

SU337-99

Sentencia SU-337/99

PRINCIPIO DE PUBLICIDAD DEL PROCESO-Armonización con la intimidad del menor y su familia/SENTENCIA DE REVISION DE TUTELA-Publicidad parcial para el caso

Los procesos judiciales deben ser públicos. Además, la Corte Constitucional revisa eventualmente las acciones de tutela con el propósito esencial de unificar la doctrina constitucional para de esa manera orientar la actividad de los distintos jueces en la materia. La protección del sosiego familiar de la peticionaria no puede entonces llevar a la prohibición de la publicación de la presente sentencia, o a la total reserva del expediente, por cuanto se estarían afectando de manera desproporcionada el principio de publicidad de los procesos y la propia función institucional de esta Corte Constitucional. Es pues necesario armonizar la protección de la intimidad de la peticionaria con los intereses generales de la justicia.

SENTENCIA DE REVISION DE TUTELA-Supresión identificación del menor y progenitor/EXPEDIENTE DE TUTELA-Absoluta reserva para el caso

HERMAFRODITISMO-Complejidad del asunto/PSEUDOHERMAFRODITISMO MASCULINO-Complejidad del asunto

MEDICINA-Tensiones éticas y jurídicas

PRACTICA MEDICA-Principios esenciales

CIENCIA MEDICA-No es impermeable a la ética ni al derecho

Es cierto que en principio deben evitarse al máximo las interferencias jurídicas y estatales en las discusiones científicas y en la evolución de la técnica, las cuales deben ser lo más libres posible, no sólo para amparar la libertad de pensamiento sino también para potenciar la propia eficacia de las investigaciones científicas y estimular así el progreso del conocimiento. Sin embargo, en la medida en que las investigaciones biológicas y las prácticas médicas recaen sobre seres vivos, y en especial sobre personas, es obvio que si bien pueden ser benéficas para el paciente, también pueden ser dañinas y deben por ende estar sometidas a controles para proteger la inviolabilidad y la dignidad de las personas. Además, después de la Segunda Guerra Mundial, y en especial de Auschwitz, la ciencia en general, y la ciencia médica en particular, no pueden ser consideradas impermeables a la ética ni al derecho, como lo muestra la propia expedición, por el Tribunal de Nuremberg, del llamado Código de Nuremberg, que establece una reglas mínimas aplicables en toda investigación sobre seres humanos.

AUTONOMIA DEL PACIENTE-Prevalencia

Si los individuos son libres y agentes morales autónomos, es obvio que es a ellos a quienes corresponde definir cómo entienden el cuidado de su salud, y por ende, los tratamientos médicos deben contar con su autorización. En efecto, "la primera consecuencia que se deriva de la autonomía, consiste en que es la propia persona (y no nadie por ella) quien debe darle sentido a su existencia y, en armonía con él, un rumbo". Por ello esta Corte ha señalado que

del “principio general de libertad emana el derecho específico de la autonomía del paciente que le permite tomar decisiones relativas a su salud.” Igualmente, si las personas son inviolables, sus cuerpos también lo son, por lo cual no pueden ser intervenidos sin su permiso.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Pluralismo y dignidad

Incluso si la autonomía y la dignidad no tuvieran el rango constitucional tan elevado que ocupan, de todos modos el inevitable pluralismo ético de las sociedades modernas, que la Carta reconoce y estimula, obliga, por elementales razones de prudencia, a obtener el consentimiento de la persona para todo tratamiento. En efecto, el pluralismo implica que existen, dentro de ciertos límites, diversas formas igualmente válidas de entender y valorar en qué consiste la bondad de un determinado tratamiento médico. Omitir el consentimiento informado sería permitir que la concepción de bienestar y salud del médico se imponga a aquella del paciente, en detrimento de los propios intereses de este último y de la protección constitucional al pluralismo. Esto muestra que en las sociedades pluralistas, el requisito del consentimiento puede justificarse incluso con base en el principio de beneficencia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Intervenciones experimentales

Esta exigencia del consentimiento, que es clara incluso en relación con los tratamientos en apariencia benéficos para la persona, es aún más evidente e importante cuando se trata de intervenciones experimentales, por cuanto, en tales eventos, es mucho mayor la posibilidad de que se cosifique a la persona y se la convierta en un simple instrumento para la realización de objetivos que le son extraños, como es la producción de conocimientos o el mejoramiento de ciertas técnicas de las que se beneficiarán otros individuos. Por ende, la investigación sobre seres humanos, que es indudablemente necesaria para mejorar la calidad misma de los tratamientos médicos, debe ser particularmente rigurosa en la obtención de un consentimiento informado de los potenciales sujetos, quienes, sin ninguna coacción o engaño, tienen derecho a decidir si participan o no en la empresa científica, sobre la base de un conocimiento objetivo de todos los eventuales riesgos y beneficios de los experimentos. De esa manera, gracias a esa intervención libre en la experiencia médica, el paciente deja de ser un objeto de la misma para convertirse en sujeto y copartícipe del desarrollo de la ciencia, con lo cual queda amparada su dignidad e inviolabilidad.

AUTONOMIA DEL PACIENTE-Prevalencia no es absoluta

La autorización explícita del paciente puede no ser necesaria en determinados casos, por cuanto el principio de autonomía puede ceder ante las exigencias normativas de los otros principios concurrentes, dadas las particularidades de la situación concreta, tal y como sucede en las emergencias médicas o eventos asimilables. El principio de autonomía tiene entonces una prevalencia prima facie, pero no absoluta, sobre los valores concurrentes, y en especial sobre el principio de beneficencia. Por consiguiente, en general el médico debe siempre obtener la autorización para toda terapia, salvo que, excepcionalmente, las particularidades del caso justifiquen apartarse de esa exigencia. Esto significa que el equipo médico que quiera abstenerse de obtener el consentimiento informado tiene la carga de probar convincentemente la necesidad de ese distanciamiento, pues si no lo hace, la prevalencia prima facie del principio de autonomía se vuelve definitiva y hace ineludible la

obtención del permiso de parte del paciente.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Características

No cualquier autorización del paciente es suficiente para legitimar una intervención médica: es necesario que el consentimiento del paciente reúna ciertas características, y en especial que sea libre e informado. Esto significa, en primer término, que la persona debe tomar su determinación sin coacciones ni engaños. Por ello, en segundo término, la decisión debe ser informada, esto es, debe fundarse en un conocimiento adecuado y suficiente de todos los datos que sean relevantes para que el enfermo pueda comprender los riesgos y beneficios de la intervención terapéutica, y valorar las posibilidades de las más importantes alternativas de curación, las cuales deben incluir la ausencia de cualquier tipo de tratamiento. Finalmente, el paciente que toma la decisión debe ser lo suficientemente autónomo para decidir si acepta o no el tratamiento específico, esto es, debe tratarse de una persona que en la situación concreta goce de las aptitudes mentales y emocionales para tomar una decisión que pueda ser considerada una expresión auténtica de su identidad personal.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE-Exigencias cualificadas

AUTONOMIA DEL PACIENTE-Grado que se debe tener para aceptar o rechazar un tratamiento

TRATAMIENTO MEDICO DE LOS NIÑOS-Decisiones por padres y tutores

Los padres y tutores pueden tomar ciertas decisiones en relación con el tratamiento médico de los niños, incluso, a veces, contra la voluntad aparente de éstos. Sin embargo, ello no quiere decir que los padres puedan tomar, a nombre de su hijo, cualquier decisión médica relativa al menor, por cuanto el niño no es propiedad de nadie sino que él ya es una libertad y una autonomía en desarrollo, que tiene entonces protección constitucional.

AUTONOMIA DEL PACIENTE MENOR DE EDAD-Contenido

CONSENTIMIENTO SUSTITUTO-Problemas jurídicos

TRATAMIENTO MEDICO DE LOS NIÑOS-Alcances y límites de las posibilidades de decisión de los padres

PRINCIPIOS DE AUTONOMIA Y BENEFICENCIA DEL PACIENTE-Ponderación

SEXUALIDAD-Dimensiones sociales y psicológicas

ESTADOS INTERSEXUALES-Clasificación

HERMAFRODITAS Y PSEUDOHERMAFRODITAS-Distinciones

ESTADOS INTERSEXUALES Y AMBIGUEDAD GENITAL DEL INFANTE

TRATAMIENTO MEDICO DE LA AMBIGÜEDAD SEXUAL-Fundamentos y características

HERMAFRODITAS-Intervenciones médicas tienen un impacto decisivo en la identidad sexual

del paciente/DERECHO A LA IDENTIDAD PERSONAL-Contenido/DERECHO A LA IDENTIDAD SEXUAL-Contenido

HERMAFRODITAS-Intervenciones hormonales y quirúrgicas/CONSENTIMIENTO INFORMADO CUALIFICADO DEL PACIENTE-Intervenciones hormonales y quirúrgicas

Las intervenciones hormonales y quirúrgicas a los hermafroditas son entonces particularmente invasivas, por lo cual, conforme a los criterios anteriormente señalados en esta sentencia, el consentimiento informado de la persona debe ser cualificado, claro, explícito y fundado en el pleno conocimiento de los peligros de los tratamientos y de las posibilidades de terapias alternativas. Ahora bien, un consentimiento cualificado requiere a su vez de una madurez y autonomía especiales del paciente, quien debe ser no sólo perfectamente consciente de qué es lo que desea sino que además debe tener la capacidad de comprender cuáles son los riesgos de unas intervenciones que son invasivas, irreversibles y, en muchos casos, muy agobiantes. Por ello, en eventos como éstos, el equipo sanitario no sólo debe suministrar una información muy depurada al paciente sino que, además, debe establecer procedimientos que permitan constatar la autenticidad de su consentimiento.

PRIVACIDAD DEL HOGAR-Interferencias judiciales

CONSENTIMIENTO SUSTITUTO PATERNO-Límites

FAMILIA-Privacidad médica

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PACIENTE MENOR HERMAFRODITA-Inexistencia de evidente riesgo contra la vida si no se practica operación

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PACIENTE MENOR HERMAFRODITA-Edad

INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR-Coordinación de equipo interdisciplinario para acompañar a la menor y su madre respecto a cirugía y tratamientos hormonales

Referencia: Expediente T-131547

Procedencia: Juez de tutela XX

Actor: NN

Temas:

Fundamentos, significado y alcance del consentimiento informado en los tratamientos médicos.

Intervenciones a menores y consentimiento informado: en qué casos no procede la autorización de padres y tutores.

Problemas jurídicos suscitados por los “hermafroditismos” o formas de “ambigüedad sexual”.

Derechos de los “hermafroditas” a la libre autodeterminación de su identidad sexual y

alcance del consentimiento informado de los padres y tutores.

Los hermafroditas constituyen una minoría que goza de la especial protección del Estado.

Magistrado Ponente:

Dr. ALEJANDRO MARTÍNEZ CABALLERO

Santa Fe de Bogotá, doce (12) de mayo de mil novecientos noventa y nueve (1999).

La Corte Constitucional de la República de Colombia, integrada por su Presidente Eduardo Cifuentes Muñoz, y por los Magistrados Antonio Barrera Carbonell, Alfredo Beltrán Sierra, Carlos Gaviria Díaz, José Gregorio Hernández Galindo, Alejandro Martínez Caballero, Fabio Morón Díaz, Vladimiro Naranjo Mesa y Martha Victoria Sáchica de Moncaleano.

EN NOMBRE DEL PUEBLO

Y

POR MANDATO DE LA CONSTITUCIÓN

Ha pronunciado la siguiente

SENTENCIA

Dentro de la acción de tutela promovida por la madre de la menor impúber N.N., quien actúa a nombre de su hija e instaura demanda contra el Estado, representado según ella por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y el Defensor del Pueblo de la Seccional del departamento XX. El expediente está radicado bajo el N° 131547.

I. ANTECEDENTES

a) Los hechos y la solicitud.

1- La menor N.N. nació el 14 de octubre de 1990 y la partera que atendió el nacimiento señaló que se trataba de una niña, sin que se constatará ningún problema aparente al respecto. N.N ha sido entonces siempre tratada como una niña. Sin embargo, cuando la menor tenía tres años, durante un examen pediátrico, se encontraron genitales ambiguos, con un falo de tres (3) centímetros (semejante a un pene), pliegue labios escrotales con arrugas y en su interior, gónadas simétricas de un centímetro de diámetro, en los dos lados, orificio único en el periné. A partir de lo anterior, se diagnosticó que la menor tenía "pseudohermafroditismo masculino", debido a un problema de trastorno en la síntesis de la testosterona, por lo cual se recomendó un tratamiento quirúrgico, que consiste en la readecuación de los genitales por medio de la extirpación de las gónadas y la plastia o remodelación del falo (clitoroplastia), de los labios y de la vagina¹.

Según el médico tratante, que pertenece al ISS (Instituto de Seguros Sociales), esta intervención quirúrgica es prioritaria para la niña, pues si bien "el falo es grande", lo cierto es

que “nunca va a ser igual a un pene ni tendrá posibilidades de funcionar como tal”. Los médicos han manifestado además la necesidad de hacer la cirugía a la niña antes de que llegue a la pubertad.

2- A pesar de lo anterior, los médicos del ISS se niegan a practicar la intervención quirúrgica, pues consideran que, según lo establecido por la jurisprudencia de la Corte Constitucional, la decisión debe ser tomada por la propia menor, y no por su madre. Según su criterio, “el procedimiento quirúrgico debe ser autorizado por la Corte Constitucional, quien pone en entredicho la Patria Potestad para estos casos porque habría que esperar a la pubertad para obtener la aprobación por parte del paciente” (Folio 90 del presente expediente). Por tal razón, la madre, quien ejerce la patria potestad sobre la menor pues el padre falleció, interpone la acción de tutela a fin de que se autorice la intervención quirúrgica. Según su criterio, su “hija es una menor y no puede tomar decisiones por ella misma y si esperamos a que ella tenga capacidad para decidir, ya será demasiado tarde y su desarrollo psicológico, fisiológico y social no será normal.”

La madre considera entonces que a su hija le están siendo vulnerados sus derechos a la igualdad, al libre desarrollo de la personalidad y a la protección especial a la niñez, puesto que la infante tiene derecho “a que sea definida su sexualidad a tiempo para su normal desarrollo personal y social.” Por ello solicita al juez de tutela que le permita que, en su condición de madre, y de titular de la patria potestad de la menor, pueda autorizar “las cirugías que mi hija necesita para la remodelación de sus genitales y el tratamiento médico que como consecuencia de esto requiriese”. Igualmente, y en protección al derecho a la intimidad de la niña N.N., la madre solicita que el presente trámite judicial no sea publicado, de conformidad con lo establecido por los artículos 25, 300 y 301 del Código del Menor.

La Corte, por las razones que se señalarán posteriormente en el Fundamento Jurídico No 2 de esta sentencia, ha accedido en parte a esa última petición, lo cual explica que hayan sido suprimidos todos los datos que puedan permitir la identificación de la menor y de su madre, como son sus nombres y los del médico tratante, así como el lugar de los hechos y del juzgado que resolvió el caso.

3- La madre y la menor se encuentran afiliadas al ISS (Instituto de Seguros Sociales), razón por la cual los médicos que han venido atendiendo a la niña son de esa institución, tal y como consta en el expediente. Igualmente, son esos médicos los que, con fundamento en decisiones de esta Corte Constitucional, se niegan a realizar el tratamiento. Con todo, y a pesar de no ser usuaria del ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar), la solicitante dirige la tutela contra el ICBF y la Defensoría del Pueblo, pues considera que el Estado, quien se niega a permitir la referida intervención quirúrgica, está representado por tales entidades. Así, al ser interrogada por el juez de tutela acerca de las razones por las cuales había dirigido la acción contra el Bienestar Familiar y el Defensor del Pueblo, la solicitante respondió que “los médicos, sin orden de ellos”, no practican la cirugía que su hija requiere (Folio 63 del presente expediente).

b) El fallo de instancia.

4- El tribunal a quien correspondió el estudio de la presente acción adelantó las pruebas que juzgó pertinentes. En particular recibió declaración de la solicitante, del médico tratante y de

la trabajadora social responsable del caso. Igualmente ordenó que el ISS enviara copia de todos los estudios médicos que se hubieran practicado a la menor, por lo cual esa entidad remitió copia de la historia clínica. Todas esas pruebas se encuentran incorporadas en el presente expediente y serán tomadas en cuenta por la Corte Constitucional, en lo pertinente, en los fundamentos jurídicos de esta sentencia.

5- El tribunal decidió el caso el 17 de abril de 1997. El fallo comienza por aclarar que si bien la tutela “se dirige contra el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y el Defensor del Pueblo, bueno es afirmar desde ya, que estas entidades nada han tenido que ver en el proceso de la niña y por lo mismo ningún derecho fundamental le han negado.” Según la sentencia, una adecuada interpretación de la demanda y de las pruebas recopiladas muestra que el conflicto surge porque “el Seguro Social se niega a practicar la intervención hasta tanto no tenga autorización de algún organismo judicial”, y por medio de la tutela, la madre pretende obtener ese permiso judicial. El fallo precisa entonces que los jueces carecen de competencia para proferir ese tipo de autorizaciones, no obstante lo cual considera necesario efectuar “un breve análisis a fin de concluir si la madre puede dar tal autorización o si el Seguro Social puede practicar la cirugía sin ella.”

6- Dos de las magistradas aclaran el voto pues si bien coinciden con la sentencia en que la tutela no puede prosperar, consideran que en el trámite de la acción se debió citar al Instituto de Seguros Sociales ya que esa entidad, y no la Defensoría del Pueblo ni el Bienestar Familiar, es la que “por razones muy respetables se ha negado a llevar a cabo el procedimiento quirúrgico.” Según su criterio, la tutela “no se encuentra enmarcada dentro de las rígidas formas de un proceso” ya que debe ser “un mecanismo efectivo de que dispone el ciudadano del común, para la protección de sus derechos fundamentales”. Por ello, no tiene sentido que se exija a un lego en derecho identificar con toda precisión jurídica al agente que eventualmente está afectando un derecho fundamental, por lo cual, según el parecer de las magistradas, el juez de tutela debe “orientar la acción en contra del presunto vulnerador para obtener la protección”, de acuerdo con los hechos narrados en la demanda.

7- La anterior decisión no fue impugnada y el fallo fue remitido a la Corte Constitucional para su eventual revisión. El expediente fue entonces seleccionado y repartido por la Sala de Revisión Cinco, por medio de auto del 21 de mayo de 1997.

c) Saneamiento de una nulidad.

8- La Sala Séptima de Revisión, a quien correspondió el examen del presente expediente, constató que la solicitud se dirigió contra el ICBF y la Defensoría del Pueblo, sin que exista en el expediente el menor indicio de que tales instituciones hayan tenido que ver con la presunta violación a los derechos fundamentales de la menor. En efecto, de la relación de los hechos se colige fácilmente que la acción debería estar dirigida contra el I.S.S. y el médico tratante de la menor, puesto que, en caso de prosperar la tutela, la orden judicial debería dirigirse contra esas personas, como bien lo señala la aclaración de voto del fallo de instancia. La Corte concluyó entonces que se había incurrido en una nulidad, la cual es saneable, si los afectados se allanan y permiten la continuación del trámite, tal y como lo ha establecido esta Corporación, dando aplicación en este punto al artículo 144 del Código de

Procedimiento Civil². Por tal razón, la Sala Séptima de Revisión, por medio de auto del 17 de Julio de 1997, ordenó que se informara al I.S.S. y al médico tratante de la existencia de la presente tutela, señalándoles que tenían un término de tres días para alegar la nulidad, pero que de no hacerlo, se entendería que ésta queda saneada. Luego de la correspondiente notificación, el médico tratante no alegó la nulidad y el Seguro Social, de manera expresa, solicitó la prosecución del trámite con el fin de que se pueda definir la procedencia jurídica o no de las intervenciones médicas solicitadas por la madre. La nulidad quedó entonces saneada, por lo cual la Corte continuó el procedimiento para resolver el fondo del asunto.

d) Pruebas adelantadas por la Sala de Revisión Séptima de la Corte Constitucional.

9- Conforme a reiterada jurisprudencia de la Corte Constitucional, un aspecto esencial que debe ser tomado en cuenta para determinar si los padres y tutores pueden o no autorizar una intervención médica a un menor, es la urgencia y necesidad del referido tratamiento. Ahora bien, este aspecto sólo puede ser determinado con base en conceptos técnicos, científicos y médicos, por lo cual, la Sala Séptima de Revisión consideró indispensable decretar pruebas a fin de reunir los elementos de juicio necesarios para proferir el fallo definitivo. Así, por medio de auto del 18 de septiembre de 1997 se formuló un cuestionario científico dirigido al médico tratante, a la Academia Nacional de Medicina y a las facultades de medicina de las universidades Nacional, del Rosario y de la Javeriana. Por medio de este cuestionario, la Sala buscaba precisar la naturaleza y frecuencia de los casos de hermafroditismo, el tratamiento médico que se considera adecuado para estos eventos, la urgencia y la necesidad del mismo, así como la edad óptima cuando debe ser practicado a una persona. Finalmente, también la Corte indagó acerca de si existían seguimientos y estudios sobre los resultados benéficos o perjudiciales derivados de ese tipo de tratamientos.

10- La Corte recibió detallados conceptos de esas entidades así como del médico tratante. Como la mayoría de estas respuestas coinciden en casi todos los puntos, la Corte no presentará el contenido de cada una de ellas, sino que efectuará una síntesis de los aspectos más relevantes para la decisión que será tomada en el presente caso.

10.1- Las respuestas coinciden en que para comprender el hermafroditismo o la ambigüedad sexual, que algunos consideran que se debe denominar más exactamente “ambigüedad genital”, es necesario tener en cuenta que la sexualidad es un fenómeno complejo. Así, uno de los conceptos³ destaca que “en medicina se consideran varias clases de sexo”, a saber, el sexo cromosómico o genotipo, que es “dado por los cromosomas sexuales: 46 XY para el varón y 46 XX para la mujer”, el fenotípico, que es “dado por el aspecto de los genitales externos”, el gonadal que es el “dado por el tipo de las gónadas: Testículos u Ovario”, el legal, que es el que “aparece en los Registros Notariales con el respectivo nombre o identificación”, el de crianza, que es el que “inducen los Padres y el entorno Familiar y Social”, y el psicológico, que es “el que se adquiere en función de todo lo anterior o bajo el influjo de algunas condiciones genéticas, anatómicas o sociales.” Por su parte, la Academia Nacional de Medicina, señala que el sexo de un individuo “puede ser descrito en seis características: genético, gonadal, endocrinológico, anatómico, psicológico y social”. Esto lleva a que algunos de los conceptos distingan entre la identidad sexual y la identidad de género. Así, la primera hace referencia a “las características biológicas sexuales de una

persona que incluyen cromosomas (XX mujer o XY hombre), genitales externos (pene o vagina), genitales internos.” En cambio, la identidad de género tendría un componente más psicosocial, pues se relaciona “con el sentido personal de la propia masculinidad o feminidad”⁴.

A partir de lo anterior, los conceptos médicos presentados definen la ambigüedad sexual o intersexualidad como “trastornos de la diferenciación y el desarrollo sexual” que se traducen en “alteraciones en los procesos biológicos”. Por ende, un embrión humano con sexo genético XY no presenta los genitales externos e internos del sexo masculino, mientras que el embrión humano con sexo genético XX no presenta genitales externos e internos femeninos⁵. En otros términos, la intersexualidad surge cuando se presentan simultáneamente “estructuras anatómicas genitales masculina y femenina en un mismo sujeto”⁶, y en especial en aquellos casos en donde se presentan “diferentes tipos de defectos que se manifiestan a nivel de los genitales externos, en particular, cuando no se puede establecer desde el punto de vista clínico a que sexo pertenece el niño recién nacido.”⁷

10.2-. En general, estos casos se suelen clasificar en tres grandes grupos, a saber, el “hermafroditismo verdadero”, que se presenta en individuos “con ambos tipos de gónadas, es decir con testículos y ovarios al mismo tiempo”. En estos eventos los cromosomas suelen ser masculinos (46, XY) o femeninos (46, XX), aunque existe un grupo de baja frecuencia que puede mostrar anomalías de los cromosomas sexuales, pero que tiene en todo caso ambos tipos de gónadas. Por su parte, el “seudohermafroditismo femenino” tiene lugar cuando individuo posee cariotipo femenino (46, XX) y gónadas femeninas (ovario) pero “ha sufrido algún grado de virilización antes del nacimiento, es decir una hembra virilizada”. En cambio, el “seudohermafroditismo masculino” hace referencia a un individuo que presenta gónadas masculinas (testículos) y tiene “un cariotipo masculino normal 46, XY la mayoría de las veces, o con alguna alteración en los cromosomas sexuales (X o Y), no se ha virilizado normalmente. Es decir un macho mal virilizado.”⁸

10.2- Varios conceptos coinciden en señalar que las causas de la ambigüedad sexual son diversas y complejas, como complejo es el proceso de desarrollo y diferenciación sexual de los seres humanos. Así lo explica uno de los profesores:

“Todo embrión, sea cuál fuere el sexo, posee al principio una gónoda indiferenciada, es decir, que no es ni ovario ni testículo. Está provisto a la vez de conductos de Wolff, de los que se derivan los órganos genitales masculinos y de conductos de Muller que dan origen a los órganos genitales internos femeninos. La diferenciación sexual del individuo hacia un sexo o el otro es un fenómeno gradual y dependiente de varios factores que empieza con la unión del óvulo y el espermatozoide y sigue hasta el completo desarrollo sexual del individuo.

En el momento de la concepción se determina el sexo cromosómico XX en el caso de la mujer y XY en el caso del hombre. Este factor cromosómico es responsable de la diferenciación de la gónada primitiva neutra en una gónada definida (testículo u ovario), o como en el caso del hermafroditismo de un ovotestis. A su vez las hormonas producidas por las gónadas determinan la diferencia de los genitales externos a partir de un precursor común llamado tubérculo genital. En el individuo normal, los sexos genético, gónadal,

somático (genitales externos) y psicológico son armónicos”9.

En tales circunstancias, como lo señala otro de los conceptos, “los genitales internos y externos de un embrión, tienen la potencialidad simultánea de desarrollar genitales masculinos o femeninos y que este desarrollo va a depender de dos pasos previos, el establecimiento del sexo genético y el establecimiento del sexo gonadal. Las alteraciones en estos procesos son las causantes de los trastornos del desarrollo y la diferenciación sexual y causan genitales ambiguos”10. Por ende, los factores que producen una ambigüedad sexual se relacionan tanto con “los cromosomas, como con influencias hormonales intrínsecas o extrínsecas en el embrión o el feto y trastornos estructurales”. Así, el ejemplo más claro de pseudohermafroditismo masculino es el llamado “testículo feminizante”, que se conoce académicamente “como SINDROME DE INSENSIBILIDAD ANDROGENICA” que se presenta en individuos que tienen “un cariotipo masculino (46 XY) con testículos normalmente diferenciados y funcionantes”, pero que, debido a una falta de respuesta adecuada de “los tejidos a la acción de la testosterona durante la gestación se forman genitales externos femeninos como en una niña normal pero sin genitales internos (útero y ovario)”11. Igualmente, uno de los casos más usuales de pseudohermafroditismo femenino es la hiperplasia adrenal congénita, por déficit de la enzima 21 hidroxilasa, la cual hace que personas con constitución cromosómica femenina (XX) se vean sometidas a hormonas masculinas en el útero, por lo cual “presentan genitales externos que pueden ir desde un alargamiento del clitoris y fusión de los labios e hirsutismo hasta genitales que semejan un escroto normal, testículo y pene pero que presentan vagina y útero”12. En otros eventos, las causas pueden estar ligadas a otras alteraciones genéticas, por cuanto las personas no tienen una constitución cromosómica masculina o femenina, como en los llamado síndromes de Turner o Klinefelter, en donde el cariotipo es XO y XXY respectivamente.13

10.3- Varios conceptos coinciden en indicar que la ambigüedad sexual no es frecuente, aunque no existe un pleno acuerdo sobre la magnitud cuantitativa del fenómeno. Así, según una respuesta, el caso más frecuente es el pseudohermafroditismo femenino por problemas de hiperplasia suprarrenal congénita, el cual “se cree que pueda tener en nuestro medio una frecuencia de 1 por cada 7.000 a 10.000 nacimientos”14. Otro concepto considera que si se suman todos los trastornos de diferenciación sexual, una cifra cercana a la realidad es de un caso por cada mil o dos mil personas, lo cual significa que puede haber en Colombia “15.000 a 37.000 personas con trastornos de este tipo”15. Por su parte, la Academia Nacional de Medicina señala que la frecuencia de estos casos “varía según su etiología, pero se puede estimar que está entre 1 por 2.500 y uno por 20.000 nacidos vivos”.

10.4- Los conceptos coinciden en caracterizar la ambigüedad sexual como un trastorno grave pues consideran que la persona sufriría serias consecuencias psicológicas si no se corrige a tiempo la ambigüedad de sus genitales. Así, algunos conceptos se refieren a los muy graves problemas sicosociales o a las consecuencias calamitosas que desde el punto de vista psicológico sufre una persona a la que no le haya sido diagnosticada y tratada correctamente su ambigüedad genital16. Por ello, y con el fin de mejorar su calidad de vida, se consideran necesarias intervenciones quirúrgicas y hormonales, acompañadas de apoyos psicológicos, a fin de asignar un sexo definido masculino o femenino a la persona que sufre de

intersexualidad. Además, estos casos son caracterizados como una urgencia médica, ya que deben ser tratados rápidamente, con el fin de facilitar una exitosa identificación con el sexo asignado. Así, según uno de los conceptos:

“La asignación de sexo debe hacerse lo más tempranamente posible, ojalá en la primera semana o a más tardar el primer mes y los tratamientos quirúrgicos y endocrinológicos deben hacerse antes de los tres años de edad porque la identidad de género se encuentra configurada a esta edad. Después de esta edad es prácticamente imposible modificarla, o si se hace, se pueden producir trastornos emocionales de difícil manejo. Además para que las conductas de los padres sean consistentes para la construcción del sexo de crianza y se evite en ellos la confusión que origina también complicaciones emocionales.

El nacimiento de un niño con ambigüedad sexual es considerado por la mayoría de los especialistas médicos en el tema como una emergencia médica. Esto con el objeto de asignar un nombre y un sexo adecuado, poder hacer los cambios y ajustes que sean necesarios y poder aliviar los problemas psicológicos a los padres y al niño”¹⁷.

10.5- Según los conceptos, en ciertos casos, fuera de los anteriores problemas psicológicos, existen también otras razones médicas que justifican intervenciones urgentes en los casos de intersexualidad. Por ejemplo, la hiperplasia suprarrenal congénita es “causada por un defecto enzimático que origina grandes pérdidas de sal en la recién nacida y muchas veces ella muere deshidratada pocos días después de nacer”¹⁸, por lo cual debe haber una pronta atención del problema. Igualmente, en otros casos, las personas con ambigüedad sexual pueden tener graves dificultades urinarias, como sucede en las hipospadias severas, o pueden presentar mayores probabilidades de que las gónadas se malignicen, todo lo cual justificaría, por estrictas razones fisiológicas, la readecuación de los genitales o la extirpación de las gónadas.

10-6.- Varios conceptos insisten en que la decisión de la asignación de sexo es compleja, por lo cual no debe ser tomada por un médico individual sino por “un equipo multidisciplinario integrado por pediatra, urólogo, endocrinólogo pediatra, genetista, ginecólogo y psiquiatra”. Además, según esas respuestas, múltiples aspectos deben ser valorados, entre los cuales se incluyen la constitución cromosómica, el sexo gonadal, las posibilidades quirúrgicas reales de reconstrucción y de funcionamiento sexual futuro de la persona, los riesgos de malignidad de las estructuras, e incluso los deseos de los padres. Con estos elementos, añaden tales conceptos, “se debe plantear a la familia de manera clara, sencilla y directa el tipo de trastorno que tiene el recién nacido, sus implicaciones, los tratamientos que se le pueden ofrecer y los resultados que se pueden esperar al cabo de los mismos. La meta fundamental es determinar la asignación sexual que le permita la más adecuada adaptación a lo largo de la vida.”. De esa manera, una vez tomada “la decisión conjunta acerca de cual es la mejor asignación sexual, se deben realizar los procedimientos quirúrgicos que permitan una reconstrucción de la apariencia de los genitales externos, corrección de otros defectos que puedan presentarse, concomitantemente y de acuerdo con la valoración endocrinológica, se debe hacer terapia de reemplazo hormonal en los caso que así lo ameriten.¹⁹” Esto significa, según estos conceptos, que no existen fórmulas genéricas pues cada caso es único, y debe

ser estudiado en forma individualizada por el mencionado equipo interdisciplinario.

10.7- Los conceptos consideran que la urgencia del tratamiento y los elementos a ser tomados en cuenta no son los mismos cuando la ambigüedad sexual se diagnostica en un recién nacido, que cuando ésta se descubre varios años después, en la infancia tardía, en la pubertad, o incluso en la edad adulta. En efecto, en este segundo caso, la urgencia es menor, aun cuando se recomienda que de todos modos, de ser posible, el tratamiento se haga antes de la pubertad, con el fin de facilitar la identificación sexual en este proceso de la vida. Además, en estos eventos, se considera que se debe tomar en consideración, en lo posible, la propia voluntad del paciente y, en todos los casos, el sexo de crianza y el comportamiento deben ser criterios centrales en la decisión, pues la persona ya puede haber realizado una fuerte identificación con el género que los padres le asignaron y con el cual ha sido educada²⁰. Así, en el presente caso, una de las razones principales por las cuales el médico tratante aconseja que se debe asignar sexo femenino a la menor, a pesar de tener sexo gonadal y cromosómico masculinos, es que esa persona ha sido educada como niña, de suerte que responde claramente a su nombre de mujer “y está identificada con el sexo femenino, vestimenta de mujer, familiar y socialmente asume el papel del género femenino”.

10.8- Finalmente, ninguno de los conceptos presenta estudios empíricos concluyentes sobre los beneficios de los tratamientos propuestos en relación con sus eventuales riesgos, aun cuando en forma genérica mencionan que existen experiencias y literatura internacionales que dan sustento teórico y empírico a estas recomendaciones médicas. La razón de la ausencia de tales estudios, según los conceptos, es la relativa poca ocurrencia de casos de ambigüedad sexual, así como la diversidad de causas que la originan, todo lo cual dificulta la realización de estudios empíricos concluyentes sobre el tema.

11- En el mismo auto del 18 de septiembre de 1997, y teniendo en cuenta la complejidad científica del tema, la Sala efectuó una investigación sobre el estado de la cuestión de la intersexualidad, a nivel médico y jurídico, tanto en el campo nacional como internacional, para lo cual consultó la bibliografía y realizó varias entrevistas personales. Luego de la estudiar bibliografía especializada y consultar aspectos relevantes con especialistas nacionales e internacionales en el tema, se rindió un informe que contó con el aporte de numerosos documentos científicos que se consideraron ilustrativos, los cuales fueron incorporados al expediente. Entre tales documentos cabe destacar informes sobre los tratamientos médicos adelantados en Estados Unidos y Alemania, gracias a la información suministrada por el doctor Heino Meyer -Bahlburg, profesor de sicología clínica del programa de desarrollo sicoendocrinológico de la Universidad de Columbia de los Estados Unidos, así como del doctor Firede mann Pfaffin de la Universidad de Ulm en Alemania. Igualmente, se incorporaron documentos obtenidos por vía Internet de una asociación llamada ISNA (Intersex Society of North America), la cual agrupa en Norteamérica a decenas de intersexuales o personas con ambigüedad sexual, que fueron objeto de los tratamientos recomendados por la comunidad científica.

12- El informe de Sala resalta que luego de definir la ambigüedad sexual, existe un cierto consenso en la comunidad médica en caracterizar estos estados intersexuales como un trastorno o enfermedad, que constituye una verdadera urgencia, pues socialmente existe un

imperativo dirigido a que la persona, desde los primeros días de vida, tenga un sexo definido de hombre o mujer, pues de no ser así, tendría una vida psicológicamente traumática. Por ello se recomienda una asignación de sexo, con un tratamiento hormonal y quirúrgico para readecuar la apariencia de los genitales, los cuales deben adelantarse lo más temprano posible a fin de que el menor pueda identificarse adecuadamente con el sexo asignado. El profesor Heino Meyer -Bahlburg lo explica así:

“La práctica general en los Estados Unidos es asignar género en todos los casos de intersexualidad, hermafroditismo o ambigüedad genital lo más tempranamente posible después del nacimiento (...) La decisión sobre asignación de género es usualmente hecha por los médicos, con el consentimiento informado de los padres. No se requiere aprobación judicial pero se llena un certificado legal que registra las asignaciones de género.

La corrección quirúrgica de los genitales externos requiere permiso de los padres y se adelanta lo más temprano posible, preferiblemente en los primeros días después del nacimiento, a fin de armonizar la apariencia genital con el sexo asignado. La corrección de los genitales internos es efectuada en general en la adolescencia.

La política de efectuar estas operaciones de readecuación de los genitales externos tan pronto como sea posible en la infancia se basa en la experiencia clínica (documentada en muy pocas publicaciones), según la cual la persistencia de la ambigüedad genital incrementa la posibilidad de una crianza con ambigüedad de género por los padres y una posterior reasignación de sexo por el propio paciente, en la adolescencia o en la edad adulta²¹.”

