria que incluya a los padres.
- Como representantes legales, los padres deben tomar la decisión final (aspecto que debe ser matizado según el marco legal específico de cada jurisdicción), pero esta debe fundamentarse en una información completa, tomando en consideración los riesgos y beneficios del plan que se ha trazado, haciéndolos parte del proceso en la toma de decisión.

<sup>100</sup> GRACIA, D. *Bioética y pediatría*. Rev Esp Pediatr. 1997, 53, pp. 99-106.

<sup>101</sup> GILLAM L.H., HEWITT, J.K., WARNE, G.L. *Op. cit.*, pp. 416-417.

<sup>102</sup> *Ibid.*, p. 417.

<sup>103</sup> WIESEMANN, C., UDE-KOELLER, S. y SINNECKER, G. *Op. cit.*, p. 675.

<sup>104</sup> *Ibid.*, pp. 677-678.

- El bienestar del niño no se asegura únicamente mediante la elección de un sexo biológico determinado. Es necesario el desarrollo de su autonomía, identidad personal y de género, lo cual debe ser explorado por el equipo interdisciplinario. Aunque no siempre es clara la línea divisoria entre una cirugía con propósitos de corrección funcional y una cirugía con propósitos cosméticos (p.ej. vaginoplastia), se debe privilegiar el apoyo psicosocial, la calidad de las relaciones intrafamiliares y las posibilidades futuras de autorrealización.
- Debe promoverse una postura de apertura y tolerancia. El entorno social, cultural y familiar debe ser considerado, así como el acompañamiento a la familia desde el equipo multidisciplinario y los grupos de apoyo.
- La decisión a tomar siempre debe considerar el mejor interés del paciente y su familia, a partir de la mayor certeza tanto diagnóstica como pronóstica. En esta decisión debe participar un grupo multidisciplinario que no solo debe estar compuesto por personal médico, sino por profesionales externos al área de la salud.
- Las decisiones a tomar deben ser justificadas y razonables. Si la intervención es electiva, estrictamente cosmética, no obedece a una emergencia médica que ponga en riesgo la vida o la integridad del paciente, puede afectar de forma irreversible la integridad corporal, el funcionamiento sexual o las posibilidades reproductivas de la persona (como la remoción de gónadas), carece de evidencia científica concluyente o exhibe una importante incertidumbre pronóstica, es recomendable diferir el procedimiento hasta que sea el mismo paciente quien decida la opción para seguir.
- El niño debe ser involucrado de forma activa en los procesos de información, de toma de decisiones y en los planes de tratamiento, según su capacidad de comprensión. El niño conserva su capacidad de veto frente a procedimientos que no implican una urgencia médica o que no representan una amenaza para su salud o su integridad personal.
- Una vez el paciente llegue a la edad adulta, tiene el derecho a la información de los procedimientos realizados (consignada en la historia clínica), y los padres deben saber que el paciente tiene este derecho. Las consideraciones generales en cuanto a los principios de veracidad y confidencialidad de los expedientes clínicos, aplican sin excepción en estos casos.

Los anteriores principios y recomendaciones deben ser revisados de manera periódica por un grupo interdisciplinario de expertos.

### 3. Conclusiones

Las DDS representan uno de los capítulos más complejos de la medicina moderna y constituyen un desafío clínico, ético y legal. Entre la política de género óptimo y la política de consentimiento pleno, una opción razonable es una política de “óptimo desarrollo social y emocional”<sup>105</sup>, que incluya el esfuerzo por maximizar la participación del niño y el futuro adulto en la toma de decisiones, así como la promoción de una buena relación entre los padres y su hijo.

El estrés psicológico que puede generar entre los padres el que su hijo presente una DDS, si bien merece la atención necesaria y requiere la respetuosa valoración de sentimientos interpersonales<sup>106</sup>, no justifica la promoción del secre-

<sup>105</sup> *Ibid.*, p. 675.

