

Sentencia T-1390/00

PRINCIPIO DE PUBLICIDAD DEL PROCESO-Armonización con la intimidad del menor y de su familia/SENTENCIA DE REVISION DE TUTELA-Supresión identificación del menor y progenitor/EXPEDIENTE DE TUTELA-Absoluta reserva para el caso

AMBIGUEDAD GENITAL-Legitimidad del consentimiento sustituto paterno

AMBIGUEDAD GENITAL-Complejidad del asunto

TRATAMIENTO MEDICO DEL NIÑO O INCAPAZ-Alcance de la validez del permiso parental/CONSENTIMIENTO SUSTITUTO EN TRATAMIENTO MEDICO DEL NIÑO O INCAPAZ-Factores a tener en cuenta para evaluación de validez/DERECHO A LA INTIMIDAD FAMILIAR-Regla de cierre

ESTADOS INTERSEXUALES Y AMBIGUEDAD GENITAL DEL INFANTE-Alcance

IDENTIDAD SEXUAL-Cirugías y suministro de hormonas para remodelar genitales son tratamientos invasivos

CONSENTIMIENTO INFORMADO CUALIFICADO Y PERSISTENTE DE LOS PADRES-Alcance respecto a remodelación de genitales de hijos por ambigüedad sexual

CONSENTIMIENTO SUSTITUTO PATERNO-Alcance/CONSENTIMIENTO INFORMADO CUALIFICADO Y PERSISTENTE DE LOS PADRES-Protocolos médicos/COMUNIDAD MEDICA-Desarrollo de protocolos/CONSENTIMIENTO INFORMADO CUALIFICADO Y PERSISTENTE DE LOS PADRES-Debe darse por escrito

PLAN OBLIGATORIO DE SALUD-Suministro de medicamentos y tratamientos excluidos/PLAN OBLIGATORIO DE SALUD-Repetición contra el FOSYGA

Referencia: expediente T-300925

Accionante: La señora NN, en nombre de su hijo menor YY

Juzgado de origen: Juzgado ZZ.

Tema: Reiteración de la doctrina constitucional sobre el consentimiento informado en casos de ambigüedad genital o “hermafroditismo”

Magistrado Ponente:

Dr. ALEJANDRO MARTINEZ CABALLERO

Bogotá, D.C., doce (12) de octubre de dos mil (2000).

La Sala Sexta de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por los Magistrados Fabio Morón Díaz, Cristina Pardo Schlesinger y Alejandro Martínez Caballero, quien la preside, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, ha proferido la siguiente

## SENTENCIA

Dentro de la acción de tutela N° T-300925 promovida por la señora NN, en nombre de su hijo menor YY, contra el Instituto de Seguros Sociales del departamento XX. La Corte Constitucional, por las razones que se señalan posteriormente en el Fundamento Jurídico No 2 de esta sentencia, y con el fin de proteger el derecho a la intimidad de la peticionaria y de su familia, ha decidido suprimir todos los datos que puedan permitir la identificación del menor y de sus padres.

## I- ANTECEDENTES

1. La peticionaria es cotizante del Seguro Social desde hace varios años y su hijo, de pocos meses de edad, es beneficiario de esa misma EPS. La peticionaria interpone entonces acción de tutela ante el Juzgado ZZ, para que el ISS le suministre unos exámenes y servicios médicos, que considera que son urgentes, debido a que el menor nació con hipospadia, y la última vez que consultó al pediatra, éste ordenó unos soportes diagnósticos, que no han sido practicados con la suficiente diligencia por el Seguro Social. Así, dice la actora que el pediatra ordenó un “examen de Cistouretrografía Miccional, Genitografía, Ecografía pélvica y Suprarenaly 17 OH progesterona para descartar malformaciones uretrales de carácter urgente”. Sin embargo, explica la peticionaria, en el centro de atención de Campo Valdés demoraron el trámite de esas órdenes, “perjudicando a mi bebe por cuanto el requiere que le hagan los exámenes lo más rápido posible para evaluar genitales internos y determinar el sexo”.

Por todo ello, la actora solicita que el juez tutele los derechos fundamentales de su hijo y ordene a la EPS SEGURO SOCIAL que de inmediato le “realicen los exámenes prescritos en las órdenes medicas que anexo y se le brinde la atención integral en salud tanto médica, hospitalaria, diagnostica, quirúrgica y terapéutica que requiera hasta que recupere la salud”. Para sustentar sus afirmaciones, la demandante adjunta entonces fotocopia de su cédula, del carné de afiliación y de las correspondientes órdenes médicas.