El informe también destaca que en la decisión concreta de asignación de sexo por los médicos se toman en cuenta muchos factores, pero habría que distinguir dos situaciones diversas: los casos de los menores de pocos meses y aquellos de personas que son tratadas cuando tienen varios años. En el primer evento, el elemento determinante tiende a ser la posible funcionalidad de los genitales, desde el punto de vista reproductivo y sexual, mientras que en el segundo caso juega un papel muy importante también el género que le ha sido ya asignado por los padres a nivel social, pues éste podría ya haber generado una importante identificación de parte del menor.

De un lado, se objeta que en numerosos casos no hay criterios médicos claros para asignar sexo, por lo cual en el fondo todo se reduce al tamaño mismo del pene o del clítoris, órganos que se originan a partir de una misma estructura anatómica originaria. Eso explica que a veces se presenten fuertes divergencias sobre cuál es el sexo idóneo para una persona en los propios comités interdisciplinarios encargados de decidir estos asuntos, por lo cual incluso ha habido casos en los cuales la decisión se ha tomado por votación entre los distintos especialistas. Es más, según el informe, la propia literatura médica reconoce que las decisiones sobre estos aspectos son muy empíricas y con un sustento científico relativamente débil.

De otro lado, se critica la falta de consentimiento informado en estos casos, no sólo porque la decisión es tomada sobre infantes de pocos meses, o incluso de pocos días, sino también porque la información que es dada a los padres es insuficiente, y a veces hasta engañosa. Según estos críticos, que encuentran en asociaciones como ISNA sus voceros más vigorosos, a los padres simplemente se les dice que el infante tiene un problema de desarrollo sexual,

que será corregido mediante una cirugía y un tratamiento hormonal, que es necesario, pues de no hacerse, la persona sufrirá graves trastornos en su vida. Además se recomienda que el menor no conozca su real estado a fin de no dificultar su proceso de identificación. Sin embargo, señalan los críticos, no hay ningún estudio que justifique esas conclusiones, lo cual se articula con la tercera gran objeción que se relaciona con la necesidad misma de esos tratamientos.

Según esta discrepancia, no es clara la urgencia ni la necesidad de los tratamientos en los casos de ambigüedad sexual ya que no existen estudios nacionales ni internacionales que muestren que aquellas personas a quienes se les han aplicado tales procedimientos se encuentran en mejor estado psicológico, físico y sexual, que aquellas personas con ambigüedad genital que no han sido objeto de tales intervenciones. No existiría pues ningún sustento teórico ni empírico que justifique la necesidad de los tratamientos médicos, a pesar de que han sido practicados durante varias décadas. Así, como ya vimos, ISNA (Intersex Society of North America) es una asociación en Norteamérica que agrupa a decenas de intersexuales o personas con ambigüedad sexual, que fueron objeto de los procedimientos hormonales y quirúrgicos recomendados por la comunidad médica. Esas personas son muy críticas de esas intervenciones médicas, pues consideran que, sin su consentimiento, les fue realizada una cirugía que tenía un simple carácter “cosmético”, pues se trataba de adaptar la apariencia de sus genitales a los patrones sociales dominantes. Además, como tales tratamientos afectaron las posibilidades mismas de obtener satisfacción sexual, estas personas consideran que fueron sexualmente mutiladas. Por ello concluyen que, salvo que existan necesidades fisiológicas que las justifiquen, esas intervenciones quirúrgicas y hormonales debían ser postergadas hasta que el afectado pueda comprender sus riesgos y beneficios, esto es, al menos hasta el inicio de la pubertad, a fin de que en tal momento la persona pueda decidir si acepta o no los tratamientos médicos. Durante tal período, según ISNA, las personas y su familias deberían recibir ante todo apoyo psicoterapéutico para comprender su situación particular.

Por su parte, la comunidad médica cuestiona las objeciones de ISNA, por cuanto consideran que éstas se basan en técnicas quirúrgicas que ya no se utilizan. Así, según el profesor Meyer-Bahlburg, los pocos pacientes que él ha conocido que plantean esas críticas han sido objeto de amputaciones del clítoris (clitoroectomías), que ocasionaban una disminución de su sensibilidad sexual y de su capacidad orgásmica. Sin embargo, precisa el profesor, en la actualidad la clitoroectomía ha sido reemplazada por operaciones de reducción del clítoris, “que parecen tener menos efectos colaterales dañinos”. Además, según su parecer, existe un importante número de reportes de casos individuales y la ausencia de seguimientos en larga escala es explicable, por la poca frecuencia de los estados intersexuales, la gran variedad de síndromes y los problemas éticos que suscita adelantar estudios con grupos de control en este campo.

El informe culmina entonces señalando que parece existir una controversia creciente sobre la legitimidad, urgencia y conveniencia de las intervenciones quirúrgicas y hormonales sobre los menores que presentan estados intersexuales.

13- Recibidas las anteriores pruebas, la Sala consideró que subsistían importantes dudas e inquietudes, así como informaciones encontradas en relación con la necesidad del tratamiento médico en el presente caso, por lo cual, el 16 de octubre de 1997, dictó un auto de mejor proveer, a fin de completar el material probatorio necesario para la decisión. En particular la Sala estaba interesada en que las entidades que habían respondido el cuestionario justificaran los tratamientos en los casos de ambigüedad sexual porque, según la documentación recibida e incorporada al presente expediente, al parecer no existen estudios nacionales ni internacionales que muestren convincentemente su necesidad. Además, la Sala consideró importante poner en conocimiento de estos académicos las críticas que ISNA ha formulado a los procedimientos que usualmente se aplican a las personas con ambigüedad sexual, con el fin de determinar si la comunidad médica tenía evidencias teóricas y científicas suficientes para refutar las objeciones planteadas por los miembros de esa asociación de intersexuales.

14- Algunos de los profesionales se abstuvieron de responder el nuevo cuestionario de la Corte pues indicaron que en el anterior informe habían “ofrecido el conocimiento que tienen acerca del tema y no cuentan con información adicional”²². Otros profesionales, si bien contestaron las nuevas preguntas de la Corte, se mostraron molestos con los cuestionamientos planteados por esta Corporación, por cuanto consideraron que se les estaba involucrando en un proceso jurídico al cual no estaban formalmente vinculados²³.

La Corte entiende que, tal vez debido al desconocimiento de la función de los expertos en los procesos constitucionales, algunos académicos hayan podido sentirse preocupados por los cuestionamientos que les formula este tribunal. Sin embargo, la Corte en manera alguna pretende vincularlos subrepticamente, como acusados, en un proceso judicial, cuando les solicitó que sustentaran ciertas afirmaciones que habían hecho como expertos en la materia, por cuanto tales aseveraciones habían sido puestas en entredicho, por otras pruebas reunidas en el expediente. Por medio de esas preguntas, esta Corporación simplemente pretende mejorar la comunicación entre el derecho, la ciencia y la academia, a fin de lograr la mejor decisión judicial posible en un caso que es susceptible de afectar profundamente la vida y a la salud de un menor. En tales circunstancias ¿qué peligro profesional puede representar entonces una controversia, incluso en sede judicial, sobre los riesgos y beneficios de determinados tratamientos? Según la Corte, de tales discusiones no pueden resultar sino beneficios, pues la comunidad médica tiene la posibilidad de presentar mejor sus argumentos, mientras que el juez constitucional alcanza un mejor entendimiento de estos complejos asuntos.

15- A pesar de las anteriores reticencias de algunos profesionales, en general esta Corporación recibió detalladas respuestas a sus interrogantes.

15-1 Algunos conceptos defendieron la urgencia y necesidad de los tratamientos y cuestionaron las objeciones de entidades como ISNA. Según su criterio, no hay ninguna garantía de que esa asociación sea verdaderamente representativa de la población con genitales ambiguos corregidos quirúrgicamente. Además, no se sabe hace cuanto tiempo fueron intervenidas, pues no debe olvidarse que las técnicas quirúrgicas han evolucionado radicalmente, por lo cual puede ser que esa entidad represente “una población seleccionada de resultados quirúrgicos inadecuados y/o de un mal manejo integral, incluyendo el apoyo

sicológico brindado, y que eso los haya inducido a descargar sus frustraciones en los procedimientos quirúrgicos recibidos”²⁴. Por ello estos conceptos consideran que lo más conveniente y recomendado por la literatura científica sobre el tema es realizar, lo más tempranamente posible y con base en decisiones tomadas por grupos interdisciplinarios, las distintas intervenciones médicas, incluida la cirugía, pues “si el estudio y tratamiento se llevan a cabo antes de los dos años, las secuelas psicológicas son menores”²⁵. Por el contrario, aplazar la decisión hasta la pubertad puede tener consecuencias psicológicas graves sobre las personas, y no tiene ningún fundamento ético, pues no es justo que se condene a las personas con ambigüedad genital a ser diferentes “con el débil argumento que al llegar a la mayoría de edad ellas pueden decidir qué cirugía desean, y mientras esto sucede, basar su terapia en un psicoterapeuta que las trate de convencer” de que a pesar tener genitales ambiguos, “eso no las debe afectar en su psiquis”²⁶. Por ello estos conceptos, apoyándose en la bibliografía médica, concluyen al respecto:

“Toda la literatura médica especializada en el tema apoya el manejo temprano, con carácter de urgencia, de las malformaciones de los genitales externos. La corrección quirúrgica debe hacerse igualmente en los primeros meses de la etapa postnatal antes de que el niño adquiera conciencia de su cuerpo, para minimizar el riesgo de sentirse ‘diferente’ a sus compañeros de colegio y evitar lesiones de tipo psicológico. Perdóneme que insista, pero no es justo que un niño asignado al sexo masculino deba esconderse para orinar hasta cuando llega a la pubertad para que pueda tomar la decisión de ser operado; o lo contrario, en el caso de las niñas. Está demostrado en muchas publicaciones que cuanto más temprano se realicen las cirugías pertinentes, mejor adaptación psicosexual presentarán estos individuos.”

15.2- Otras respuestas también defienden la intervención quirúrgica y hormonal en edades tempranas pero introducen algunas precisiones sobre el tema.

Así, el profesor Carlos Martín Restrepo Fernández de la Universidad del Rosario cuestiona la idea de que no existen estudios internacionales que muestren los beneficios de los tratamientos pues, según su criterio, la bibliografía médica es muy amplia en la materia. Para probar lo anterior, el profesor anexa a su concepto resúmenes de decenas de artículos recientes sobre el tema, que obtuvo por vía Internet, los cuáles fueron incorporados al expediente, y serán tenidos en cuenta, en lo pertinente, en el análisis jurídico del caso. Sin embargo, el profesor aceptó que algunas de las críticas de ISNA son válidas, pero que debe tenerse en cuenta que tal vez éstas se encuentran referidas a tratamientos realizados hace varias décadas, cuando no sólo las técnicas quirúrgicas estaban menos desarrolladas sino que, además, no se suministraba una adecuada información a los padres y tutores de los menores sobre las limitaciones y riesgos de estas operaciones. Según su criterio, la solución no consiste entonces en la automática postergación de los tratamientos quirúrgicos y hormonales hasta la pubertad, ya que no sólo en muchos casos hay graves riesgos e incomodidades fisiológicas sino que, además, habría una gran discriminación, con graves cargas emotivas sobre los menores con genitales ambiguos. Por ello, concluye el concepto, la enseñanza que surge de esta experiencia es reconocer que cada caso debe ser tratado individualmente por medio de equipos interdisciplinarios y con la activa participación de los tutores del menor, quienes deben ser informados de “manera educacional y no directiva” sobre los riesgos y beneficios de las intervenciones, haciendo énfasis en las limitaciones de la

cirugía, que no es “un tratamiento milagroso que devolverá una estructura a la normalidad”, aspecto que “no siempre explican convenientemente los cirujanos a sus pacientes antes del procedimiento”, con lo cual las expectativas tienden a ser superiores a la realidad. Finalmente, el concepto señala, que en caso de que no se trate de recién nacidos, por cuanto el diagnóstico se hace en forma tardía, entonces debe contarse con la participación del paciente²⁷.

Por su parte, la Academia Nacional de Medicina señala que no es correcto hablar de un cambio quirúrgico de sexo pues sólo pueden cambiarse algunas estructuras. Igualmente el concepto insiste en que siempre deben explicarse a la familia y al paciente “las limitaciones y ventajas del procedimiento que se va a realizar”. El concepto distingue entonces dos casos: de un lado, las situaciones de los niños menores de tres años “con estado intersexual congénito o adquirido, enfermedad del pene o amputación accidental”, eventos en los cuales la situación debe ser solucionada a la mayor brevedad posible para facilitar la identificación sexual. En cambio, “después de los tres años debe consultarse con la familia y el paciente tiene que determinar el sexo que quiere tener”. En todo caso, concluye la Academia, estos problemas sólo puede ser resueltos en una Junta Médica interdisciplinaria, con “los conceptos y autorizaciones de la familia y la decisión del niño o la niña.²⁸”

15-3 La Facultad de Medicina de la Universidad Javeriana²⁹ precisa que si por urgencia se entiende una intervención médica inmediata tendiente a disminuir los riesgos de invalidez y muerte, entonces debe entenderse que los tratamientos a las personas con ambigüedad sexual no tienen tal carácter. La necesidad de esas intervenciones “depende básicamente de razones de tipo familiar (padres), personales y por último médicas”. Finalmente el concepto señala que no cuentan “con evidencias teóricas y científicas para refutar los planteamientos hechos por ISNA”.

16- En el mismo auto del 16 de octubre de 1997, y teniendo en cuenta que las intervenciones médicas tendían a justificarse por razones psicológicas y psiquiátricas, la Sala consideró necesario escuchar los criterios de los profesionales de estas áreas, por lo cual envió un cuestionario sobre el tema a la Sociedad Colombiana de Psicología, a la Sociedad Colombiana de Psiquiatría, y a los departamentos de psicología de la Universidad Nacional, de la Universidad de los Andes y de la Universidad Javeriana.

17- Las respuestas de estos profesionales son encontradas, pues algunos cuestionaron los tratamientos médicos tempranos mientras que otros coinciden con los criterios dominantes en la comunidad médica acerca de su urgencia.

17-1 Así, la Directora del departamento de psicología de la Universidad de los Andes defiende las intervenciones quirúrgicas y hormonales tempranas y critica las recomendaciones de ISNA, por cuanto “la identidad sexual se adquiere antes de los tres años”, por lo cual considera “que dejar a un individuo sin sexo definido, en los primeros cinco años de vida, genera múltiples dificultades a nivel personal, familiar y social que impedirán el desarrollo de su identidad sexual y afectarán su salud sexual y por tanto psicológica” (folios 291 y ss del expediente). Sin embargo, el profesor Augusto Pérez, de ese mismo departamento de esa universidad, sostiene otro criterio. Así, en su concepto (folios 277 y ss), luego de diferenciar la ambigüedad sexual del transexualismo, este profesional considera que las propuestas de

ISNA son “muy sensatas y están fundamentadas en la experiencia vivida directamente por muchas personas que fueron sometidas sin su consentimiento a intervenciones de maquillaje que no toman en consideración al niño, sino las preferencias de los médicos”. Por ello considera que esas prácticas médicas son muy discutibles “a la luz de los conocimientos y de los conceptos actuales sobre derechos humanos”. A partir de lo anterior, el concepto señala que, salvos los casos de peligros a la salud del menor, “no se deberían llevar a cabo intervenciones quirúrgicas y hormonales antes de la pubertad, pues los errores que se cometen serán irremediables”. Esto no significa, aclara el concepto, que las intervenciones posteriores estén exentas de errores, ni que la espera hasta la pubertad no genere dificultades en el manejo cotidiano del menor, pero al menos “se habrán creado mejores oportunidades para el niño”. El concepto concluye entonces que, teniendo en cuenta que las evidencias científicas en favor de cualquiera de las opciones son “inexistentes”, pero “que los riesgos de hacer daño son mucho mayores al tomar decisiones tempranas que al esperar, es esta última decisión la que parece más recomendable”.

17-2. Por su parte, la respuesta del departamento de psicología de la Universidad Nacional insiste en que la identidad sexual es un fenómeno complejo, en el cual no sólo incide la “dotación biológica” sino también “aspectos simbólicos”, como la escogencia de un nombre, el vestuario, el trato diferente, etc, los cuáles juegan a veces el papel decisivo. Por ello, agrega el informe, el sexo socialmente “asignado es tan importante como el biológico en la construcción de la identidad sexual.” A partir de lo anterior, el concepto señala que no es posible establecer reglas generales sobre la necesidad de intervenciones quirúrgicas y hormonales para “todos los casos de ambigüedad sexual congénita, ya que los posibles trastornos son innumerables y la decisión sólo se puede tomar caso por caso”. Además, según su criterio, esa determinación debe ser producto de un equipo interdisciplinario que incluya no sólo profesionales de la medicina y de la psicología sino también la participación de la familia “ya que la asignación social de género depende, en lo esencial, de la familia como entorno social inmediato del individuo.” Y en todo caso debe entenderse que se debe “proporcionar apoyo psicoterapéutico tanto a la familia como al paciente a largo plazo, ya que el tratamiento de ninguna manera se puede dar por terminado con el acto médico o quirúrgico.”³⁰

17-3. Finalmente, el profesor Ricardo Alvarez Botero, de la Facultad de Psicología de la Universidad Javeriana, remitió un detallado concepto (folios 263 y ss del expediente) en donde evalúa, desde el punto de vista psicológico, los argumentos en favor y en contra de las intervenciones quirúrgicas y hormonales tempranas en niños con ambigüedad sexual, por cuanto considera que existen razones importantes en favor de cada una de las opciones.

Según su criterio, la cultura actual se basa en la idea de que los recién nacidos son niños o niñas, por lo cual los padres desean que este asunto se encuentre claramente definido, incluso antes del nacimiento. Por ello, la llegada de un infante con ambigüedad sexual tiene un impacto “vigoroso y emocionalmente negativo” sobre los padres, “aunque estemos en una sociedad cada vez más cambiante y abierta a la flexibilidad de los roles de género”. Por tal razón, “pedir a los padres que pospongan cualquier intervención que defina las cosas no es fácil en nuestro medio”. Además, en un contexto machista como el colombiano, agrega el

interviniente, “donde la autoestima se tiende a ligar tanto al pene y su tamaño”, un niño que tenga un falo pequeño debido a la ambigüedad sexual, será marginado y “necesita muchísimo apoyo para no sufrir”. Igualmente los padecimientos de una niña son también grandes ya que al “percibirse tan diferente y rara puede también disparar la depresión, sentimientos de anomalía, inadecuación, tendencia al aislamiento y la introversión, y en algunos casos a la introyección del rechazo social que puede llevar a la ideación suicida”.

Estas observaciones adquieren mayor fuerza si se tiene en cuenta la relación que existe “entre autoestima e imagen corporal”, según insiste la psicología contemporánea. Así, “son muchos los problemas psicológicos que surgen cuando no puede aceptarse una parte del cuerpo. Es cierto que el rechazo puede ser introyectado por las normas culturales que no dejan de tener una cierta arbitrariedad. Pero también es cierto que sentirse ‘raro’, diferente, en una minoría absoluta es muy duro de sobrellevar psicológicamente”.

En tales circunstancias, los padres esperan una solución médica del problema, por lo cual las intervenciones quirúrgicas y hormonales tempranas parecen encontrar sustento. Sin embargo, señala el concepto, también existen sólidas razones para cuestionar estas prácticas médicas.

En primer término, éstas se basan en las concepciones psicológicas del investigador John Money, de la Universidad John Hopkins, en Baltimore, “quien teorizó hace varias décadas que la identidad sexual se adquiría durante un período crítico en la infancia temprana”. Por ello, “era necesario operar antes de los dos años y hacer el tratamiento hormonal consecuente.” De esa manera, la intervención quirúrgica parecía estar justificada. Sin embargo, la evolución posterior no apoya “esta manera de pensar que parece más bien simple”. Así, no sólo “lo genético empezó a tomar mayor importancia”, sino que, además, muchos casos muestran que “alterando la apariencia externa de un hermafrodita y educándolo en un género social acorde con tal decisión temprana, no resolvía todos los problemas.”

De otro lado, estas intervenciones quirúrgicas para asignar un sexo tienen “secuelas psicológicas muy duraderas” no sólo por cuanto pueden afectar la posibilidad de obtener placer sino, además, porque “esta parte del cuerpo tiene una enorme significación relacional, amorosa, erótica, lúdica.” Por ello, precisa el concepto, estas operaciones no pueden asimilarse a “suprimir un dedo supernumerario en el pie”, tratamiento que no tiene mayor problema emocional. Según el interviniente, es posible que después de una cirugía genital de esa naturaleza “la persona se sienta mutilada y enojada porque no participó en la decisión y porque los criterios para intervenir le fueron externos: los padres y su angustia, el médico y su recomendación, las normas culturales que no tienen por qué ser absolutas”. Según su parecer, no es entonces sorprendente “que alguien, al sentirse incapaz de goce sexual, a consecuencia de una cirugía temprana sin opción libre por ella, pueda experimentar una severa frustración, rabia, depresión.” En tales condiciones, puede ser más razonable, agrega el concepto, propiciar una “educación de género muy flexible y más bien abierta, a la espera de que con el tiempo, hacia la pubertad, haya más claridad sobre la inclinación y la identidad genérica asumida por el hermafrodita.”

El concepto precisa además que esas cirugías, que son en sí mismas “invasivas y

complicadas”, cuando se realizan en personas demasiado jóvenes pueden ser particularmente traumáticas emocionalmente. Así, desde su perspectiva, el menor puede estar convencido de que sus genitales no tienen ningún problema; sin embargo es sometido a una intervención quirúrgica, con lo cual el infante “puede llegar a la conclusión interna, emocional, de que sus genitales (y en cierta medida él mismo) hacen que los adultos de su familia se sientan mal”. Esto puede tener consecuencias muy negativas sobre el menor, sobre todo si se tiene en cuenta que las cirugías no son siempre exitosas “y el maltrato que tiene que sufrir el niño (controles y chequeos constantes, nuevas cirugías correctivas), por años, sin entender bien lo que sucede, es psicológicamente nefasto”.

Con base en lo anterior, el interviniente sugiere que en muchos casos, y siempre y cuando “haya muy buena intervención psicológica a los padres, a la familia, y por supuesto a la persona”, puede ser lo más recomendable esperar hasta la pubertad, ya que no sólo la cirugía puede ser más exitosa, por cuanto “la anatomía ha mejorado la calidad de los tejidos a intervenir”, sino además porque puede obtenerse un consentimiento mejor informado y las consecuencias emocionales pueden ser minimizadas. Sin embargo, precisa el concepto, es necesario aclarar que en nuestro país puede ser irreal plantear el reemplazo de la operación por psicoterapia y la intervención de equipos especializados ya que no sólo “pocos colombianos tienen acceso a los servicios cualificados y prolongados de la salud mental y la psicoterapia” sino que, además, pocos profesionales se encuentran capacitados para realizar el apoyo especializado que se requiere en este campo.

El interviniente señala finalmente que “no es fácil sugerir una política o una práctica general” porque entran en juego muchas variables médicas y psicológicas, fuera de que “hay una gran variedad de etiologías de tipo médico en los casos de genitales ambiguos”. Además, añade el interviniente, este tema tiene importantes “connotaciones culturales y aún políticas.” Según su criterio:

“Cuando se cambia el marco o la perspectiva desde la cual miramos los problema de la ambigüedad sexual o intersexualidad, las cosas se ven diferentes. Allí me parece que los activistas de ISNA tienen razones valiosas. Considerar la humanidad sólo en dos categorías sexuales nos ha hecho olvidar que quizás estamos mas bien a lo largo de un continuum. Es cierto que esto es difícil de ver o pensar para muchos. Desde esta perspectiva, que se intervenga quirúrgicamente puede ser interpretado como una mutilación sancionada socialmente que tiene como fin favorecer la apariencia física que desea el entorno social, en contra de la sensibilidad, la funcionalidad y el placer sexual a los que tiene derecho toda persona. Desde la misma perspectiva, el cuerpo médico, con la anuencia de la familia, estaría decidiendo en asuntos de gran trascendencia psicológica sobre individuos a quienes no se les reconoce el derecho a decidir sobre su futuro. Se trata pues, en cierta manera, de un asunto de poder que en muchos casos se ha ejercido contra alguien indefenso (el niño que nace con genitales inusuales) con el fin de adecuarlo a parámetros sexuales cambiables y arbitrarios. La reserva que se usa y la poca información que generalmente se brinda al paciente aún en su juventud respecto a su realidad, fácilmente es percibida por el paciente como una especie de conspiración en la que ya es tarde para hacer algo en sentido contrario.

El concepto de patología que se tiende a usar en nuestro medio, es también cuestionable

desde el anterior marco de referencia. Lo normal/anormal no es necesariamente un asunto binario, sino que puede verse también como un continuum. Desde el esquema tradicional, lo que no sea puramente femenino o masculino sería anormal, patológico. Desde otra perspectiva podríamos decir que una persona cuyos genitales no clasifican claramente en alguna de las dos categorías, sino en algún lugar a lo largo del continuum, puede recibir ayuda médica con el concurso de su voluntad, su consentimiento y sin que le violen sus derechos. Es posible pues, educar hacia una perspectiva más flexible y amplia, donde los “intersexuales” no tengan que ser víctimas de una concepción dicotómica de la realidad. Para algunos vale la pena propugnar por una sociedad en donde pueda haber tolerancia a las diferencias sexuales y donde no se use el poder para suprimirlas. Tal concepción iría mucho más en apoyo de quienes propugnan una moratoria para intervenir quirúrgicamente, hasta cuando haya un consentimiento informado y una ayuda psicológica adecuada.”

e) Otra documentación internacional incorporada al expediente.

18- En el mismo auto del dieciséis de octubre de 1997, la Sala Séptima de Revisión también decidió investigar a nivel nacional e internacional, la literatura jurídica, bioética, psicológica y sociológica relevante sobre el tema de la intersexualidad, y los tratamientos médicos a menores. La Sala debía ponerse en contacto y debía entrevistar las personas que juzgaran pertinentes, y los materiales consultados más relevantes para la decisión debían ser incorporados al expediente.

19- Teniendo en cuenta que la opinión dominante de la comunidad médica sobre la conveniencia y necesidad de esos tratamientos ya había sido ampliamente expuesta y sustentada gracias a los conceptos recibidos hasta el momento por la Corte, quien decidió entonces entrar en contacto, por vía de correo electrónico, de manera preferente con las entidades y profesionales que tenían reservas frente a ese tipo de intervenciones quirúrgicas y hormonales en infantes. La Corte recibió entonces, de parte de esos profesionales y entidades, numerosos artículos y documentos, que hacen parte del expediente, y que serán tomados en consideración en los fundamentos jurídicos de esta sentencia. Con todo, la Corte considera conveniente resumir brevemente los conceptos directamente enviados por estos expertos a esta Corporación.

19-1- Según Cheryl Chase³¹, directora ejecutiva de ISNA, estas operaciones no son necesarias, pues no hay razones médicas ni fisiológicas que las justifiquen. Así, el argumento invocado en el presente caso, según el cual alguien con un pene demasiado pequeño no podrá ser jamás sexualmente funcional, no es válido, pues existen estudios que han demostrado que esas personas pueden llevar vidas satisfactorias como hombres. Según su parecer, la única justificación que se aduce para estas operaciones es entonces “la creencia no demostrada de que puede contribuir al bienestar psicológico” de la persona, la cual es especulativa ya que no existen estudios que la demuestren. Es más, señala Chase, en muchos casos los problemas psicológicos derivan, no tanto de la ambigüedad genital como tal, sino de los propios tratamientos médicos, por su carácter particularmente invasivo.

Estas intervenciones son además, según su concepto, irreversibles y potencialmente destructivas, pues no sólo los daños y cicatrices ocasionados no pueden repararse sino que la persona puede ver gravemente afectada su sensibilidad sexual, todo lo cual explica que

muchos de los pacientes consideren que han sido sexualmente mutilados. La interviniente precisa que estos daños han sido constatados incluso en pacientes operados con las técnicas consideradas más avanzadas, por lo cual, según su parecer, el problema no se resuelve con una mejora técnica, como lo sugieren algunos sectores de la comunidad médica.

El concepto agrega, además, que los tratamientos distan de ser exitosos en relación a la identidad sexual, como lo muestra, según su criterio, el fracaso del caso más invocado para defender estas intervenciones médicas: así, un niño fue accidentalmente emasculado en los años sesenta, y supuestamente fue adaptado de manera exitosa para que fuera mujer, luego de la correspondiente cirugía de readecuación de sus genitales. Sin embargo, nuevos seguimientos de este caso han comprobado que hoy en día esa persona vive nuevamente como hombre y se opone a estos tratamientos. Según su parecer, en el caso específico que la Corte Constitucional tiene que resolver, este tipo de riesgos es alto, por cuanto un importante número de personas con esa condición médica tienden a desarrollar una identidad masculina al llegar a la edad adulta.

La directora de ISNA señala además que existen tratamientos alternativos para la intersexualidad, los cuáles excluyen la cirugía y se fundan en el apoyo emocional al menor y a sus padres. Según su criterio, no es tampoco aceptable el argumento según el cual, los niños con ambigüedad sexual van a estar sujetos a una intensa marginación social por sus diferencias físicas, puesto que el papel del Estado debe ser combatir la intolerancia social, en vez de realizar cirugías peligrosas, y sin el consentimiento de la persona, para ocultar una diferencia física, que además “no es visible para los demás en el transcurso de una interacción social normal”.

Finalmente, la directora de ISNA considera que los cuestionamientos a la representatividad de su organización no son válidos, ya que sus conclusiones se basan en las experiencias de centenas de antiguos pacientes que critican abiertamente los tratamientos actuales, mientras que, según sus palabras, la comunidad médica no ha sido capaz de mostrar pacientes que se encuentren verdaderamente satisfechos con esas cirugías.

Por todo lo anterior, el concepto de ISNA considera que la Corte Constitucional no debe permitir esas intervenciones en menores. Según su parecer, el primer principio de la medicina es no dañar (“Primum, non nocere”), por lo cual es necesario postergar esas operaciones hasta que la persona tenga la edad suficiente para poder dar un consentimiento informado, ya que esas cirugías genitales no son médicamente necesarias, son irreversibles y potencialmente dañinas. Es más, según su parecer, estas intervenciones violan el Código de Nuremberg, pues equivalen a verdaderas formas de experimentación sobre seres humanos, sin el consentimiento del afectado.

19-2- Alice Dromurat Dreger³² es una profesora en ética e historia de la Universidad de Michigan, y ha estudiado el fenómeno de la ambigüedad sexual y los problemas éticos que las intervenciones médicas suscitan en este campo. Es autora, entre otros escritos, del libro publicado en 1998 por Harvard University Press “Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex” (Los hermafroditas y la invención médica del sexo). Según su criterio, hoy existe demasiada incertidumbre y controversia médica en relación con los actuales tratamientos a los menores con ambigüedad sexual, por falta de datos concluyentes sobre la utilidad de

esos procedimientos médicos, mientras que existe evidencia clara de que éstos pueden en muchos casos ocasionar daños irreversibles. Por ello concluye que es contrario a la ética médica realizar estas intervenciones quirúrgicas genitales sin el consentimiento informado de la persona.

19-3- Justine Schoberg³³ es una pediatra uróloga del “Hamot Medical Center” de Pennsylvania, que es experta en temas de intersexualidad y ha escrito varios artículos sobre el tema. Según su concepto rendido a la Corte, no existen datos concluyentes sobre los beneficios a largo plazo de estas cirugías, las cuáles, en cambio, presentan riesgos de ocasionar un daño profundo físico y psíquico a la persona. Por ello considera que estas intervenciones no se deben realizar en menores que no sean capaces de prestar un consentimiento informado, salvo para prevenir dolor o problemas físicos. Según su parecer, la alternativa es ofrecer apoyo emocional a la familia y al menor, de tal manera que cuando éste tenga la madurez suficiente para comprender los riesgos y beneficios de estas operaciones, pueda escoger libremente si acepta o no los tratamientos.

10-4- Milton Diamond es doctor e investigador de la Universidad de Hawaii y se opone a toda cirugía genital puramente cosmética, cuando no sea posible obtener el consentimiento informado de la persona. Junto con el profesor Keith Sigmundon, y a partir de su experiencia profesional y recomendaciones de otros expertos en el tema, ha propuesto un tratamiento distinto de los problemas de las personas con genitales ambiguos³⁴. Según sus sugerencias, al menor se le debe asignar un sexo, que corresponda a aquella identidad de género que más probablemente desarrollará cuando sea adulto. Sin embargo, no se deben realizar cirugías genitales mayores, ni tratamientos hormonales prolongados, salvo si existen razones físicas que obliguen a ello, pues los riesgos de daños irreversibles superan los eventuales beneficios derivados de “normalizar” la apariencia genital de la persona. Estos tratamientos invasivos deben entonces, según su criterio, posponerse hasta que la persona pueda dar ella misma un consentimiento informado. Mientras tanto, estos profesores proponen que el menor y sus familias sean psicológicamente apoyados, y que el paciente sea educado de acuerdo al sexo asignado, de tal manera que durante la pubertad pueda definir conscientemente su identidad sexual y decidir si acepta o no los tratamientos quirúrgicos y hormonales.

10.5. Garry Warne es director del Centro de Investigación Hormonal del “Royal Children’s Hospital” de Australia y remitió a la Corte un escrito y un artículo reciente³⁵, en donde señala que “no es exagerado afirmar que los fundamentos de nuestra manera de pensar sobre los desórdenes intersexuales han sido violentamente sacudidos por avances recientes en la ciencia y en la filosofía”. Así, precisa el profesor Warne, no es evidente que las cirugías genitales tempranas sean necesarias pues, al parecer, en algunos países que no practican esas intervenciones, los padres aceptan a sus hijos con genitales ambiguos. Otros estudios han mostrado además que hombres con penes muy pequeños o con genitales ambiguos, y que no fueron operados, han podido, como adultos, desarrollar relaciones sexuales satisfactorias y no han tenido grandes problemas psicológicos o siquiátricos. El profesor Warne insiste entonces en que los tratamientos de la ambigüedad sexual deben basarse en “aquello que es mejor para el paciente, en vez de aquello que es mejor para los padres”, por

lo cual no debe olvidarse que si bien, por tratarse de niños, la decisión médica es tomada en una “ambiente pediátrico”, lo cierto es que muchas de las consecuencias serán vividas en la edad adulta. Por ello, según su parecer, debe existir un debate abierto entre la comunidad médica y grupos de antiguos pacientes, como ISNA o el grupo de apoyo a personas con insensibilidad a los andrógenos (AIS Support Group).

f) Trámite ante la Sala Plena de la Corte Constitucional.

20- Teniendo en cuenta la importancia del asunto, así como la necesidad de sistematizar la doctrina constitucional sobre el problema del consentimiento informado en los tratamientos médicos, y en especial en el caso de los menores, la Sala Plena de la Corte Constitucional decidió conocer directamente del presente caso.

21- La Sala Plena, debido a la complejidad del tema, y con el fin de contar con toda la información científica relevante, decidió poner en conocimiento el caso a la Sociedad Colombiana de Urología, con los documentos científicos más relevantes incorporados al expediente, para que esta entidad interviniera, si lo juzgaba pertinente. Igualmente, y teniendo en cuenta que algunos miembros de la comunidad médica señalaron que el doctor Bernardo Ochoa Arismendy es la primera autoridad científica en Colombia sobre la ambigüedad genital, la Sala Plena decidió solicitar un concepto a este profesional sobre el asunto bajo revisión.

21-1 El doctor Gustavo Malo Rodríguez, en representación de la Sociedad Colombiana de Urología, comienza por analizar algunas especificidades del caso concreto de la menor NN y concluye que lo más probable es que se trate de un pseudohermafroditismo masculino. Sin embargo, según su parecer, convendría realizar unas biopsias gonadales y otras pruebas de laboratorio con el fin de definir si esta condición deriva de una deficiencia parcial de receptores androgénicos o una deficiencia parcial de cinco alfa reductasa, ya que en este último caso, los individuos “asignados al sexo femenino tienen una tendencia mayor de conductas masculinas al llegar a la pubertad”. De todos modos, señala el Doctor Malo Rodríguez, el interrogante que surge es si esta persona, al llegar a la pubertad, va a desarrollar una identidad masculina o femenina, pues en el primer caso sería mejor que no se le hiciera cirugía, pero en el segundo, sería desafortunado preservar los testículos de “un ser cuya mente es femenina”, ya que estas gónadas van a producir hormonas masculinas “que van a conducir a la presencia de signos de virilización en un individuo que se siente mujer. A ello sumamos el trauma psicológico de poseer unos genitales externos ambiguos cuando su mente es femenina”. Por ello, el concepto recomienda unas pruebas psicológicas, con “personal altamente calificado” en el manejo de estos pacientes, a fin de determinar “si existe en ella alguna ambivalencia o si está identificada en el rol femenino”. Así, en caso de que exista ambivalencia, la conducta adecuada “sería el no manejo quirúrgico de esta paciente, con el objeto de que tuviese la oportunidad de solicitar reasignación al sexo masculino y contar con la presencia de testículos y de un falo que se podría convertir en pene”. Por el contrario, si la identificación es claramente femenina, el propio paciente podría reclamar en el futuro por no habersele realizado oportunamente la correspondiente cirugía.

Según el interviniente, este análisis específico del caso muestra la complejidad del tema de la ambigüedad sexual y la importancia de que estas situaciones sean manejadas por grupos

interdisciplinarios. Sin embargo, según su criterio, hay situaciones que son claras. Así, la mayor parte de los casos de ambigüedad genital son pseudohermafroditismos femeninos producidos por la hiperplasia suprarrenal congénita, la cual provoca una cierta virilización de los órganos genitales de personas genéticamente femeninas y con ovarios. Son entonces “mujeres con genitales externos anómalos”, los cuáles pueden ser corregidos por una “cirugía realizada a temprana edad en las manos de un cirujano idóneo”. De esa manera, esa niña podría lucir como las demás niñas, oportunidad que, según el Doctor Malo Rodríguez, no le debe ser negada. Según su parecer, las objeciones de ISNA y de otros críticos no son válidas, ya que se basan “en los malos resultados quirúrgicos que se han dado en algunos pacientes”.