<sup>106</sup> MORLAND, I. *The injured world: Intersex and the phenomenology of feeling. Differences*. 2012, 23(2), 20-41. ISSN 1040-7391.

to familiar ni la realización de intervenciones quirúrgicas de urgencia para la asignación del sexo de crianza<sup>107</sup>. Las cirugías de remodelación genital, con fines puramente cosméticos, pueden diferirse hasta tanto el paciente ostente la capacidad necesaria para expresar una elección. Cabe recordar que: “la medicina y la cirugía pueden asignar exclusivamente el sexo fenotípico y el rol de género, mas no la identidad sexual, y la asignación del sexo fenotípico, dada la complejidad de sus componentes (sexo gonadal, genital, reproductivo), no siempre es completa”<sup>108</sup>.

Sin embargo, dado el amplio espectro de entidades y presentaciones clínicas, no es posible exigir una política de moratoria general para la realización de intervenciones quirúrgicas o para las terapias de sustitución hormonal. La consideración multidisciplinaria de cada caso no puede reducirse a fórmulas simplistas o heurísticas como: “en Colombia, si el niño tiene menos de 5 años, deciden los papás; si tienen más de 5, deciden los pacientes”. De igual manera, cada caso no tiene que ser resuelto en la instancia de los tribunales<sup>109</sup>. La figura del consentimiento informado, permanente y cualificado, requiere la instauración de procedimientos y protocolos que garanticen la ponderación responsable entre posibilidades médicas, riesgos, beneficios, obligaciones morales y potenciales consecuencias conforme a la *lex artis*.

Junto al tratamiento médico, el componente psicosocial, cultural y ético, así como el contexto real del ejercicio médico, debe ser considerado. En Colombia, algunos de los tratamientos necesarios para la atención integral de las DDS no se encuentran contemplados dentro de los planes de beneficios (p.ej, la fluodrocortisona no está

incluida, a la fecha, en la lista de medicamentos del Plan Obligatorio de Salud - POS), a lo que hay que sumar las dificultades en la labor de los comités asistenciales de bioética, en el acceso a las diferentes subespecialidades, en el seguimiento de los pacientes y en los procesos de referencia y contrareferencia<sup>110</sup>.

Greenberg<sup>111</sup> ha sugerido un protocolo alternativo para el tratamiento de las DDS, según el cual, se podría conformar un comité multidisciplinario conformado por los especialistas, así como por personas adultas con DDS y padres de niños y niñas con DDS. Este comité (distinto al comité de ética, que puede ser también consultado), prestaría su concurso en las siguientes necesidades:

- Proveer orientación para los padres.
- Asegurar que el consentimiento paterno es cualificado y persistente.
- Recolectar información sobre los resultados de los distintos modelos de tratamiento.
- Proveer educación continua para las personas con DDS, los padres y los médicos tratantes.

Si se acepta la propuesta de Greenberg, sería necesario delimitar las competencias y los escenarios de dicho comité, con los equipos multidisciplinarios y los comités de ética, ante el riesgo de burocratizar en exceso los procesos de toma de decisiones, cuyos protocolos deben ser ponderados, pero expeditos y precisos en todos los casos. La mejor opción puede ser la adopción de un equipo multidisciplinario que involucre personas con DDS, padres de niños y niñas con DDS y miembros de los grupos de apoyo, además del concurso, o del comité de ética hospitalaria, o de un bioeticista clínico

<sup>107</sup> ZEILER, K. & WICKSTRÖM, A. *Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. Feminist Theory*. 2009, 10, 359. ISSN 1741-2773.

<sup>108</sup> McCULLOUGH, L. B. *Op. cit.*, p. 154.

<sup>109</sup> GREENBERG, J. *Op. cit.*, p. 99.

<sup>110</sup> CASTILLO BOCANETE, A. *Op. cit.*, p. 69.

<sup>111</sup> GREENBERG, J. *Intersexuality and the Law: Why Sex Matters*. New York: NYU Press, 2012, p. 42.

que acompañe el proceso y haga parte activa del equipo.