2- El Juzgado ZZ, a quien correspondió el trámite de la presente tutela, la admitió y practicó varias pruebas. Así, citó a la actora para que explicara la situación médica del menor, lo cual ella hizo en los siguientes términos:

“Fui a una cita donde el cirujano general plástico no el cirujano infantil, fui para que lo revisara, lo remitieron a urgencias, porque lo llevé, porque tenía una tocesita y allá me lo revisaron y lo remitieron, tuve la cita con el cirujano y me dijo que el niño o mejor la niña tenía genitales ambiguos y le mandó un examen que se llama cistouretografía miccional. Eso fue el 10 de noviembre, fui a Campo Valdes y perdí la ida porque no figuraba el niño en el seguro. El cirujano me mandó para donde el endocrinólogo quien me mandó las otras dos órdenes, las ordenes las llevé a Campo Valdés el 16 de diciembre y me dijeron que tenía que esperar, que me llamarían pero no me han llamado. Los exámenes son para ver si tiene desarrollados ovarios y los genitales femeninos. El endocrinólogo le revisa los genitales y el cirujano lo opera, y el endocrinólogo sale a vacaciones el 15 de febrero y me dijo que tratara de hacerle rápido estos exámenes”.

Igualmente, el juzgado remitió al menor al Instituto de Medicina Legal para que esa entidad dictaminara sobre su situación. El concepto del médico legista que examinó al infante señala lo siguiente:

“Menor de tres y medio meses de edad con diagnóstico de genitales ambiguos, con informe de un testículo y configuración cromosómica femenina. No hay informe de genitales internos. Se informa además hipospadia severa. En consecuencia se requiere estudio hormonal, Ecopélvica nueva y cistouretografía miccional, lo que llevará hacer un diagnóstico de su problema. Presencia de malformaciones y definición de sexo por constitución física.

La no realización de tales pruebas pueden retardar la intervención de patologías en el árbol urinario poniendo en riesgo su integridad física. Así mismo es necesario definir, en forma

urgente, en lo posible, su sexo para orientar el desarrollo sico-motriz (sic) del menor. (Es urgente)”

Finalmente, el Juzgado ofició al Seguro Social para que respondiera sobre las afirmaciones de la peticionaria. La entidad demandada explicó que la peticionaria se encuentra afiliada pero que en el mes de mayo de 1999 no tenía familiares inscritos como beneficiarios, lo cual es lógico, pues el menor nació el 2º de septiembre de 1999.

3- Por medio de sentencia del 5º de enero de 2000, el Juzgado ZZ decidió amparar el derecho a la salud del menor, por considerar que en el caso de los niños, este derecho es fundamental. Según la sentencia, aunque en este caso no está comprometida la vida del menor, el dictamen médico legal muestra que “es necesario que se le realicen los exámenes ordenados por el pediatra, debido a la importancia que estos representan para hacer un diagnóstico adecuado de su afección, definir el tratamiento a seguir, hacer las respectivas intervenciones, evitar complicaciones futuras en su desarrollo sico-motriz, y permitir que se defina su sexo e identidad, estando registrado en la actualidad como un niño”. Por ello, según el juez, “la conducta negligente del ISS atenta y amenaza la salud e integridad física del infante, y en un futuro el libre desarrollo de su personalidad”. Con base en lo anterior, la sentencia ordenó al ISS realizar los exámenes “de CISTOURETROGRAFIA MICCIONAL, GENITOGRAFIA, EOCGRAFIA PELVICA Y SUPRARRENAL 17 OH PROGESTERONA, que requiere el pequeño, los cuáles deberán hacerse en un término máximo de 30 días contados a partir de la emisión de las respectivas órdenes, teniendo además la obligación de suministrarle el tratamiento médico, hospitalario, quirúrgico, terapéutico, medicamentos y demás exámenes derivados de los resultados obtenidos, en pro de su normal desarrollo, bienestar y calidad de vida”. Igualmente, según la sentencia, “una vez quede establecido médicamente el sexo del menor, previa práctica de los exámenes e intervenciones necesarias, expedirá la entidad demandada una certificación al respecto, y en caso de quedarle definitivamente el órgano sexual femenino, se harán las correspondientes modificaciones en el certificado de nacimiento, y a su vez este despacho oficiará a la notaría (...) para que se corrija el registro civil de nacimiento del menor”.

4- La anterior decisión fue impugnada por la parte demandada pues consideró que la orden era muy abierta e indeterminada, por lo cual era necesario que se limitaran los procedimientos adicionales para fijarlos en aquellos que determine el POS. Según la parte

demandada, el fallo del juez ZZ desconoce la sentencia SU 816 de 1999 de la Corte Constitucional, que es de obligatorio cumplimiento por las autoridades judiciales. Por ello el representante del ISS solicita que se revoque el fallo impugnado y se determine sus alcances, en el sentido de que el ISS sólo está obligado a proporcionar al citado menor los procedimientos y drogas consagrados en el POS, pues en el caso de que requiera otros no previstos allí, “sería el Ministerio de Salud el que debe proveer estos servicios”, de acuerdo a la jurisprudencia de la Corte.