Finalmente, el Doctor Malo Rodríguez insiste en que la ciencia médica está haciendo progresos en este complejo campo de la intersexualidad, por lo cual su manejo debe dejarse a la propia autorregulación de la comunidad médica, ya que “es un problema de salud y que debe ser resuelto por los profesionales de la salud.” Según su parecer:

“Cuando hablamos de ambigüedad de los genitales externos estamos frente a pacientes con problemas de muy difícil manejo. En la medida que el conocimiento médico avance, estas situaciones se irán tornando menos complejas. Poner limitaciones de tipo legal al manejo de un problema médico implica poner limitaciones al progreso de la ciencia. Permítanos que seamos los profesionales del área de la salud los que en un momento dado tomemos las decisiones sobre nuestros pacientes. Le aseguro que la gran mayoría de los médicos de este país y del mundo pretendemos seguir los principios hipocráticos de nuestra profesión. No estamos experimentando con estos niños, estamos tratando de ofrecerles lo mejor de nuestro conocimiento y lo que creemos que será lo menor para ellos (subrayas no originales).”

21-2 En el concepto remitido a esta Corporación, el doctor Bernardo Ochoa Arismendy comienza por señalar que el sexo, que no es igual al género, depende de distintos componentes biológicos. Luego presenta el proceso biológico de diferenciación sexual, en términos similares a los descritos por otros expertos, y que ya fueron reseñados en esta sentencia (Ver supra párrafo 10.2). El doctor Ochoa explica entonces que una vez que la persona nace, le es asignado socialmente un sexo, con base en la apariencia de sus genitales externos. Este es el punto de partida de la identificación sexual, que ocurre en los primeros 18 a 24 meses de existencia, y que sirve de base para el posterior desarrollo, más complejo y que dura toda la vida, de la identidad de género. En síntesis, explica el experto, la determinación y diferenciación sexual “hacen parte de un proceso biológico que ocurre antes del nacimiento” mientras que “la identificación sexual e identidad genérica son fenómenos que ocurren después del nacimiento y hacen parte de un proceso psico-social que se acumula longitudinalmente en el curso de la vida. Y entre los dos, a manera de puente de unión, se hace la asignación del sexo masculino o femenino a la criatura que acaba de nacer, hecho empírico que tiene una importancia trascendental para la vida del ser humano”.

Según el concepto, una interferencia en el proceso de diferenciación sexual, “ya sea a nivel de los cromosomas, de las gonadas o de la producción y aprovechamiento de las hormonas, produce en el feto variables biológicas que se expresan en el recién nacido con algún grado de ambigüedad en los órganos genitales externos”. Esto tiene consecuencias importantes,

pues afecta la asignación de sexo, y por ende dificulta los posteriores procesos de identificación sexual y genérica. El doctor Ochoa ilustra entonces la diversidad de causas y manifestaciones de la ambigüedad sexual, por medio de la presentación detallada de siete casos clínicos, mostrando la complejidad de las decisiones médicas que deben ser tomadas en cada uno de ellos. Con todo, según su concepto, lo más recomendable es siempre asignar al infante, luego de los exámenes de rigor, y dentro del marco de un comité interdisciplinario, un sexo masculino o femenino, lo más rápido posible, preferiblemente dentro del “período crítico de 18 a 24 meses de duración, llamado así precisamente porque durante el mismo la interacción del niño con el medio familiar y social tiene el máximo de intensidad y significado en cuanto a su identidad”. Luego, según su criterio, hay que “proceder tempranamente a readecuar quirúrgicamente sus genitales, para que su imagen corporal concuerde con el sexo asignado; y preparar adecuadamente primero el medio familiar y a través de estos el medio social, para que sus actitudes, su comportamiento, sus mensajes, concuerden en un todo con el sexo asignado.” En síntesis, según su parecer:

“Las leyes de la naturaleza garantizan la supervivencia del género humano mediante la existencia de dos sexos que se complementan. Hombres y mujeres están dotados física, psíquica y emocionalmente para lograrlo. Para los individuos que nacen o adquieren alguna limitación que les impide cumplir con esta tarea de la naturaleza, el desarrollo científico y tecnológico ofrece cada vez mayores recursos para incorporarlos a la sociedad y evitarles en lo posible cualquier tipo de estigmatización dentro de ella, siguiendo un ordenamiento que puede expresarse así:

1 - El sexo asignado o reasignado a una de estas personas, debe tener el mejor pronóstico posible para: a) la reproducción; b) la actividad sexual; c) la configuración de los genitales externos, en armonía física con su cuerpo; d) el desarrollo de una identidad genérica estable.

2 - La asignación o reasignación debe hacerse tan tempranamente en la vida como sea posible, ojalá en el recién nacido, ya que el período crítico, el de la identificación sexual, ocurre en los primeros 18 meses de la vida.

3 - La decisión tomada por el personal de salud conjuntamente con los padres debe hacerse con la seguridad de que es la mejor posible, eliminando cualquier sentimiento de duda o incertidumbre.”

A partir de ese análisis, el doctor Ochoa critica las propuestas alternativas de ISNA o del profesor Milton Diamond, referidas en los numerales anteriores de esta sentencia, ya que considera que “son difíciles si no imposibles de poner en práctica”. Según su parecer, la naturaleza ha impuesto dos sexos “que garantizan la supervivencia del género humano”, por lo cual, “la presencia de variables biológicas como hermafroditas, pseudohermafroditas, o niños devastados sexualmente por trauma, constituyen hechos excepcionales cuyo manejo no tiene por qué alterar el ordenamiento biológico natural”. Las intervenciones médicas deben entonces buscar la mejor opción posible para la persona, a fin de no condenarla “a la estigmatización social.” El concepto concluye entonces señalando:

“En cuanto a la propuesta de no asignarle sexo al niño hasta la pubertad o adolescencia, suena como un contrasentido. Cómo es posible criar, levantar un ser humano a quien no se

le llame él o ella ? Cómo nos referiríamos a esta criatura ? Con el pronombre neutro: ello ? Y cómo la vestiríamos para que no se identifique con los varones ni con las niñas? Porque si lo vestimos de niña, de hecho estamos definiendo su identificación sexual. Lo mismo si lo vestimos de varón. Y si hay otros niños en casa, y otros parientes, cercanos o lejanos, cómo se van a relacionar con ello?. O será que lo aislamos de tal manera que no vea ni oiga todos aquellos mensajes audiovisuales con contenido sexual que le llegan al niño durante su crecimiento y desarrollo, como el vestido diferente de hombres y mujeres, como el tono y timbre diferentes de las voces masculinas y femeninas, como el uso de cosméticos y joyas por parte de mamá ? Todo esto sumado al hecho de que todos los niños empiezan tempranamente a reconocer sus propios genitales que va a encontrar deformados o inexistentes cuando se compara con otros niños. Estos acabarían por ser niños terriblemente estigmatizados, maltratados.”

22- Con base en el anterior material probatorio, y todos los demás conceptos y documentos recibidos, la Sala Plena de la Corte entró a decidir el presente caso.

II- FUNDAMENTOS JURIDICOS

Competencia

1- La Sala Plena de la Corte Constitucional es competente para proferir sentencia de revisión dentro de la acción de tutela de la referencia, con fundamento en los artículos 86 inciso segundo y 241 numeral noveno de la Constitución, en armonía con los artículos 33, 35 y 42 del decreto No 2591 de 1991. Además, su examen se hace en virtud de la selección que de dicha acción practicó la sala correspondiente, del reparto que se verificó en la forma señalada en el reglamento de la Corporación, y de la decisión de Sala Plena de entrar a conocer directamente el asunto debido a su complejidad e importancia constitucional.

Un asunto previo: la protección de la intimidad del menor y su familia y la publicidad parcial del proceso en curso.

2- Antes de abordar específicamente el problema de fondo, la Corte entra a estudiar la petición de la actora quien, al presentar la acción de tutela en beneficio de su hija NN, solicita que este trámite judicial no sea publicado con el fin de proteger la intimidad de su hija y el sosiego de su vida familiar.

La Corte entiende la preocupación de la madre y el sentido de su petición pues, como se verá, este caso se relaciona con un problema complejo de la sexualidad humana, que es poco conocido por la opinión pública, y que podría entonces provocar reacciones sensacionalistas de los medios de comunicación, así como una malsana curiosidad y rechazo a la menor y a la propia peticionaria en el medio social en donde viven. Ahora bien, no sólo todas las personas tienen derecho a la intimidad y a disfrutar de una vida familiar sin injerencias indebidas de los otros (CP art. 15) sino que, además, la acción de tutela ha sido instituida para proteger los derechos fundamentales (CP art. 86). Sería pues contradictorio que una persona termine afectada en alguno de sus derechos fundamentales precisamente por haber iniciado una acción de tutela para proteger otro de esos mismos derechos, por lo cual la preocupación de la madre por la posible afectación de su intimidad y la de su hija es perfectamente legítima. Es pues necesario que el juez de tutela, y esta Corte Constitucional,

tomen todas las medidas pertinentes para amparar los derechos constitucionales que se podrían ver afectados por la presente acción judicial, lo cual sugiere la conveniencia de la reserva completa de estas actuaciones.

Sin embargo, los procesos judiciales deben ser públicos. Además, la Corte Constitucional revisa eventualmente las acciones de tutela con el propósito esencial de unificar la doctrina constitucional para de esa manera orientar la actividad de los distintos jueces en la materia. La protección del sosiego familiar de la peticionaria no puede entonces llevar a la prohibición de la publicación de la presente sentencia, o a la total reserva del expediente, por cuanto se estarían afectando de manera desproporcionada el principio de publicidad de los procesos y la propia función institucional de esta Corte Constitucional. Es pues necesario armonizar la protección de la intimidad de la peticionaria con los intereses generales de la justicia, por lo cual esta Corporación concluye que la única determinación razonable es la siguiente: de un lado, y con el fin de amparar la intimidad, en la sentencia se suprimen todos los datos que puedan permitir la identificación de la menor o de la peticionaria, lo cual explica no sólo que no aparezcan sus nombres ni el de su médico tratante sino que, además, se haya eliminado la referencia al lugar de los hechos y la denominación del juez de tutela que inicialmente decidió el caso. Igualmente, y por la misma razón, el presente expediente, que será devuelto al juzgado de origen, queda bajo absoluta reserva y sólo podrá ser consultado por las partes específicamente afectadas por la decisión, esto es, por la madre, el médico tratante y el representante del I.S.S, y, como es obvio, estos últimos se encuentran obligados a proteger esa confidencialidad. Sin embargo, debido a la trascendencia y complejidad del caso, es inevitable no sólo publicar la sentencia, pues en ella se establece una doctrina constitucional fundamental en la materia, sino también divulgar todo el extenso material probatorio y científico que la Corte tuvo en cuenta para alcanzar su decisión. Por tal razón, la parte resolutive ordena también copiar todas las pruebas científicas relevantes del proceso, siempre y cuando éstas no permitan identificar a la peticionaria. Estos documentos serán reunidos en un expediente que podrá ser consultado en la Corte Constitucional por cualquier persona interesada en el tema. De esa manera, la Corte protege la intimidad de la peticionaria, ya que no será posible su identificación, sin afectar la publicidad del proceso y el papel de esta Corporación en la unificación de la doctrina constitucional. Así, la publicación de la sentencia permite a los jueces conocer los criterios de la Corte en la materia, y las pruebas relevantes quedan a disposición de los interesados.

El difícil asunto bajo revisión

3- Una madre de una menor de siete años que presenta una forma de ambigüedad sexual, a saber un pseudohermafroditismo masculino, solicita al juez de tutela que le permita autorizar una intervención quirúrgica destinada a remodelar los genitales de su hija, por cuanto los médicos del Instituto de Seguros Sociales (ISS) se niegan a practicar tal operación. Estos profesionales, a pesar de que recomiendan la intervención, consideran que no pueden llevarla a cabo, ya que, según su criterio, la doctrina constitucional desarrollada por la sentencia T-477 de 1995 de la Corte Constitucional implica que los padres no pueden decidir, en nombre de los hijos, sobre la procedencia o no de estas operaciones relativas a la identidad sexual, por cuanto esa determinación sólo la puede tomar la propia persona afectada. Por el contrario, la madre considera que ella, como titular exclusiva de la patria potestad ya que el padre falleció, puede autorizar la intervención médica. Según su parecer,

no es razonable ni justo esperar a que su hija tenga la capacidad jurídica y psicológica para decidir, por cuanto para ese entonces ya sería demasiado tarde, pues la menor, debido a su indefinición sexual, habría sido condenada a un desarrollo psicológico, fisiológico y social, anormales.

La mayoría de los expertos consultados por la Corte coinciden con la madre sobre la necesidad y conveniencia de esa intervención quirúrgica para el bienestar de la menor, por lo cual consideran que en estos casos los padres, de común acuerdo con un equipo médico interdisciplinario, son las personas idóneas para autorizar las operaciones, ya que estas cirugías, para ser exitosas, deben realizarse en etapas tempranas de la infancia. Otros intervinientes apoyan esa tesis, y señalan, además, que el tratamiento de la ambigüedad sexual no debería ser discutido por los jueces, ni por el derecho, por cuanto se trata de problemas de salud, que deben entonces ser regulados por la propia comunidad médica.

Por el contrario, la decisión del juez de tutela y otros conceptos incorporados al expediente se oponen a las anteriores tesis. Según su parecer, esta Corte debería precisar que los criterios adelantados en la sentencia T-477 de 1995 en un caso de emasculación accidental de un niño son igualmente aplicables a las situaciones de ambigüedad sexual, por cuanto los tratamientos médicos derivados de la asignación de sexo en estos eventos son innecesarios, invasivos, irreversibles y potencialmente dañinos. Estas intervenciones quirúrgicas y hormonales deberían entonces ser postergadas hasta que la propia persona tenga la capacidad de prestar un consentimiento verdaderamente libre e informado.

4- Como vemos, el problema a ser resuelto en el presente caso es el siguiente: ¿los titulares de la patria potestad o los representantes de los menores pueden o no autorizar una intervención médica y quirúrgica destinada a readecuar los genitales de un infante a quien le fue asignado un sexo masculino o femenino, después de habersele diagnosticado alguna forma de ambigüedad sexual o genital, y que no esté de por medio del riesgo de muerte?

5- A pesar de su aparente sencillez, el presente problema constitucional es muy complicado, pues involucra aspectos médicos, psicosociales, jurídicos, e incluso morales, no sólo muy complejos sino que, además, tienen un componente de sufrimiento humano que puede ser muy intenso. Así, el material probatorio y los conceptos científicos incorporados en el expediente muestran que las personas con ambigüedad sexual, así como sus familias, enfrentan una situación que es muy dolorosa, por el rechazo social a que se encuentran sujetos aquellos menores nacidos con alguna forma de ambigüedad genital o algún tipo de estado intersexual. Igualmente, el tratamiento médico dominante en esos casos no deja de tener problemas ya que no sólo parece provocar daño en los pacientes, al menos en ciertos casos, sino que podría afectar gravemente la propia autonomía de la persona.

De otro lado, los estados intersexuales parecen cuestionar algunas de las convicciones sociales más profundas, pues la noción misma según la cual biológicamente existen sólo dos sexos queda un poco en entredicho. Así, ¿cuál es el sexo biológico de una persona con pseudohermafroditismo masculino, como en el presente caso, que tiene sexo gonadal (testículos) y genético (cariotipo 46 XY) masculinos, pero que presenta genitales externos ambiguos y que ha sido educada como niña? Es más, esta Corporación ha debido enfrentar problemas incluso de lenguaje al tramitar este proceso puesto que el español, al igual que

muchas otras lenguas, sólo prevé los géneros masculino y femenino para designar a una persona, ya que se supone que, al menos desde un punto de vista biológico, sólo existen hombres o mujeres. Sin embargo, el asunto no es tan nítido ya que no es claro si al menor del presente caso se le debe llamar niño -pues, tanto su sexo genético como gonadal son masculinos- o niña -pues ha sido educada como mujer y sus genitales externos son ambiguos-. El lenguaje expresa entonces la dificultad del problema que enfrenta la Corte.

Los casos de ambigüedad sexual o genital, conocidos en la literatura médica también como estados intersexuales, y que a veces se denominan hermafroditismo o pseudohermafroditismo, son entonces particularmente difíciles pues tocan con uno de los elementos más complejos, misteriosos y trascendentales de la existencia humana: la definición misma de la identidad sexual, tanto a nivel biológico, como en el campo psicológico y social.

En ese mismo orden de ideas, ni la doctrina jurídica, ni la bioética, han abordado el tema de manera sistemática, pues hasta hace muy poco tiempo, se consideraba que estas intervenciones médicas, si bien presentaban dificultades técnicas y científicas muy grandes, por el contrario no parecían suscitar ningún problema moral o constitucional. Algunos ejemplos ilustran lo anterior: en su conocido manual de bioética, Elio Sgreccia dedica un largo capítulo al examen de los aspectos éticos de la modificación del sexo, pero su análisis se contrae exclusivamente al fenómeno del transexualismo pues considera que “el problema es bastante simple cuando se trata de sujetos que revelan formas de anomalías y ambigüedades en el plano físico por la presencia simultánea de elementos anatómicos de ambos sexos (hermafroditismo y pseudohermafroditismo). En este caso la intervención quirúrgica nunca ha planteado problemas serios. (subrayas no originales)³⁸” La posición de numerosas asociaciones médicas es similar pues regulan de manera muy detallada los requisitos para que un transexual pueda obtener una intervención hormonal y quirúrgica para cambiar de sexo, pero en general excluyen expresamente de esas normas la readecuación de los genitales de los niños hermafroditas, a las cuales consideran “prácticas médicas comunes”³⁹. Por ello, como bien lo señala Alice Dreger, experta en la historia de este tema, el tratamiento médico de las personas nacidas con estados intersexuales ha sido prácticamente ignorado por la discusión ética⁴⁰.

Este relativo consenso médico y bioético sólo parece haberse roto hace algunos pocos años, debido en gran medida a las protestas cada vez mayores de personas que fueron sometidas a esos tratamientos cuando eran menores, y que hoy consideran que fueron mutiladas sexualmente sin su consentimiento. Estas críticas encuentran sus voceros más activos en ISNA y en otras asociaciones nacionales e internacionales de personas intersexuales⁴¹, pero no se limitan a este ámbito, pues han provocado una reciente pero creciente literatura académica en contra de los actuales tratamientos médicos a la intersexualidad. Así, como lo muestran las pruebas incorporadas al expediente, en los últimos meses han aparecido o se encuentran en prensa, trabajos de historiadores de la ciencia, de filósofos éticos, de psicólogos o de pediatras urólogos que cuestionan severamente la falta de consentimiento informado en los tratamientos quirúrgicos y hormonales a los infantes con ambigüedad sexual⁴².

6- La Corte debe entonces tomar su decisión en un momento en el cual, si bien sigue existiendo un amplio consenso médico sobre la utilidad y urgencia de los actuales tratamientos, sin embargo también se presentan objeciones muy importantes y serias a ese

paradigma. Además, estas críticas no pueden ser ignoradas en el presente debate constitucional, por cuanto no se refieren a la eventual superioridad de una técnica sobre otra para enfrentar un problema médico -debate científico que obviamente no le corresponde definir a los jueces- sino que precisamente se centran en el asunto jurídico esencial a ser resuelto: los alcances y los límites del consentimiento informado en relación con estos tratamientos.

La Corte Constitucional no sólo no niega sino que explícitamente reconoce la complejidad del asunto que debe decidir, pues, como se verá en esta sentencia, no es fácil lograr una decisión que sea satisfactoria. De un lado, las intervenciones quirúrgicas y hormonales sobre menores con ambigüedad genital a fin de asignarles un sexo masculino o femenino implican una tensión muy fuerte entre múltiples principios constitucionales, en especial entre los imperativos de beneficencia y de autonomía implícitos en todo tratamiento médico. Y, de otro lado, con base en la información médica, científica y sociológica disponible, que esta Corte examinó cuidadosamente, como se constata en las amplias pruebas recolectadas por el magistrado sustanciador, cualquier decisión que se tome parece tener un costo importante en términos de sufrimiento humano o de afectación de algún principio constitucional fundamental. Estamos pues en presencia de lo que algunos sectores de la doctrina han denominado un caso que no sólo es difícil, sino que incluso es trágico, pues si bien el juez se encuentra obligado a sentenciar, cualquier decisión parece inadecuada, por lo cual es necesario llegar a aquella resolución que sea humanamente menos dolorosa y que menos afecte los principios constitucionales en juego.

La complejidad del asunto obliga entonces a la Corte a proceder cuidadosamente, paso por paso. Así, como hemos visto, el problema consiste en determinar si, en el caso de un menor con ambigüedad sexual, sus padres o sus representantes legales pueden o no autorizar una intervención quirúrgica y hormonal destinada a adecuar su cuerpo a un sexo que le es médicamente asignado. Por ende, esta Corporación comenzará por retomar y precisar sus criterios relativos al problema del consentimiento informado, no sólo en relación con los tratamientos médicos en general sino específicamente en aquellos casos en que se ven involucrados menores. De esa manera, con base en esa doctrina constitucional, la Corte entrará a abordar el problema específico que suscitan los tratamientos de los distintos estados intersexuales en infantes, para luego decidir el caso concreto planteado por la peticionaria.

Tensiones éticas y jurídicas suscitadas por los tratamientos médicos

7- La medicina plantea problemas éticos y jurídicos complejos por cuanto en muchas ocasiones las decisiones en este campo ponen en tensión principios constitucionales y morales de gran importancia. Así, desde el juramento de Hipócrates, los médicos orientan su práctica por el llamado principio de beneficencia, en su doble dimensión: es deber de estos profesionales contribuir positivamente al bienestar del paciente (principio de benevolencia), o al menos abstenerse de causarle cualquier daño físico o síquico (principio de no maleficencia o *primun non nocere*). De otro lado, el perfeccionamiento de las técnicas médicas supone el desarrollo de la experimentación y la investigación científicas en este campo, en favor de la población y de los futuros pacientes, pues es deber de la profesión médica producir la mayor cantidad de bienestar posible para el mayor número de individuos

(principio de utilidad). En tercer término, los servicios de la medicina deben ser distribuidos de manera equitativa a todas las personas, en desarrollo del mandato según el cual todos deben tener igual acceso a los beneficios de la ciencia y de la cultura (principio de justicia). Y, finalmente, en sociedades fundadas en la inviolabilidad, dignidad y autonomía de las personas (CP art. 1 y 16), toda intervención en el cuerpo de un individuo debe en principio contar con la autorización del propio afectado (principio de autonomía).

Conforme a lo anterior, la reflexión ética⁴³ ha concluido que la práctica médica se encuentra sometida a varios principios esenciales, que tienen no sólo una evidente base constitucional sino también un claro fundamento en las normas internacionales de derechos humanos: los principios de benevolencia y de no maleficencia, englobados en muchas ocasiones bajo la denominación genérica de principio de beneficencia, que encuentran sustento constitucional en el deber del Estado y de los profesionales de la salud de cuidar la vida y la integridad de las personas (CP art. 49), imperativo que adquiere especial trascendencia en el caso de los menores (CP art. 44). De otro lado, el principio utilitario, que se enmarca en el deber del Estado de proteger el interés general, contribuir al bienestar de la población (CP arts 1º y 2º) y estimular el mejoramiento de la técnica y la libre investigación científica (CP arts 70 y 71). En tercer término, el principio de justicia, que es una expresión específica del derecho de igualdad en el campo de la salud (CP arts 13 y 49). Y, finalmente, el principio de permiso o de autonomía, que deriva del reconocimiento de la dignidad, la inviolabilidad y la libertad de todas las personas (CP arts 1º, 12 y 16).

8- La complejidad de las decisiones médicas, que ha dado lugar precisamente al notable desarrollo de la bioética en las últimas décadas, deriva del hecho de que, en muchas ocasiones, estos principios se encuentran en conflicto. Así, en determinados casos, un tratamiento puede no ser benéfico para una persona pero puede tener grandes potencialidades para hacer progresar el conocimiento y la técnica médicas, lo cual pone en tensión el principio utilitario y el principio de beneficencia, o si se quiere, muestra las posibles contradicciones que pueden surgir de los distintos roles de los profesionales de la salud, que pueden ser tanto investigadores como curadores. Igualmente, en otras ocasiones, un médico puede concluir que un paciente ha tomado una decisión que es equivocada para su salud, por lo cual experimenta la tensión entre su deber de hacer lo mejor para el bienestar de ese enfermo y la obligación de respetar al mismo tiempo su autonomía como persona.

9- Esta inevitable dimensión ética y jurídica de la actividad médica y de la investigación biológica pone ya en cuestión la objeción que algunos expertos formulan a la existencia misma del presente proceso judicial. Según esas críticas, la Corte Constitucional, ni en general el derecho ni los jueces, deberían intervenir en las decisiones relativas al tratamiento de la ambigüedad sexual, cuya dinámica y evolución deberían ser dejadas exclusivamente a la autorregulación de la comunidad médica, por tratarse de problemas técnicos, que serán resueltos por los adelantos investigativos en este campo. La Corte no puede compartir esa argumentación. Así, es cierto que en principio deben evitarse al máximo las interferencias jurídicas y estatales en las discusiones científicas y en la evolución de la técnica, las cuales deben ser lo más libres posible, no sólo para amparar la libertad de pensamiento sino también para potenciar la propia eficacia de las investigaciones científicas y estimular así el progreso del conocimiento (CP arts 20, 70 y 71). Sin embargo, en la medida en que las

investigaciones biológicas y las prácticas médicas recaen sobre seres vivos, y en especial sobre personas, es obvio que si bien pueden ser benéficas para el paciente, también pueden ser dañinas y deben por ende estar sometidas a controles para proteger la inviolabilidad y la dignidad de las personas. Además, después de la Segunda Guerra Mundial, y en especial de Auschwitz, la ciencia en general, y la ciencia médica en particular, no pueden ser consideradas impermeables a la ética ni al derecho, como lo muestra la propia expedición, por el Tribunal de Nuremberg, del llamado Código de Nuremberg, que establece una reglas mínimas aplicables en toda investigación sobre seres humanos.

Ahora bien, la Corte insiste en que el punto central de la presente decisión es fundamentalmente jurídico y ético, ya que, como se verá, las objeciones a los actuales tratamientos médicos de la ambigüedad genital no se fundan en discusiones sobre la superioridad técnica de un tratamiento sobre otro, aspecto que no compete decidir a los jueces, sino sobre la posible afectación de principios que tienen raigambre constitucional. En efecto, debe precisarse que no compete a esta Corporación, autorizar o denegar "a priori" la práctica de intervenciones quirúrgicas en situaciones de ambigüedad genital, de manera general. Por consiguiente, el motivo por el cual esta Corporación entra a examinar el caso concreto recae específicamente en la posibilidad de un daño eventual e injustificado de los derechos fundamentales de una menor, ante una aparente omisión médica, y en la posibilidad de que la intervención quirúrgica objeto del debate sea desarrollada sin el debido consentimiento informado de los afectados. Por ende, es perfectamente natural que esta situación suscite debates constitucionales, que corresponde a esta Corte analizar y decidir.

Pluralismo y dignidad de los pacientes: la prevalencia del principio de autonomía y la necesidad del consentimiento informado.

10- La pregunta obvia que surge a partir del anterior análisis es la siguiente: ¿cómo resolver las tensiones que puedan presentarse entre esos principios que gobiernan la actividad médica? No existe una respuesta fácil a ese interrogante, cuya solución depende, en general, de la ponderación del peso específico que esos principios adquieren dadas las particularidades del caso concreto. Sin embargo, esto no significa que todos estos principios tengan exactamente la misma fuerza normativa ya que, tal y como esta Corte lo ha señalado en numerosas oportunidades, en una sociedad fundada en el pluralismo y la dignidad humana, el principio de permiso o de autonomía tiene una prevalencia *prima facie* sobre los otros principios concurrentes. Por ello ha sido doctrina constante de esta Corporación que toda intervención médica debe contar con el consentimiento informado del paciente, quien puede entonces rehusarse incluso a determinados tratamientos que objetivamente podrían prolongar la duración de su existencia biológica pero que él considera incompatibles con su más importantes proyectos y convicciones personales⁴⁴.

11- Esta preferencia *prima facie* del principio de autonomía, y su obvia consecuencia -el requisito del consentimiento- tienen sólidos fundamentos en la Constitución y en los tratados de derechos humanos, ya que es el resultado ineludible del pluralismo de las sociedades contemporáneas y del reconocimiento de la dignidad y autonomía de la persona humana. Así, si los individuos son libres y agentes morales autónomos, es obvio que es a ellos a quienes corresponde definir cómo entienden el cuidado de su salud, y por ende, los tratamientos médicos deben contar con su autorización. En efecto, "la primera consecuencia

que se deriva de la autonomía, consiste en que es la propia persona (y no nadie por ella) quien debe darle sentido a su existencia y, en armonía con él, un rumbo”⁴⁵. Por ello esta Corte ha señalado que del “principio general de libertad emana el derecho específico de la autonomía del paciente que le permite tomar decisiones relativas a su salud.⁴⁶”

Igualmente, si las personas son inviolables, sus cuerpos también lo son, por lo cual no pueden ser intervenidos sin su permiso. Por ello, el derecho constitucional contemporáneo ha hecho suya la vieja idea del derecho civil continental, así como del Common Law, según la cual el individuo es titular de un derecho exclusivo sobre el propio cuerpo, por lo cual cualquier manipulación del mismo sin su consentimiento constituye una de las más típicas y primordiales formas de lo ilícito.

Finalmente, incluso si la autonomía y la dignidad no tuvieran el rango constitucional tan elevado que ocupan, de todos modos el inevitable pluralismo ético de las sociedades modernas, que la Carta reconoce y estimula (CP art. 7), obliga, por elementales razones de prudencia, a obtener el consentimiento de la persona para todo tratamiento. En efecto, el pluralismo implica que existen, dentro de ciertos límites, diversas formas igualmente válidas de entender y valorar en qué consiste la bondad de un determinado tratamiento médico. Así, un médico puede considerar que frente a un determinado cáncer una quimioterapia muy intensa es la opción más recomendable por cuanto aumenta la probabilidad de supervivencia, pero el paciente puede juzgar que es más apropiado otro tratamiento, que es menos agresivo para su cuerpo, aun cuando se reduzca su posibilidad de vivir más años. Resulta inútil intentar establecer quien tiene razón sobre cuál de los dos medios terapéuticos es más benéfico, pues médico y paciente parten de una valoración distinta de dos de las dimensiones implícitas en una intervención médica para proteger la salud, la cual incluye tanto el rechazo de la agresión física como el aumento de la supervivencia en el largo plazo⁴⁷. En tales condiciones, omitir el consentimiento informado sería permitir que la concepción de bienestar y salud del médico se imponga a aquella del paciente, en detrimento de los propios intereses de este último y de la protección constitucional al pluralismo.

Esto muestra entonces que en las sociedades pluralistas, el requisito del consentimiento puede justificarse incluso con base en el principio de beneficencia. En efecto, la vida humana no existe en abstracto sino encarnada en seres humanos específicos. Por ello, admitir que el profesional de la salud pueda imponer a una persona un tratamiento, incluso contra su voluntad, con el fin de, por ejemplo, prolongar cuantitativamente al máximo su vida biológica, no es algo que enaltece el principio de beneficencia y el deber médico de proteger la vida humana sino que por el contrario desconoce su sentido, pues las personas no sólo se preocupan por vivir más, esto es por extender su existencia biológica, sino que muchas veces su principal interés es vivir una vida que, conforme a sus propias convicciones sobre lo que es valioso en la existencia humana, tenga dignidad y sentido. Eso es precisamente lo que hace humana la vida de los humanos, por lo cual el propio sentido de qué es lo benéfico se liga a las opciones vitales de las personas.

12- Esta exigencia del consentimiento, que es clara incluso en relación con los tratamientos

en apariencia benéficos para la persona, es aún más evidente e importante cuando se trata de intervenciones experimentales, por cuanto, en tales eventos, es mucho mayor la posibilidad de que se cosifique a la persona y se la convierta en un simple instrumento para la realización de objetivos que le son extraños, como es la producción de conocimientos o el mejoramiento de ciertas técnicas de las que se beneficiarán otros individuos. Por ende, la investigación sobre seres humanos, que es indudablemente necesaria para mejorar la calidad misma de los tratamientos médicos, debe ser particularmente rigurosa en la obtención de un consentimiento informado de los potenciales sujetos, quienes, sin ninguna coacción o engaño, tienen derecho a decidir si participan o no en la empresa científica, sobre la base de un conocimiento objetivo de todos los eventuales riesgos y beneficios de los experimentos. De esa manera, gracias a esa intervención libre en la experiencia médica, el paciente deja de ser un objeto de la misma para convertirse en sujeto y copartícipe del desarrollo de la ciencia, con lo cual queda amparada su dignidad e inviolabilidad⁴⁸. Esto explica entonces por qué el artículo 7 del Pacto de Derechos Civiles y Políticos establece, de manera perentoria, que “nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos”. Esta disposición es un desarrollo directo de las normas establecidas por el Código de Nuermburg, cuyo primer principio es precisamente que en estas investigaciones “el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial”.

13- La prevalencia del principio de autonomía, y el consecuente deber médico de obtener un consentimiento informado, no constituyen, sin embargo, una regla de aplicación mecánica y absoluta en todos los casos, por cuanto este deber del equipo sanitario puede colisionar, en ciertos eventos, con otros valores que tienen también sustento constitucional y que pueden adquirir en la situación concreta un mayor peso normativo. Así, como es obvio, en una emergencia, y en especial si el paciente se encuentra inconsciente o particularmente alterado o se encuentra en grave riesgo de muerte, es natural que los médicos actúen en función exclusiva del principio de beneficencia y adelanten los tratamientos necesarios para salvar la existencia o la integridad física del paciente, por cuanto es razonable presumir que la mayor parte de las personas desean salvaguardar su vida y salud, y la espera para la obtención de un consentimiento informado podría tener consecuencias catastróficas para el propio paciente, cosa que no sucede en el presente asunto.

En otras ocasiones, el rechazo de una intervención médica puede tener efectos negativos no sólo sobre el paciente sino también frente a terceros, lo cual puede justificar, dentro de ciertos límites, la realización de ciertos procedimientos, incluso contra la voluntad de la propia persona. Esto explica la obligatoriedad de ciertas vacunas que protegen contra enfermedades muy contagiosas, susceptibles de afectar gravemente la salud colectiva, o la imposición de ciertas medidas sanitarias, como el aislamiento o la cuarentena de los enfermos, para evitar la propagación de una epidemia.

Las anteriores situaciones muestran entonces que la autorización explícita del paciente puede no ser necesaria en determinados casos, por cuanto el principio de autonomía puede ceder ante las exigencias normativas de los otros principios concurrentes, dadas las particularidades de la situación concreta, tal y como sucede en las emergencias médicas o eventos asimilables. El principio de autonomía tiene entonces una prevalencia prima facie, pero no absoluta, sobre los valores concurrentes, y en especial sobre el principio de

beneficiencia. Por consiguiente, en general el médico debe siempre obtener la autorización para toda terapia, salvo que, excepcionalmente, las particularidades del caso justifiquen apartarse de esa exigencia. Esto significa que el equipo médico que quiera abstenerse de obtener el consentimiento informado tiene la carga de probar convincentemente la necesidad de ese distanciamiento, pues si no lo hace, la prevalencia prima facie del principio de autonomía se vuelve definitiva y hace ineludible la obtención del permiso de parte del paciente.

Las características del consentimiento informado.

14- Como es obvio, no cualquier autorización del paciente es suficiente para legitimar una intervención médica: es necesario que el consentimiento del paciente reúna ciertas características, y en especial que sea libre e informado. Esto significa, en primer término, que la persona debe tomar su determinación sin coacciones ni engaños. Así, no es válido, por haber sido inducido en error, el asentimiento de un paciente que es logrado gracias a una exageración, por parte del médico, de los riesgos de la dolencia y una minimización de los peligros del tratamiento.

Por ello, en segundo término, la decisión debe ser informada, esto es, debe fundarse en un conocimiento adecuado y suficiente de todos los datos que sean relevantes para que el enfermo pueda comprender los riesgos y beneficios de la intervención terapéutica, y valorar las posibilidades de las más importantes alternativas de curación, las cuales deben incluir la ausencia de cualquier tipo de tratamiento. Esto implica, tal y como esta Corte ya lo había señalado en anteriores ocasiones⁴⁹ que, debido a que el paciente es usualmente lego en temas médicos, el profesional de la salud tiene el deber de suministrar al enfermo, de manera comprensible, la información relevante sobre los riesgos y beneficios objetivos de la terapia y las posibilidades de otros tratamientos, incluyendo los efectos de la ausencia de cualquier tratamiento, con el fin de que la persona pueda hacer una elección racional e informada sobre si acepta o no la intervención médica. Por ello esta Corporación ha señalado que el paciente tiene derecho a que de manera anticipada, el equipo médico le indique “los riesgos que corre con la operación o tratamiento o las secuelas que quedarían, con la debida prudencia, sin minimizar los resultados pero sin alarmar al enfermo en tal forma que desalentaría el tratamiento; es un equilibrio entre la discreción y la información que solo debe apuntar a la respuesta inteligente de quien busca mejorar la salud, superar una enfermedad o mitigar el dolor.⁵⁰

Finalmente, el paciente que toma la decisión debe ser lo suficientemente autónomo para decidir si acepta o no el tratamiento específico, esto es, debe tratarse de una persona que en la situación concreta goce de las aptitudes mentales y emocionales para tomar una decisión que pueda ser considerada una expresión auténtica de su identidad personal.