En lugar de adoptar una estrategia de todo o nada, la comunidad médica debe adoptar un estándar de cuidado que represente una opción intermedia. Las personas con alguna forma de DDS necesitan una solución que acepte la realidad de los matices grises en lugar de continuar con la dicotomía en blanco y negro; ellos necesitan una solución que proteja los derechos de las personas que conviven con una DDS, pero no ignora totalmente la experiencia de la comunidad médica o los derechos protegidos constitucionalmente de los padres. Esta puntualización afirma que los comités de ética hospitalarios ofrecen precisamente ese tipo de punto intermedio<sup>112</sup>.

## Bibliografía

1. AUDÍ PARERA, L., et al. Grupo de Trabajo sobre Anomalías de la Diferenciación Sexual de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Anomalías de la diferenciación sexual. *Protoc diagn ter pediatri*. 2011. ISSN 2171-8172.
2. AUDÍ, L. Disgenesias gonadales y pseudohermafroditismo masculino. *An Pediatr*. 2006, 64(2). ISSN 1695-4033.
3. BERNAL CRESPO, J.S. Protección de los derechos de los menores con ambigüedad sexual (Sentencias de un juez de tutela y de la Corte Constitucional colombiana – Sala quinta de revisión). *Barranquilla, Colombia: Revista de Derecho*. 2011, XXIV (1). ISSN 0716-9132.
4. BRAIN, C.E., et al. Holistic management of DSD. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2010, 24(2). ISSN 1878-1594.
5. CANALS DE ROS, M., et al. Síndrome de insensibilidad a los andrógenos familiar. *Prog Obstet Ginecol*. 2012, 3. ISSN 0304-5013.
6. CASTILLO BOCANETE, A. ¿Qué es doctor, niño o niña? Prácticas médicas en torno a la intersexualidad. Trabajo de grado como requisito parcial para optar al título de Antropóloga. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Antropología, 2009.
7. CÉSPEDES, C; CHAHIN, S. & COLL, M. Trastornos de la diferenciación sexual: enfoque práctico. Programa de educación continuada en pediatría – Sociedad Colombiana de Pediatría. 2008, 7(2).
8. CHÁVEZ, L.M. Elementos de educación o sea moral, higiene, urbanidad y economía doméstica para uso de las escuelas y familias. Bogotá: Imprenta de El Heraldo, 1899. En LONDOÑO VEGA, P y LONDOÑO VÉLEZ, S. Los niños que fuimos. Huellas de la infancia en Colombia. Bogotá: Banco de la República, 2012. ISBN 978-958-664-258-3.
9. CONSORTIUM ON THE MANAGEMENT ON DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT. Clinical Guidelines. Disorders of Sex Development in childhood. Intersex Society of North America, 2006. ISBN 0-9773201-1-1.
10. CREIGHTON, S.M. & MINTO, C.L. Managing intersex. *British Medical Journal*. 2001, 323. ISSN 0959-8138.
11. CULL, M. Dispelling the Taboo of Intersex Conditions. We're Only Human Like You! En: BALEN, R.; CRAWSHAW, M. (Eds.) Sexuality and Fertility Issues in Ill Health and Disability. From Early Adolescence to Adulthood. London: Jessica Kingsley Publishers, 2006. ISBN 1-84642-492-5.
12. DIAMOND, M. y SIGMUNDSON, K. Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing with persons with Ambiguous Genitalia. [En línea] Hawaii: Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1996. Vol. 151, no. 10. pp. 1046–1050. Disponible en: <http://www.afn.org/~sfcommed/apam.htm>.
13. DOUGLAS, G., et al. Consensus in Guidelines for Evaluation of DSD by the Texas Children's Hospital Multidisciplinary Gender Medicine Team. *Int J Pediatr Endocrinol*. 2010, 2010: 919707. ISSN 1687-9856.
14. DREGER, A.D. Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex. Cambridge/Massachusetts: Harvard University Press, 1998. ISBN 0-674-00189-3.
15. ERDOGAN, S., KARA, C., UÇAKTÜRK, A. y AYDIN, M. Etiological Classification and Clinical Assessment of Children and Adolescents with Disorders of Sex Development. *J Clin Res Ped Endo*. 2011, 3(2). ISSN 1308-5735.
16. ESCOBAR MARTÍNEZ, M. Principios y Derechos involucrados en el análisis jurídico de los estados intersexuales en pacientes menores de edad en Colombia. Comité para el Desarrollo de la Investigación (CODI) de la Universidad de Antioquia. 2007.
17. FOUCAULT, M. *Herculine Barbin llamada Alexina B.* (selección de Antonio Serrano). Madrid: Talasa Ediciones S. L., 2007.
18. FRADER, J., ALDERSON, P., ASCH, A., et al. Health Care Professionals and Intersex Conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004, 158(5). ISSN 1538-3628.