5- El despacho judicial a quien correspondió tramitar la apelación confirmó, por medio de sentencia del 8 de febrero de 2000, el fallo recurrido, aunque lo adicionó en el siguiente punto. Según el ad quem, si los tratamientos suministrados no hacen parte del POS, “por los gastos adicionales en que incurra la EPS demandada, podrá ésta repetir contra la Nación Colombiana, con cargo al fondo de reconocimiento de enfermedades catastróficas u otros recursos destinados al plan obligatorio de salud o en último término, con los asignados en el Presupuesto al Ministerio de Salud”. Según la sentencia de segunda instancia, no es cierto que la decisión impugnada sea abierta e indeterminada, “porque el operador de primer grado precisó en su fallo que el ISS deberá brindar una atención integral en salud al mencionado niño, en cuanto ello se derivare de los resultados que arrojen los exámenes médicos que deben serle practicados ‘en pro de su normal desarrollo, bienestar y calidad de vida’ (f. 32), situación que aleja cualquier vestigio de indeterminación de la providencia cuestionada, la cual de manera clara y concreta, contiene una delimitación de sus alcances y consecuencias, tornándose, de esa manera, inane la impugnación introducida sobre el particular por la entidad accionada”.

6- El expediente fue entonces remitido a la Corte Constitucional, quien lo seleccionó por medio de auto del 28 de marzo de 2000 de la Sala de Selección Tres. La Corte constató que el presente caso podría estar relacionado con una intervención quirúrgica y hormonal destinada a remodelar los genitales, en caso de ambigüedad genital. Ahora bien, de conformidad a la doctrina sentada en las sentencias SU-337 de 1999, T-551 de 1999 y T-692 de 1999, los casos de intervenciones quirúrgicas y hormonales destinadas a remodelar los genitales, en casos de ambigüedad genital, en menores de cinco años, requieren de un consentimiento informado cualificado y persistente de los padres, a fin de proteger el libre desarrollo de la personalidad y el derecho a la identidad sexual de los menores. Por ello, esta Corporación ofició al ISS y a la peticionaria para que remitieran a esta Corte Constitucional

copia de la historia clínica del menor, y que en especial informaran si ha sido programada u ordenada alguna intervención quirúrgica u hormonal destinada a remodelar los genitales del menor.

7- La peticionaria respondió a la Corte e indicó que los exámenes demuestran que su hijo es en realidad de sexo femenino, quedando entonces pendientes otro examen, la cirugía correspondiente, y la modificación del registro civil, en donde figura como un niño.

Luego de ser requerido por la Corte, el ISS envió la historia clínica del menor y explicó la actual situación del paciente, en los siguientes términos:

“Es pertinente informarle que el Servicio de Endocrinología de la IPS Clínica León XIII (Red Propia del ISS), ya definió que por exámenes hormonales hay presencia de gónada femenina y por cariotipo XX, el sexo genético del paciente es: FEMENINO.

Le informamos que ya está confirmada la cita con el médico tratante, Dr. José María Pacheco Maradey, Cirujano Infantil, en las IPS Clínica León XIII, para el 28 de septiembre de 2000, a las 11:20 a.m.

El médico tratante definirá según su concepto técnico-científico el tipo de cirugía de remodelación definitiva que requiere el paciente para la corrección de hipertrofia de Clítoris y seno Urogenital.

El oficio recibido de su despacho, igualmente se trasladó al Subgerente de Salud de la IPS Clínica León XIII, doctor Jorge Martínez, para lo de su competencia”.

## II. CONSIDERACIONES Y FUNDAMENTOS

Competencia.

1- En mérito de lo expuesto, esta Corte es competente para revisar el presente fallo de tutela, de conformidad con los artículos 86 y 241 de la Constitución Nacional y el Decreto 2591 de 1991.

La protección de la intimidad y la publicidad del proceso.

2- El presente caso debate un problema complejo de la sexualidad humana, poco conocido

por la opinión pública y que podría provocar reacciones sensacionalistas en los medios de comunicación, así como una mal sana curiosidad y rechazo a la menor en el medio social en donde viven. Por ello la Corte ha considerado en casos pasados en donde se discutían asuntos similares, que es preciso tomar medidas para proteger la intimidad y el sosiego familiar del menor y de sus padres, que podrían verse afectados con el desenvolvimiento de esta tutela. Por ello, siguiendo la doctrina sentada en esas sentencias<sup>1</sup>, en la presente providencia se suprimen todos los datos que puedan permitir la identificación del menor o de sus padres, lo cual explica no sólo que no aparezcan sus nombres ni el de sus médicos tratantes 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 los padres, los médicos tratantes y el representante del I.S.S, y, como es obvio, estos últimos se encuentran obligados a proteger esa confidencialidad.