15- El anterior análisis ha mostrado que, tal y como esta Corte ya lo había señalado, la “información que el médico está obligado a transmitir a su paciente tiene la naturaleza normativa de un principio”, por lo cual es “un mandato que ordena que algo sea realizado en la mayor medida posible dentro de las posibilidades jurídicas y fácticas existentes”. Por consiguiente, “la obligación de informar al paciente, considerada como principio adscrito constitucionalmente al principio de la protección de la autonomía (C.P. arts. 16 y 28) no debe

ser apreciada con independencia de otros valores que participan en la relación médica, tales como la finalidad curativa de la medicina (Ley 23 de 1991 art. 1), la dignidad y autonomía de la profesión médica (C.P. arts. 16, 25 y 26)”⁵¹.

Esta naturaleza normativa de principio, y no de regla definitiva, de la exigencia de obtener el asentimiento del paciente tiene también consecuencias sobre el tipo de información que debe ser suministrada por el galeno. Así, en general, como se señaló, es deber del equipo sanitario suministrar la información relevante y suficiente para que el paciente pueda decidir de manera autónoma. Sin embargo todo tratamiento médico se realiza en condiciones de incertidumbre y las diferencias de los casos son grandes, por lo cual, tal y como esta Corte ya lo señaló, “resulta temerario formular una pauta de conducta objetiva que pueda ser seguida en todos los casos”⁵². Así, dadas las condiciones de incertidumbre, puede ser razonable que los profesionales de la salud no comuniquen detalladamente sobre algunos riesgos menores, que están ligados a ciertas terapias pero que son de muy escasa ocurrencia, por cuanto podrían alarmar innecesariamente al paciente; sin embargo, en otros eventos, un enfermo particularmente celoso de su autonomía y de la veracidad y transparencia de las relaciones humanas, puede exigir una información supremamente minuciosa, la cual debería entonces serle suministrada, lo cual muestra que la situación subjetiva del paciente no puede ser ignorada por el galeno.

Igualmente, en ocasiones excepcionales, el suministro de ciertos datos relevantes puede ocasionar daños graves al enfermo, con lo cual la obtención de un genuino consentimiento informado entra en contradicción con el principio de beneficencia. Es más, en algunos de estos casos, la exigencia del consentimiento informado parece entrar en conflicto consigo misma, pues el conocimiento de ciertas características o riesgos de la terapia pueden afectar tanto personalmente al enfermo, que pueden llegar a minar incluso su autonomía para decidir racionalmente si acepta o no el tratamiento. En tales eventos, la situación puede ser asimilada a una emergencia, y puede entonces ser admisible que el galeno retenga aquella información que dañe gravemente al enfermo o lo angustie de tal manera que le imposibilite una elección competente. Es lo que lo que la ética médica denomina el “privilegio terapéutico”, cuya legitimidad esta Corte había aceptado, cuando señaló que “de manera similar a cómo la mentira piadosa puede ser una excepción a la regla que prohíbe mentir, la retención de información por motivos de dignidad humana puede estar justificada en ciertos casos”⁵³. Con todo, esta Corte precisa que este privilegio terapéutico es excepcional, por lo cual los riesgos de daño al paciente o de afectación de su autonomía deben ser evidentes o muy probables, para que se justifique la retención de información por el médico, no sólo debido a la prevalencia prima facie del principio de autonomía sino también porque diversas investigaciones han concluido que son muy raros los casos en donde se pueda sostener que informar adecuadamente al paciente, con discreción y sensibilidad, es más peligroso para su salud que ocultarle información⁵⁴.

Tipos de tratamientos, exigencias cualificadas de consentimiento y el problema de la autonomía del paciente.

17- No es pues posible, dada la complejidad de los casos concretos, formular unas reglas rígidas sobre el alcance de la información que debe ser suministrada por los médicos. Tan sólo se puede establecer una pauta, como la señalada en el fundamento jurídico 14 de esta

sentencia, la cual permite evaluar, dadas las particularidades de las distintas situaciones, si los profesionales de la salud han cumplido o no con su obligación de información. Sin embargo, tal y como esta Corte ya lo ha indicado en anteriores ocasiones, algunas características de los tratamientos inciden profundamente en el deber de revelación de parte de los médicos y en la importancia de la obtención explícita del consentimiento.

En tal contexto, y de acuerdo a la naturaleza del asunto que la Corte debe decidir en este proceso, resulta en primer término relevante la distinción entre las terapias ordinarias, o no invasivas, las cuáles tienen riesgos bajos y no afectan el curso ordinario de las actividades del enfermo, y las intervenciones médicas extraordinarias, en donde es notorio el carácter invasivo y agobiante del tratamiento en el ámbito de la autonomía del paciente. Así, es natural que el grado de información requerido en el primer caso puede ser menor, y si bien el paciente tiene derecho a rechazar incluso esas terapias, “el hecho de no manifestarlo y de aceptar las prescripciones clínicas, es un indicio suficiente para considerar una aceptación tácita que puede bastar para que el médico proceda con su tratamiento⁵⁵”. Por el contrario, en las intervenciones invasivas, el deber de revelación es más exigente y la autorización por parte del paciente debe ser particularmente clara. Por consiguiente, entre más invasivo sea un tratamiento, más cualificado debe ser el consentimiento prestado por el enfermo y mayor la información que le debe ser suministrada.

18- En segundo término, los riesgos y la necesidad misma de los tratamientos son también relevantes en el rigor del deber médico de obtener un consentimiento informado de parte del paciente. Así, si una intervención es poco riesgosa y altamente benéfica para la persona, en general los ordenamientos jurídicos, la literatura bioética y las asociaciones médicas⁵⁶ coinciden en que las reglas para la autorización por parte del paciente son menos severas; por el contrario, si la intervención es riesgosa y sus posibilidades de provecho al paciente son bajas, es natural que se exija un consentimiento mucho más cualificado y cuidadoso de parte del paciente para autorizar la intervención médica, por lo cual, en tales eventos, el equipo sanitario debe ser mucho más escrupuloso en suministrar toda la información relevante y en evaluar la propia autonomía de la persona.

19- La necesidad misma del consentimiento y su distinta cualificación, según la naturaleza de la intervención médica, se encuentran entonces inevitablemente ligadas al problema del grado de autonomía que deben tener los pacientes para aceptar o rechazar un determinado tratamiento. En efecto, la exigencia de un consentimiento informado presupone que la persona goza de suficiente autodeterminación para comprender su situación y decidir conforme a ese entendimiento. Y, como es natural, si el consentimiento debe ser cualificado en ciertos eventos, entonces, en tales casos, la competencia del paciente para decidir debe ser mayor y aparecer más clara, lo cual muestra que la autonomía de la persona para autorizar o no un tratamiento médico no es un concepto absoluto sino que depende de la naturaleza misma de la intervención sanitaria. La evaluación de la capacidad del paciente deriva entonces de la decisión concreta que éste debe tomar, pues una persona puede ser considerada competente para aceptar unas intervenciones médicas pero carecer de la suficiente autonomía para decidir otros asuntos sanitarios. Por ejemplo, un menor puede gozar de la capacidad necesaria para rechazar su participación en un experimento riesgoso, y que tiene pocos beneficios médicos para él; en cambio, esa misma persona podría ser juzgada incompetente para rechazar un tratamiento, que presenta escasos peligros y es vital

para su salud.

Por tal razón, en general la práctica jurídica y la literatura bioética, en distintos países, han concluido que el grado de autonomía que se debe exigir a un paciente para aceptar o rechazar un tratamiento se encuentra íntimamente ligado a los riesgos y beneficios probables del tratamiento⁵⁷, por lo cual, siguiendo la terminología propuesta por Drane y otros autores, existe una especie de escala móvil para evaluar los umbrales de capacidad que son necesarios para tomar, de manera competente, las distintas decisiones médicas. Así, en general no se requiere un alto grado de autonomía para que un paciente acepte de manera válida una intervención de bajo riesgo y elevado beneficio, o rechace un procedimiento muy peligroso y poco efectivo, por lo cual en tales casos, las exigencias de capacidad deben ser mínimas; en esos eventos, puede ser suficiente que la persona tenga conciencia de su situación y sea capaz de aceptar, de manera expresa o tácita, el tratamiento que se le propone, para que se la considere competente para tomar esas decisiones sanitarias. Por el contrario, en el otro extremo, los estándares de capacidad son máximos cuando una persona rechaza un tratamiento muy beneficioso, seguro y de probada eficacia, o cuando acepta participar en ensayos clínicos, de beneficios muy hipotéticos y de alto riesgo; en tales eventos, el equipo médico debe ser más riguroso en la apreciación de la capacidad del paciente para comprender de manera objetiva y crítica su situación y su dolencia, y decidir de manera verdaderamente libre y auténtica, esto es, coherente con sus valores, si acepta o rechaza el tratamiento. Finalmente, existen situaciones intermedias relativas a la aceptación o rechazo de intervenciones médicas en las cuales la relación entre el riesgo y el beneficio no es clara, en donde el estándar de capacidad exigido debe ser intermedio entre los dos anteriores.

20- Este análisis muestra que, según gran parte de la literatura ética y de la práctica jurídica, el grado de autonomía que se exige para tomar una decisión sanitaria depende de la naturaleza de la intervención médica, y en especial de su carácter invasivo o no, de sus posibles riesgos y de sus eventuales beneficios. Así, en un extremo, para que una persona pueda válidamente aceptar un tratamiento muy invasivo y riesgoso, y poco benéfico, es necesario que goce de plena autonomía y que su consentimiento derive de una información muy depurada. Es más, en estos casos es natural que se exijan incluso ciertas formalidades, como el consentimiento escrito, por medio de formularios especiales, y con la obligación de reiterar el asentimiento después de que haya transcurrido un período razonable de reflexión. Por el contrario, la evaluación de la autonomía es menor y menos exigente en relación con la aceptación de tratamientos probadamente benéficos, seguros y poco invasivos.

La autonomía necesaria para tomar una decisión sanitaria no es entonces una noción idéntica a la capacidad legal que se requiere para adelantar válidamente un negocio jurídico, conforme al derecho civil, o para ejercer el voto, de acuerdo a las disposiciones que regulan el acceso a la ciudadanía. En efecto, una persona puede no ser legalmente capaz, pero sin embargo ser suficientemente autónoma para tomar una opción médica en relación con su salud; o por el contrario, un paciente puede gozar de plena capacidad jurídica pero puede encontrarse afectado transitoriamente en el ejercicio de su juicio, de suerte que puede ser considerado incompetente para decidir un asunto médico particularmente delicado.

La Corte Constitucional no puede sino prohijar los anteriores criterios y distinciones, por

cuanto ellos no sólo son coherentes con su jurisprudencia sino que, además, coinciden con los valores esenciales de nuestro ordenamiento. Así, en decisiones precedentes, esta Corporación señaló que la autonomía requerida para rechazar tratamientos necesarios para preservar la vida tenía que ser mayor que aquella que era suficiente para tomar otras decisiones existenciales importantes, como podía ser la aceptación o no de un determinado credo religioso⁵⁸. Igualmente esta Corporación reconoció que la ley podía señalar que si bien un menor adulto no era aún plenamente capaz, sin embargo tenía la facultad de decidir asuntos tan importantes, como es resolver si da o no en adopción a su hijo⁵⁹. De otro lado, la Carta está fundada en el respeto de la dignidad humana y la autonomía de la persona (CP art. 1º), pero también en la protección de la vida y la salud, como valores del ordenamiento (CP arts 2 y 46), por lo cual esta Corte ha señalado que nuestro ordenamiento no es neutro frente a la vida y a la salud sino que claramente favorece la preservación de estos bienes, por lo cual el Estado puede actuar en este campo, por medio de medidas de protección, a veces incluso en contra de la propia voluntad ocasional de las personas, con el fin de impedir que una persona se ocasione un grave daño a sí mismo⁶⁰. En tales condiciones, si un paciente toma una determinación médica que es favorable a su salud y a su vida, es natural que no se exija un consentimiento y autonomía cualificados, por cuanto no sólo no se afectan esos valores del ordenamiento -la vida y la salud- sino por cuanto se puede presumir que la decisión de la persona fue libre, ya que es razonable suponer que la mayoría de las personas aprecian esos bienes y quieren protegerlos. Por el contrario, si conforme a las reglas aceptadas de la experiencia médica, la decisión sanitaria del paciente es riesgosa para su salud y su vida, el Estado y los equipos sanitarios deben reclamar una autonomía mayor de la persona y cerciorarse de la autenticidad de su opción. En tales casos, es válido que el equipo sanitario verifique con mayor rigor la libertad de la decisión del paciente, en el entendido de que, si la persona, de manera competente y autónoma, de todos modos asume los riesgos de aceptar o rechazar el tratamiento, esa opción debe ser respetada, incluso si tal determinación llega a poner en peligro su vida. La exigencia de este “consentimiento cualificado” en esos eventos opera entonces como una “medida de protección”, cuya legitimidad esta Corporación había admitido en condiciones muy precisas, que se cumplen en estos casos, ya que simplemente se trata de poner “a prueba la autenticidad de la decisión de una persona de asumir un determinado riesgo”, a fin de que sólo terminen enfrentando efectivamente los peligros las personas que verdaderamente querían hacerlo.⁶¹

Los tratamientos médicos a menores e incapaces, y los problemas jurídicos del “consentimiento sustituto” o por otros.

21- El anterior análisis sobre la competencia para decidir del paciente conduce naturalmente a la siguiente pregunta: ¿qué sucede cuando una persona no goza de la suficiente autonomía para tomar libremente una decisión sobre un tratamiento específico?

Como es obvio, la incompetencia temporal o permanente de un enfermo para decidir sobre una intervención médica no puede significar que en tales eventos los tratamientos no son posibles, por ausencia de autorización del afectado, por cuanto se estarían desprotegiendo totalmente la vida y la salud de esos individuos. Esta solución sería contraria a la Carta, pues es deber del Estado proteger la vida y la salud de las personas (CP arts 2 y 46). Es pues lógico concluir que en tales casos adquiere una cierta prevalencia el principio de beneficencia, por lo cual el ordenamiento jurídico establece que otras personas -en general

sus tutores o familiares- tienen el derecho y el deber de tomar las determinaciones necesarias para proteger la vida y la salud de quienes carecen de la autonomía necesaria para aceptar o rechazar un tratamiento. La Carta autoriza entonces que otras personas ejerzan un “consentimiento sustituto” en beneficio de aquellos pacientes que no pueden directamente decidir.

22- Esta situación muestra que, tal y como esta Corte ya lo había señalado⁶², si bien la Constitución opta en principio por un tipo de Estado y un modelo de relación médico paciente que es profundamente respetuoso de la dignidad y la autonomía individuales, ello no significa que esté totalmente proscrito de nuestro ordenamiento jurídico el “paternalismo”, en el sentido filosófico riguroso del término, esto es, la interferencia en la libertad de acción de una persona, justificada por razones que se refieren exclusivamente a la protección del bienestar y los intereses de la propia persona coaccionada. Es cierto que esta Corte ha preferido denominar esas formas de paternalismo legítimo como “medidas de protección de los intereses de la propia persona”, o de manera más abreviada, “medidas de protección”, por cuanto esa designación armoniza mejor con los valores constitucionales, y en especial con el reconocimiento de la persona como agente moral autónomo⁶³. Con todo, esta Corporación ha admitido la legitimidad de esas medidas, en condiciones específicas, que se dan claramente en determinados tratamientos médicos a los menores. En efecto, los niños en general no gozan de la autonomía suficiente para prestar un consentimiento informado a muchos tratamientos médicos, pero son titulares del derecho a la vida, a la integridad física y a la salud, derechos que prevalecen sobre aquellos de los demás (CP art. 44), por lo cual estas personas deben ser especialmente protegidas de las enfermedades y accidentes por su familia, por la sociedad y por el Estado. Al respecto, la Carta confiere carácter fundamental al derecho a la salud de los niños, tal y como esta Corte lo ha señalado anteriormente⁶⁴. Por consiguiente, en general es legítimo que los padres y el Estado puedan tomar ciertas medidas en favor de los menores, incluso contra la voluntad aparente de estos últimos, puesto que se considera que los niños aún no han adquirido la suficiente independencia de criterio para diseñar autónomamente su propio plan de vida y tener plena conciencia de sus intereses. Esto es lo que justifica instituciones como la patria potestad o la educación primaria obligatoria, pues si los menores no tienen la capacidad jurídica ni la autonomía suficientes para consentir, otros deben y pueden hacerlo en su nombre (consentimiento sustituto), a fin de que sus intereses no queden a la deriva.

23- Los padres y tutores pueden entonces tomar ciertas decisiones en relación con el tratamiento médico de los niños, incluso, a veces, contra la voluntad aparente de éstos. Sin embargo, ello no quiere decir que los padres puedan tomar, a nombre de su hijo, cualquier decisión médica relativa al menor, por cuanto el niño no es propiedad de nadie sino que él ya es una libertad y una autonomía en desarrollo, que tiene entonces protección constitucional⁶⁵. El menor, ha dicho la Corte, “está bajo el cuidado de los padres, pero no bajo el dominio absoluto de éstos”⁶⁶. Por ello esta Corporación ha señalado que ciertas determinaciones médicas de los padres o los tutores no son constitucionalmente legítimas, por ejemplo, por cuanto ponen en peligro la vida del menor. Así, esta Corte tuteló el derecho a la vida y a la salud de una menor, que requería ser urgentemente hospitalizada, pero sus padres se oponían al tratamiento por cuanto lo consideraban contrario a sus convicciones

religiosas. Esta Corporación ordenó entonces que el tratamiento se realizara, incluso en contra de la determinación de los padres, pues era obvio que debía primar el derecho a la vida y a la salud de la menor sobre la libertad religiosa de los padres⁶⁷. Dijo entonces la Corte:

“No puede así excluirse de la protección del Estado y de la sociedad a un menor so pretexto de respetar las creencias religiosas de sus padres por más acendradas que éstas se manifiesten. Jurídicamente es inconcebible que se trate a una persona -en el caso sub examine una menor- como un objeto de los padres, pues su estatuto ontológico hace que se le deba reconocer, en todo momento, el derecho a la personalidad jurídica (Art. 14 C.P.), la cual comporta la titularidad de los derechos fundamentales, y principalmente de los derechos a la vida, a la integridad física, a la salud y al libre desarrollo de la personalidad.

(...)

Las creencias religiosas de la persona no pueden conducir al absurdo de pensar que, con fundamento en ellas, se pueda disponer de la vida de otra persona, o de someter a grave riesgo su salud, y su integridad física, máxime, como ya se dijo, cuando se trata de un menor de edad, cuya indefensión hace que el Estado le otorgue una especial protección, de conformidad con el artículo 13 superior.⁶⁸”

De otro lado, el menor no carece totalmente de autonomía, por lo cual, en muchos casos, sus criterios deben ser no sólo tomados en consideración sino respetados. Así, a nivel normativo, la Convención de los Derechos del Niño, aprobada por Colombia por la Ley 12 de 1991, y que por ende prevalece en nuestro ordenamiento (CP art. 93), expresamente establece en su artículo 12 que los Estados deben garantizar “al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño”. Por su parte, la práctica judicial, nacional e internacional, ha reconocido autonomía a muchos menores adultos para tomar directamente ciertas decisiones médicas, incluso contra la opinión de los padres⁶⁹. El consentimiento sustituto plantea entonces problemas jurídicos y éticos muy complejos, que han sido ampliamente discutidos y debatidos, tanto a nivel doctrinal⁷⁰ como en sede judicial. Una pregunta obvia surge: ¿cuáles son entonces los alcances y límites de las posibilidades de decisión de los padres en relación con los tratamientos médicos de sus hijos menores de edad?

24- En anteriores oportunidades⁷¹, la Corte precisó que estos límites derivan de una adecuada ponderación, frente al caso concreto, de los principios en conflicto, esto es, entre el principio de la autonomía, según el cual el paciente debe directamente consentir el tratamiento para que éste sea constitucionalmente legítimo, y el principio de beneficencia, según el cual el Estado y los padres deben proteger los intereses del menor. Y para ello es necesario tomar en consideración múltiples factores, por lo cual es muy difícil establecer reglas generales simples y de fácil aplicación para todos los casos médicos. Con todo, la Corte ha precisado que existen tres criterios centrales a ser considerados en situaciones de esta naturaleza, y que son (i) la urgencia e importancia misma del tratamiento para los intereses del menor, (ii) los riesgos y la intensidad del impacto del tratamiento sobre la

autonomía actual y futura del niño y (iii) la edad del paciente.

Un análisis combinado de esos criterios permite identificar casos extremos. Así, hay tratamientos ordinarios, esto es de poco impacto para la autonomía del niño, realizados en infantes de poca edad y de evidentes beneficios médicos para su salud. En estos eventos, es claro que los padres pueden decidir por el hijo. Así, ninguna objeción constitucional se podría hacer al padre que fuerza a un niño de pocos años a ser vacunado contra una grave enfermedad. En efecto, a pesar de la incomodidad relativa que le puede ocasionar al infante la vacuna, los beneficios de la misma para sus propios intereses son evidentes. Por ello es razonable concluir que no se vulnera la autonomía del niño, a pesar de que éste se oponga de momento a la vacuna, por cuanto es lícito suponer que en el futuro, al llegar a la edad adulta, el hijo reconocerá la corrección de la intervención paterna. Se respeta entonces la autonomía con base en lo que algunos autores denominan un “consentimiento orientado hacia el futuro”⁷², esto es, la decisión se funda en aquello que los hijos verán con beneplácito al ser plenamente autónomos, no sobre aquello que ven en la actualidad con beneplácito. En cambio, en la hipótesis contraria, no sería admisible constitucionalmente que un padre forzara a su hijo, que está a punto de cumplir la mayoría de edad, a someterse a una intervención médica que afecta profundamente su autonomía, y que no es urgente o necesaria en términos de salud, como una operación de cirugía plástica por meras razones estéticas. En este caso el padre está usurpando la autonomía de su hijo y modelando su vida, pues le está imponiendo, de manera agobiante y permanente, unos criterios estéticos que el menor no comparte. La decisión paterna deja entonces de tener sentido para proteger los intereses del menor y se convierte en la imposición coactiva a los individuos de un modelo estético contrario al que éste profesa, lo cual obviamente contradice la autonomía, la dignidad y el libre desarrollo de la persona, fundamentos esenciales de nuestro ordenamiento jurídico (CP arts 1º, 5 y 16). Igualmente, como ya se señaló, tampoco podría un padre, invocando sus convicciones religiosas, rechazar para su hijo de pocos meses un tratamiento que resulta indispensable para proteger su vida, por cuanto se estaría sacrificando al menor en función de la libertad religiosa del padre, lo cual es contrario al deber del Estado de proteger de manera preferente la vida, la salud y la dignidad de los niños (CP arts 1º, 2º y 44)⁷³.

25- Entre estos casos extremos, existen múltiples situaciones intermedias que deben ser analizadas, en concreto, para determinar si los padres pueden tomar legítimamente decisiones médicas que afecten a sus hijos. E indudablemente surgen situaciones muy difíciles de decidir, en gran medida por las siguientes dos razones:

De un lado, por cuanto los criterios pueden orientar la decisión en sentidos opuestos. Así, supongamos la hipótesis de un menor, pero de edad avanzada, que decide rechazar un tratamiento invasivo pero necesario para salvar su vida. ¿Puede en tales casos el padre consentir al tratamiento en nombre de su hijo, o esa decisión corresponde exclusivamente al menor? La decisión es muy compleja, pues la edad y el carácter invasivo del tratamiento sugieren que la decisión corresponde al menor, pero el deber de protección a la vida en los niños parece legitimar la intervención paterna.

Una situación similar pero no idéntica fue abordada por esta Corporación en la sentencia T-474 de 1996, en donde tuvo que decidir si el padre de un menor, a quien faltaban pocos meses para llegar a la mayoría de edad, podía o no obligar a su hijo a aceptar una transfusión de sangre, en el marco de una quimioterapia, tratamiento que el paciente rechazaba por convicciones religiosas. La Corte autorizó que el padre prestara el consentimiento, ya que la situación era extrema, debido a la urgencia y necesidad de ese tratamiento, y en el entendido de que el menor no se oponía a la ayuda médica como tal, sino exclusivamente a la transfusión que podrían efectuarle “como consecuencia de la quimioterapia, todo lo cual demuestra la importancia que para él tiene recuperarse y mantenerse vivo.” El tratamiento era entonces necesario no sólo para amparar la vida y salud sino también para proteger “la estabilidad emocional del menor, que ha entendido que de él en gran medida depende que cuente con la posibilidad de un futuro”⁷⁴. Por consiguiente, en este caso, la Corte consideró que, debido a esas circunstancias, primaba el deber estatal y parental de proteger la vida del menor.

26- De otro lado, las dificultades para saber si es legítimo que los padres decidan por su hijo derivan también del hecho de que los criterios que deben ser tomados en cuenta en estos casos no son categorías matemáticas sino conceptos indeterminados, cuya concreción en un caso específico puede estar sujeta a discusión. Así, la urgencia y necesidad de un tratamiento no es siempre un asunto de fácil determinación, con criterios puramente técnicos, no sólo porque pueden existir posiciones encontradas en la propia comunidad científica sobre la eficacia de un procedimiento médico sino, además, por cuanto es necesario admitir que existe un cierto pluralismo sobre qué podemos entender por el mejoramiento de la salud de una persona, tal y como ya se vio en el fundamento jurídico No 11 de esta sentencia.

En ese mismo orden de ideas, tampoco es siempre evidente distinguir entre intervenciones ordinarias y tratamientos invasivos, pues esta calificación no depende únicamente de la naturaleza objetiva de la terapia sino también de los valores subjetivos del paciente. Así, algunas personas consideran que una transfusión de sangre no es un procedimiento que afecte considerablemente su autonomía, mientras que para otros individuos, esa intervención es particularmente invasiva, e incluso intolerable, por cuanto es contraria a sus convicciones religiosas más importantes.

Por último, ni siquiera la edad configura un criterio puramente objetivo ya que, debido a la distinción anteriormente señalada entre capacidad legal y autonomía para tomar decisiones sanitarias, se entiende que el número de años del paciente es importante como una guía para saber cuál es el grado de madurez intelectual y emocional del menor pero no es un elemento que debe ser absolutizado. Así, es razonable suponer que es menos autónomo un infante que un adolescente, y por ende el grado de protección al libre desarrollo de la personalidad es distinto en ambos casos. En efecto, la personalidad es un proceso evolutivo de formación, de tal manera que el ser humano pasa de un estado de dependencia casi total, cuando es recién nacido, hasta la autonomía plena, al llegar a la edad adulta. El acceso a la autonomía es entonces gradual ya que ésta “es el resultado de un proceso en el que el individuo avanza paulatinamente en el conocimiento de sí mismo y en el reconocimiento y uso de sus potencialidades y capacidades, descubriéndose como un ser autónomo, singular y diferente”⁷⁵. Ese progresivo desarrollo de la personalidad y de la autonomía se encuentra en

gran medida ligado a la edad de la persona, que es lo que justifica distinciones como las establecidas por el derecho romano y el propio ordenamiento civil entre infantes, impúberes y menores adultos. Por ello, la edad del paciente puede ser tomada válidamente como un indicador de su grado autonomía, pero el número de años no es un criterio tajante, ya que menores con idéntica edad pueden sin embargo, en la práctica, evidenciar una distinta capacidad de autodeterminación, y por ende gozar de una diversa protección a su derecho al libre desarrollo de la personalidad. En efecto, esta Corte tiene bien establecido que la protección brindada por este derecho fundamental “es más intensa cuanto mayores sean las facultades de autodeterminación del menor de edad, las cuales – se supone – son plenas a partir de la edad en que la ley fije la mayoría de edad”. Existe pues “una relación de proporcionalidad inversa entre la capacidad de autodeterminación del menor y la legitimidad de las medidas de intervención sobre las decisiones que éste adopte. Así, a mayores capacidades intelecto-volitivas, menor será la legitimidad de las medidas de intervención sobre las decisiones adoptadas con base en aquéllas.⁷⁶”

27- El examen precedente permite nuevamente poner en evidencia la complejidad del presente caso. Así, como se explicó en los antecedentes y se analizará posteriormente en esta sentencia, la dificultad para definir si los padres pueden o no autorizar las intervenciones médicas destinadas a readecuar los genitales de un menor con ambigüedad sexual deriva, en primer término, de la creciente discusión sobre la necesidad, urgencia y riesgos de esos tratamientos. Y, en segundo término, incluso conforme a los cánones médicos actuales, estas cirugías plantean una tensión muy fuerte entre el principio de autonomía y el principio de beneficencia. Así, esta Corporación ha señalado que en general corresponde a la propia persona definir su identidad sexual⁷⁷, por lo cual la protección a la autonomía sugiere que esas intervenciones hormonales y quirúrgicas debían ser postergadas hasta que el paciente pueda prestar un consentimiento informado; sin embargo, según muchos galenos, esa espera tiene no sólo efectos psicológicos graves sobre el menor sino que además reduce considerablemente las posibilidades de éxito de los procesos de identificación sexual y de género de la persona, por lo cual, conforme al principio de beneficencia, parece necesario asignar el sexo y realizar las correspondientes intervenciones médicas lo más rápido posible.

28- Con base en los anteriores elementos, entra entonces la Corte a analizar si la madre puede o no autorizar, en el presente caso, las intervenciones quirúrgicas y hormonales recomendadas por el médico tratante, para lo cual resulta ineludible resumir brevemente en qué consisten los estados intersexuales y las recomendaciones terapéuticas formuladas y adelantadas por la profesión médica, así como las objeciones planteadas por antiguos pacientes y por algunos sectores de la comunidad científica.

Los estados intersexuales y los tratamientos médicos dominantes

29- La sexualidad⁷⁸ es un fenómeno de enorme complejidad, por cuanto se proyecta en distintas dimensiones. Así, desde el punto de vista social, la sexualidad hace referencia a los diversos papeles que los patrones socio-culturales existentes asignan a los diferentes sexos. Es lo que algunos autores denominan los roles de género. Sicológicamente, la sexualidad alude no sólo a la identidad que al respecto se forman los seres humanos, sino que tiene además aspectos comportamentales, ligados a la orientación afectiva que tienen los

individuos por personas de determinado sexo. Y finalmente la sexualidad tiene una clara dimensión biológica.

En general, la mayor parte de las teorías admiten que las dimensiones sociales y psicológicas de la sexualidad son variables, pues se encuentran condicionadas por la evolución de los valores sociales e individuales. Un ejemplo puede ser la valoración que en el pasado se daba a los comportamientos homosexuales, los cuales estuvieron sujetos a formas muy intensas de marginación, que son hoy inaceptables en las sociedades pluralistas contemporáneas, pues no sólo desconocen los avances de las teorías psicológicas en este campo, que han mostrado que la homosexualidad es una variación en la preferencia sexual, y no una enfermedad, sino además porque la exclusión social y política de esas personas vulnera, tal y como esta Corte lo ha señalado en anteriores ocasiones⁷⁹, valores esenciales del constitucionalismo contemporáneo, como son el pluralismo y el reconocimiento de la autonomía y la igual dignidad de las personas y de los distintos proyectos de vida (CP arts 1º, 13 y 16). Esta variabilidad de las dimensiones sociales y psicológicas de la sexualidad suele entonces contraponerse a la diferencia estrictamente biológica entre los sexos, que se considera más fija y estable, por lo cual muchos autores reservan la expresión “género” para referirse a los cambiantes aspectos sociales, psicológicos y culturales de la sexualidad, mientras que emplean la expresión “sexo” para aludir a sus componentes biológicos, supuestamente más objetivos, fijos y claros. Sin embargo, lo cierto es que incluso desde el punto de vista estrictamente biológico, la sexualidad tampoco es unívoca, pues comporta diversos aspectos. En efecto, la literatura médica habla del sexo cromosómico o genotípico, que es aquél que se encuentra determinado genéticamente en la concepción, y corresponde a los cromosomas sexuales: XY para el varón y XX para la mujer⁸⁰. Igualmente existe el sexo gonadal, que es definido por la naturaleza de las glándulas sexuales y de los órganos reproductores internos, a saber, los testículos para el hombre y los ovarios para la mujer. En tercer término, y directamente ligado a lo anterior, también se habla del sexo hormonal o endocrinológico, según si predominan en las personas las hormonas masculinas (andrógenos) o femeninas, como los estrógenos. En cuarto término, la apariencia o el fenotipo, permite diferenciar entre hombres y mujeres, en especial por la forma de los genitales externos, pues los hombres presentan pene y escroto, mientras que las mujeres poseen vagina y labios. Y finalmente, la biología toma en cuenta también otros rasgos fenotípicos, o de apariencia, secundarios, pues existen algunas características típicamente masculinas -como la barba- y otras femeninas -como el crecimiento de los senos-. Así las cosas, en la mayoría de los casos, las personas tienen una sexualidad biológica definida ya que estos distintos componentes coinciden. Un hombre tiene un cariotipo XY, testículos, y pene y escroto, produce predominantemente andrógenos, y desarrolla rasgos generales masculinos, mientras que la mujer es XX, posee ovarios y vagina, sus hormonas son fundamentalmente estrógenos, y presenta rasgos generales femeninos. En cambio, existe ambigüedad sexual o genital cuando, por alguna causa, no existe coincidencia entre tales componentes y, en especial, cuando los genitales externos no pueden ser directamente clasificados como masculinos o femeninos, y por ello no existe claridad para asignar un sexo específico al recién nacido.

31- Estos trastornos del desarrollo y de la diferenciación sexual, que en general la literatura médica caracteriza como “estados intersexuales”, suelen clasificarse, desde finales del siglo pasado, en tres grandes grupos. De un lado, encontramos los llamados “hermafroditas

verdaderos”, que son casos poco frecuentes y se caracterizan porque son personas que en general, aunque no obligatoriamente, tienen un cariotipo XX y presentan los dos tipos de tejido gonadal, ya sea porque tienen testículo y ovario simultáneamente, o porque poseen lo que se denomina un “ovotestes” (mitad testículo y mitad ovario). De otro lado, están los “pseudohermafroditas masculinos”, que son individuos con sexo genético XY y testículos, pero que presentan genitales ambiguos, por lo cual se suele hablar de un hombre mal virilizado. Estas personas pueden presentar, en algunos casos, genitales externos que son muy femeninos, y pueden poseer entonces un introito vaginal, un clítoris normal o ligeramente aumentado de tamaño, o un pene muy pequeño. Por último, existen otros casos clasificados como de “pseudohermafroditismo femenino”, que son individuos con sexo genético XX, con ovarios, pero con genitales ambiguos, o bastante masculinos, por lo cual se habla a veces, de mujeres virilizadas.

32- Esta clasificación entre hermafroditas y pseudohermafroditas es la más usual entre la comunidad médica y en la literatura académica sobre el tema, aunque algunos autores critican estas denominaciones pues consideran que son un producto ideológico, y no una verdadera construcción científica. Así, en su historia sobre los tratamientos médicos de la ambigüedad genital, Alice Dreger⁸¹ sostiene que estas denominaciones fueron inventadas por los médicos en el Siglo XIX, durante la época victoriana, con el fin de tratar de probar que, a pesar de la apariencia de ambigüedad genital de ciertas personas, en el fondo existían sólo dos sexos. Con ello se buscaba preservar los patrones culturales de esas sociedades, que estaban basados en una rígida división de papeles entre los hombres y las mujeres, la cual se veía amenazada por la presencia de personas que aparentemente tenían un sexo indefinido. Los médicos victorianos creyeron entonces encontrar que el sexo “verdadero” era el determinado por la naturaleza del tejido gonadal. De esa manera, argumenta Dreger, como los casos de hermafroditismo verdadero son raros, entonces se podía sostener que existían sólo dos sexos biológicos, pues los pseudohermafroditas no eran verdaderamente hermafroditas, sino machos mal virilizados o hembras virilizadas, con lo cual quedaba protegida la rígida división de tareas sociales entre hombres y mujeres. Sin embargo, según Dreger, esa clasificación es hoy muy discutible, en términos científicos, pues no sólo deja de lado el sexo cromosómico sino que, además, sus consecuencias parecen absurdas en algunos casos. Por ejemplo, no parece lógico caracterizar como un “hombre mal virilizado” a una persona que tiene testículos pero que, debido a una insensibilidad absoluta a los andrógenos, tiene una apariencia totalmente femenina y ha adquirido una identidad y un comportamiento igualmente femeninos⁸².

Con todo, la distinción entre hermafroditismo y pseudohermafroditismo sigue siendo no sólo ampliamente aceptada sino que además es útil para describir la complejidad de los estados intersexuales, y por ello la Corte la utilizará en esta sentencia. De otro lado, existen también otras situaciones que pueden provocar una cierta ambigüedad genital y son tratadas médicamente en forma similar a los casos de hermafroditismo, aunque no corresponden en estricto sentido a las clasificaciones antes descritas, e incluso algunos textos no las incluyen dentro de los “estados intersexuales” en estricto sentido. Tal sucede con las llamadas “hipospadias”, que son dolencias de distinta gravedad o intensidad, y que se caracterizan porque en ciertos hombres, el orificio de salida de la uretra (el meato urinario) no se encuentra situado en la punta del pene, sino que se localiza en otros sitios, o puede ser muy abierto, por lo cual puede incomodar la evacuación de la orina, generar infecciones

recurrentes y dar la apariencia de genitales ambiguos. Igualmente, ciertas personas de sexo genético (XY), gonadal (testículos) y hormonal (predominancia de los andrógenos) claramente masculinos, tienen, conforme a ciertos parámetros médicos, un pene demasiado pequeño o “micropene”, que se considera que no puede llegar a ser funcional. Estos casos son entonces considerados y tratados médicamente también como una forma de ambigüedad genital. Igualmente, algunas personas cromosómicamente femeninas (XX), con ovarios y predominio de estrógenos, presentan, sin embargo, un clítoris que es considerado, de acuerdo a los criterios médicos dominantes, demasiado grande (“megaclítoris”), por lo cual es recomendado un tratamiento similar a los casos de hermafroditismo o pseudohermafroditismo.