<sup>112</sup> MUCKLE, C. *Op. cit.*, p. 2.

19. GALANI, A., et al. Androgen insensitivity syndrome: clinical features and molecular defects. *Hormones*. 2008, 7(3). ISSN 1109-3099.
20. GILLAM, L. H., HEWITT, J. K., y WARNE, G. L. Ethical Principles for the Management of Infants with Disorders of Sex Development. *Horm Res Paediatr*. 2010, 74. ISSN 1663-2818.
21. GRACIA, D. Bioética y pediatría. *Rev Esp Pediatr*. 1997, 53. ISSN 0034-947X.
22. GREENBERG, J. *Intersexuality and the Law: Why Sex Matters*. New York: NYU Press, 2012.
23. -----, International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities. Who Should Determine the Appropriate Treatment for an Intersex Infant? En SYTSM, S.E. (Ed.) *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer, 2006, 29. ISBN 978-1402043130.
24. GRIFFIN, J.E. Androgen Resistance — The Clinical and Molecular Spectrum. *N Engl J Med*. 1992, 326. ISSN 0262-4079.
25. HARRIS, R.M. & FRADER, J. Ethical issues in the treatment of pediatric patients with disorders of sex development. En DIEKEMA, D.S.; MERCURIO, M.R. y ADAM, M.B. (Eds). *Clinical ethics in pediatrics: a case-based textbook*. New York: Cambridge University Press, 2011. ISBN 978-0-521-17361-2.
26. HERDT, G. Mistaken Gender: 5-Alpha Reductase Hermaphroditism and Biological Reductionism in Sexual Identity Reconsidered. *University of Chicago. American Anthropologist*. 1990, 92. ISSN 1548-1433.
27. HOUK, C.P., et al. Summary of Consensus Statement on Intersex Disorders and Their Management. *Pediatrics*. 2006, 118(2). ISSN 1098-4275.
28. HUGHES, I.A. Disorders of sex development: a new definition and classification. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2008, 22(1). ISSN 1878-1594.
29. KOHLER, B., LUMBROSO, S., LEGER, J., et al. Androgen insensitivity syndrome: somatic mosaicism of the androgen receptor in seven families and consequences for sex assignment and genetic counseling. *J Clin Endocrinol Metab*. 2005. ISSN. 1945-7197.
30. LEE, P.A., HOUK, C.P. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *Pediatrics*. 2006, 118(2). ISSN 1098-4275.
31. MARTIN, C.L., RUBLE, D.N. & SZKRYBALO, J. Cognitive theories of early gender development. *Psychol Bull*. 2002, 128(6). ISSN 0033-2909.
32. McCULLOUGH, L.B. A framework for the ethically justified clinical management of intersex conditions. En ZDERIC, S.A.; CANNING, D.A.; CARR, M.C. y SNYDER, H.M. *Pediatric Gender Assignment: A Critical Reappraisal*. New York: Kluwer/Plenum Publishers, 2002. ISBN 978-1-4613-5162-7.
33. MEJÍAS SANCHEZ, Y., DUANY MACHADO, O.J. & TABOADA LUGO, N. Trastornos de la diferenciación sexual: presentación de un caso de genitales ambiguos y revisión del tema. *Rev Cubana Pediatr*. 2007, 79(3). ISSN 1561-3119.
34. MONEY, J. Ablatio penis: normal male infant sex-reassigned as a girl. *Arch Sex Behav*. 1975. ISSN 1573-2800.
35. MONEY, J., HAMPSON, J.G., HAMPSON, J.L. Hermaphroditism: recommendation concerning assignment of sex, change of sex psychologic management. *Bulletin of the John Hopkins Hospital*. 1951, 97.