Sin embargo, atendiendo el principio de publicidad que rige los procesos judiciales, es inevitable publicar la sentencia, pues en ella se reitera una doctrina constitucional fundamental en la materia. Además, la Corte recuerda que en el primer caso en que tuvo que abordar el debate sobre la ambigüedad genital (sentencia SU-337 de 1999), esta Corporación examinó en detalle el problema médico, ético y jurídico del hermafroditismo. En esa ocasión, la Corte decidió igualmente proteger la intimidad de la peticionaria y su familia, por lo cual también ordenó la reserva del expediente. Sin embargo, con el fin de divulgar todo el extenso material probatorio y científico que esta Corporación tuvo en cuenta para elaborar su doctrina sobre el consentimiento informado en casos de ambigüedad genital, esa sentencia ordenó copiar todas las pruebas científicas relevantes del proceso, siempre y cuando éstas no permitieran identificar a la peticionaria. Estos documentos han sido reunidos en un expediente que puede ser consultado en la Corte Constitucional, lo cual significa que toda persona interesada en conocer los elementos científicos que sustentan esta doctrina constitucional, pueden acceder a esos materiales en la sede de esta Corporación. De esa manera, la Corte protege la intimidad de los peticionarios en procesos de esta naturaleza, 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 estas sentencias permite a los jueces conocer los criterios de la Corte en la materia, y las pruebas relevantes quedan a disposición de los interesados en estos temas.

El problema constitucional implícito en el caso bajo revisión: la legitimidad del consentimiento sustituto paterno en casos de ambigüedad genital

3- La madre de un menor de pocos meses, que padece una hipospadia severa, solicita al juez de tutela que ordene al ISS que lleve a cabo todos los exámenes necesarios para definir el sexo del menor y adelantar la cirugía que sea necesaria para enfrentar su situación. Según la peticionaria, el ISS ha tenido demoras para realizar esas intervenciones, que son urgentes.

Los fallos bajo revisión acogieron integralmente las pretensiones de la actora y ordenaron al ISS que dispusiera lo necesario para que se realizara el tratamiento médico, hospitalario, quirúrgico, terapéutico, medicamentos y demás exámenes derivados de los resultados obtenidos, en pro del normal desarrollo, bienestar y calidad de vida del menor. La historia clínica y los informes remitidos por el ISS a la Corte Constitucional señalan que el examen genético muestra que el menor tiene en realidad un sexo genético femenino, y que deberá programarse una “cirugía de remodelación definitiva que requiere el paciente para la corrección de hipertrofia de Clítoris y seno Urogenital”.

4- La solicitud de la peticionaria, las respuestas de la entidad demandada y los fallos revisados sugieren que el presente caso plantea esencialmente un problema de exigibilidad en materia de prestaciones médicas. Así, el asunto parece reducirse al siguiente interrogante: ¿es o no procedente que, por vía de tutela, el juez constitucional ordene a una entidad de seguridad social, en este caso el ISS, adelantar una cirugía de remodelación de los genitales, la cual ha sido recomendada por los especialistas como esencial para asegurar un desarrollo psicológico y físico satisfactorio de un menor, que presenta una forma de ambigüedad genital? Sin embargo, es indudable que esta Corporación no puede resolver ese problema sin analizar previamente otro asunto que tiene relevancia constitucional, y es el relativo a si es posible o no que los padres autoricen para su hijo una operación de remodelación de sus genitales, o si estas cirugías sólo pueden ser aprobadas por la propia persona. En efecto, casos previos decididos por esta Corte (Sentencias SU-337 de 1999, T-551 de 1999, y T-629 de 1999), han puesto en evidencia que este tipo de cirugías plantea interrogantes constitucionales muy complejos en relación con la legitimidad del consentimiento paterno sustituto. En tales circunstancias, es obvio que la Corte no puede determinar si era correcto que el juez ordenara al ISS adelantar la operación a la niña, sin haber estudiado primero si esa cirugía puede o no ser autorizada por sus padres. Así, si ese

permiso no es constitucionalmente válido, es obvio que tampoco podía el juez ordenar a la entidad de seguridad social que adelantara la operación, por lo cual resulta ineludible que la Corte comience por estudiar la legitimidad del consentimiento paterno en el presente caso, a pesar de que este problema no fue planteado ni por el actor, ni por la entidad demandada, ni por el juez de tutela.

Síntesis y reiteración de la doctrina constitucional sobre el consentimiento informado en casos de ambigüedad genital o “hermafroditismo”.

“- La Corte comenzó por reconocer la complejidad del tema, pues no sólo la ambigüedad genital puede provocar sufrimientos personales intensos, sino que estos casos implican una tensión muy fuerte entre múltiples principios constitucionales, en especial entre los imperativos de beneficencia y de autonomía implícitos en todo tratamiento médico. Cualquier determinación que se tome parece entonces tener un costo importante en términos de padecimiento humano o de afectación de algún principio constitucional fundamental. Además, esta Corporación debe tomar esta 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, las cuales ponen en cuestión la legitimidad del consentimiento paterno sustituto (Fundamentos jurídicos 3 a 6). Esto significa que en relación con el hermafroditismo, la sociedad contemporánea está viviendo un período de transición normativa y cultural, lo cual hace aún más difícil encontrar la solución jurídica adecuada. Por eso la sentencia procedió cuidadosamente, paso por paso. La Corte comienza por retomar y precisar la doctrina constitucional sobre el consentimiento informado, no sólo en relación con los tratamientos médicos en general sino específicamente en aquellos casos en que se ven involucrados menores, para luego abordar el problema específico que suscitan los tratamientos de los distintos estados intersexuales en infantes.