Debido a lo anterior, muchos autores distinguen entre los “estados intersexuales” o “hermafroditismos” en estricto sentido, que implican una discordancia entre las distintas dimensiones biológicas del sexo, y la “ambigüedad genital”, en donde simplemente la apariencia de los genitales externos no permite fácilmente asignar un sexo al momento del nacimiento. Esa diferencia tiene sin lugar a dudas un importante valor conceptual, puesto que no siempre los estados intersexuales generan ambigüedad genital en el infante⁸³. Así, una persona XY, con una insensibilidad absoluta a los andrógenos, tendrá genitales externos que no son ambiguos sino totalmente femeninos, por lo cual le asignarán inequívocamente ese sexo, a pesar de que su sexo cromosómico y gonadal es masculino. Igualmente, un hombre con un micropene es biológicamente masculino, pero la apariencia de sus genitales no sólo puede provocar dificultad en la asignación del sexo, sino que, además, los médicos suelen recomendar en estos casos un tratamiento similar al de muchos hermafroditismos.

Por ende, en estricto sentido, conviene a veces distinguir entre estados intersexuales, formas de hermafroditismo, ambigüedad genital y ambigüedad sexual; sin embargo, en la medida en que, a pesar de esas diferencias científicas, en general estos síndromes reciben tratamientos médicos semejantes, y suscitan por ende interrogantes éticos y jurídicos similares, por economía de lenguaje y para no hacer excesivamente pesada la exposición, la Corte no distinguirá entre estas distintas condiciones, salvo cuando sea estrictamente necesario. Esto significa que en ocasiones la sentencia podrá calificar genéricamente de hermafroditas o intersexuales a personas que, en sentido estricto, no lo son, sino que tienen una apariencia que los médicos podrían denominar de ambigüedad genital, como un micropene o un megaclítoris.

33- Las causas de los trastornos que generan la ambigüedad genital y los estados intersexuales son muy variadas y se relacionan con aspectos genéticos, efectos hormonales intrínsecos en el embrión, o incluso algunas influencias externas durante el desarrollo embrionario. Para comprender su lógica, es necesario tener en cuenta que el proceso de diferenciación sexual es gradual. Así, primitivamente existe una gónada indiferenciada. Igualmente, en las primeras semanas de gestación, el embrión internamente posee tanto los conductos de Wolff, que producirán los órganos masculinos, como los de Muller, que dan origen a los órganos femeninos. Y externamente, existe una estructura anatómica común, el tubérculo genital, que puede dar lugar tanto a la formación del pene y del escroto, como al desarrollo de la vagina y de los labios. De manera muy esquemática, la fecundación determina el sexo genético y cromosómico del embrión, de manera tal que si el cariotipo es XY, la gónada primitiva se convierte generalmente en tejido testicular, y si es XX dará lugar a

los ovarios. A su vez, los testículos producen hormonas masculinas (andrógenos), cuya presencia determina la formación de los órganos sexuales masculinos y bloquea el desarrollo de las estructuras femeninas; por el contrario, en caso de que esos andrógenos no actúen, entonces el embrión tiende a desarrollar órganos femeninos, que es lo que a veces se denomina el “principio de Eva”, según el cual, la naturaleza tiende a formar órganos sexuales externos femeninos, salvo que exista una descarga de andrógenos que provoque la diferenciación y formación de los genitales masculinos.

En síntesis, todo embrión tiene originariamente la capacidad de desarrollar órganos sexuales tanto masculinos como femeninos. El resultado del proceso depende entonces, en primer término, de la formación del sexo genético y cromosómico, en el momento de la fecundación; en segundo término, del establecimiento del sexo gonadal; y finalmente, de las hormonas masculinas, cuya acción determina el desarrollo de genitales masculinos y cuya ausencia provoca una genitalidad femenina. En tales condiciones, una alteración importante de esos procesos provoca irregularidades en la diferenciación sexual y causa entonces genitales ambiguos.

Ahora bien, en ciertos casos, la propia formación del sexo cromosómico puede sufrir trastornos, tal y como ocurre en los llamado síndromes de Turner o Klinefelter, en donde el cariotipo es XO y XXY respectivamente. En otros eventos, el cariotipo de la persona es XX (femenino) o XY (masculino), pero por diferentes causas, puede no producirse una diferenciación gonadal ordinaria. Así, puede ocurrir que no sea posible determinar si se trata de tejidos testiculares u ováricos, como sucede en la llamada disgénesis gonadal o, en otros casos, el individuo desarrolla simultáneamente ambos tejidos gonadales, como sucede en los llamados hermafroditismos verdaderos. En casi todos estos eventos, los genitales externos suelen ser más o menos ambiguos.

En otras situaciones, la diferenciación sexual sigue los patrones corrientes hasta el estado gonadal: el embrión tiene un sexo genético definido y las gónadas se forman de acuerdo al mismo, de suerte que los embriones XY desarrollan testículos y aquellos con cariotipo XX producen ovarios. Sin embargo, en los procesos ulteriores ocurren alteraciones que generan también ambigüedad genital y los llamados pseudohermafroditismos. Así, algunos embriones “masculinos”, esto es, con cariotipo XY y testículos, no desarrollan genitales masculinos básicamente por dos razones: de un lado, por cuanto pueden existir dificultades enzimáticas que obstaculizan la formación de los andrógenos (testosterona y distestosterona) necesarios para la virilización de los genitales, que es la situación que parece afectar a la peticionaria, por cuanto la historia clínica habla de problemas en la “síntesis de la testosterona”. Es lo que técnicamente se conoce como una “deficiencia en la 5-alpha reductasa”. En otros casos, los testículos producen normalmente los andrógenos pero, en general por razones genéticas, los receptores de esas hormonas tienen irregularidades. Existe entonces una insensibilidad a los andrógenos, que si es parcial, produce genitales ambiguos, y que si es total, origina una persona con apariencia externa totalmente femenina, a pesar de que su cariotipo sea XY y que, en vez de ovarios, tenga internamente testículos.

Por otra parte, muchos casos de pseudohermafroditismo femenino se deben a que una persona con cariotipo XX es sometida, durante la fase embrionaria, a la acción de andrógenos que generan una cierta virilización, con lo cual adquiere también genitales

ambigüos. El caso más usual es la llamada “hiperplasia suprarrenal congénita”, en donde también por un déficit enzimático, la glándula suprarrenal produce cantidades importantes de testosterona (hormona sexual masculina por excelencia), la cual durante la vida embrionaria y fetal, afecta los genitales externos modificándolos hacia un aspecto masculino. Otros casos de pseudohermafroditismo femenino han sido ocasionados por factores externos, en especial por la administración de andrógenos -como la prolactina- a la madre durante el embarazo, lo cual puede provocar la virilización de embriones con cariotipo XX y ovarios.

34- Según la literatura médica, es muy difícil establecer la frecuencia de estas anomalías en la diferenciación sexual. Sin embargo, algunos de los conceptos médicos reunidos como pruebas señalan que podría haber un caso por cada dos mil nacidos, lo cual significaría que unos 20.000 colombianos presentan trastornos de este tipo. Según otras investigaciones, la situación es menos frecuente, pues consideran que podría haber uno por cada veinte mil personas, mientras que otros conceptos científicos sugieren todo lo contrario, esto es, que el número podría ser incluso mucho mayor. Así, en 1993, un texto de ginecología estimaba que los casos en donde la asignación de sexo era dudosa podían llegar a 1 por cada 500 nacimientos⁸⁴.

Esta diversidad de opiniones se explica, entre otras cosas, por la ausencia de criterios totalmente objetivos para determinar qué se entiende por ambigüedad genital y estados intersexuales. Así, la hipospadia, esto es, el hecho de que el meato urinario no se encuentre en la punta del pene, es relativamente frecuente, pues puede afectar a uno por cada 120 varones, o puede incluso aquejar a un número superior⁸⁵. Sin embargo, no es claro hasta qué punto una hipospadia puede ser tan severa que deba ser calificada como un caso de ambigüedad genital, de suerte que “la condición de algunos pacientes puede ser diagnosticada como hipospadia perineal por un médico, mientras que para otro se trata de una ambigüedad genital”⁸⁶. Con todo, y a pesar de la incertidumbre sobre la cifra exacta, una cosa es clara: la ambigüedad genital no es corriente, pero tampoco es absolutamente excepcional, como a veces se cree, por lo cual puede afectar a un número importante de colombianos.

35- En ciertos casos, la ambigüedad genital se encuentra asociada a dolencias físicas que pueden ser muy graves. Por ejemplo, la hiperplasia suprarrenal congénita, que es, según algunos estudios, la causa más usual de pseudohermafroditismo femenino, tiende a generar agudos desequilibrios metabólicos -a nivel de las sales- que deben ser atendidos de manera urgente, ya que pueden incluso ocasionar la muerte de los infantes de muy corta edad. En otros casos, una hipospadia muy severa puede provocar no sólo graves incomodidades y dificultades urinarias sino que también genera infecciones recurrentes. Igualmente, algunas situaciones de pseudohermafroditismo masculino aumentan, a veces en forma sensible, las posibilidades de que los testículos puedan generar cáncer. Por su parte, el síndrome de Turner, que en ocasiones provoca ambigüedad genital, también puede provocar, en algunos eventos, problemas cardíacos, del hígado o de tiroides, que afectan la salud de la persona.

Ahora bien, en los casos en donde un estado intersexual se encuentra vinculado a dolencias físicas o a amenazas graves a la salud física o la vida de la persona, no existen en general cuestionamientos éticos ni jurídicos relacionados con que los padres autoricen las intervenciones médicas destinadas exclusivamente a enfrentar esas afecciones, puesto que

claramente se cumplen los requisitos señalados en los fundamentos jurídicos No 23 y ss de esta sentencia, para que sea legítimo un consentimiento sustituto de parte de los representantes de los menores. La Corte precisa entonces que el problema constitucional planteado por el presente caso no deriva de los anteriores eventos sino de aquellas situaciones en donde la ambigüedad genital no se encuentra ligada a ninguna dolencia física grave, ni a un riesgo a la vida o a la salud, pero en donde, sin embargo, los médicos consideran que es necesario remodelar, por procedimientos quirúrgicos y hormonales, los genitales del menor a fin de ajustar su apariencia a un sexo que le fue asignado. En efecto, es en esta última hipótesis en donde aparecen conflictos constitucionales y éticos muy agudos, pues algunos cuestionan esas intervenciones quirúrgicas y hormonales, por provocar daños en el paciente y desconocer, injustificadamente, la autonomía del menor. Entra pues la Corte a examinar los fundamentos, las características y los cuestionamientos que suscitan los tratamientos médicos destinados exclusivamente a readecuar la apariencia de los genitales en los casos de ambigüedad sexual.

Los tratamientos médicos de la ambigüedad sexual: fundamentos y características.

36- Como hemos visto, la ambigüedad genital como tal, no produce, en general, dolencias físicas, ni riesgos para la salud o para la vida de la persona. Por ello, en épocas anteriores, cuando las consultas médicas eran menos usuales, y cuando no existían unos estándares muy definidos sobre las características masculinas o femeninas de los órganos genitales, muchos casos que hoy serían diagnosticados y tratados como ambigüedad sexual, no eran ni siquiera detectados. Además, en ciertas sociedades, y en otros períodos de la historia, el hermafroditismo no ha generado rechazos sociales ni marginaciones, e incluso algunas culturas valoran positivamente la ambigüedad genital, por cuanto consideran que esas personas tienen una sabiduría especial, en la medida en que comparten ciertos rasgos de ambos sexos⁸⁷.

Sin embargo, en los últimos tiempos, en nuestras sociedades, el hermafroditismo ha provocado formas agudas de rechazo social, lo cual puede explicar que, desde los años cincuenta, y a partir de los trabajos desarrollados por John Money en la Universidad John Hopkins de los Estados Unidos, la comunidad médica de la mayor parte de nuestros países haya concluido que la ambigüedad genital era una dolencia médica, que requería de un tratamiento urgente, por razones sicosociales⁸⁸. Muy esquemáticamente, las bases conceptuales de ese paradigma son las siguientes: en nuestras sociedades, basadas en la idea de que biológicamente existen sólo dos sexos, para los padres resulta traumático y frustrante tener un infante, al cual no puedan llamar ni niño, ni niña, lo cual puede provocar un rechazo parental al recién nacido, que es grave para su desarrollo psicológico y afectivo. De otro lado, para el propio menor, la indefinición en cuanto a su identidad sexual y de género, muy seguramente le provocará en el futuro problemas psicológicos graves de adaptación a su entorno. Además, la apariencia “extraña” de sus genitales puede generar al niño o al adolescente rechazos y burlas, a veces muy crueles, de parte de sus compañeros, lo cual tiene también efectos psicológicos traumáticos. Por ende, conforme a este razonamiento, resulta necesario asignar lo más rápidamente posible un sexo definido al menor, no sólo para tranquilizar a los padres, a fin de que éstos puedan brindar a su hijo el amor y el apoyo que le son necesarios, sino también para asegurar al infante una identidad de género sólida, que le permita desarrollarse psicológicamente en forma adecuada y

saludable. Por ello, como lo señalan algunos autores, la ambigüedad genital es una urgencia médica, pero no debido a dolencias o a amenazas a la vida o a la salud física, sino por razones sicosociales⁸⁹.

Ahora bien, y es en este punto en donde las teorías de John Money resultan importantes, estos tratamientos suponen que así como los embriones pasan por un estado de indiferenciación sexual, los seres humanos, al nacer, tienen, desde un punto de vista psicológico, una indiferenciación de género, esto es, el recién nacido no tiene una identidad definida como hombre o como mujer, ni existe una predisposición genética a que obligatoriamente adquiera una de ellas. Según este enfoque, la formación de una identidad masculina o femenina no está determinada biológicamente sino que depende de factores sociales que se desarrolla en los primeros dos años de vida⁹⁰. En este proceso es entonces decisivo el trato de género que los padres y el entorno social dan al menor, así como la apariencia de sus genitales externos, puesto que ésta condiciona a su vez ese trato social y la propia imagen que la persona se hace de sí misma. Así las cosas, estos primeros dos años son considerados el período crítico para que las intervenciones médicas tengan éxito.

Las recomendaciones médicas derivan naturalmente de los anteriores supuestos: es necesario entonces que los médicos asignen, en los primeros días de vida, un sexo al menor que adolece de ambigüedad genital y que procedan muy rápidamente, esto es, de ser posible en las siguientes semanas, a intervenirlos quirúrgicamente para adecuar la apariencia de sus genitales a ese género que le fue atribuido. Igualmente, resulta imprescindible que los padres traten al niño, sin ninguna ambigüedad, conforme al género asignado, para que de esa manera el menor adquiera una identidad sexual definida. Todo este tratamiento se acompaña también del posterior suministro de las hormonas correspondientes, no sólo para adecuar la apariencia de la persona, y en especial de sus genitales, al género asignado, sino también para sustituir la carencia de hormonas derivada de la extirpación que, en algunos casos, se realizan de las gónadas del menor, cuando éstas no corresponde al sexo que le fue atribuido.

37- Los criterios para la asignación del sexo no son unívocos, lo cual puede llevar a que, en determinados casos, existan agudas controversias dentro del equipo médico encargado de tomar esas determinaciones. Con todo, habría que distinguir dos situaciones diversas: los casos de los menores de pocos meses y aquellos de personas que son tratadas cuando tienen varios años. En el segundo evento, el género que le ha sido ya asignado al menor a nivel social es muy importante, pues podría ya haber generado una importante identificación. En el primer caso, la genética juega un cierto papel, pues se busca que exista correspondencia entre el género asignado y la definición sexual cromosómica. Por ello, de considerarlo posible, los médicos atribuyen un sexo femenino a quienes tienen un cariotipo XX y uno masculino a quienes posean un cariotipo XY. Sin embargo, y debido precisamente a la influencia decisiva de las concepciones de John Money, el elemento determinante tiende a ser la evaluación que hace el equipo médico de la futura apariencia y funcionalidad de los genitales, desde el punto de vista reproductivo y sexual, de acuerdo a las posibilidades de reconstrucción quirúrgica de esos órganos. Esto explica por qué se ha tendido a asignar sexo femenino a la mayor parte de los recién nacidos que presentan ambigüedad genital⁹¹, puesto que los cirujanos consideran que es más fácil reconstruir una vagina que un pene; por ende, si la persona es XX, muy probablemente se le asigna género femenino a fin de

preservar su capacidad reproductiva. Y si su cariotipo es XY, entonces se le atribuye sexo masculino únicamente si el equipo médico está convencido de que su pene podrá ser funcional y podrá tener una apariencia masculina adecuada, pues de no ser así, se le asigna preferentemente un género femenino y se procede a la correspondiente extirpación de sus testículos y a la remodelación de sus genitales⁹².

38- Estos criterios de decisión explican por qué son en general también asignados como niñas los infantes con “micropenes”, a pesar de que tienen testículos funcionales y presentan un sexo genético masculino, ya que gran parte de la comunidad médica tiende a considerar que el pene no será nunca funcional, ni logrará tener una verdadera apariencia de órgano sexual masculino, por lo cual la persona no logrará formar una identidad masculina sólida y sentirá que es un hombre defectuoso, con los graves trastornos que ello implica. Igualmente, este paradigma ha justificado también que aquellos niños que accidentalmente han sido emasculados a muy temprana edad, también sean definidos como mujer, y se proceda a la correspondiente remodelación de sus genitales. En efecto, si es muy difícil reconstruir un pene, y lo decisivo para el éxito de la identificación de género es la posible apariencia y funcionalidad de los genitales externos, entonces es lógico, conforme a esos supuestos, que el equipo médico asigne un sexo femenino a esos infantes que accidentalmente perdieron su pene, y procedan entonces a la correspondiente intervención quirúrgica y hormonal.

Es más, en la literatura médica existe un caso muy célebre, conocido como la historia de “John- Joan”⁹³, en donde se aplicó el anterior protocolo médico, no a una persona nacida con ambigüedad genital sino a un niño que, en Estados Unidos en 1963, por un accidente durante una cirugía, perdió su pene cuando tenía siete meses. Los médicos recomendaron entonces que se le asignara sexo femenino y que se realizaran las correspondientes intervenciones quirúrgicas y hormonales. Los padres aceptaron y el menor fue operado para removerle sus testículos y remodelar en forma femenina sus genitales externos. John, como fue denominado en la literatura médica, transformado entonces en Joan, fue socialmente educado, y de manera inequívoca como niña, y durante varios años fue monitoreado y evaluado por John Money y sus colaboradores en la Universidad de John Hopkins, quienes consideraron que los resultados de ese caso confirmaban su teoría y la corrección del protocolo médico existente para tratar los casos de ambigüedad sexual o de genitales accidentalmente traumatizados. Así, Money afirmaba en 1975 que Joan tenía un comportamiento tan femenino y tan diferente a los modos típicamente masculinos de su hermano mellizo, que nadie podría conjeturar que Joan había nacido niño⁹⁴.

Una primera conclusión: el carácter extraordinario e invasivo de la readecuación de genitales y la exigencia cualificada de un consentimiento informado del menor XX

39- La anterior presentación permite llegar a una primera conclusión sobre la naturaleza de las terapias en los casos de hermafroditismo. Así, es claro que estas intervenciones médicas tienen un impacto decisivo en la definición de la identidad sexual del paciente, puesto que el suministro sistemático de hormonas o las cirugías pretenden precisamente modelar los genitales y la apariencia externa de una persona con ambigüedad genital, a fin de ajustarla a un determinado sexo masculino o femenino que le fue asignado, o que la propia persona, en su vida adulta, ha escogido. Ahora bien, esta Corte ha reconocido que de la Constitución, y en especial del reconocimiento del derecho al libre desarrollo de la personalidad (CP art. 16),

se desprende un verdadero derecho a la identidad personal, que en estrecha relación con la autonomía, identifica a la persona como un ser que se autodetermina, se autoposee, se autogobierna, es decir que es dueña de sí misma, de sus actos y de su entorno. Igualmente, esta Corporación tiene bien establecido que uno de los elementos esenciales de cualquier plan de vida y de nuestra individualización como una persona singular es precisamente la identidad de género, esto es, el sentimiento de pertenecer a un determinado sexo⁹⁵. En tal contexto, y como bien lo señala uno de los intervinientes en este proceso, los tratamientos médicos a los intersexuales no pueden ser asimilados a otras cirugías estéticas, como la corrección de un paladar, o la supresión de un dedo supernumerario, por cuanto tienen que ver con la definición misma de la identidad sexual de la persona, esto es, afectan uno de los aspectos más misteriosos, esenciales y profundos de la personalidad humana. Estas terapias afectan entonces profundamente la autonomía del paciente.

La naturaleza invasiva de estas terapias es aún más clara si se tiene en cuenta que estas intervenciones quirúrgicas y hormonales son prácticamente irreversibles, pues si bien una persona puede posteriormente solicitar otra cirugía para cambiar nuevamente sus genitales, lo cierto es que, conforme a los conocimientos médicos actuales, no resulta posible volver a su estado inicial los tejidos operados o los órganos remodelados, ni reconstruir verdaderamente ciertos órganos sexuales. Así, si a una persona le fueron extraídos sus testículos y le fue amputado su pene para ajustar su apariencia a un sexo femenino, no existen los conocimientos médicos para devolverle su capacidad reproductora o retornarle una plena sensibilidad genital.

Además, estos tratamientos son, en gran parte de los casos, prolongados y agobiantes, pues la remodelación de los genitales no se resuelve con una pequeña cirugía puntual sino que requiere, en muchas ocasiones, otras operaciones así como la administración permanente de hormonas y la realización de otros procedimientos físicos, que suelen ser incómodos, y a veces dolorosos. Así, según ciertos estudios, entre 30 y 80% de los infantes con ambigüedad genital, que son médicamente intervenidos, reciben más de una operación, y no son extraños los casos en que les practican cinco o más cirugías⁹⁶. Además, en los casos de menores que les han asignado el sexo femenino, las vaginas reconstruidas tienden a estrecharse (estenosis), por lo cual no sólo son necesarias nuevas operaciones, sino que también se deben realizar procedimientos permanentes de dilatación de la vagina, que en ocasiones pueden ser traumáticos incluso para los propios padres, que sienten que están agrediendo a su hijo⁹⁷.

40- Las intervenciones hormonales y quirúrgicas a los hermafroditas son entonces particularmente invasivas, por lo cual, conforme a los criterios anteriormente señalados en esta sentencia (cf supra fundamentos jurídicos 17 a 20), el consentimiento informado de la persona debe ser cualificado, claro, explícito y fundado en el pleno conocimiento de los peligros de los tratamientos y de las posibilidades de terapias alternativas. Ahora bien, un consentimiento cualificado requiere a su vez de una madurez y autonomía especiales del paciente, quien debe ser no sólo perfectamente consciente de qué es lo que desea sino que además debe tener la capacidad de comprender cuáles son los riesgos de unas intervenciones que son invasivas, irreversibles y, en muchos casos, muy agobiantes. Por ello, en eventos como éstos, el equipo sanitario no sólo debe suministrar una información muy depurada al paciente sino que, además, debe establecer procedimientos que permitan

constatar la autenticidad de su consentimiento. 98

Las tensiones éticas y jurídicas que suscitan en este caso, respecto de los tratamientos médicos a menores hermafroditas

41- Ahora bien, en el presente caso, y en general en las intervenciones quirúrgicas y hormonales de la mayoría de las situaciones de ambigüedad genital, el problema surge precisamente porque los médicos recomiendan que los tratamientos sean adelantados lo más tempranamente posible, y de manera urgente, ya que consideran que sólo de esa manera se puede garantizar una identificación de género exitosa y evitar los traumatismos psicológicos y sociales que podrían surgir si la persona crece en la indefinición sexual. Sin embargo, la naturaleza particularmente invasiva de estas intervenciones médicas requiere de un consentimiento cualificado del propio paciente. Es pues clara la tensión que existe entre el principio de beneficencia y el principio de autonomía, pues el primero sugiere una intervención médica temprana para proteger la salud sicosocial del menor, mientras que el segundo parece exigir una postergación de las cirugías y de las terapias hormonales irreversibles hasta que la propia persona pueda consentir a las mismas. Un interrogante obvio surge entonces: ¿es posible solucionar esa aguda tensión normativa?

42- Una primera respuesta, que corresponde precisamente a la justificación usual de estos tratamientos durante los cuarenta años en que han sido practicados, consiste en asumir como ciertos los supuestos de este paradigma médico, y conferir entonces prevalencia al principio de beneficencia. Y esta solución en principio no parece contraria a los valores constitucionales, ya que si esos supuestos son verdaderos, el consentimiento sustituto de los padres, si bien puede ser cuestionado éticamente por aquellos ciudadanos que son partidarios radicales del principio de autonomía, sin embargo se ajusta a las exigencias establecidas en esta sentencia para que un padre pueda autorizar un tratamiento imprescindible a un infante de escasa autonomía, debido a su corta edad. Así, conforme a ese paradigma, es indiscutible que la falta de remodelación de los genitales ambiguos de un infante tiene efectos catastróficos sobre su salud psicológica, debido al rechazo del medio social y de los propios padres, y a los problemas de falta de identidad de género que tales genitales le ocasionan. Las intervenciones son entonces necesarias. Son además urgentes, pues deben hacerse antes de los dieciocho meses para que la identificación sexual del menor sea sólida. Por ende, si bien estas terapias son particularmente invasivas, como ya se señaló, su urgencia y necesidad parecen justificar que el padre decida por su hijo, ya que, de no hacerlo, se seguirían consecuencias catastróficas para la salud psicológica del menor, lo cual, a su vez, afectaría su propia autonomía. En efecto, si los supuestos del actual paradigma son ciertos, es razonable suponer que los traumatismos psicológicos derivados de la ambigüedad genital no tratada erosionarían la propia capacidad del menor de construir un proyecto personal de vida. En ese orden de ideas, la postergación de las cirugías y los tratamientos hormonales, que en principio se justificaría para proteger la autonomía y el libre desarrollo de la personalidad del menor (CP art. 16), paradójicamente tendría efectos negativos sobre esos valores, por lo cual, nada parece oponerse a que los padres autoricen esos tratamientos, ya que su decisión se funda en el bienestar del menor (principio de beneficencia) y terminaría igualmente por proteger su libre desarrollo de la personalidad y su propia autodeterminación, en la medida en que una identidad de género definida y una aceptación por parte de los padres y del medio social parecen ser elementos necesarios para la formación de una

verdadera autonomía.

43- Conforme al anterior razonamiento, si son ciertos los supuestos del paradigma médico hoy dominante, entonces parece ajustarse a la Carta que los padres de un infante, con ambigüedad genital y de muy corta edad, puedan, luego de que un equipo médico interdisciplinario haya asignado un determinado sexo al menor, autorizar las intervenciones quirúrgicas y hormonales para adecuar la apariencia de sus genitales a ese género. Por ende, en el presente caso una conclusión parece imponerse: la Corte debería permitir que la madre, quien es la titular única de la patria potestad de la peticionaria, autorice que se adelanten las intervenciones hormonales y quirúrgicas para NN recomendadas por los médicos tratantes del ISS.

44- La anterior conclusión plantea empero dos objeciones, por lo cual no puede ser adoptada de manera simple: de un lado, en el presente caso, la menor tiene ya varios años de vida, lo cual modifica de manera importante el anterior análisis. En efecto, el presupuesto de la urgencia de las intervenciones quirúrgicas es que, según el enfoque dominante, basado en las tesis de Money, las cirugías deben realizarse antes de los dos años, que es el período crítico de la formación de la identidad de género de los niños. Y a esa escasa edad, la autodeterminación del menor es casi nula, lo cual aumenta la legitimidad de la autorización sustituta por los padres. Sin embargo, la niña NN tiene más de ocho años, por lo cual ha superado ampliamente el umbral del período crítico, lo cual reduce notablemente la urgencia de esas intervenciones médicas. Es más, incluso su situación parece cuestionar la necesidad de una operación inmediata pues, a pesar de la falta de intervención quirúrgica, la menor parece haber desarrollado una importante identificación de género y, según los datos de la historia clínica, no muestra ningún problema de adaptación psicológica o social. Finalmente, a esa edad la infante ya posee una mayor autonomía, que merece entonces una protección constitucional más rigurosa, puesto que, como ya se indicó en esta sentencia (Ver supra Fundamento No 26), esta Corte tiene bien establecido que entre más claras sean las facultades de autodeterminación del menor, mayor será la protección constitucional a su derecho al libre desarrollo de la personalidad (CP art. 16) y menores las posibilidades de interferencia ajena sobre sus decisiones que no afectan derechos de terceros. Por consiguiente, incluso si el actual paradigma médico fuera incontrovertible, estos tres aspectos deben ser tomados en cuenta para determinar si es o no constitucionalmente legítimo que la madre autorice, en nombre de su hija, estas intervenciones médicas, que como se ha dicho, son irreversibles e invasivas.

Sin embargo, hoy en día existen numerosas críticas al actual manejo de los estados intersexuales, las cuáles no son marginales sino que cuestionan la validez de las bases esenciales de ese paradigma médico, circunstancia que puede minar la legitimidad del permiso parental, en este caso concreto. Por consiguiente, la Corte deberá examinar las objeciones precedentes, para lo cual comenzará por analizar las implicaciones jurídicas de las críticas que se han desarrollado contra las intervenciones médicas de la ambigüedad genital en infantes, con el fin de evaluar la opciones, que en este caso concreto, son las más adecuadas para la menor.

45- Los cuestionamientos al tratamiento médico de la intersexualidad han sido desarrollados en los últimos años, tanto por académicos como por numerosos hermafroditas que fueron

sometidos a esas terapias. Esas objeciones son de una importancia decisiva en el presente análisis constitucional, ya que afectan los supuestos del paradigma existente y tocan con el problema jurídico esencial de esta sentencia: el debate sobre el consentimiento informado en estas terapias.

46- En primer término, según estas críticas, no existe ningún sustento empírico que justifique la tesis según la cual un hermafrodita que no sea operado a corta edad enfrenta desajustes psicológicos muy graves. Por el contrario, según estos enfoques, la evidencia existente parece mostrar lo contrario, esto es, que una persona con ambigüedad genital puede desarrollarse sin especiales traumatismos, a pesar de no haber sido operada. Así, Fausto Sterling y Bo Laurent revisaron en 1994 la literatura médica existente desde 1950 en inglés, francés y alemán, y encontraron 70 casos de adolescentes y adultos que crecieron con genitales evidentemente ambiguos⁹⁹. En sólo uno de los casos, la persona fue considerada potencialmente psicótica, pero ese desajuste fue atribuido más a la presencia de un padre psicótico, que a la apariencia de sus genitales. Cuatro de las personas tuvieron algunos problemas de identificación de género, pero no mostraban mayores desajustes psicológicos. Todos los demás se desarrollaron sin problemas especiales, muchos se casaron y aparentemente llevaban una vida sexual satisfactoria.

En el mismo sentido, otros estudios han mostrado que muchos niños que han nacido con micropenes, conforme a los actuales criterios médicos, no están condenados a un futuro traumático si no son intervenidos quirúrgicamente. Así, a finales de los años ochenta, Reilly y Woodhouse examinaron y entrevistaron a 20 pacientes adolescentes o adultos nacidos con "micropenes", pero a quienes se asignó sexo masculino y no fueron entonces operados. Los resultados básicos fueron los siguientes: uno de los pacientes adolescentes era introvertido y solitario y, según sus padres, se veía bastante afectado por la apariencia de sus genitales. Seis de los pacientes manifestaron que habían tenido algunas experiencias desagradables debido a las burlas de algunos compañeros. Sin embargo, en ninguno de los casos, el micropene fue un obstáculo importante para que estas personas se desarrollaran adecuadamente, pues la mayoría tienen relaciones sexuales satisfactorias como hombres y no presentan desajustes psicológicos especiales¹⁰¹.

A esos trabajos académicos, se suman también los testimonios directos de varios hermafroditas que no fueron sometidos a los actuales tratamientos y que se muestran satisfechos con su condición. Estas personas, lejos de lamentar que no los hubieran operado, consideran que escaparon a una mutilación genital¹⁰².

Con base en lo anterior, los críticos concluyen que, lejos de existir pruebas de que las intervenciones quirúrgicas y hormonales tempranas sean imprescindibles, la evidencia orienta a la conclusión contraria: esos tratamientos no son necesarios, por cuanto las personas con ambigüedad genital, con el apoyo psicológico y familiar adecuado, pueden tener un desarrollo personal satisfactorio. Por ello, según su parecer, estas cirugías deben entonces ser consideradas como puramente cosméticas, pues buscan simplemente adecuar la apariencia de los genitales del hermafrodita a unos determinados cánones sociales, pero sin que exista ninguna necesidad fisiológica, ni psicológica que la justifique.

46- Esta falta de una real necesidad de estas intervenciones se acompaña, en segundo

término, según los opositores al actual paradigma, de una carencia de evidencias convincentes sobre los beneficios a largo término de esas cirugías. Según su criterio, uno de los aspectos más cuestionables y sorprendentes del tratamiento médico de los estados intersexuales es la ausencia de seguimientos sistemáticos y a largo plazo de los resultados obtenidos, a pesar de que esas cirugías se practican hace unos cuarenta años y, al menos en los Estados Unidos, deben de haberse realizado en miles de casos. A lo sumo, las evaluaciones se reducen a una valoración de la apariencia de las cirugías poco tiempo después de que éstas fueron realizadas, pero no existen estudios sistemáticos sobre la adaptación psicológica de los pacientes y de sus padres a estas intervenciones médicas.

Esto, según los críticos, es todavía más grave y extraño si se tiene en cuenta que las operaciones tempranas y los tratamientos hormonales son justificados esencialmente por el supuesto beneficio psicológico que producen tanto a los padres como al menor; sin embargo, “no hay datos de que esa cirugía, ya sea temprana o posterior, tenga algún efecto psicológico positivo sobre los padres, para no hablar del infante”¹⁰³.

Pero tampoco hay estudios sistemáticos sobre la recuperación o no de los tejidos operados y la conservación o no de la sensibilidad genital. Así, en su revisión de la literatura médica sobre las reconstrucciones genitales femeninas, Justine Schober concluye que hasta el momento no existen evaluaciones serias de los resultados, a largo plazo, de las cirugías destinadas a disminuir el tamaño del clitoris, en términos de preservación de la sensibilidad y la capacidad orgásmica de la persona¹⁰⁴. Esto, según los críticos, es también muy cuestionable pues, según el actual paradigma, la funcionalidad futura de los genitales considera uno de los criterios esenciales en las decisiones sobre asignación de sexo.

47- La falta de necesidad comprobada de estos tratamientos, así como la incertidumbre sobre sus resultados benéficos a largo plazo, han llevado entonces a varios de estos críticos a sostener que las cirugías y los tratamientos hormonales a los hermafroditas no pueden ser consideradas terapias curativas corrientes, que es como lo plantean los equipos médicos, ya que son procedimientos para enfrentar la ambigüedad genital que se encuentran todavía en un estado meramente experimental.

48- Esta naturaleza experimental es todavía más clara, según estas objeciones, si se tiene en cuenta que muchos de los manejos se basan en una teoría psicológica, como la de John Money, que es cuestionada por numerosos autores y por diversos datos empíricos. Así, como ya se indicó en esta sentencia, según Money, una asignación de género temprana exitosa es posible, por cuanto las personas al nacer son neutras sicosexualmente, de suerte que la identidad de género no depende de factores biológicos sino del trato social, el cual está condicionado por la apariencia de los genitales. Sin embargo, señalan los críticos, esos supuestos son muy discutibles, tanto a nivel empírico como teórico.

Así, empíricamente, la refutación más contundente parece provenir del que había sido considerado el mayor éxito para Money y su teoría: el caso “John Joan”, que ya fue referido en esta sentencia (Ver supra, fundamento jurídico No 38). En efecto, Milton Diamond y Keith Sigmund son contactaron a ese paciente y mostraron que éste nunca estuvo realmente satisfecho con la asignación del género femenino, y que en particular, al inicio de la pubertad, se negó a recibir las hormonas femeninas que le harían crecer los senos; igualmente rechazó cualquier intervención quirúrgica destinada a crearle una vagina.

Posteriormente, después del examen anual en 1978 por el equipo de Money en el hospital John Hopkins, el paciente amenazó a sus padres con suicidarse si le obligaban nuevamente a retornar a ese centro médico, y manifestó que él era en realidad un hombre. Joan decidió entonces que quería ser John, frente a lo cual, sus padres, siguiendo el consejo de un psiquiatra que atendía al adolescente, optaron por contarle todo lo que había sucedido. Para John, esta información equivalió a una verdadera revelación, pues comenzó a entender qué era lo que le había estado sucediendo. Decidió entonces recibir andrógenos y que le practicaran una operación para modelar masculinamente sus genitales y su apariencia. Actualmente John vive como hombre, se ha casado y es padre de un niño adoptado¹⁰⁵.