36. MORLAND, I. The injured world: Intersex and the phenomenology of feeling. *Differences*. 2012, 23(2). ISSN 1040-7391.
37. MUCKLE, C. Giving a voice to intersex individuals through hospital ethics committees. *Wisconsin Law Review*. 2006, 987. ISSN 0043.650X.
38. NEW, M.I., CARLSON, A., OBEID, J., et al. Extensive personal experience: prenatal diagnosis for congenital adrenal hyperplasia in 532 pregnancies. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 2001, 86(12). ISSN 1945-7197.
39. OVIDIO NASON, P. *Metamorfosis*. Traducción de Ana Pérez Vega. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2002.
40. PARKER, R. & POLLOCK, G. *Old Mistresses: Women, Art and Ideology*, London: Routledge & Kegan Paul, 1981. En McDONALD, H. *Erotic ambiguities: the female nude in art*. London: Routledge, 2001. ISBN 0-203-44870-7.
41. PÉREZ, J., LLINÁS, E., DE JIMENEZ, M. & JARAMILLO, A. Presentación de un caso de hermafroditismo verdadero con ovotestes bilaterales descendidos a los pliegues labioescrotales. Trabajo Presentado en el Congreso Colombiano - Cali 2005. Cali, Colombia: Urología Colombiana, 2006.
42. REIS, E. *Bodies in Doubt: An American History of Intersex*. Baltimore: JHU Press, 2009. ISBN-13: 978-1421405834.
43. COLOMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. Sala Tercera de Revisión. Sentencia T-912 del 18 de septiembre de 2008. M. P. Jaime Córdoba Triviño.
44. -----, Sala Quinta de Revisión. Sentencia T-1025 del 27 de noviembre de 2002. M.P. Rodrigo Escobar Gil.
45. -----, Sala Plena. Sentencia SU-337 del 12 de mayo de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero.
46. SCHUTZMANN K., et al: Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development. *Arch Sex Behav*. 2009, 38. ISSN 1573-2800.
47. SUGAWARA, N., et al. A successful pregnancy outcome using frozen testicular sperm from a chimeric infer-

- tile male with a 46, XX/46, XY karyotype. *Human Reproduction*. 2005, 20(1). ISSN 1460-2350.
48. TANTAWY, S., et al. Testosterone production during puberty in two 46, XY patients with disorders of sex development and novel NR5A1 (SF-1) mutations. *European Journal of Endocrinology*. 2012, 167. ISSN 1479-683X.
49. VIOLÍ, P. *El infinito singular*. Madrid: Ediciones Cátedra, 1991. ISBN 843760978X.
50. WARNE, G.L. & BHATIA, V. Intersex, East and West. En SYTSMA, S.E. (Ed.) *Ethics and Intersex*. Dordrecht: Springer, 2006, 29. ISBN 978-1402043130.
51. WARNE, G.L., GROVER, S. y ZAJAC, J.D. Hormonal therapies for individuals with intersex conditions: protocol for use. *Treat Endocrinol*. 2005, 4. ISSN 1177-4940.
52. WIESEMANN, C., UDE-KOELLER, S., SINNECKER, G.H. & THYEN, U. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *Eur J Pediatr*. 2010, 169. ISSN 1432-1076.
53. ZEILER, K. & WICKSTRÖM, A. Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. *Feminist Theory*. 2009, 10, 359. ISSN 1741-2773.