La Corte mostró entonces que en una sociedad democrática y pluralista, todo tratamiento médico debe contar con el permiso del paciente, salvo en los casos de urgencia o en situaciones asimilables (Fundamentos Jurídicos 7 a 13). Para que este consentimiento sea válido no sólo debe ser libre sino que 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 (Fundamentos 14 a 16). El grado de información que debe ser suministrado por el médico y la autonomía que debe gozar el paciente para tomar la decisión médica concreta dependen a su vez de los riesgos, los beneficios y del propio impacto del tratamiento sobre la autonomía de la persona. Así, si la decisión sanitaria recae sobre una terapia muy invasiva, o riesgosa para su salud y su vida, el Estado y los equipos sanitarios deben reclamar una autonomía mayor del paciente y cerciorarse de la autenticidad de su opción. En tales eventos, es necesario un “consentimiento cualificado” (Fundamentos 17 a 20).

En el caso de los menores o de los incapaces, la Corte concluyó que los padres y los representantes legales pueden autorizar las intervenciones médicas en sus hijos, pero en ciertas situaciones, ese permiso parental es ilegítimo, por cuanto los hijos no son propiedad de los padres: son una libertad en formación, que merece una protección constitucional preferente. Para evaluar si es válido ese “consentimiento sustituto”, la sentencia reiteró que es necesario tener en cuenta (i) la necesidad y urgencia del tratamiento, (ii) su impacto y riesgos, y (iii) la edad y madurez del menor (Fundamentos 21 a 24). En muchos casos, el análisis sobre la legitimidad de este consentimiento sustituto puede tornarse muy complejo, pues los anteriores criterios no son categorías matemáticas sino conceptos indeterminados, cuya concreción en un caso específico puede estar sujeta a discusión. Además, esas pautas pueden orientar la decisión en sentidos opuestos (Fundamentos 25 a 27). Por ello, la Corte indicó que el papel de los padres en la formación de sus hijos, así como la importancia constitucional del respeto a la intimidad familiar y al pluralismo en materia médica, implican una regla de cierre que opera en favor de la autonomía familiar: si el juez, en un caso controvertido, tiene dudas sobre la decisión a tomar, éstas deben ser resueltas en favor del respeto a la privacidad de los hogares (*in dubio pro familia*), a fin de que los desplazamientos de los padres por las autoridades estatales sean minimizados. (Fundamentos 76 a 78)

Estos criterios generales enmarcaron la discusión sobre la posibilidad de que los padres puedan o no autorizar cirugías tempranas destinadas a remodelar la apariencia de los genitales de sus hijos hermafroditas, a fin de que concuerden con un género médicamente asignado. Así, luego de explicar en qué consisten los estados intersexuales, o

hermafroditismos, o formas de ambigüedad genital (Fundamentos 29 a 35), la Corte describió los actuales tratamientos médicos, sus bases científicas y sus características (Fundamentos 36 a 38). La sentencia hizo entonces dos precisiones conceptuales, que son relevantes en el presente proceso.

De un lado, la Corte explicó que muchos autores distinguen entre los “estados intersexuales” o “hermafroditismos”, 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, señaló la sentencia, tiene un indudable valor conceptual, puesto que no siempre los estados intersexuales generan ambigüedad genital en el infante. Así, algunas personas tienen un sexo cromosómico masculino (XY) pero son absolutamente insensibles a los andrógenos, por lo cual sus genitales externos y su apariencia general son totalmente femeninas. La intersexualidad no genera en tales síndromes ambigüedad genital. Igualmente, existen casos, como sucede con los niños con micropenes, en donde en sentido estricto no hay un estado intersexual, pero la apariencia de los genitales no sólo puede provocar dificultad en la asignación del sexo al nacer, sino que, además, los médicos suelen recomendar en estos casos un tratamiento similar al de muchos hermafroditismos. Ahora bien, a pesar de esas diferencias conceptuales, en general estos síndromes reciben tratamientos médicos semejantes, y suscitan por ende interrogantes éticos y jurídicos similares, por lo cual la sentencia concluyó que, para el análisis constitucional, y por economía de lenguaje, no es indispensable distinguir sistemáticamente entre estas distintas condiciones (Fundamento 32). Esto significa que la doctrina constitucional elaborada en la sentencia SU-337 de 1999, y reiterada en esta ocasión, es relevante para decidir jurídicamente los conflictos que suscitan las remodelaciones de genitales derivadas de los estados intersexuales y de las distintas formas de ambigüedad genital.

De otro lado, la sentencia aclaró que en ciertos casos, la ambigüedad genital se encuentra asociada a amenazas graves a la salud física o la vida de la persona. En tales eventos, la Corte precisó que no existen 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 para que sea legítimo un consentimiento sustituto. El problema constitucional surge exclusivamente en 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 (Fundamento 35).