Esta evolución de la historia "John-Joan", que es sorprendentemente similar a la situación del niño emasculado que tuvo que resolver esta Corte en la sentencia T-477 de 1995, es de enorme importancia, pues este caso era considerado uno de los sustentos empíricos decisivos en apoyo de la teoría de Money y de las intervenciones médicas en muchas situaciones de ambigüedad genital. Según los críticos, el fracaso del tratamiento en este célebre caso pone en cuestión muchos de los supuestos del actual paradigma. Además, agregan los opositores, no se trata de una situación aislada sino recurrente. Así, William Reiner ha efectuado un seguimiento de quince niños que fueron reasignados como mujeres, debido a que tenían micropenes. Estos menores fueron castrados y educados claramente como niñas; sin embargo, varios de ellos han tendido a asumir comportamientos bastante masculinos y dos, antes de llegar a la pubertad, manifestaron que no eran niñas sino varones, mientras que otras tres de las infantes se describieron a sí mismas "como las niñas más masculinas que ellas han conocido"¹⁰⁶.

Según los críticos, estas evidencias, y muchas otras, muestran que la tesis de Money sobre la neutralidad sicosexual de los seres humanos al nacer, que es uno de los pilares del actual paradigma, es una mera hipótesis, y además muy controvertible. Así, autores como Reiner, Diamond o Sigmundson¹⁰⁷, consideran que si bien todavía los conocimientos sobre la influencia relativa de lo biológico y lo aprendido en la sexualidad son muy precarios, es razonable suponer que el recién nacido tiene ya una predisposición biológica a adquirir una determinada identidad de género, que obviamente puede ser influida posteriormente por factores sociales, pero que de todos está presente y tiene una importante influencia en la evolución de la persona. Según su parecer, existe al menos un elemento que parece decisivo y comprobado, y son los efectos de las hormonas uterinas en la predisposición sexual de la persona; así, aquellos embriones que fueron intensamente sometidos a andrógenos en la vida prenatal, tienen al nacer una fuerte tendencia a adoptar posteriormente una identidad masculina, ya que los andrógenos han provocado una diferenciación cerebral masculina.

50- Por otra parte, las objeciones se fundan en que los tratamientos dominantes, lejos de ser benéficos, son susceptibles de producir daños físicos y psicológicos muy graves en los pacientes, muchos de ellos irreversibles.

Los daños físicos derivan de que las cirugías son irreversibles y tienen un impacto negativo serio a nivel reproductivo y sensitivo. Así, los pacientes con sexo genético masculino y testículos, pero que son asignados al género femenino debido a que su pene no es considerado funcional, son en general castrados y sometidos a una penectomía; ahora bien, en un buen número de casos, estos pacientes, tal y como sucedió en la historia "John-Joan" o

en la sentencia T-477 de 1995 de esta Corte Constitucional, al llegar a la pubertad o la edad adulta, deciden que son hombres y solicitan una readecuación masculina de sus genitales. Sin embargo, no sólo es muy difícil reconstruirles un pene sino que, además, su capacidad reproductora ha sido definitivamente eliminada.

Además, las cirugías de remodelación de los genitales afectan profundamente la capacidad del paciente de obtener relaciones sexuales satisfactorias. En efecto, numerosos testimonios de hermafroditas que fueron sometidos a operaciones del clítoris señalan que esas cirugías no sólo, en ocasiones, generan dolor e incomodidad recurrentes sino que, en muchos casos, eliminan cualquier sensación erógena, o al menos reducen notablemente la capacidad de obtener un verdadero placer sexual. Dos casos, entre muchos otros, son los siguientes: Angela Moreno fue operada sin su consentimiento en 1985, cuando ya era adolescente, por lo cual puede comparar su sensibilidad antes y después de la intervención quirúrgica. Según su testimonio, a pesar de que mantiene alguna sensibilidad en el clítoris, la cirugía la disminuyó enormemente¹¹⁰. Igualmente, la peruana Liseth Barcelos, quien también fue operada, sin su consentimiento, al comienzo de su adolescencia (12 años), señala en su declaración enviada a esta Corte, que esa cirugía le ha causado “problemas físicos como la reducción de la sensación sexual, irritación genital, cuarteo de la piel y sangrado”¹¹¹.

51. De otro lado, según testimonios de numerosos pacientes¹¹², el carácter agobiante de estas intervenciones, su potencial estigmatizante y el ambiente de secreto en que se desarrollan, tienen efectos devastadores a nivel psicológico. Así, durante muchos años, los menores son sometidos, sin ninguna explicación clara y con el consentimiento de sus padres, a numerosas inspecciones genitales por equipos médicos, lo cual, en el mejor de los casos, provoca sentimientos intensos de vergüenza, y en otros eventos, es incluso asimilado por el infante a una forma de abuso sexual, en donde son cómplices sus padres.

La anterior situación tiene obviamente un impacto psicológico negativo profundo, que se ve agravado, según estos testimonios, por el efecto estigmatizante de los tratamientos. Así, paradójicamente, muchos hermafroditas descubren su “anormalidad” debido precisamente a las intervenciones médicas que pretenden eliminarla, ya que esas terapias los convencen de que ellos deben de tener algo muy malo, grave e incluso monstruoso, pues de no ser así ¿por qué tantas inspecciones genitales y procedimientos médicos, a veces muy dolorosos, en una atmósfera de casi total sigilo? Un ejemplo, entre muchos otros, es el de Morgan Holmes, activista intersexual y autora de varios textos en el tema, quien tenía un clítoris demasiado grande, conforme a los estándares médicos, por lo cual fue operada a los siete años. Según su testimonio, esa cirugía, destinada a evitarle problemas psicológicos, fue la que creó sus desajustes emocionales, pues “por primera vez se dio cuenta que era tan horrible que habían tenido que operarla para cambiarla”. Esa cirugía, señala Holmes, que pretendía ayudarla a adaptarse sexualmente, “en realidad lo que hizo fue cambiar a una niña de siete años, perfectamente saludable, en una mujer que le tenía miedo a su propio cuerpo y a su pasado, y que se odiaba a sí misma por ser diferente”¹¹³.

52- En todo este proceso, la falta de información clara al menor y el secreto juegan entonces un papel especialmente traumático, puesto que ese ambiente explica no sólo las incertidumbres de muchos hermafroditas en torno a su real situación, que los lleva a imaginar que tienen males mucho peores, o que son verdaderos monstruos, sino también

que muchos pacientes se sientan estigmatizados y experimentan vergüenza, tristeza, o incluso la sensación de haber sido víctimas de abuso sexual. Además, cuando llegan a conocer (o a intuir) la verdad, como sucede en muchos casos, estos pacientes manifiestan una frustración y rabia muy intensas, ya que se sienten traicionados por los médicos y sus padres, lo cual los conduce, en muchos eventos, a romper con sus familias y a evitar todo tratamiento médico. Este alejamiento de los terapeutas no sólo tiene, a veces, consecuencias graves para la salud de estas personas¹¹⁴ sino que, además, argumentan los críticos, explica por qué tantos pacientes no pueden ser localizados para posteriores evaluaciones médicas.

53- Estos graves efectos del silencio y del secreto han sido documentados en varias investigaciones. Así, el sociólogo Sharon Preves adelantó una evaluación de las percepciones de unos cuarenta hermafroditas sobre los actuales tratamientos médicos. Según sus resultados, una de las críticas permanentes de estos pacientes fue la falta de información sobre su real estado, o las mentiras que les dijeron al respecto, tanto sus familias como los médicos, pues la ignorancia sobre su situación fue mucho más difícil de soportar que el conocimiento de la verdad, ya que tendía a imaginar que padecía enfermedades terminales o estados monstruosos. Igualmente, según sus testimonios, el silencio en torno a sus diferencias físicas y a sus cirugías “sólo servía para reforzar los sentimientos de aislamiento, estigma y vergüenza, los sentimientos mismos que esos procedimientos pretendían aliviar”¹¹⁵.

Las anteriores conclusiones coinciden con las constataciones de otros investigadores. Así, Martin Malin es un profesor de sexología clínica y terapeuta en Sacramento (Estados Unidos) que ha trabajado con intersexuales. Según sus investigaciones, quienes fueron sometidos a las intervenciones quirúrgicas y hormonales, en vez de integrarse socialmente en mejor forma, tienden a aislarse de sus compañeros y familias, desarrollan fobias contra los tratamientos médicos, se muestran desagraciados y rencorosos, e incluso algunos han intentado o cometido suicidio. Y en todo este contexto, señala Malin, la furia contra el secreto y las mentiras es uno de los temas más recurrentes¹¹⁶.

54- Las anteriores críticas sobre el daño psicológico derivado del secreto que acompaña los actuales tratamientos se articulan al último tipo de objeciones, que es particularmente relevante en el presente examen constitucional: la carencia de consentimiento informado, no sólo del menor sino incluso de los padres.

Así, según los opositores al actual paradigma, la falta de autorización del menor resulta evidente, pues en ningún momento se tienen en cuenta sus deseos, ni se le informa adecuadamente de lo que está sucediendo, ni antes de las intervenciones, ni después de ellas. Y esta situación, según su criterio, no es casual, por cuanto el ocultamiento de la información, que se realiza con los mejores propósitos, es en cierta medida inherente al actual manejo clínico de estos pacientes. En efecto, conforme a este paradigma, la base de una asignación de sexo exitosa consiste en evitar toda ambigüedad de género en la crianza del menor y en la formación de su identidad, por lo cual resulta razonable, de acuerdo a sus supuestos, negar al paciente el acceso a toda información que pueda generarle dudas sobre el sexo que le fue asignado.

Pero además, los críticos consideran que ni siquiera los padres prestan un verdadero consentimiento informado, ya que los datos que se les suministran no son suficientes, ni siempre adecuados. Así, en muchas ocasiones, los médicos señalan a los padres que el recién nacido tiene una cierta indefinición sexual, pero que ésta será ajustada, con una cirugía poco riesgosa y necesaria para que el niño se pueda desarrollar en forma sana. Pero tales afirmaciones, sostienen los opositores, en aquello que no son falsas, son puramente hipotéticas. Además, los padres son urgidos a tomar rápidamente la decisión en una etapa en que se encuentran emocionalmente muy afectados por la noticia de que su hijo nació con una indefinición de género, que ellos asimilan a una anormalidad física. En ese momento, los padres experimentan entonces una suerte de duelo porque su hijo es “defectuoso”, pues sus genitales inusuales no se ajustan a los patrones anatómicos corrientes, al punto de que no es posible asignarle inequívocamente un género¹¹⁷. Sin embargo los médicos anuncian que la situación puede ser corregida si se actúa con prontitud. En tales circunstancias, argumentan los críticos, los padres no prestan un consentimiento verdaderamente informado; es más, casi ni siquiera toman una decisión, pues el tratamiento hormonal y quirúrgico les es planteado como una necesidad imperiosa y urgente para proteger la salud del menor¹¹⁸.

55- A partir de las anteriores objeciones, varios especialistas y asociaciones de hermafroditas han propuesto otros protocolos para el manejo médico de la intersexualidad, los cuáles tienen algunos matices entre ellos, pero comparten los puntos esenciales, que muy esquemáticamente son los siguientes¹¹⁹:

En primer lugar, ninguno de los críticos se opone a que al recién nacido se le asigne un sexo masculino o femenino, puesto que reconocen que en nuestra sociedad está estructurada sobre la creencia de que biológicamente existen dos sexos, por lo cual no parece haber todavía otra opción en este punto. Igualmente están de acuerdo con el actual paradigma en que esta decisión debe ser lo más rápida posible: sin embargo, consideran que a veces es preferible esperar un poco, a fin de acertar, y que el criterio de asignación no debe ser esencialmente el tamaño del falo sino el género que, conforme a la experiencia médica, más probablemente va a adoptar el menor cuando llegue a la pubertad o a la edad adulta.

En segundo término, consideran que, desde el comienzo, a los padres se les debe dar una información lo más clara, completa y honesta posible, y deben empezar inmediatamente a recibir un apoyo psicológico adecuado, el cual debe ser adelantado preferiblemente por profesionales especializados en la atención de este tipo de casos.

En tercer término, y ésta es la diferencia decisiva con el actual manejo médico, proponen que las cirugías y los tratamientos hormonales que sean “cosméticos”, esto es, que no sean necesarios para proteger la salud física o la vida del menor, deben ser postergados al menos hasta la pubertad, a fin de que la propia persona pueda prestar un consentimiento informado.

En cuarto término, según su parecer, el menor debe ser educado de conformidad con el sexo asignado, con la mayor consistencia posible, pero los padres deben comprender que se trata de un niño especial, que puede entonces desarrollar, en materia de género, tendencias diversas a los otros infantes.

Por todo ello, en quinto término, el apoyo psicológico debe ser permanente, no sólo para los

padres sino también para el menor, a quien se le debe ir revelando, en forma ajustada a su desarrollo psicológico, toda la información sobre su estado.

Finalmente, en todo este proceso, el conocimiento de otras personas que tengan una situación similar es de enorme importancia, tanto para los padres como para los niños, pues esa experiencia les permite afrontar en mejor forma los desafíos que plantean los estados intersexuales en nuestras sociedades. De allí la importancia que estos protocolos atribuyen a los grupos de apoyo conformados por personas que adolecen de ambigüedad genital, o por sus padres.

56- En síntesis, según los opositores, los actuales tratamientos de la ambigüedad genital se encuentran todavía en un estado experimental ya que su necesidad no está probada, sus resultados benéficos no han sido realmente evaluados, y muchas de las decisiones se fundan en concepciones psicológicas discutibles. Además, esas cirugías, a pesar de que en el fondo tienen finalidades puramente cosméticas, ya que buscan básicamente modificar la apariencia de los genitales, producen, en muchos casos, daños físicos y psicológicos irreparables. Por tal razón, concluyen los críticos, es contrario a la ética médica y a los derechos humanos adelantar unas intervenciones médicas, puramente cosméticas y riesgosas, sin un consentimiento informado adecuado del propio afectado, sobre todo si se tiene en cuenta, que existen otras formas de manejo de la intersexualidad, que no producen esos daños, y en cambio respetan la autonomía del paciente.

Las respuestas a las críticas .

57- Analizando las anteriores críticas, la Corte considera que si los opositores al actual paradigma tienen razón, las intervenciones quirúrgicas y hormonales en menores para ajustar la apariencia de sus genitales a un sexo asignado en la menor, pueden no tener sustento en el principio de beneficencia, pues no son necesarias para la salud psicológica de la niña y, por el contrario, podrían provocarle daños físicos y psicológicos irreparables. Incluso, esas intervenciones pueden llegar a afectar gravemente el principio de autonomía pues, sin la autorización del paciente, y sin siquiera un consentimiento informado de los padres, si al menor le practican operaciones invasivas, riesgosas e innecesarias, esto desconocería sus derechos fundamentales.

58- Entra pues la Corte a examinar las distintas réplicas de quienes apoyan el actual tratamiento. Estas réplicas se centran en cuatro aspectos: (i) la escasa representatividad de las evidencias presentadas por los críticos; (ii) el mejoramiento de los tratamientos, y en especial de las técnicas quirúrgicas; (iii) un reconocimiento creciente en los actuales tratamientos a los derechos de los padres y de los propios pacientes; y, (iv) finalmente, la imposibilidad de aplicar los protocolos alternativos.

Así, en primer término, los defensores del actual manejo reconocen que en algunas ocasiones los tratamientos no han funcionado y pueden haber ocasionado daños; sin embargo, según su criterio, los testimonios de los hermafroditas agrupados en organizaciones como ISNA y similares representan precisamente esos casos en donde ha habido manejos inadecuados, con resultados negativos, pero puede existir un número mucho mayor de pacientes satisfechos, ya que también hay reportes de que en ciertos eventos los tratamientos parecen haber funcionado. Los datos presentados por la literatura crítica no

serían entonces representativos de toda la población intersexual médicamente intervenida, por lo cual no son concluyentes¹²⁰.

Igualmente, y ligado a esa falta de representatividad de la evidencia suministrada por los críticos, los defensores del actual paradigma reconocen que puede haber personas con genitales ambiguos que logran adaptarse psicológicamente de manera satisfactoria. Sin embargo, también existen casos documentados en donde la apariencia inusual de los genitales ha provocado efectos traumáticos sobre los padres y sobre la propia persona, por lo cual no se puede decir que las intervenciones sean innecesarias y puramente cosméticas.

59- En segundo término, las respuestas se fundamentan en que ha habido un notable mejoramiento de las técnicas quirúrgicas, que ha reducido los riesgos de daño en los órganos operados, pues se han abandonado las intervenciones más radicales -como la amputación del clitoris o clitoroectomía-, las cuáles han sido sustituidas por otras -como la reducción del clitoris y la clitoroplastia-, que preservan mejor la sensibilidad, erótica, pues los cirujanos toman todo el cuidado de no afectar las terminales nerviosas.

60- En tercer término, las respuestas aducen que si bien en décadas anteriores, los médicos podían tener actitudes demasiado paternalistas, que limitaban la posibilidad de que los padres decidieran autónomamente si aceptaban o no esas intervenciones en sus hijos, la situación en la actualidad ha cambiado considerablemente, de suerte que los progenitores pueden prestar un consentimiento informado. Además, en la actualidad, los tratamientos tratan de evitar al máximo las situaciones embarazosas para los pacientes, de suerte que las terapias no tienen la carga psicológica señalada por los críticos.

61- Finalmente, según los defensores del actual tratamiento, el protocolo alternativo es totalmente impracticable, por las siguientes dos razones: de un lado, porque en nuestras sociedades, estructuradas sobre la división en dos géneros, no se puede dejar a un menor en la indefinición sexual, pues no se sabría ni siquiera cómo nombrarlo o tratarlo socialmente. Esta carencia de una identidad de género tendría entonces consecuencias negativas graves a nivel psicológico¹²¹. Y de otro lado, según estas respuestas, el mantenimiento de los genitales ambiguos sería traumático, tanto para el menor, que estaría sometido a constantes burlas y marginaciones por parte del resto de personas, como para sus padres, que no soportarían tener que atender y educar a un infante con esas características.

El actual estado del debate.

62- Ahora bien, es indudable que, conforme a las actuales investigaciones académicas sobre la intersexualidad, la Corte no puede, ni le corresponde, establecer si la cirugía a temprana edad de la menor NN, es o no benéfica, por ende tampoco podemos decir que sea dañina, como parecen sugerirlo algunas de las críticas más radicales a estos tratamientos. Tampoco sabemos si, gracias a un apoyo terapéutico, es posible que la infante pueda desarrollarse en forma sana, sin necesidad de operación, por lo cual no se puede decir, con certeza, que estas cirugías tempranas sean siempre innecesarias.

Y es que, a pesar de sus diferencias, tanto los críticos como los defensores de las actuales intervenciones médicas coinciden en que no hay estudios a largo término sobre los resultados de los tratamientos o análisis sistemáticos sobre la necesidad de una cirugía

temprana. Así, entre los opositores al actual paradigma, Susanne Kessler señala que la mayor parte de los pacientes no pueden ser evaluados pues, según los propios reportes médicos, no se pueden encontrar para un seguimiento (“lost to follow-up”). Y en los casos reportados, el análisis médico recae prácticamente exclusivamente sobre el efecto cosmético de las cirugías¹²². En el mismo sentido se pronuncian otros opositores al actual manejo médico como Schober, Chase, Diamond o Fausto Sterling. Igualmente, otros estudiosos, como Garry Warne, no se oponen radicalmente a los actuales protocolos, pero sostienen que es necesario repensarlos, a partir de un debate amplio y abierto, debido precisamente a la ausencia de informaciones concluyentes en la materia¹²³. Incluso, los propios defensores del actual paradigma reconocen la carencia de datos concluyentes sobre los beneficios o la necesidad de estas intervenciones. Así lo señala por ejemplo el profesor Meyer-Bahlburg, no sólo en su respuesta a esta Corporación sino en varios de sus artículos¹²⁴. Otros expertos que apoyan los actuales tratamientos también han reconocido, en diversos artículos médicos, la carencia de estos estudios¹²⁵. Igualmente, en discusiones públicas en Estados Unidos, varios médicos que justifican esas cirugías han aceptado que no existen seguimientos sistemáticos de largo plazo que demuestren sus beneficios¹²⁶. Finalmente, ninguno de los científicos colombianos que participaron en el presente proceso, presentó evidencias sobre evaluaciones comprensivas de los resultados de estas intervenciones, a pesar de que la Corte expresamente solicitó esa información a todos los intervinientes¹²⁷.

63- De otro lado, también es cierto que han habido mejoras importantes en los procedimientos quirúrgicos. Pero, como lo señalan los críticos, siguen existiendo daños físicos en operaciones relativamente recientes, como la realizada a Angela Moreno en 1985, ya referida en esta sentencia. Además, los propios cirujanos reconocen que ni siquiera las técnicas actuales más depuradas pueden garantizar un funcionamiento sexual normal en la edad adulta¹²⁸. Y según los críticos, esos riesgos de daño físico parecen inevitables porque se trata de cirugías, que naturalmente dejan cicatrices y remueven tejidos, en zonas muy sensibles y erógenas, por lo cual es natural que sean susceptibles de reducir las posibilidades de satisfacción sexual y provocar molestias físicas permanentes¹²⁹. Además, estas mejoras quirúrgicas de todos modos no son capaces de evitar otros daños físicos irreparables.

64- Es cierto igualmente que en la actualidad los equipos médicos informan mejor a los padres que antaño, lo cual es un paso importante en el respeto a la autonomía de los pacientes. Sin embargo, los actuales protocolos suponen que, en los casos de recién nacidos, los padres deben decidir en tiempos relativamente cortos, cuando se encuentran emocionalmente afectados, y los equipos sanitarios no suelen ofrecer tratamientos alternativos, ni indican los riesgos de las actuales terapias, ni señalan que no existen datos concluyentes sobre la necesidad o bondad de los procedimientos, todo lo cual limita considerablemente la posibilidad de que pueda existir un verdadero consentimiento informado.

Un buen ejemplo del vacío informativo en que los padres confieren su autorización, es precisamente, el presente caso. Así, conforme a la historia clínica de la peticionaria, los padres de NN manifestaron ciertas reticencias frente a la cirugía, y en general frente a todo el procedimiento médico propuesto. El padre, quien entonces todavía no había fallecido, señaló en la entrevista con la psicóloga “temor por el dolor y el sufrimiento ante la cirugía pero por otra parte temor ante el reclamo que NN pudiera hacerle en el futuro”¹³⁰. Por su

parte, conforme al acta realizada por el equipo interdisciplinario del ISS, los médicos, al indicar el tratamiento a los padres, les enfatizaron que “no hay duda del Procedimiento Quirúrgico y manejo Médico-Psiquiátrico a seguir” y que “se quiere ante todo NO HACER DAÑO AL MENOR (subrayas de la Corte).¹³¹” Es cierto que esa acta es un simple resumen de la conversación efectuada entre el equipo médico y los padres; sin embargo, conforme a las pruebas reunidas en el presente expediente, esta Corte considera que la información suministrada por el equipo médico es equívoca e insuficiente. Así, no es posible sostener que no la autorización de los propios pacientes, a quienes se sigue ocultando una gran parte de la información, sin que sea claro si ésta les será suministrada posteriormente, al llegar a la edad adulta. El ambiente de secreto y ocultamiento persiste, con sus efectos psicológicos traumáticos, sin que sea fácil eliminarlo de los actuales procedimientos, pues parece inherente a ellos, como bien lo señalan los críticos.

65- Lo anterior se explica porque, para algunos, creer que la postergación de las cirugías hasta que el menor pueda decidir implica igualmente un aplazamiento de la asignación de sexo hasta ese momento. Pero eso no es así: las propuestas alternativas precisan que debe siempre asignarse un género masculino o femenino al menor, quien tiene entonces, social y legalmente, una identidad sexual clara. 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. Por ende, el argumento sobre la indefinición de género en el trato social no es relevante. Es más, la peticionaria en el presente caso ya tiene un género atribuido, pues ha sido educada como mujer, por lo cual, si ésta fuera la discusión, la presente acción de tutela sería irrelevante. El interrogante es otro, a saber, si la asignación de sexo de esta menor debe o no acompañarse de cirugías y tratamientos hormonales posteriormente, destinados a adecuar la apariencia de los genitales a ese sexo asignado, o si esas intervenciones médicas deben ser postergadas hasta que la propia niña pueda dar un consentimiento informado.

Y la petición de principio consiste precisamente en considerar que la conservación de los genitales ambiguos es obligatoriamente muy traumática, mientras que las cirugías tempranas casi siempre funcionan y son benéficas para el menor y para sus padres, cuando precisamente eso es lo que actualmente se discute, pues los críticos objetan que las operaciones son potencialmente muy dañinas, se fundamentan en teorías psicológicas discutibles y discutidas, y desconocen la autonomía del paciente.

66- Es cierto que, como lo señala el llamado informe Belmont y otros textos en esta materia, la distinción entre terapias aceptadas e investigaciones biomédicas no siempre es nítida; sin embargo, conforme a los cánones generalmente aceptados, lo propio de una terapia rutinaria es que pretende beneficiar al paciente y existen unas expectativas razonables de el juez debe evaluar los alcances del debate científico con el fin de determinar cuál es el estándar de consentimiento que debe aplicarse. Esto ocurre exactamente en el presente caso, pues la decisión de la Corte sobre la legitimidad del consentimiento sustituto de los padres es distinta si se trata de un tratamiento necesario, rutinario y comprobado, que si estamos enfrente de una práctica riesgosa que efectivamente se va a alcanzar ese objetivo. Ahora bien, esas expectativas deben fundarse en teorías generalmente aceptadas en la comunidad científica o en estudios empíricos convincentes, que demuestren la eficacia, así como los límites de las intervenciones médicas. En el asunto que se somete a consideración, la Corte

no encuentra razones que justifiquen la urgencia y necesidad de las actuales terapias. De otro lado, conforme al material probatorio reunido en el expediente y a la amplia literatura académica consultada, para la Corte también resulta claro que esas intervenciones quirúrgicas y hormonales tienen riesgos de provocar daños físicos y psicológicos graves a la menor. Es cierto que, debido precisamente a la carencia de datos concluyentes, no se puede determinar con claridad qué tan grande es la probabilidad de que se presenten esos daños, más aún cuando de la evidencia derivada del testimonio de numerosos pacientes resulta una prueba convincente, y por el momento incontrovertida, de que estas intervenciones son riesgosas. Es posible que en el futuro, nuevas investigaciones demuestren que esos daños ocurren sólo excepcionalmente y que esas intervenciones son necesarias y benéficas; sin embargo, conforme a la evidencia disponible al momento de tomar esta decisión, es claro que para la menor XX el riesgo de provocar daños graves e irreversibles es altamente probable.

67- La Corte aclara que no resolverá ni mediará en un debate científico, pues se debe proteger la autonomía de la comunidad científica, y en especial del estamento médico, para evaluar los resultados de sus tratamientos y de sus investigaciones, sino que, además, en general los jueces carecen de la formación académica específica para poder llegar a conclusiones claras en estos debates científicos. Por ello, esta Corte ha señalado que en principio no le compete entrar a dirimir controversias académicas o científicas¹³². Sin embargo, como en el presente asunto no existe acuerdo en la comunidad científica sobre las características de los tratamientos aplicados a la menor hermafrodita, era necesario que la Corte, con base en el material probatorio y la literatura académica sobre el tema, investigara la naturaleza de esas terapias.

Consecuencias jurídicas del anterior examen, la ilegitimidad del consentimiento sustituto para el caso de la menor XX

68- La calificación de estos tratamientos como procedimientos invasivos y riesgosos tiene consecuencias jurídicas trascendentales sobre la legitimidad del consentimiento sustituto de los padres de la menor. En efecto, como se vio en el fundamento jurídico No 12 de esta sentencia, la necesidad de consentimiento informado es todavía más importante en el caso de prácticas médicas invasivas y riesgosas, pues esa autorización es la única forma de proteger la dignidad de los pacientes. Esta exigencia especial resulta perfectamente acorde con la Constitución puesto que, como esta Corte lo ha señalado en numerosas oportunidades, los niños no son propiedad de sus padres sino que tienen una individualidad y dignidad propias, y constituyen una autonomía en desarrollo. Los derechos de los padres sobre sus hijos tienen entonces como único fundamento la protección de los intereses superiores del menor, a fin de que éste logre desarrollarse como persona autónoma. El artículo 18 de la Convención sobre los derechos del niño, aprobada y ratificada por Colombia, establece que si bien incumbe “a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño”, lo cierto es que “su preocupación fundamental será el interés superior del niño.” Por ende, los padres no pueden someter a sus hijos a cirugías y tratamientos riesgosos, de los cuáles no se derive un beneficio directo para la salud del infante, por cuanto tal decisión afecta el interés superior del menor.

69- Una conclusión parece entonces desprenderse del examen precedente: la madre de la

menor XX no puede autorizar que su hija sea sometida a operaciones o tratamientos hormonales destinados a remodelar la apariencia de sus genitales, por cuanto se trata de procedimientos que, para este caso, no es claro que sean urgentes, y por el contrario existen evidencias de que son riesgosos y muy invasivos. Esas terapias serían entonces, en este momento, contrarias tanto al principio de beneficencia como al de autonomía, por lo cual el consentimiento sustituto materno no parece constitucionalmente admisible.

70- Con todo, podría objetarse que la anterior conclusión no es de recibo, por cuanto no existen tampoco pruebas de que esas terapias sean en todos los casos perjudiciales e innecesarias. Sin embargo, ese reparo, si bien se funda en un hecho cierto, tampoco desvirtúa que es un tratamiento invasivo; es más se ha comprobado que ha ocasionado en ciertos casos daños graves e irreversibles al paciente, mientras que su utilidad es discutible, por lo que la protección de los intereses superiores de la menor es necesaria.

Los límites de la anterior solución y la privacidad de los hogares

71- La Corte considera que la anterior argumentación es muy convincente, pues es deber de las autoridades proteger los derechos de los niños, que prevalecen sobre aquellos de los demás (CP art. 44). Por ende, un tratamiento sobre la niña XX que sea riesgoso, invasivo y, al parecer, poco urgente, no debe ser permitido, incluso con la autorización de la madre. Sin embargo, podría opinarse que la prohibición del consentimiento sustituto paterno afecta gravemente otros principios constitucionales; no es entonces claro que tal deba ser la decisión de la Corte, lo cual muestra nuevamente la complejidad del presente asunto. En efecto, esta Corporación encuentra que una decisión de ese tipo (i) no sólo invade profundamente la privacidad de los hogares sino que además (ii) puede condenar a la niña hermafrodita y a su madre a liderar, sin proponérselo, un cambio de las actitudes sociales frente a la ambigüedad genital. Entra pues esta Corporación a analizar esas dos objeciones.

72- El balance del debate científico sobre los tratamientos tempranos aplicados a los menores hermafroditas mostró que la necesidad y utilidad de estas terapias no están plenamente probadas. Sin embargo tampoco ha sido demostrado que estas intervenciones médicas sean en la mayor parte de los casos dañinas, ni que una persona con ambigüedad genital no pueda en general desarrollarse en forma satisfactoria sin haber sido operada. Esa situación ha conducido a dos conclusiones opuestas. Así, los defensores del actual paradigma tienden a sostener que es legítimo que las operaciones tempranas continúen, con el consentimiento paterno, mientras no se demuestre que en la gran mayoría de los casos estas cirugías fracasan y provocan daños; por el contrario, los críticos del actual manejo argumentan que esas intervenciones deben ser suspendidas mientras que no exista una evaluación sistemática y de largo alcance sobre sus riesgos y beneficios. Esto muestra pues que, como dice un analista sobre el alcance de esta discusión, “las divergencias provienen en gran parte de puntos de vista empíricos mutuamente exclusivos”, sin que por ahora sea posible determinar con exactitud cuál perspectiva es acertada¹³³.

73- Por consiguiente, en este caso concreto, la Corporación debe reconocer que en virtud de tal incertidumbre, ante todo se deben evitar los daños de las prácticas médicas (*primum non nocere*), sobre todo cuando éstas afectan a menores que no pueden consentir. Esta conclusión es en principio legítima, pero riesgosa, pues es cuestionable que un padre

imponga esos peligros a su hijo.

Sin embargo, esa conclusión puede resultar problemática cuando la ausencia de tratamiento implica también una amenaza importante para la salud del menor, y no es posible adelantar estudios médicos concluyentes sobre las bondades y riesgos de la terapia propuesta, antes de que se haya producido el eventual daño derivado de la falta de cuidado médico. En efecto, en tal evento, prohibir que el padre autorice el tratamiento hasta que éste sea adecuadamente probado, puede privar al niño de una terapia que hubiera podido resultarle benéfica.

Así, supongamos que un infante padece un cáncer grave y que existe un nuevo tratamiento para enfrentarlo pero cuyos beneficios aún no están garantizados; además, conjeturemos que algunos científicos importantes cuestionan la base teórica de este nuevo enfoque terapéutico, que se sabe que es físicamente agresivo sobre los pacientes, al punto de que, en algunos casos, está probado que ha acelerado su muerte. Sin embargo, otros científicos consideran que es posible que ese tratamiento funcione para ese cáncer, que hasta el momento no parece tener una terapia satisfactoria. En tal caso, ¿debe prohibirse a los padres que autoricen que a su hijo le apliquen ese tratamiento, mientras su eficacia no haya sido probada en adultos? No parece claro, pues mientras se adelantan esas comprobaciones, su hijo habría fallecido. En tales situaciones, ¿no es entonces más razonable permitir que los progenitores tomen la decisión médica, luego de sopesar los riesgos y eventuales beneficios de la intervención médica?

74- Ahora bien, *mutatis mutandi*, la situación médica de la ambigüedad genital es similar al anterior ejemplo. Así, los actuales tratamientos han provocado daños, y no existen evidencias convincentes de que sean necesarios ni benéficos; sin embargo tampoco es claro que sean inútiles y perjudiciales en la gran mayoría de los casos. En efecto, como bien lo señala uno de los expertos colombianos, la postergación de las cirugías hasta que el menor pueda consentir plantea problemas debido a la cultura de intolerancia que infortunadamente todavía prevalece en nuestro medio en relación con la diversidad sexual. Es posible entonces que una persona con genitales ambiguos se vea obligada a enfrentar un medio social, e incluso familiar, hostil, lo cual puede efectivamente afectar negativamente su desarrollo psicológico. Además, debido a la ausencia de psicoterapeutas especializados en el tema, tampoco es claro que el menor y sus padres puedan recibir la atención adecuada en este campo, que parece decisiva para el éxito de los tratamientos sustitutos. Igualmente, la falta de redes de personas intersexuales, que puedan ayudar a los padres y al menor, también constituye una limitación grande al desarrollo de estos protocolos alternativos.

Finalmente, pero no por ello menos importante, la decisión de prohibir, en este caso en forma absoluta, las cirugías tempranas y los tratamientos hormonales corre el riesgo de no ser adecuadamente comprendida por la madre de la menor, quien podría concluir que el juez constitucional ha forzado a su hija a conservar unos problemas físicos, que podían ser corregidos médicamente. Esta percepción es comprensible, pues en nuestras sociedades muchas relaciones interpersonales están estructuradas sobre la existencia de sólo dos sexos biológicamente definidos. Los padres de un hermafrodita experimentan entonces, como ya se señaló, una suerte de duelo porque su hijo es “defectuoso”. Pero ese duelo puede convertirse en resentimiento si los padres concluyen que esa “anormalidad” podía ser corregida, pero

una decisión judicial impide la realización de las intervenciones médicas pertinentes. Esta reacción puede entonces tener dos efectos graves: de un lado, la desesperación podría llevar a que los padres buscaran, en forma clandestina, la “normalización” de esos genitales ambiguos por personal no especializado, con graves riesgos para la salud del menor. Así, Meyer Bahlburg describió el caso de una niña que tuvo que ser hospitalizada de emergencia pues su padre intentó arrancar con sus manos el clítoris inusual de la menor¹³⁴. Estas situaciones son obviamente extremas y deben ser sancionadas, pero ilustran el otro riesgo, que no es tan inusual, y es el siguiente: la prohibición de las cirugías puede privar a los niños del afecto de sus padres, ya que los progenitores tenderían a pensar que una decisión judicial les legó niños defectuosos. Ahora bien, varios estudios han demostrado que para los menores que tienen defectos físicos -como la sordera o las parálisis- o apariencias físicas no usuales -como los hermafroditas-, el apoyo, el amor y la comprensión de los padres constituye uno de los factores definitivos para que tengan un buen desarrollo psicológico y humano. En efecto, este apoyo parental fortalece la autoestima del menor, lo cual aumenta su capacidad para enfrentar eventuales estigmatizaciones a nivel social. Así, en su estudio sobre personas nacidas con micropenes (ver supra Fundamento Jurídico No 46), Reilly y Woodhouse concluyeron que la actitud parental era tal vez el factor decisivo en la suerte de estas personas. Entre mejor informados y más tolerantes sean los padres, entonces “más confiados y mejor adaptados” son sus niños, mientras que aquellos padres que enfatizaban la “anormalidad” de sus hijos o se negaban a discutir con ellos sus problemas, provocaron timidez y ansiedad en ellos¹³⁵. Y en ese punto coinciden algunos de los defensores del actual paradigma. Así, el sicoendocrinólogo David Sandberg señala que en su experiencia clínica, “un determinante muy fuerte de como se va a conducir el niño intersexual en la vida es la capacidad de los padres de aceptar al niño y comprender lo que les ha sucedido de una manera que no perjudique la crianza del menor.¹³⁶” Este especialista señala que la importancia de esa actitud parental es independiente “de que el niño reciba o no cirugía”, pero que, según su experiencia, “muchos padres no aceptan al niño cuya apariencia genital no haya sido corregida quirúrgicamente”. Es cierto que la cirugía temprana no es absolutamente necesaria pues, como dice la pediatra Justine Schoberg, “ las cirugías tranquilizan a los padres y a los médicos, pero el apoyo psicológico también tranquiliza a las personas, y no es irreversible.¹³⁷” Sin embargo, la prohibición absoluta de esas intervenciones médicas corre el riesgo de erosionar el afecto de los padres por sus hijos.

75. Todo lo anterior muestra que la Corte, si prohíbe el tratamiento a esta menor hermafrodita, puede efectivamente evitar un posible perjuicio médico irreversible, pero su decisión obligaría a la niña y a su familia a liderar, en los próximos meses y años, una forma de experimento social, pues estas personas deberían intentar abrir espacios de tolerancia social a su diferencia física, sin que exista ninguna certeza sobre los resultados de ese proceso para el desarrollo personal de los infantes. En tales condiciones, la decisión de la Corte de declarar una moratoria de la cirugía de la menor hasta que la propia niña pueda consentir, corre el riesgo de instrumentalizarla, junto con su madre, pues se les impondría la carga de lograr difíciles transformaciones sociales para asegurar espacios de tolerancia frente a su condición. La prohibición de esta intervención médica se traduce entonces en la puesta en obra de una experimentación social, cuyas consecuencias para la menor, que es el interés esencial que esta Corte debe proteger, son imprevisibles.

En tales circunstancias, no existiendo total claridad sobre el daño y la poca urgencia de la

cirugía que solicita la madre, la prudencia debe guiar la actividad judicial, lo que haría pensar que correspondería preferentemente a la madre evaluar los riesgos y tomar la decisión que parezca más satisfactoria para su hija, sin que los jueces deban entrometerse en esa determinación, que haría parte entonces de la esfera de la privacidad familiar.

76- El razonamiento precedente conduce a la última objeción contra la prohibición constitucional de cualquier cirugía temprana para la niña con ambigüedad genital, y es la siguiente: por medio de tal decisión, los jueces interfieren en forma profunda en la autonomía y privacidad del hogar, pues el tratamiento médico de la menor es definido por una sentencia judicial, y no por su madre. Ahora bien, la familia no es sólo el núcleo de la sociedad (CP arts 5º y 42), sino que es uno de los espacios esenciales en donde se gesta el pluralismo, que es un principio constitucional de particular relevancia (CP arts 7º, 8º y 70). Así, el respeto a la privacidad de los hogares usualmente ha sido defendida como una garantía de la autonomía de los adultos; y sin lugar a dudas cumple esa función. Pero esa protección de la intimidad hogareña pretende también estimular el pluralismo, en la medida en que evita que todas las personas sean educadas de la misma forma ya que corresponde a los padres la responsabilidad primaria por la crianza de sus hijos. Las familias juegan entonces en nuestras sociedades un papel fundamental en la socialización de los niños. De esa manera, las distintas visiones de los padres permiten que los niños de los diferentes hogares desarrollen perspectivas culturales diversas, mientras que un sistema estatalizado de crianza tendería a generar una uniformización cultural muy intensa. Por ello, si la diversidad cultural es valorada como un elemento que enriquece a la sociedad y debe ser estimulado, como lo hace la Constitución (CP arts 7º y 8º), es natural que se proteja la función educadora primaria de las familias, pues conferir a los padres esa función, es una forma de preservar el pluralismo.

Esta protección del papel predominante de los padres en la formación de sus hijos es clara en la normatividad sobre el tema. Así, la Constitución expresamente señala que los padres tienen el derecho de escoger el tipo de educación para sus hijos menores (CP art. 68). Por su parte el artículo 3.2. de la Convención sobre los Derechos del Niño consagra la obligación de los Estados de asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, pero teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley. Igualmente el artículo 5º señala que los Estados respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza sus derechos. El artículo 7º señala que el niño tiene derecho, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos. Y finalmente el artículo 14-2 de ese tratado establece también que los Estados respetarán los derechos y deberes de los padres y, en su caso, de los representantes legales, de guiar al niño en el ejercicio de sus derechos de modo conforme a la evolución de sus facultades.

Por consiguiente, la Carta y los pactos de derechos humanos atribuyen a los padres la responsabilidad esencial de la crianza de sus hijos, no sólo porque consideran que los progenitores son quienes mejor pueden comprender y satisfacer las necesidades de los menores, sino también porque es una forma de preservar estilos de vida y perspectivas culturales muy diversas. Otras sociedades han recurrido a otros sistemas de crianza, como

atribuir directamente al Estado la educación y satisfacción de las necesidades de los menores, pero esa estrategia estatalista y centralizadora tiene efectos homogeneizantes culturalmente, mientras que el sistema descentralizado de crianza por los padres constituye uno de los grandes bastiones y estímulos al pluralismo en nuestras sociedades, por lo cual merece un especial amparo judicial¹³⁸.

77- Es cierto que la intimidad de los hogares no es absoluta, pues el Estado también tiene el deber de proteger los derechos del hijo, que es uno de los sujetos más débiles en la estructura familiar. Por eso la Carta establece que no sólo la familia sino también el Estado y la sociedad “tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos” (CP art. 44) y cualquier forma de violencia intrafamiliar debe ser sancionada (CP arts 42 y 44). En ese mismo orden de ideas, la Convención sobre los Derechos del Niño señala que el interés superior de los menores puede implicar una suspensión de los derechos paternos y de sus representantes. Así el artículo 19 ordena a los Estados adoptar todas las medidas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo. En tal evento, agrega el artículo 20, esos niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado. Sin embargo, la función primaria en la formación de los niños corresponde a los padres y a las familias, y la intervención estatal es excepcional, esto es, opera sólo en situaciones de claro peligro para los derechos del menor.

78- La importancia de la privacidad familiar en el desarrollo del pluralismo tiene efectos sobre la posibilidad de que los jueces excluyan a los padres de tomar ciertas decisiones médicas en nombre de sus hijos. En efecto, como ya se vio en esta sentencia, en el campo médico opera también un cierto pluralismo, pues no existe una única forma de enfrentar las dolencias, por lo cual el desplazamiento de los padres por las autoridades estatales en las decisiones sanitarias sobre sus hijos debe en principio evitarse. Las interferencias judiciales en este campo deben ser minimizadas, debido a sus posibles efectos negativos sobre la protección a la intimidad de los hogares y el pluralismo en materia médica. Una obvia pregunta surge: ¿cuál es el umbral que permite una intervención judicial en este campo? O, formulado en los términos de algunos autores, ¿en qué momento cesa la autoridad tutelar de los padres y puede intervenir un “salvador externo”¹³⁹?

No es fácil encontrar una respuesta a ese interrogante, que deriva de la tensión que existe entre el derecho a elegir de los representantes del menor y el interés estatal en proteger lo que más conviene al niño. La Corte considera empero que para enfrentar ese difícil tema en materia sanitaria resulta ineludible que debe tomarse en cuenta (i) la necesidad y urgencia del tratamiento, (ii) su impacto y riesgos y (iii) la edad y madurez del menor. Sin embargo, el papel *prima facie* preponderante de los padres en la formación de sus hijos, así como la importancia de la intimidad familiar en el desarrollo del pluralismo, incluso en el campo médico, permiten agregar una especie de elemento de cierre, en los casos controvertidos, la cual equivale a una especie de *in dubio pro familia*, y puede ser formulada así: si el juez tiene dudas sobre la decisión a tomar, éstas deben ser resueltas en favor del respeto a la

privacidad de los hogares, por lo cual los desplazamientos de los padres por autoridades estatales deben ser minimizados. Por consiguiente, en el presente caso, como no está totalmente probado que los tratamientos a los menores intersexuales sean siempre dañinos e innecesarios, la duda debe ser resuelta en favor de la privacidad hogareña. Habría entonces que admitir que existe un pluralismo médico para enfrentar la ambigüedad genital, y que por ende, corresponde a los padres decidir si autorizan o no las cirugías tempranas destinadas a modelar la apariencia de los genitales de sus hijos, en la mayoría de los casos.

Los límites del consentimiento paternal y de la privacidad médica de las familias.

79- Con todo, podría objetarse que la anterior conclusión no es válida por cuanto la protección prima facie del derecho de los padres a tomar decisiones sanitarias en beneficio de sus hijos parte de dos supuestos básicos: (i) que los padres son quienes mejor comprenden y amparan los intereses de los menores, y que, (ii) dentro de ciertos límites, las familias pueden desarrollar visiones pluralistas de los problemas de salud. Sin embargo, existen evidencias fuertes de que los padres no sólo raramente desarrollan opciones pluralistas en esta materia sino que, más importante aún, tienen mucha dificultad para entender verdaderamente los intereses de sus hijos con ambigüedad genital. En efecto, el tema del hermafroditismo ha permanecido en el silencio en nuestras sociedades, de suerte que el nacimiento de un niño intersexual implica para el padre un trauma, que no logra comprender adecuadamente. En tales circunstancias, es perfectamente humano que las decisiones de los padres tiendan más a basarse en sus propios temores y prejuicios, que en las necesidades reales del menor. En cierta medida, los padres hacen parte de la mayorías sociales, que tienen una sexualidad biológica definida, y que ven entonces en los hermafroditas unos seres extraños que ojalá pudieran ser “normalizados” lo más rápidamente posible. Los hijos corren entonces el riesgo de ser discriminados por sus propios padres.

80- Conforme a lo anterior, en este caso de hermafroditismo, existen dificultades objetivas para que la madre realmente comprenda y defienda los intereses de su hija, ya que es una menor que aparentemente goza de una edad que le permite tener mayor consciencia de su cuerpo y de su individualidad; igualmente, tampoco parece fácil que esta familia desarrolle opciones distintas a las ofrecidas por el actual paradigma de tratamiento, no sólo porque los equipos médicos plantean las cirugías tempranas como la única alternativa, sino además, porque esa opción disminuye los temores de los progenitores, ya que les permite creer que su hijo ha sido normalizado gracias a la intervención quirúrgica. Ahora bien, la Corte recuerda que una de las funciones esenciales de los jueces constitucionales es precisamente proteger a las minorías. La Corte debe entonces asumir la vocería de la menor, por lo cual es válido que, en este caso específico de ambigüedad sexual, los jueces legítimamente interfieran en la privacidad de los hogares, a fin de proteger los intereses superiores de una menor que podría tener un mayor grado de autonomía en la decisión de su sexualidad. Por medio de esta sentencia, entonces podría decirse que las cirugías tempranas y los tratamientos hormonales a la menor hermafrodita deberían ser postergados hasta que la propia persona pueda brindar un consentimiento informado puesto que la decisión paterna puede no estar orientada a verdaderamente proteger los intereses de la menor.

El problema del consentimiento sustituto en el caso de la niña NN, tutela de los padres y la

protección estatal especial para la menor.

81- El análisis precedente parece conducir a un nuevo callejón sin salida: la Corte no puede prohibirle a esta menor la cirugía, pues invade la privacidad familiar y podría estar sometiendo a esta niña a un incierto experimento social; pero tampoco es adecuado que la madre pueda decidir por su hija, por cuanto no es claro que su opción se fundamenta en los intereses de la menor, teniendo en cuenta que ella podría gozar de una mayor capacidad para decidir su futuro. Una pregunta naturalmente surge: ¿existe alguna posibilidad de armonizar el respeto a la privacidad familiar con la protección especial que merece la menor hermafrodita contra toda discriminación (CP art. 13), incluyendo eventualmente la de sus padres? La Corte considera que el equilibrio debe evaluarse en cada caso concreto, y de manera especial para el asunto sometido al presente examen, la Corte estima que para favorecer el consentimiento informado de la menor, la madre debe colaborar para que su hija tome la decisión, pero es necesario establecer unos procedimientos que en cierta medida obliguen a la progenitora a tomar en cuenta la situación actual del debate médico y a reflexionar y decidir teniendo como eje central los intereses reales de la menor.

82- En efecto, si se establecen reglas que aseguren que los padres ejerzan una tutela o protección adecuada de la menor, es necesario que sean capaces de comprender la complejidad de la intersexualidad, así como los riesgos de los actuales tratamientos para sus hijos, entonces aumenta la protección de los intereses del menor, sin que los jueces interfieran en la privacidad familiar. Como es obvio, esta información debe ser suministrada en un lenguaje comprensible para la madre, de acuerdo a su nivel cultural, y los equipos interdisciplinarios deben cerciorarse que los datos han sido adecuadamente entendidos. Esto significa que durante ese proceso complejo y difícil de decisión, la madre debe recibir no sólo la información objetiva sino el apoyo psicológico que le permita asimilarla y superar el impacto emocional que puede significar para ella la actual situación de su hija.

83- En esta sentencia, la Corte ya señaló que el consentimiento sustituto materno para la modelación de los genitales de NN planteaba dos objeciones: de un lado, las críticas generales al actual paradigma, y de otro lado, el hecho de que NN no es una niña de pocos meses sino que ya tiene más de ocho años, lo cual resta urgencia a las cirugías, incluso conforme a los criterios médicos hoy dominantes, y hace más lesiva la invasión de su autonomía. Esta Corporación, para resolver el presente caso, ya examinó in extenso las consecuencias jurídicas de las críticas al actual paradigma del manejo de los menores intersexuales, y concluyó que la niña puede contar con especial apoyo de su madre, quien deberá gozar de un “consentimiento informado, cualificado y persistente”, esto es, suficientemente capaz de apoyar de manera eficiente la decisión de la menor. De igual manera, la niña deberá tener el especial apoyo que el Estado ofrezca, a las personas con ambigüedad genital.

De un lado, la urgencia de la cirugía desaparece, pues el actual paradigma justifica esas intervenciones tempranas para que, desde que el niño comienza a adquirir conciencia de su cuerpo, su apariencia genital concuerde con el sexo asignado, y de esa manera desarrolle una identidad de género inequívoca; pero, en este caso ¿cuál es la urgencia de la

intervención si no existe peligro de muerte para la niña? No es clara. Además, si el menor ya tiene una identidad de género consolidada ¿qué utilidad pueden tener esas riesgosas intervenciones para su adecuado desarrollo psicológico? No resulta evidente, sobre todo si el niño se ha desarrollado cognitivamente y afectivamente al punto de tener conciencia de su cuerpo y de lo que le sucede, puesto que el infante sabrá perfectamente que hubo una modificación quirúrgica de la apariencia de sus genitales, con lo cual se pierde la univocidad de la asignación de género, que es lo que pretenden los actuales tratamientos.

Ahora bien, la demanda de tutela y algunas de las intervenciones de los expertos se han limitado a señalar que, en el presente caso, la urgencia no es tan evidente, pero que de todas formas esas cirugías deben realizarse antes de la pubertad, pero no han presentado, a juicio de esta Corporación, ningún argumento decisivo para sustentar esa tesis. Así, es cierto que es posible que la niña sea sometida a burlas y marginaciones por sus genitales inusuales, pero no es razonable suponer que la cirugía pueda evitar el impacto psicológico de su ambigüedad genital, pues la menor será perfectamente consciente de que sus genitales eran extraños y fueron remodelados quirúrgicamente. Igualmente, es indudable que al llegar a la pubertad, renace en las personas la curiosidad sexual, que atraviesa, conforme a la teoría psicoanalítica, por un cierto estado de latencia en los años precedentes, por lo cual la persona adquiere desde el inicio de la adolescencia una mayor conciencia de que sus genitales son distintos a los de la mayoría. Por ende, es posible que en ese momento la persona pueda sentirse más afectada por su ambigüedad genital, sobre todo si ciertas descargas hormonales provocan modificaciones en su cuerpo, que pueden ser contrarias al sexo asignado, como podría suceder en el caso de la menor NN. Sin embargo, esa situación, en vez de legitimar el consentimiento materno sustituto sobre una menor de varios años de edad, apunta en la dirección totalmente contraria: lo razonable en tales casos es precisamente que sea la propia menor quien, al experimentar esos cambios en la pubertad, y obviamente con el debido apoyo psicológico, pueda definir con mayor precisión su identidad de género y decidir si asume o no los riesgos de las cirugías y los tratamientos hormonales destinados a reconstruir sus genitales.

85- En segundo término, si la menor ya tiene conciencia clara de su cuerpo, entonces una cirugía cuya finalidad no le es claramente explicada (y conforme al actual paradigma, ésta debe realizarse así, precisamente para evitar ambigüedades en la identidad de género) es muy posiblemente percibida por el infante como una agresión, un maltrato o un castigo, todo lo cual tiene efectos psicológicos graves, incluso devastadores, como lo muestran los testimonios reseñados en esta sentencia de aquellas personas que fueron operadas tardíamente¹⁴⁰. En efecto, estos cambios del cuerpo, cuando no son explicados, afectan profundamente la identidad del menor, tal y como pudo comprobarlo esta Corporación, en otro caso, en donde tuvo que analizar si una intromisión poco invasiva y reversible, como la imposición de un corte de cabello, podía o no llegar a causar traumatismos psicológicos en una niña de cuatro años. El testimonio de la experta consultada en ese proceso resulta relevante pues señaló al respecto:

“La noción del yo es primero corporal. La importancia que reviste el propio cuerpo y el cuerpo de los padres es prioritaria en las primeras épocas de la vida. Si reconocemos la identidad básica del niño como una identidad corporal, si interpretamos que debe construir su diferenciación de los demás, comprenderemos sus dificultades para elaborar los cambios

en el propio cuerpo. Cambiar trae siempre sentimientos ambivalentes. Aún en los cambios deseados se mezclan la ansiedad o la angustia con otras impresiones o sentimientos placenteros. Sea un cambio de casa, de relación o de la propia apariencia, no importa de qué cosa se trate, los cambios son mejor absorbidos si el niño está preparado de antemano para recibirlos y tanto mejor si no son bruscos. Los niños pequeños pueden vivir cambios mínimos con una magnitud desproporcionada, ésto dependerá de sus fantasías inconscientes y del manejo que los padres y el ambiente que los rodea den a la situación” (subrayas no originales).¹⁴¹”

86- Finalmente, y ligado a todo lo anterior, si el menor tiene varios años, entonces ya ha adquirido un grado de autonomía, que merece una mayor protección constitucional, por lo cual, la legitimidad del consentimiento paterno sustituto se reduce considerablemente. En efecto, como ya se señaló anteriormente en esta sentencia entre más clara sea la autonomía individual, entonces más intensa es la protección judicial al derecho al libre desarrollo de la personalidad (CP art. 16), lo cual explica que la Convención sobre los Derechos del Niño señale que el menor que “esté en condiciones de formarse un juicio propio” tiene el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que lo afectan, y sus opiniones deberán ser tenidas en cuenta, en función de su edad y madurez.

87- Conforme a lo anterior, la Corte concluye que, en este caso, como la niña hermafrodita ya ha superado el umbral crítico de la identificación de género y tiene una clara conciencia de su cuerpo, no es legítimo el consentimiento sustituto paterno para que sea operada, pues los riesgos son excesivos, no aparece clara la utilidad de practicar esa cirugía antes de que el propio paciente pueda autorizarla, y la menor ya goza de una importante autonomía que obliga a tomar en cuenta su criterio en decisiones tan importantes para su vida. En esa situación, tanto el principio de beneficencia como el de autonomía ordenan que, en el presente caso, las cirugías deben ser postergadas, puesto que la regla de cierre en favor de la intimidad de los hogares no opera para la menor XX, ya que el juez constitucional no está desplazando a la familia en sus decisiones sanitarias sino que está potenciando, dentro del hogar, la autonomía del menor, que de todos modos ya debe ser tomada en cuenta. Por ende, la Corte concluye que en estas situaciones, las cirugías y los tratamientos hormonales deben ser postergados hasta que la propia persona pueda autorizarlos.

88- Una obvia pregunta surge: ¿a qué edad se puede presumir que han ocurrido los cambios psicológicos que invalidan el consentimiento sustituto paterno en caso de ambigüedad genital de la menor XX? No existe una respuesta clara a ese interrogante, por cuanto las diferentes personas se desarrollan en distinta forma, y existen a veces agudas controversias entre las diversas escuelas psicológicas sobre la manera como los seres humanos evolucionan, desde el nacimiento hasta la madurez. Como es obvio, no corresponde a esta Corporación dirimir esas difíciles polémicas.

Sin embargo, es importante resaltar que numerosos estudios de psicología evolutiva y las diversas escuelas psicológicas, a pesar de sus obvias diferencias de enfoque¹⁴², 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. Así, por no citar sino algunos de los planteamientos más significativos, desde una perspectiva

psicoanalítica freudiana, a esa edad el niño ya ha claramente superado la etapa fálica, en donde precisamente muestra un particular interés en la exploración de los genitales y en conocer las diferencias anatómicas existentes entre los sexos, y se encuentra superando la fase edípica, en donde consolida su identidad de género. Igualmente, según Kohlberg, los niños forman un mapa cognoscitivo de los papeles de género entre los tres y cuatro años, y desde ese período empiezan a moldear sus comportamientos hacia esos roles¹⁴³.

Finalmente, desde un punto de vista cognitivo, conforme a los estudios de Piaget, entre los dos y los cinco años, los infantes superan la etapa preoperacional y empiezan a dedicarse al pensamiento operacional concreto, lo cual implica un desarrollo importante de la inteligencia y de la conciencia de lo que ocurre a su alrededor, pues los menores ya pueden, según la terminología de este autor, descentrar el pensamiento, concentrarse en las acciones y no sólo en los estados, e invertir mentalmente las operaciones.

89- Por ende, la Corte concluye que, como no existe un evidente riesgo de que se comprometa el derecho a la vida de la menor si no se practica la operación, no es posible que, en el presente caso, la madre autorice la intervención y los tratamientos hormonales para su hija, que ya tiene más de ocho años. Por consiguiente, esas intervenciones sólo podrán ser adelantadas con el consentimiento informado de NN y por ello la tutela no debe ser concedida, pues no se acogerá la solicitud concreta de la madre que pretendía la autorización de los procedimientos. Sin embargo, es necesario que el juez constitucional tome las medidas necesarias para proteger los derechos fundamentales de la menor. Por ello la Corte amparará el derecho a la identidad sexual, al libre desarrollo de la personalidad y a la igualdad de la peticionaria NN (CP arts 1º, 5º, 13 y 16), y ordenará entonces a las autoridades competentes, que tomen las medidas necesarias para que esta niña y su madre reciban el apoyo psicoterapéutico e interdisciplinario que se requiera, para que puedan comprender adecuadamente la situación que enfrentan. Igualmente, deberá conformarse un equipo interdisciplinario, que debe incluir no sólo profesionales de la medicina sino también un sicoterapeuta y un trabajador social, que deberán acompañar a la menor NN y a su madre en todo este proceso. A este equipo corresponderá entonces establecer cuando la menor goza de la autonomía suficiente para prestar un consentimiento informado para que se adelanten las cirugías y los tratamientos hormonales, obviamente si la paciente toma esa opción.

90- Una pregunta surge del anterior examen: ¿hasta qué edad se debe esperar para que la niña pueda autorizar esas intervenciones quirúrgicas y hormonales? No existe una respuesta tajante a ese interrogante, e incluso quienes defienden los protocolos alternativos reconocen que se trata de un problema muy difícil de resolver¹⁴⁴. Por ende, en cada caso concreto, corresponderá a los equipos interdisciplinarios realizar las pruebas pertinentes para evaluar si la persona goza de la autonomía suficiente para brindar un consentimiento informado. Con todo, esta Corte considera que algunos elementos normativos son claros y enmarcan la acción de esos grupos interdisciplinarios. Así, en primer término, no es necesario esperar obligatoriamente hasta la mayoría de edad, puesto que, como ya se señaló en esta sentencia, no es lo mismo la capacidad legal que la autonomía para autorizar un tratamiento médico, por lo cual, un menor, que es legalmente incapaz, puede ser plenamente competente para tomar una decisión sanitaria. Es más, algunos profesionales de la salud consideran que en la actualidad, muchos niños de 8 o 9 años pueden ya tener la autonomía

suficiente para decidir si autorizan o no ciertos tratamientos¹⁴⁵. Sin embargo, la Corte precisa, en segundo término, que en este caso, la menor debe autorizar una intervención médica, que es invasiva, riesgosa e irreversible, por lo cual, conforme a los criterios señalados en esta sentencia, su consentimiento debe también ser cualificado. La Corte considera entonces, que para asegurar la autonomía de la paciente, es deber de estos equipos interdisciplinarios no sólo apoyar psicológicamente a la persona sino también establecer un procedimiento para la adopción de la decisión por la paciente que permita garantizar que la autorización será lo más informada y genuina posible. Así, en algunos casos, es posible que al inicio de la pubertad, la menor goce de la autonomía suficiente para aceptar una intervención quirúrgica, mientras que, en otros eventos, el equipo interdisciplinario puede concluir que es necesario postergar un tiempo más la decisión, pues la persona no goza de una comprensión suficiente de los riesgos y beneficios de esas intervenciones. Igualmente, es posible que, siguiendo las orientaciones de los protocolos médicos, los equipos interdisciplinarios opten por una autorización por etapas, de tal manera que primero se administren ciertas hormonas, con efectos más reversibles, y sólo después de un tiempo pueda procederse a las intervenciones más irreversibles, como la cirugía. La Corte considera que serán cada vez más importante los testimonios y los criterios de los propios menores. Por ello, como dice, en forma sugestiva un especialista sobre en la materia, el profesor William Reiner: “En últimas únicamente los niños ellos mismos son quienes pueden y deben identificar quienes y qué son. A nosotros los clínicos y los investigadores nos corresponde escuchar y aprender”¹⁴⁶.

Decisión a tomar

91- Conforme a lo anterior, la Corte ha tomado las siguientes determinaciones. En primer término, esta Corporación precisa que para proteger la intimidad de la peticionaria y de su madre, el presente expediente tiene reserva y sus nombres no podrán ser divulgados, pero las pruebas científicas que sustentan esta sentencia, podrán ser consultadas en la sede de la Corte. En segundo término, la Corte no accederá a las pretensiones de la madre de la menor NN, por cuanto corresponde a la menor tomar la decisión sobre su identidad sexual. En tercer término, la Corte protegerá los derechos al libre desarrollo de la personalidad y a la igualdad de la niña NN, por lo cual ordenará conformar un equipo interdisciplinario que atienda su caso y brinde el apoyo psicológico y social necesario a la menor y a la madre para que puedan comprender adecuadamente la situación que enfrentan. La Corte considera que los servicios médicos específicos deberán ser brindados por el ISS, que es donde se encuentra afiliada la peticionaria, pero, debido a sus funciones en la protección de la niñez, esta Corporación considera que corresponde al ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar) coordinar, no sólo en este caso, un equipo interdisciplinario, que debe incluir no sólo profesionales de la medicina sino también un sicoterapeuta y un trabajador social, que deberán acompañar a la menor NN y a su madre en todo este proceso. A este equipo corresponderá entonces establecer cuando la menor goza de la autonomía suficiente para prestar un consentimiento informado para que se adelanten las cirugías y los tratamientos hormonales, obviamente si la paciente toma esa opción.

Aclaración final.

La Corte Constitucional entiende que, dentro de los marcos culturales actuales, el nacimiento

de un niño con ambigüedad genital implica retos muy difíciles para su familia y para el propio menor. La Corte es perfectamente consciente de los sufrimientos que tales situaciones pueden generar, y es entonces solidaria con la menor y con su madre. Igualmente, esta Corporación tiene claridad de que la intersexualidad no sólo plantea complejos problemas morales, jurídicos y sociales, sino que además es un tema en plena evolución, tanto desde el punto de vista social y ético, como a nivel científico. Por ello, al igual que lo sostuvo el Tribunal Europeo de Derechos Humanos en los distintos casos en donde tuvo que enfrentar un tema próximo, como es la transexualidad¹⁴⁷, la Corte Constitucional de Colombia reconoce que en relación con el hermafroditismo, la sociedad contemporánea está viviendo un período de transición normativa y cultural. Por consiguiente, en el futuro próximo serán necesarios e inevitables ciertos ajustes normativos para regular, en la mejor forma posible, los desafíos que plantean a nuestras sociedades pluralistas los estados intersexuales. Esto tiene consecuencias importantes tanto sobre el alcance de la presente decisión como sobre la responsabilidad de los distintos órganos estatales y de la propia sociedad colombiana en este campo. Así, de un lado, esta Corporación considera que los criterios establecidos en la presente sentencia son los que mejor preservan los derechos fundamentales y los valores constitucionales, en el actual momento histórico. Adicionalmente, la Corte reconoce que en el presente caso, la decisión e investigación tuvo que limitarse al caso concreto; sin embargo, la Corte reitera que la Constitución de 1991 pretende construir una sociedad en donde la diversidad de formas de vida no sea un factor de violencia y de exclusión sino una fuente insustituible de riqueza social. La diferencia y la igualdad encuentran sus lugares respectivos en esta Constitución que pretende así ofrecer las más amplias oportunidades vitales a todas las personas. Los estados intersexuales interpelan entonces nuestra capacidad de tolerancia y constituyen un desafío a la aceptación de la diferencia. Las autoridades públicas, la comunidad médica y los ciudadanos en general tenemos pues el deber de abrir un espacio a estas personas, hasta ahora silenciadas. Por ello, parafraseando las palabras anteriormente citadas del profesor William Reiner, a todos nosotros nos corresponde escuchar a estas personas y aprender no sólo a convivir con ellas sino aprender de ellas.

III. DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, la Corte Constitucional de la República de Colombia, en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

RESUELVE

Primero: Proteger el derecho a la intimidad de la peticionaria N.N. y de su madre, por lo cual sus nombres no podrán ser divulgados y el presente expediente queda bajo estricta reserva, y sólo podrá ser consultado por los directamente interesados, conforme a lo señalado en el fundamento jurídico No 2º de esta sentencia. El secretario general de la Corte Constitucional y el secretario del juzgado XX que decidió en primera instancia el presente caso, deberán garantizar esta estricta reserva.

Segundo: Para salvaguardar la publicidad del proceso, la Secretaría de la Corte Constitucional, con la colaboración del despacho del magistrado ponente, procederá a copiar las pruebas científicas más relevantes del expediente, siempre y cuando éstas no permitan identificar a la peticionaria. Estos documentos serán reunidos en un archivo que podrá ser

consultado en la sede de la Corte Constitucional por cualquier persona interesada en el tema.

Tercero: Confirmar la sentencia proferida por el juez de tutela XX, a quien correspondió el presente asunto, en cuanto negó las pretensiones de la acción de tutela interpuesta por la madre de la menor NN.

Cuarto: Proteger el derecho a la identidad sexual, al libre desarrollo de la personalidad y a la igualdad de la menor NN (CP arts 1º, 5º, 13 y 16). En consecuencia, en los términos señalados en el fundamento jurídico No 91 de esta sentencia, deberá constituirse un equipo interdisciplinario que atienda su caso y brinde el apoyo psicológico y social necesario a la menor y a la madre. Los servicios médicos específicos deberán ser brindados por el ISS y corresponde al ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar) coordinar el equipo interdisciplinario, que debe incluir no sólo profesionales de la medicina sino también un sicoterapeuta y un trabajador social, que deberá acompañar a la menor NN y a su madre en todo este proceso. A este equipo corresponderá entonces establecer cuando la menor goza de la autonomía suficiente para prestar un consentimiento informado para que se adelanten las cirugías y los tratamientos hormonales, obviamente si la paciente toma esa opción.

Quinto: Notificar esta sentencia a la Academia Nacional de Medicina, a la Sociedad Colombiana de Urología y a las facultades de medicina oficialmente reconocidas, a la Defensoría del Pueblo y al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, al Ministerio de Salud.

Sexto: Por Secretaría General, LÍBRENSE las comunicaciones a que se refiere el artículo 36 del decreto 2591 de 1991, precisando que el Juzgado XX notificará personalmente esta sentencia a la madre de la peticionaria NN, pero con la debida prudencia para proteger la intimidad y privacidad del hogar.

Cópiese, notifíquese, comuníquese, cúmplase e insértese en la Gaceta de la Corte Constitucional.

EDUARDO CIFUENTES MUÑOZ

Presidente

ANTONIO BARRERA CARBONELL

Magistrado

ALFREDO BELTRAN SIERRA

Magistrado

CARLOS GAVIRIA DÍAZ

Magistrado

JOSÉ GREGORIO HERNÁNDEZ GALINDO

Magistrado

MARTHA V. SÁCHICA DE MONCALEANO

Magistrada (E)

ALEJANDRO MARTÍNEZ CABALLERO

Magistrado

FABIO MORÓN DÍAZ

Magistrado

VLADIMIRO NARANJO MESA

Magistrado

PABLO ENRIQUE LEAL RUIZ

Secretario General (E)

1 Todos estos conceptos médicos son referidos por la solicitud y se encuentran además en la historia clínica de la menor, incorporada al presente expediente.

2 Ver, entre otras, la sentencia T-206 de 1995. Consideración de la Corte No 5.

3 Ver el concepto del profesor Efraim Bonilla Arciniegas, Coordinador Académico de la Unidad de Cirugía Pediátrica de la Universidad Nacional, folios 178 y ss del expediente.

4 Según concepto del profesor Luis Eduardo Jaramillo González, director del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Nacional, folios 309 y ss del expediente.

5 Ver concepto del profesor Carlos Martín Restrepo Fernández, Jefe de la Unidad Genética y Medicina Molecular de la Universidad del Rosario, folios 160 y ss del presente expediente.

6 Según concepto del Profesor Jaime Alvarado, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Javeriana, Folio 306 del expediente.

7 Ver el concepto del profesor Alejandro Giraldo de la Universidad Nacional, folios 188 y ss de este expediente

8 Las explicaciones son tomadas del citado informe del profesor Giraldo pero, con muy leves matices, todos los conceptos coinciden en estas caracterizaciones.

9 Ver el citado concepto del Profesor Jaramillo.

10 Ver el citado concepto del profesor Carlos Martín Restrepo de la Universidad del Rosario

11 Ver concepto citado del profesor Efraim Bonilla Arciniegas

12 Ver el concepto citado del profesor Jaramillo González

13 Ibidem.

14 Concepto citado del profesor Giraldo, Folio 189 del expediente.

15 Según el concepto citado del profesor Restrepo Fernández.

16 Ver los conceptos citados de los profesores Restrepo Fernández, Bonilla Arciniegas y Alvarado Bestene.

17 Ver el concepto citado del Profesor Jaramillo González. En el mismo sentido los conceptos de los profesores Restrepo Fernández, Bonilla Arciniega y del médico tratante, cuyo nombre se mantiene bajo reserva, con el fin de proteger la identidad y la intimidad de la peticionaria y de su hija.

18 Concepto citado del profesor Restrepo Fernández.

19 La descripción de los pasos del tratamiento es tomada del concepto citado del profesor Jaramillo González, pero coincide en lo esencial con las repuestas suministradas por el médico tratante, la Academia Nacional de Medicina y los profesores Restrepo Fernández y Bonilla Arciniegas.

20 Ver al respecto los conceptos de Restrepo Fernández, Bonilla Arciniegas y el médico tratante.

21 Ver comunicación del profesor Meyer en Anexo No 5 del expediente

22 Según carta del decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional, tal fue la respuesta del profesor Luis Eduardo Jaramillo, director del departamento de psiquiatría de esa misma universidad. Ver folio 271 del presente expediente.

23 Ver respuestas de los profesores Orlando Acosta, Director, y Alejandro Giraldo, Coordinador Genética Médica, del Instituto de Genética Médica de la Universidad Nacional.

24 Ver el concepto del profesor Gustavo Malo Rodríguez del Departamento de Cirugía de la Universidad Nacional, folios 173 y ss del presente expediente.

25 Ver respuesta del profesor Mauricio Col Barrios, Endocrinólogo Pediatra de la Universidad Nacional, folios 293 y ss del expediente.

26 Ver concepto citado del profesor Gustavo Malo Rodríguez

27 Ver la respuesta del Profesor Carlos Martín Restrepo al segundo cuestionario de la Corte en el Anexo No 2 del presente expediente.

28 Ver el concepto remitido por Roberyo de Zubiría Consuegra, Presidente de la Academia Nacional de Medicina, folios 287 y ss del presente expediente.

29 Ver la respuesta dada a este segundo cuestionario de la Corte por el profesor Jaime Alvarado Bestene, Decano Académico de la Universidad Javeriana, folio 194 del expediente.

31 Ver Anexo 3, documento A, y Anexo 4, folios 1 y ss.

32 Ver su concepto, con copia de uno de su artículo sobre problemas éticos en el manejo de la intersexualidad, en Anexo No 5.

33 Ver su concepto, con copia de uno de su artículo sobre resultados a largo plazo de estas intervenciones, en Anexo No 3, B.

34 Ver su concepto en anexo 5. Igualmente ver copia de su artículo conjunto con Sigmundson, publicado por Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, Vol 151, oct 1997, pp 1047 y ss, y que se encuentra en ese mismo anexo, y en el anexo 3. J-

35 Ver en el anexo 5 del expediente su artículo "Advances and challenges with intersex disorders", publicado en 1998 en Reproduction, Fertility and Development.

36 Ver al respecto no sólo los artículos y las referencias directamente incorporadas al expediente y a esta sentencia sino además, en el anexo No 2, el listado de una centena de artículos médicos recientes suministrado por uno de los intervinientes.