A partir de lo anterior, la Corte concluyó que las cirugías y los suministros de hormonas destinados a remodelar los genitales son tratamientos invasivos y extraordinarios, pues afectan la identidad sexual de la persona y son irreversibles. Estas intervenciones médicas no pueden entonces ser asimiladas a otras cirugías estéticas, como la corrección de un paladar, o la supresión de un dedo supernumerario, por cuanto la remodelación de los genitales tiene que ver con la definición misma de la identidad sexual de la persona, esto es, afecta uno de los aspectos más misteriosos, esenciales y profundos de la personalidad humana (Fundamentos 39 y 40). De allí la difícil tensión ética y jurídica que suscitan estos tratamientos, ya que los defensores del actual paradigma consideran que deben adelantarse lo más tempranamente posible, y de manera urgente, para 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, lo cual sugiere que deberían postergarse hasta que la propia persona pueda decidir. La tensión entre el principio de beneficencia y el principio de autonomía es entonces evidente (Fundamento 41).

La sentencia consideró que si son ciertos los supuestos del actual paradigma médico, entonces es válido conferir prevalencia al principio de beneficencia, pues las intervenciones médicas resultan necesarias y urgentes, ya que la falta de remodelación de los genitales ambiguos tendría efectos catastróficos sobre la salud psicológica de los menores hermafroditas, debido al rechazo del medio social y de los propios padres, y a los problemas de falta de identidad de género que los genitales ambiguos le ocasionan. El consentimiento paterno sustituto sería entonces admisible (Fundamentos 42 y 43). Sin embargo, la Corte indicó que esa conclusión era discutible, por dos razones: de un lado, porque hoy en día existen numerosas críticas al actual manejo de los estados intersexuales, las cuáles no son marginales sino que cuestionan las bases esenciales de ese paradigma médico, circunstancia que puede minar la legitimidad del permiso parental. Y, de otro lado, por cuanto en el caso analizado en la sentencia SU-337 de 1999, la menor tenía ya varios años de vida, lo cual

disminuía la urgencia de la cirugía y fortalecía la necesidad de tomar en cuenta la propia decisión de la menor. (Fundamento 44).

La sentencia enfrentó entonces la primera objeción, para lo cual analizó en detalle el actual debate sobre el manejo médico de los estados intersexuales y concluyó que, conforme a la información actualmente disponible, esas terapias y cirugías son riesgosas pues existen evidencias de que provocan daños físicos (pérdida de la sensibilidad sexual y dolor) y síquicos, por el secreto y la estigmatización que suelen acompañarlas. Además, su necesidad no es clara, pues no sólo hay investigaciones que muestran que personas con ambigüedad genital, que no fueron quirúrgicamente intervenidas, pudieron desarrollar vidas satisfactorias, sino que existen protocolos médicos alternativos para manejar los estados intersexuales, los cuáles recomiendan la postergación de las cirugías y de los suministros de hormonas que tienen efectos irreversible.

Este examen permitió entonces a la Corte distinguir entre la “asignación de género” y la “remodelación de los genitales”, pues los protocolos alternativos son claros en indicar que la propuesta de que las cirugías deben postergarse hasta que el propio paciente pueda decidir, no implica un aplazamiento de la asignación de género hasta ese momento. Esos enfoques precisan que en nuestras sociedades debe siempre asignarse un género masculino o femenino al menor, quien tiene entonces, social y legalmente, una identidad sexual definida. El debate es entonces exclusivamente si la asignación temprana de género debe o no acompañarse de cirugías y tratamientos hormonales a menores, destinados a adecuar la apariencia de los genitales a ese sexo asignado, o si esas intervenciones médicas deben ser postergadas hasta que la propia persona pueda dar un consentimiento informado.

Fuera de lo anterior, la Corte mostró que no existen seguimientos concluyentes sobre la necesidad y éxito de las cirugías tempranas de remodelación de los genitales y que, además, las teorías que sustentan esas intervenciones son muy controvertidas por la propia comunidad científica y médica. Por ende, y precisando que en general no es la finalidad ni la función de los jueces mediar en controversias científicas, la sentencia concluyó que la información actual muestra que la remodelación de los genitales no es una terapia rutinaria y comprobada sino un procedimiento invasivo, riesgoso y discutido (Fundamentos 45 a 67).

Con base en esos elementos científicos y jurídicos, esta Corporación evaluó entonces si,

debido a las características de las cirugías e intervenciones hormonales destinadas a remodelar los genitales, esas terapias debían ser postergadas hasta que la propia persona pueda autorizarlas. La sentencia concluyó que la adopción de esa medida extrema por un tribunal constitucional era problemática, pues no existen tampoco pruebas de que esas terapias en los infantes sean en todos los casos perjudiciales e innecesarias. Por el contrario, existen evidencias de que esas intervenciones médicas han tenido en ciertos eventos efectos positivos (Fundamentos 68 a 70). Además, esa prohibición judicial invade profundamente la autonomía de los hogares, sin que exista tampoco garantía de que los protocolos alternativos que se han ofrecido puedan funcionar en un país como Colombia. Por ende, la postergación obligatoria de esas cirugías hasta que la propia persona pueda consentir podía poner a esos niños y a sus padres en una situación difícil, pues deberían liderar difíciles transformaciones sociales para asegurar espacios de tolerancia para sus anatomías inusuales. La prohibición de los riesgosos tratamientos médicos sin consentimiento de la propia persona se traducía entonces en la puesta en obra de una igualmente riesgosa experimentación social, cuyas consecuencias para los menores, que es el interés esencial que esta Corte debe proteger, son imprevisibles (Fundamentos 71 a 77).