37 Por ejemplo, la Corte Europea de Derechos Humanos ha abordado diversos problemas jurídicos suscitados por el transexualismo, en los siguientes casos; Van Oosterwijck v. Belgium (ECHR, 1980); Rees v. UK (ECHR, 1986); B v. France (ECHR, 1992); X, Y, & Z v. UK (ECHR, 1997); Sheffield & Horsham v. UK (ECHR, 1998). Igualmente ha analizado temas relacionados con la discriminación de los homosexuales en las sentencias del 22 de octubre de 1981, caso Dudgeon contra Reino Unido, del 26 de octubre de 1988 caso Norris v Irlanda y del del 22 de abril de 1993, caso Modinus v Chipre. Sin embargo, no ha abordado nunca los complejos problemas derivados de los actuales tratamientos a las personas con ambigüedad genital. Afirmaciones similares se pueden hacer de los otros tribunales de derechos humanos o de las otras cortes constitucionales.

38 Elio Sgreccia. Manual de Bioética. México: Editorial Diana, 1996, p 503,

39 Ver, por ejemplo, el principio No 29 de los estándares para tratar hormonalmente y quirúrgicamente a los transexuales de la "Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association", disponible en Internet en <http://www.lava.net/~dewilson/gender/SOC.html>.

40 Ver Alice Dreger. "Ethical issues in the Medical Treatment of Intersexuality and "ambiguous Sex" in Hastings Center Report, junio de 1988, incorporado al expediente en Anexos 3 y 5.

41 Como la Asociación de Intersexuales de Nueva Zelandia, en Inglaterra existe el AISGP (Androgen Insensitivity Syndrome Support Group o Grupo de Apoyo en casos de síndrome de insensibilidad a los andrógenos), que tiene trabajos en varios países de Europa y en Australia.

42 Ver los textos y conceptos de Cheryl Chase, Alice Dreger, Justice Schober y Milton Diamond, reseñados en los antecedentes. Ver igualmente el número de The Journal of Clinical Ethics, Vol 9, Num 4, de 1998, el cual contiene numerosos artículos críticos al actual manejo médico de los estados intersexuales. Fuera de los anteriores textos, existen otros escritos críticos que fueron incorporados al expediente y que serán utilizados posteriormente en la argumentación de esta sentencia.

43 Ver, por ejemplo, y entre muchos otros, y con obvias diferencias de formulación. R.S Downie, K.C Calman. Healthy respect. Ethics in health care. Oxford: Oxford University Press, 1994, capítulos 3 y 4. H Tristram Engelhardt. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós, 1995, capítulos 4 y 8. Tom.L Beauchamp, James.F Childress. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press. 1989. Eligio Sgreccia. Manual de Bioética. Loc-cit. capítulo 5. Maria Patricia Castaño de Restrepo. El consentimiento informado del paciente en la responsabilidad médica. Bogotá: Temis, 1997, pp 362 y ss. Ver igualmente el llamado "Informe Belmont", redactado por una Comisión Presidencial creada en Estados Unidos para elaborar los principios éticos básicos que debían orientar la investigación sobre seres humanos.

44 Ver, entre otras, las sentencias T-548 de 1992, T-493 de 1993, C-221 de 1994, T-401 de 1994, T-477 de 1995, T-559 de 1995, C-264 de 1996, T-474 de 1996 y C-239 de 1997.

45 Sentencia C-221 de 1994. MP Carlos Gaviria Díaz.

46 Sentencia T-401 de 1994. MP Eduardo Cifuentes Muñoz, Fundamento Jurídico No 3.1.

47 Ver Tristram Engelhardt. Op-cit, p 321.

48 Ver Hans Jonas. "Al servicio del progreso médico: sobre los experimentos en sujetos humanos" en Técnica, medicina y ética. Buenos Aires: Paidós: 1997, pp 78 y ss.

49 Ver, entre otras, la sentencia T-401 de 1994. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamento Jurídico No 3.2; sentencia T-477 de 1995. MP Alejandro Martínez Caballero. Fundamento Jurídico No 11.

50 sentencia T-477 de 1995. MP Alejandro Martínez Caballero. Fundamento Jurídico No 11

51 Sentencia T-401 de 1994. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamentos jurídicos 3.2.1 y 3.2.2.

52 Sentencia T-401 de 1994. Fundamento 3.2.3.

53 Ibidem

54 Tal es la conclusión de la Comisión que redactó el informe Belmont. Ver Santos Cifuentes. Derechos personalísimos. Buenos Aires: Astrea, 1995, p 320.

55 Sentencia T-401 de 1994. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamento Jurídico No 3.3.2.

56 Ver, por ejemplo, las reglas sobre consentimiento informado del centro médico de la Universidad de Michigan (University of Michigan Medical Center/Medical School), disponible en Internet en: <http://www.med.umich.edu/irbmed>, y según la cual, las normas que gobiernan el procedimiento para obtener el consentimiento informado son menos exigentes si el tratamiento o la investigación implican un riesgo mínimo de daño.

57 Ver, entre otros, Pablo Simón Lorda. "La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas" en Lydia Feito Grandes (ed). Estudios de biética. Madrid: Dykinson, Carlos III, 1997. Pp 123 y ss. Drane JF. The many faces of competency. Hastings Cent Report, 1985, Abril; Drane, J.F. (1996). Competency to give an informed consent: A model for making clinical assessments. In R. Munson, Intervention and reflection: Basic issues in medical ethics (5th ed.), (pp. 385-389). Belmont, CA: Wadsworth Publishing.

58 Ver sentencia T-474 de 1996. MP Fabio Morón Díaz.

59 Ver sentencia C-562 de 1995. MP Jorge Arango Mejía

60 Ver, entre otras, las sentencias C-239 de 1997 y C-309 de 1997

61 Sentencia C-309 de 1997. MP Alejandro Martínez Caballero. Fundamento Jurídico No 16

62 Ver, sentencia T-477 de 1995

63 Ver sentencia C-309 de 1997. MP Alejandro Martínez Caballero. Fundamento Jurídico No 9.

64 Ver, por ejemplo, sentencia T-075 de 1996 y SU-642 de 1998.

65 Ver sentencia T-477 de 1995. MP Alejandro Martínez Caballero.

66 Sentencia T-411 de 1994. MP Vladimiro Naranjo Mesa. Consideración de la Corte 4.2.2.

68 *Ibidem*, Consideración de la Corte 4.2.1 y 4.2.2. En el mismo sentido, en jurisprudencia comparada, ver la decisión de la Corte Suprema de Nueva York (Matter of Sampson, 29 NY2d 900; Matter of Vasko, 238 App Div 128).

69 Al respecto ver, entre otras, la doctrina desarrollada por la Corte Suprema de los Estados Unidos en el caso *City of Akron v. Akron Center for Reproductive Health* 462 V.S. 416 (1983), en donde admite el derecho de los menores a consentir a ciertas intervenciones médicas, incluyendo el aborto, sin el consentimiento de los padres.

70 Para una presentación del debate ético contemporáneo del consentimiento sustituto en menores y otros incapaces, ver, entre otros Tristram Engelhardt. *Op-cit*, . Maria Patricia Castaño de Restrepo. *Op-cit*. pp 122 y ss. Ver igualmente Paul F. Stavis. "A Practical Guide: Informed Consent for Persons with Significant Mental Disability" y "Administering Psychotropic Drugs to Minors and the Need for Informed Consent", documentos elaborados para la "Commission on Quality of Care for the Mentally Disabled" del Estado de Nueva York, en Estados Unidos, y disponibles en Internet en <http://www.cqc.state.ny.us>

71 Ver en particular las sentencias T-477 de 1995, T-474 de 1996 y SU-642 de 1998.

72 Ver Gerald Dworkin. "El parternalismo" en Jerónimo Betegón, Juan Ramón de Páramo (Ed) *Derecho y moral*. Barcelona : Ariel, 1990, p 156

73 Ver *supra* Fundamento Jurídico No 23 y sentencia T-411 de 1994. MP Vladimiro Naranjo Mesa.

74 Sentencia T-474 de 1996. MP Fabio Morón Díaz. Consideración de la Corte 4.3.4

75 Sentencia T-474 de 1996. MP Fabio Morón Díaz. Consideración de la Corte 4.1.3. En el mismo sentido, ver sentencias T-124 de 1998 y SU-642 de 1998.

76 Sentencia SU-642 de 1998. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamento Jurídico No 6.

77 Sentencia T-477 de 1995. MP Alejandro Martínez Caballero..

78 Estos apartes científicos de la sentencia se basan en la literatura médica y en las pruebas incorporadas al presente expediente, las cuales, con el fin de aligerar la exposición, serán citadas únicamente cuando sea estrictamente necesario. La Corte aprovecha para agradecer a todos los profesionales de la salud y científicos, nacionales e internacionales, que remitieron sus conceptos a esta Corporación a fin de ilustrarla sobre el complejo tema de la

ambigüedad sexual, a saber, a nivel nacional, a los profesores Orlando Acosta, Efraim Bonilla Arciniegas, Mauricio Col Barrios, Alejandro Giraldo, Luis Eduardo Jaramillo González, María Cristina Torrado Pacheco, todos ellos de la Universidad Nacional. Igualmente al profesor Martín Restrepo Fernández de la Universidad del Rosario, y a los profesores Jaime Alvarado Bestene y Ricardo Alvarez Botero de la Universidad Javeriana. Igualmente al profesor Gustavo Malo Rodríguez de la Universidad Nacional y representante de la Sociedad Colombiana de Urología y a los profesores María Cristina Villegas y Augusto Pérez de la Universidad de los Andes. También la Corte agradece al Dr. Bernardo Ochoa Arizmendy y a Roberto de Zubiría Consuegra, Presidente de la Academia Nacional de Medicina. Y a nivel internacional, la Corte agradece su colaboración a Cheryl Chase, Directora Ejecutiva de Intersex Society of North America, ISNA; a Milton Diamond, Doctor e investigador de la Universidad de Hawaii; a Alice Dromurat Dreger, Profesora de Etica e Historia de la Universidad de Michigan; a Heino Meyer-Bahlburg, Profesor de Sicoología Clínica del Programa de Desarrollo Sicoendocrinológico de la Universidad de Columbia en los Estados Unidos; a Friedemann Pfaffin, Profesor de la Universidad de Ulm en Alemania; a Justine Schoberg, Peditra Uróloga del Hamot Medical Center de Pennsylvania; y a Garry L Warne, Director de endocrinología y diabetes del Centro de Investigación Hormonal del Royal Children´s Hospital de Australia.

Fuera de los conceptos de los anteriores expertos, todos incorporados al expediente y reseñados en los antecedentes de esta sentencia, la Corte tuvo en cuenta, entre otros textos, la siguiente bibliografía especializada sobre los tratamientos de la ambigüedad genital, que se transcribe en orden alfabético: Coventry, Martha. "Finding the words" en *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*. 1997; Chase, Cheryl. "Special issue on intersexuality" en *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*. 1997; Christopher J. Dewhurst y Ronald Gordon. *Estados intersexuales*. Barcelona: Editorial Pediátrica, 1970. Diamond, Milton. "Prenatal disposition and the clinical management of some pediatric conditions" en *Journal of Sex and Marital Therapy*. 1996. 22; Diamond, Milton, and H. Keith Sigmundson. "Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications" en *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*. 1997. No 150; Diamond, Milton, and H. Keith Sigmundson. "Commentary: Management of Intersexuality: Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia" en *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*. 1997. No 151. Dreger, Alice Domurat. "Listening to Hermaphrodites: Ethical Challenges to the Medical Treatment of Intersexuality". East Lansing Michigan: Center for Ethics and Humanities in the Life Sciences. 1997. Dreger, Alice Domurat. "Ethical Issues in the Medical Treatment of Intersexuality and "Ambiguous Sex", edición impresa de un artículo publicado en *Hastings Center Report*. Mayo-junio de 1998. Dreger, Alice Domurat. *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge: Harvard University Press. 1998. Fausto-Sterling, Anne. "The Five Sexes: Why Male and Female are not Enough" en *The Sciences*. 1993. 33 (2) : 20-25. Fausto-Sterling, Anne, and Bo Laurent. *Early genital surgery on intersexual children: A re-evaluation*. mimeo. 1994. C.G Hadjathanasiou et al. "True hermaphroditism: genetic variants and clinical management" en *The journal of Pediatrics*. Noviembre 1994. Heino F.L Meyer-Bahlburg et al. "Gender change from female to male in classical congenital adrenal hyperplasia" en *Hormones and Behavior* 30, 1996. Heino F.L Meyer-Bahlburg. "Gender identity development in intersex patients" en *Child and Adolescent Psychiatric Clinics for North America* Vol 2, No 3, 1993. Kessler, Suzanne. Lesson

from the Intersexed. New Jersey: Rutgers University Press. 1998. Mary Min-Chin Lee. "Clinical management of intersex abnormalities" en Current Problems in Surgery. Vol XXVII, No 8, agosto 1991. J. Money y A.A Ehrhardt. Man and Woman, Boy and Girl. Baltimore, Md: John Hopkins University Press, 1972; Breilly, Justine M., and C.R.J. Woodhouse. "Small Penis and the Male Sexual Role" en Journal of Urology. 1989. 142: 569-571. Reiner, William. "To be male or female - that is the question" en Archives of Pediatric and Adolescent Medicine. 1997. 151: 224-5; Reiner, William. "Sex Assignment in the Neonate with Intersex or Inadequate Genitalia" en Archives of Pediatric and Adolescent Medicine. 1997. 151: 1044-5; Schober, Justine M. "Long Term Outcomes of Feminizing Genitoplasty for Intersex" en Pediatric Surgery and Urology: Long Terms Outcomes, edited by P. Mouriquant., London. 1998. Garry L Warne. "Advances and challenges with intersex disorders", edición impresa de un artículo publicado en Reproduction, fertility and development, 1998.

La Corte también consultó todo el número de The Journal of Clinical Ethics, Vol 9, Num 4, de 1998, el cual está dedicado integralmente al debate sobre el manejo médico de los estados intersexuales. Los artículos de esta revista serán citados posteriormente en esta sentencia, en caso de que sean directamente utilizados por la Corte. Finalmente, la Corte también tuvo acceso a la película "Hermaphrodites Speak", filmada por ISNA en 1996, y que presenta testimonios personales de varios hermafroditas.

79 Ver, entre otras, las sentencias C-491 de 1998, T-101 de 1998, C-098 de 1996 y T-539 de 1994.

80 Pero incluso genéticamente, la cuestión es todavía más compleja, ya que algunos autores distinguen entre el sexo genético y el sexo cromosómico. El primero hace referencia a la presencia o ausencia de la secuencia genética que es necesaria para que exista desarrollo testicular. En cambio, el sexo cromosómico se define por la existencia del cromosoma Y para los hombres o X para las mujeres. Esos dos aspectos en general coinciden, puesto que el factor que provoca la formación de los testículos es el gene SRY, que se encuentra usualmente en el cromosoma Y. Sin embargo, existen casos reportados de individuos XX, con testículos, y apariencia totalmente masculina, en donde el gene SRY se ha traslocado a otro cromosoma. En tales eventos, el sexo cromosómico y el genético dejan de coincidir, y una persona XX puede tener todos los rasgos masculinos. Ver Bruce Wilson, William Reiner, "Management of intersex: a shifting paradigm" en The Journal of Clinical Ethics, Vol 9, No 4, 1998, p 360.

81 Ver Alice Dreger. Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex. Cambridge: Harvard University Press, 1998.

82 Sobre en que consiste la insensibilidad a los andrógenos, ver supra, en los antecedentes, el párrafo No 10.2. Ver igualmente el fundamento jurídico siguiente de esta sentencia.

83 Ver, entre otros, Gary Warne. Advances and challenges... Loc-cit. p 6

84 Ver Ethel Sloane. Biology of women. Albany: Delmar Publishers, 1993, p 168, citado por Alice Dreger. Ethical issues in the medical- Loc-cit.

85 Esa es la cifra presentada por Sutart R Kupfer et al "Male pseudohermaphroditism" en

Seminars in Perinatology, 1992, No 16, p 325, citado por Alice Dreger. Ethical issues in the medical... Loc-cit. Pero otros estudios consideran que la hipospadia puede ser mucho más usual. Así, un estudio mostró que en una muestra que podía ser considerada aleatoria, casi 45% de los hombres examinados presentaban una forma u otra de hipospadia. Ver Fitcher et al "Analysis of meatal location in 500 men: wide variation questions need for meatal advancement in all pediatric anterior hypospadias cases" en Journal of Urology, Vol 154, 1995.

86 Ver Gary Warne. Op-cit, p 3.

87 Así, existe un estudio antropológico que trae la referencia de un pueblo en Nueva Guinea que caracteriza como pertenecientes a un "tercer sexo" a los individuos con genitales ambiguos, debido a la deficiencia de 5alfa reductasa. (Ver Herdt G "Mistaken sex: Culture, Biology and the Third Sex in New Guinea" en G Herdt (ed) Third Gender. Beyond Sexual Dimorphism in Culture and History. New York: Zone Books, 1994, citado por Gary Warne. Op-cit.). Igualmente, entre los Navajos, en Estados Unidos, los hermafroditas son designados jefes de familia y controlan la propiedad familiar porque se considera que "ellos saben todo" Ver C Elliot, "Why Can't we go on as Three?" en Hastin Center Report 28, No 3, mayo junio 1998, p 37, citado por Edmund G Hove. "Intersexuality: what should careproviders do now?" en The Journal of Clinical Ethics, Vol 9, No 4, p 344. Sobre otras actitudes culturales no discriminatorias frente al hermafroditismo, ver igualmente, Will Roscoe. "Bibliography of Berdache and Alternative Gender Roles among North American Indians" en Journal of Homosexuality. 1987, No 3-4.

88 La influencia decisiva de los trabajos de Money es reconocida tanto por los críticos como por los defensores del actual manejo médico. Así, entre los críticos, Susanne Kessler sostiene que las concepciones de Money han generado en este campo "un consenso que rara vez se encuentra en la ciencia" (Ver Lessons from the intersexed- Loc, cit, p 136.) Y entre quienes apoyan, aunque con algunas reservas, el actual paradigma, Meyer-Bahlburg señala que esa estrategia médica se basa en las recomendaciones de Money a mediados de los años cincuenta, y que gran parte de la literatura de referencia proviene de Money y su equipo. (Ver Heino Meyer-Bahlburg. "Gender change from female, Loc-cit, p 319). Los expertos colombianos, aunque no siempre citan directamente los trabajos de Money, fundan sus análisis en las concepciones de este autor.

89 Ver, por ejemplo, la afirmación usual de un experto sobre el tema, para quien, en los casos de ambigüedad genital, "la asignación de un género debe ser considerada una emergencia psicosocial, que debe ser llevada a cabo en contra del tiempo, en términos de días, incluso de horas". C Izquierdo y K.I Glassberg. "Gender Assignment and gender identity in Patients with ambiguous genitalia" en Urology 42 (1993), p 232.

90 Así, en algunos de sus textos sobre la materia, dice Money, que la identidad de género no tiene base instintiva, por lo cual "es más razonable suponer que, al igual que en el hermafroditismo, toda la especie humana sigue el mismo modelo, esto es, de indiferenciación sexual al nacimiento". (Ver Money J. "Cytogenetic and Psychosexual incongruities with a note on space form Blindness" en American Journal of Psychiatry 1963; No 119, citado por Milton Diamond. Prenatal disposition and the clinical management of

some... Loc-cit.) Es cierto que en sus últimos textos, Money ha matizado la radicalidad de sus planteamientos. Así, en un artículo de 1994, ese autor sostiene que “no hay una causa única para el papel de género (...) La naturaleza sola no es responsable, ni el medio social (nurture) solo. Ellos trabajan juntos, mancomunadamente” (Ver .Money, J (1994) ‘The Concept of Gender Identity Disorder in Childhood and Adolescence After 39 Years’ en *Journal of Sex and Marital Therapy*, 20. No 3). Sin embargo, sus tesis sobre la indiferenciación psicosexual al momento del nacimiento siguen orientando decisivamente el tratamiento de los menores con ambigüedad genital.

91 Así, según Justine Schoberg, casi un 90 % de los casos de ambigüedad genital conducen a una asignación de sexo femenino y a la correspondiente remodelación femenina de los genitales (Ver Long term outcomes of feminizing.. Loc-cit)

92 Una declaración usual de la literatura médica es entonces la siguiente: “como es más fácil construir una vagina que un pene satisfactorio, únicamente un infante con un pene de tamaño adecuado puede ser considerado para una asignación de género masculino”. (Ver Perlmutter AD, Reitelman C. “Surgical management of intersexuality” en *Campbell’s Urology*, 1992, p 1955) Otro experto resume los criterios así: “los infantes genéticamente femeninos deben ser siempre criados como mujeres, para preservar su potencial reproductivo, sin importar cuan severamente se encuentre virilizado. Por el contrario, en los genéticamente masculinos, la asignación del género se basa en la anatomía del menor, y predominantemente en el tamaño del pene” (Ver Mary Min Chin Lee. Op-cit, p 527)

93 Para referencias detalladas de este caso, ver los reportes iniciales de Money en Money J, Ehrhardt A. *Man and Woman...* Loc-cit. Ver igualmente seguimientos posteriores en Milton, and H. Keith Sigmundson. *Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review...* Loc-cit. Igualmente en Kenneth Kipnis y Milton Diamond. “Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex” en *The Journal of Clinical Ethics*. Vol 9, No 4, 1998.

94 John Money. “Ablatio Penis: Normal Male Infant Sex Reassignment as a Girl” en *Archives of Sexual Behaviour*, 1975, No 4, citado por Kenenett Kipnis y Milton Diamond. *Pediatric Ethics and the*, Loc-cit, p 399.

95 Sentencia T-477 de 1995. MP Alejandro Martínez Caballero. *Fundamentos Jurídicos* 13 y ss, criterio reiterado en la sentencia C-481 de 1998. MP Alejandro Martínez Caballero. *Fundamentos Jurídicos* 21 y 22.

96Ver Anne Fausto-Sterling y Bo Laurent. *Early genital surgery on intersexual children: a reevaluation*. Loc-cit.

97 Para descripciones de las percepciones de algunos padres sobre estos procedimientos, ver Sussane Kessler. *Lessons from the intersexed*. Loc-cit, pp 59 y ss. Cuenta esta autora que a una menor hermafrodita le debían hacer una reconstrucción de vagina (vaginoplastia); su madre le manifestó entonces que esperaba que la operación de su hija se postergara al máximo, por cuanto le parecía que los procedimientos de dilatación se asemejaban a un abuso contra el infante. Esa señora había hablado con otra madre que tenía que efectuar permanentes dilataciones de vagina a su hija de dos años, quien le describió el proceso (insertar un dilatador en la vagina) y la reacción de la menor, que siempre empezaba a

comerse angustiadamente las uñas cuando le efectuaban el procedimiento (Op-cit, p 63).

98 En este aspecto, las exigentes pautas establecidas por distintas asociaciones médicas para la autorización de las intervenciones hormonales y quirúrgicas de “cambio de sexo” en los casos de “transexualidad” son ilustrativas. Es cierto que las situaciones son diferentes, puesto que el transexual no presenta, desde el punto de vista estrictamente biológico, ninguna ambigüedad sexual ni genital. Lo que sucede es que la persona se identifica con un género distinto a su sexo biológico, y considera entonces que es una mujer atrapada en un cuerpo de hombre, o viceversa, por lo cual solicita una intervención médica para adecuar su apariencia física y genital a su identidad de género, esto es, adaptar su cuerpo a su psicología (Ver Zhou J.-N, Hofman M.A, Gooren L.J, Swaab D.F (1997) “A sex difference in the human brain and its relation to transsexuality” en *The International Journal of Transgenderism*. Vol 1, No 1, en Internet en: <http://www.symposion.com/ijt/ijtc0106.htm>.). La intersexualidad y la transexualidad no son entonces fenómenos idénticos; sin embargo, los tratamientos médicos tienen elementos comunes, pues ambos tocan con la identidad de género y son irreversibles y agobiantes. En efecto, los profesionales de la salud han diseñado distintos protocolos para regular la intervención en los casos de transexualismo, que si bien tienen diferencias entre ellos, establecen reglas médicas que coinciden en exigir no sólo que al paciente se le debe suministrar, de manera muy detallada, toda la información sobre los posibles efectos de los tratamientos sino que, además, las intervenciones invasivas e irreversibles, como las cirugías y ciertas terapias hormonales, sólo pueden ser adelantadas con personas adultas, que muestren ser autónomas, y después de que el paciente ha pasado, satisfactoriamente y durante cierto tiempo, por las terapias reversibles y luego de los correspondientes diagnósticos. (Todos estos documentos se pueden consultar en distintos números de la revista *The international journal of transgenderism*, cuya dirección en Internet es: <http://www.symposion.com>)

Un ejemplo clásico de lo anterior es el protocolo adoptado por la mencionada “Asociación Internacional Harry Benjamin sobre Desórdenes en la Identidad de Género”, que es considerado un documento de referencia ineludible en todas las discusiones sobre tratamientos médicos de la transexualidad, que incluye algunas etapas, entre otras: 1. evaluación psicológica, con el fin de determinar si efectivamente tiene problemas de identidad de género. 2. En caso de que el paciente insista en el cambio de sexo, entonces debe vivir durante un determinado tiempo en el género al cual quiere acceder. 3. Sólo después de haber experimentado satisfactoriamente esa “experiencia de vida” en el nuevo género, el equipo médico considera pasar a la fase de administración de hormonas, para lo cual se prefiere comenzar por aquellas que tienen efectos más reversibles, para luego suministrar aquellas hormonas. 4. la intervención quirúrgica, la cual sólo se adelanta si el paciente ha tenido al menos 12 meses de tratamiento hormonal y de vida real gratificante en el nuevo género. Además, para que pueda empezarse el tratamiento hormonal, es requisito ineludible que existe una recomendación escrita en tal sentido de un profesional de la salud mental, mientras que las cirugías requieren dos de esas recomendaciones. Por ello el protocolo especifica perentoriamente que no se deben adelantar las fases irreversibles en personas que no tengan la capacidad de prestar un consentimiento adecuado, por lo cual, por ejemplo, las cirugías a menores de 18 años están excluidas, y los tratamientos hormonales en estos casos son considerados excepcionales y están sometidos a controles suplementarios. Este esquema, y a pesar de las críticas que algunos le formulan por ser demasiado rígido y

paternalista, es un ejemplo de Protocolo, que mediante fases, garantiza un mayor respeto de la autonomía puesto que cualifica el consentimiento prestado por el paciente. En efecto, en cada fase, el individuo debe repensar si su deseo es verdaderamente cambiar de género o no, antes de llegar al paso totalmente irreversible: la cirugía.

99 Ver Anne Fausto Sterling y Bo Laurent. Early genital surgery. Loc-cit.

100 Citados por Anne Fausto Sterling y Bo Laurent. Early genital surgery. Loc-cit, p 2

101 Ver Reilly y Woodhouse. Small penis ant the male sexual. Loc-cit, pp 569 y ss

103 Bruce Wilson, William Reiner. Management of intersex: a shifting paradigm. Loc-cit, p 363.

104 Ver Justine Schober. Long Term Outcomes of Feminizing... Loc-cit.

105 Estos autores han presentado en varios artículos la evolución completa de este caso. Ver, en particular, Milton Diamond y Keith Sigmundson. Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications. Loc-cit.

106 William Reiner. To be male or female.. Loc-cit, p 225. Y, como precisa Reiner en una clarificación de estos datos, lo anterior no significa que en los otros diez casos haya habido una identificación exitosa de género, puesto que varios de los pacientes no han llegado aún a la pubertad. Es pues un estudio que todavía se encuentra en curso. Ver su precisión Archives of Pediatric and Adolescent Medicine. 1997. Vol 151, p 1064.

107 Ver los textos citados en notas anteriores de estos autores

108 Por ello, como dice irónicamente la crítica Susanne Kessler, los estándares médicos actuales admiten como masculinos penes que no sean menores a 2.5 cm y clítoris femeninos que no sean mayores a 0,9 cm; lo que no se ajuste a esas medidas, es ambiguo y es intervenido quirúrgicamente (Ver Lessons from intersexed... Loc-cit, pp 40 y ss). Pero incluso quienes defienden el actual manejo, reconocen la falta de criterios claros. Así, Mary Min-chin Lee señala que “a pesar de avances significativos en la comprensión de los genitales ambiguos, gran parte del diagnóstico y manejo quirúrgicos y endocrinológicos de estos pacientes sigue siendo empírico” (Ver Clinical management... Loc-cit, p 519)

109 Así, Meyer-Bahlburg señala que, por ejemplo, “hay diferencias muy marcadas de opinión entre urólogos y endocrinólogos en cómo decidir la asignación de género en casos de micropenes” Ver Heino Meyer-Bahlburg Gender Identity- Loc, cit, p 508

110 Ver su testimonio en el número 5, Vol 2 de 1997 de la revista Chrysalis, pp 11 y 12. Ver otros testimonios en ese número de Chrysalis, dedicado todo al tema de la intersexualidad, y en el video “Hermaphrodites Speak”.

111 Ver su testimonio en el Anexo No 3 de este expediente.

112 Ver nuevamente los testimonios en “Chrysalis y en Hermaphrodites Speak”.

113 Morgan Holmes. "Is growing up in silence better than growing up different?" en *Chrysalis*, Vol 2, No 5, 1997, pp 8 y 9.

114 Por ejemplo, en muchos casos, debido a la extirpación de las gónadas, es necesaria una permanente administración de hormonas, a fin de evitar las osteoporosis, por lo cual el abandono del tratamiento tiene consecuencias fisiológicas graves. Así lo muestra el caso de Sherry Groveman, quien tiene una insensibilidad a los andrógenos, por lo cual tiene una apariencia femenina. Sin embargo, sus testículos internos le fueron removidos para prevenir una eventual malignización, pero los médicos le ocultaron su situación para prevenirle un trauma psicológico. Le dijeron entonces que le estaban extirpando sus ovarios. Poco después, a los veinte años, ella se enteró casualmente de la verdad de su situación y de que había sido engañada, lo cual la llevó no sólo a romper con su familia sino también a evitar todo contacto con los médicos durante 18 años. En la actualidad tiene una grave osteoporosis. (Caso citado por Alice Dreger. *Ethical issues in the...* Loc-cit,).

115 Ver Sharon Preves. "For the sake of the children: Destigmatizing intersexuality" en *The Journal of Clinical Ethics*. Vol 9. No 4, pp 413 y ss.

116 Citado por Justine Schober. Op-cit, p 19.

117 Algunos estudios han mostrado que los padres de niños con anatomías inusuales o problemas físicos sienten que han perdido el hijo normal que estaban esperando, por lo cual atraviesan un verdadero duelo. Ver J Ablon. "Ambiguity and Diferencia: Families with Dwarf Children" en *Social Science and Medicine*, 1990, No 30, No 8, citado por Alice Dreger. "A History of Intersexuality: From the Age of Gonads to the Age of Consent" en *The Journal of Clinical Ethics*, 1998, Vol 9, No 4, pp 353 y 355. Este mismo estado ha sido constatado en muchos padres de niños con ambigüedad genital, que se ven profundamente afectados por los genitales inusuales de su hijo. Ver, por ejemplo. Susanne Kessler. *Lessons from the Intersexed...* Loc-cit, pp 91 y ss.

118 Por ello, según Kessler, los padres que autorizan esas operaciones "rara vez se describen a sí mismos como habiendo tomado decisiones. Pueden estar muy angustiados por su hijo pero ellos no se describen a sí mismos como angustiados debido a la decisión que deben tomar" (Op-cit, p 128).

119 Ver ISNA, *Reccomendations for Treatment Intersex Infants and Children*, incorporado al presente expediente (folio 323 y ss) y disponible en Internet en <www.isna.org>. Igualmente Milton Diamdond y Keith Sigmundson. *Management of intersexuality...* Loc-cit. Ver también Bruce Wilson y William Reiner. "Management of Intersex: a shifting paradigm" en *The Journal of Clinical Ethics*, Vol 9 No 4.

120 Sobre este tipo de argumentos, ver, en Colombia, las respuestas del profesor Malo Rodríguez reseñadas en el párrafo 15-1 de los antecedentes de esta sentencia. En Estados Unidos también es un argumento usual. Por ejemplo, en su diálogo con ISNA, el psicólogo David Sandberg reconoce que los miembros de esa asociación tienen razón en sentirse insatisfechos, pero que habría que tomar en cuenta también aquellos pacientes que consideran que las cirugías fueron benéficas. ¿Qué pasa -se interroga Sandberg- si estos pacientes son la mayoría? ¿No implicaría eso que la sistemática postergación de las cirugías

es un error? (Ver el diálogo en Hermaphrodites with attitude, Invierno 1995, p 8)

121 Para estas críticas, ver en el presente expediente las intervenciones del Dr Bernardo Ochoa y de la decana de psicología de la Universidad de los Andes, resumidas en los antecedentes 17-1 y 21-2 de esta sentencia.

122 Ver Susanne Kessler. Lessons from.. Loc-cit. capítulo 4.

123 Ver Garry Warne. Op-cit, pp 13 y ss. En particular, este autor enfatiza la necesidad de avanzar estudios sobre la calidad de vida de personas con ambigüedad genital, y que no fueron operadas, precisamente porque no hay claridad si tal situación es siempre traumática.

125 Por ejemplo, Mary Min Chin Lee, luego de señalar que se “ha hecho un gran progreso en el tratamiento médico y quirúrgico del pseudohermafroditismo masculino”, agrega: “sin embargo, aún existe una gran incertidumbre y frustración en relación con los resultados a largo plazo de estos pacientes” (Ver Clinical management... Loc-cit, p 534)

126 Así, en un diálogo con ISNA, el Dr David Sandberg, sicólogo del programa de sicoendocrinología del Hospital Infantil de Buffalo, reconoció que existen muy pocos datos que apoyen la teoría de Money y que no hay seguimientos de largo plazo de los resultados del actual manejo. (Ver sus declaraciones en Hermaphrodites with attitude, edición del Invierno de 1995, p 9) Igualmente, un cirujano (Dr Jeffs) que fue cuestionado por activistas de ISNA por estas operaciones, objetó que esa organización no era representativa de los infantes que habían sido operados, pero manifestó que tampoco tenía pruebas de que los resultados fueran benéficos en la gran mayoría de los casos. Según su criterio, “hay una mayoría silenciosa, pero yo no sé si están callados y satisfechos o callados e insatisfechos” (Citado por Ellen Barry. “United States of ambiguity” en Phoenix, 22 de noviembre de 1996).

127 Ver infra, los párrafos 15 y ss de los antecedentes de esta sentencia.

128 Ver respuesta a Cheryl Chase de parte de Gerhart, Burnet y Owen, en Journal of Urology, No 153, de febrero de 1995.

129 Ver Cheryl Chase. “Surgical Progress is not the answer to Intersexuality” en Journal of Clinical Ethics. Vol 9, No 4, pp 385 y ss.

130 Ver folio 23 del expediente

131 Ver folio 93 del expediente.

132 Ver, entre otras, la sentencia C-481 de 1998.

133 Edmund G Hove. “Intersexuality: what should careproviders do now?” en The Journal of Clinical Ethics, Vol 9, No 4, pp 338 y 339.

134 Citado por Susanne Kessler. Op-cit, p 91.

135 Reilly y Woodhouse. Op-cit, p 571. Según su análisis, los 6 pacientes que manifestaron

haberse resentido por las burlas de sus compañeros, todos expresaron resentimiento frente a la actitud negativa de sus padres frente a sus genitales inusuales.

136 Ver sus declaraciones en *Hermaphrodites with attitude*, Inverino 1995, p 9.

137 Ver Justine Schoberg. *Long Term Outcomes...* Loc-cit, p 20.

138 Ver, entre otros, Neil S Binder. "Taking Relationship Seriously: Children, Autonomy And the Right to a Relationship" en *New York University Law Review*. 1994, Vol 69, No 7, pp 155 y ss.

139 Ver, por ejemplo, Engelhardt. Op-cit, pp 358 y ss. Según este autor, esa intervención del "salvador externo" es excepcional, esto es opera, en casos extremos, como (i) cuando el propio niño pide ser rescatado y los actos u omisiones del tutor sean contrarios a sus intereses, (ii) cuando los actos del tutor sean malevolentes, esto es, pretendan dañar al menor, o (iii) cuando sus actos puedan generar efectos que el tutelado pueda interpretar como daños, siendo competente, o al devenir competente.

140 Ver, entre otros, los testimonios reseñados en esta sentencia de Angela Moreno, Sherry Groveman y Listeth Barcellos.

141 Concepto de la psicóloga y psicoanalista Martha Lapacó de Van Hissenhoven, citado por la sentencia SU-642 de 1998. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamento Jurídico No 8.

142 Para una síntesis de esas perspectivas, ver, entre otros, Robert F Biehler. *Introducción al desarrollo del niño*. México: Diana, 1980, capítulos 9 a 11.

143 Ver Laurence Kohlberg. "A Cognitive-developmental Analysis of Children's Sex Role Concepts and Attitudes", 1966, citado por Robert F Biehler. Op-cit, p 337

144 Ver, por ejemplo, Alice Dreger. *A History of Intersexuality...* Loc-cit, p 353.

145 Así, el Presidente del colegio médico de Chile, doctor Enrique Accorsi, señaló en el Consejo de la AMM, durante la 150 sesión, que "debido a la cantidad de estímulos y de información que los menores reciben en la actualidad ya a los 8 o 9 años o incluso antes, tienen perfecta claridad de lo que está bien o está mal, lo que les duele".

146 William Reiner. *To be male...* Loc-cit, p 225.

147 Ver la Corte Europea de Derechos Humanos, casos *Van Oosterwijck v. Belgium* (ECHR, 1980); *Rees v. UK* (ECHR, 1986); *B v. France* (ECHR, 1992); *X, Y, & Z v. UK* (ECHR, 1997); *Sheffield & Horsham v. UK* (ECHR, 1998).