En tales circunstancias, no existiendo total claridad sobre el daño y la innecesariedad de estas cirugías tempranas, todo indicaba que, en función de la regla de cierre en favor de la privacidad de las familias en materia médica, correspondía a los propios padres evaluar los riesgos y tomar la decisión que parezca más satisfactoria para sus hijos (Fundamento 78).

Sin embargo, en la medida en que los padres de los niños hermafroditas tienen muchas dificultades para comprender los intereses del menor, y pueden incluso actuar discriminatoriamente en contra de ellos, esta Corporación concluyó que podía ser indispensable que las autoridades estatales, y en especial los jueces constitucionales, interfirieran en los hogares, puesto que la decisión paterna podía no estar verdaderamente orientada a proteger los intereses del menor. Parecía entonces necesario que el juez constitucional ordenara la postergación de las cirugías y de los tratamientos hormonales de remodelación genital hasta que el propio paciente pudiera decidir (Fundamentos 79 y 80).

La sentencia mostró entonces que ese análisis conducía a un nuevo callejón sin salida: la Corte no puede prohibir las cirugías tempranas a los hermafroditas, pues invade la privacidad familiar y podría estar sometiendo a estas personas a un incierto experimento social; pero tampoco es adecuado que los padres puedan decidir por sus hijos, por cuanto no es claro que

su opción se fundamente en los intereses del menor (Fundamento 81).

Para salir de ese dilema, la Corte consideró que era menester conciliar el respeto a la privacidad familiar con el cuidado preferente que merecen los niños, cuyos derechos son prevalentes (CP art. 44), y la protección especial que la Constitución prevé para los hermafroditas, como minoría aislada y estigmatizada (CP art. 13). La sentencia concluyó que esa armonización era posible si la comunidad médica establecía reglas y procedimientos que obliguen a los padres a decidir teniendo como eje central los intereses reales de los menores. El permiso paterno era entonces válida, pero sólo si se trataba de lo que la sentencia denominó un “consentimiento informado cualificado y persistente”, que los médicos deben garantizar y verificar (Fundamentos 82 y 83).

Después de haber estudiado la primera objeción a que los padres autorizaran la remodelación de los genitales de sus hijos, la sentencia analizó el segundo reparo, esto es, si ese consentimiento informado cualificado y persistente de los padres era válido también cuando los niños tenían ya varios años de edad, y ya habían superado el umbral crítico de identificación de género y habían adquirido plena conciencia de su cuerpo. La Corte tuvo entonces en cuenta que en niños mayores, los riesgos de las operaciones son excesivos, no aparece clara la utilidad de practicar esa cirugía antes de que el propio paciente pueda autorizarla, y el menor ya goza de una importante autonomía que obliga a tomar en cuenta su criterio en decisiones tan importantes para su vida. La Corte concluyó entonces que, mientras no se ofrezcan nuevas evidencias científicas que obliguen a reconsiderar el anterior análisis, a partir de los cinco años, no es constitucionalmente admisible el consentimiento paterno sustituto para la remodelación de los genitales, por lo cual, en el caso estudiado en la sentencia SU-337 de 199, no era válido que la madre autorizara la operación y los tratamientos hormonales para su hija, quien tenía al momento de la decisión más de ocho años (Fundamentos 83 a 89). Sin embargo, esto no significa que los derechos fundamentales de la menor no debían ser amparados, sino que la protección a su identidad sexual pasa por otros mecanismos: un apoyo psicoterapéutico, y la constitución de un equipo interdisciplinario, que debe incluir no sólo profesionales de la medicina sino también un psicoterapeuta y un trabajador social, que deberán acompañar a la menor y a su madre en todo este proceso (Fundamento 90 y 91).”

Aplicación de la doctrina al presente caso.

6- Así sintetizada la doctrina constitucional relativa a las operaciones de remodelación de los genitales, una conclusión se impone: en el presente caso, los padres del menor NN pueden autorizar la cirugía, por cuanto el niño tiene aproximadamente un año de edad, esto es, no ha superado el umbral a partir del cual pierde validez constitucional el consentimiento paterno sustituto. Igualmente, las intervenciones quirúrgicas han sido ordenadas por las sentencias de instancia y, conforme a las pruebas reunidas por la Corte, aún no han sido realizadas. Los padres del menor NN pueden entonces autorizar esas intervenciones pero siempre y cuando se trate de un “consentimiento cualificado y persistente”, conforme a la doctrina señalada por esta Corte en las sentencias mencionadas. Así, en las sentencias T-551 de 1999 y 629 de 1999, la Corte precisó el alcance de ese tipo de consentimiento en los siguientes términos:

“Para entender el sentido de ese estándar normativo, es necesario recordar que por medio del mismo, y como ya se señaló en esta sentencia, la Corte intenta salir de un callejón sin salida. Esta Corporación no puede prohibir las cirugías tempranas a los hermafroditas, pues esa decisión invade la privacidad familiar y puede estar sometiendo a estas personas a un incierto experimento social; pero tampoco es adecuado establecer que los padres puedan decidir por sus hijos, sin que se establezca alguna salvaguarda para proteger a los infantes, por cuanto no es claro que la opción inmediata paterna se fundamente en los intereses del menor.

Ahora bien, las dificultades de los padres para tomar en cuenta las verdaderas necesidades de sus hijos hermafroditas derivan de la naturaleza misma de los problemas que suscita la ambigüedad genital en nuestras sociedades. En efecto, como lo señala la sentencia SU-337 de 1999, el tema del hermafroditismo ha permanecido en el silencio, de suerte que el nacimiento de un niño intersexual implica para sus padres un trauma, que no logra comprender adecuadamente, por cuanto nuestras sociedades están organizadas sobre la idea de que biológicamente existen sólo dos sexos, que se encuentran claramente definidos y diferenciados. El propio peticionario, en el presente caso, ilustra esas dificultades, por cuanto reconoce explícitamente que se ha sentido corto para explicar a la menor su situación.

En tales circunstancias, es perfectamente humano que las decisiones inmediatas 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. Además, tampoco parece probable que en las actuales circunstancias los padres y las familias desarrollen 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 que ofrece la medicina, 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 silenciadas y marginadas. Esta Corporación debe entonces “asumir la vocería de las minorías olvidadas” (Sentencia T-153 de 1998. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamento Jurídico No 47), como sin lugar a dudas son los hermafroditas. Además, los derechos de los niños son prevalentes (CP art. 44), por lo cual, debe esta Corte privilegiar la protección de los intereses de estos menores sobre los deseos inmediatos de los padres, pero sin llegar a afectar desproporcionadamente la privacidad familiar, ni someter coactivamente a estas familias a inciertas experimentaciones sociales.

En ese contexto, la Corte consideró que la única opción que existe es que los padres puedan decidir, con lo cual se protege la privacidad familiar. Sin embargo, es necesario establecer unos procedimientos que en cierta medida obliguen a los progenitores a tomar en cuenta la situación actual del debate médico, y a reflexionar y decidir teniendo como eje central los intereses reales de los menores. Así, si se establecen reglas que aseguren que los padres sólo tomarán la decisión luego de comprender la complejidad de la intersexualidad, así como los riesgos y beneficios 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.

Es deber entonces del Estado y de la propia comunidad médica cualificar el consentimiento de los padres en los casos de ambigüedad genital, a fin de que la decisión paterna se fundamente ante todo en los intereses del niño. ¿Cómo lograrlo? La Corte considera que en este punto son muy útiles algunas regulaciones normativas así como los protocolos médicos diseñados para que los pacientes decidan si aceptan o no cierto tipos de tratamientos, que pueden ser muy invasivos o riesgosos, sin que sus beneficios sean totalmente claros. En

efecto, esos protocolos pretenden precisamente depurar el consentimiento del paciente, para lo cual recurren en general a tres mecanismos: (i) una información detallada, (ii) unas formalidades especiales y (iii) una autorización por etapas. La Corte entiende que por medio de esos requisitos, los equipos médicos pretenden asegurar lo que podríamos denominar un “consentimiento informado cualificado y persistente”, antes de que se llegue a los tratamientos irreversibles, como puede ser una cirugía. Así, la información muy depurada, tanto sobre el tratamiento como sobre las otras opciones, cualifica el consentimiento pues permite a la persona comprender los riesgos de las terapias y las otras posibilidades que existen. Los plazos aseguran que la autorización no sea dada por un estado de ánimo momentáneo sino que sea la expresión de una opción meditada y sólida, y en esa medida genuina. Finalmente, las formalidades -como la autorización escrita- son útiles para mostrar la seriedad del asunto y asegurar el cumplimiento de los otros requisitos.

La Corte entiende que un protocolo de esa naturaleza permite entonces cualificar el consentimiento paterno, y en esa medida contribuye a proteger los intereses del menor hermafrodita sin invadir la órbita de privacidad de las familias, ni la autonomía científica de la comunidad terapéutica. Un interrogante obvio surge: ¿cuál es el contenido concreto que deben tener esos protocolos para asegurar un consentimiento paterno cualificado y persistente?

Como es obvio, no es función del esta Corte elaborar en detalle las reglas precisas que deben contener estos protocolos. Esa tarea debe ser desarrollada directamente por la comunidad médica, obviamente dentro del marco normativo que fije el Congreso, puesto que, en desarrollo del principio democrático y de la cláusula general de competencia (CP arts 1º, 3º y 150), corresponde al Legislador regular temas de esta naturaleza. Con todo, es natural que los procedimientos fijados por los galenos deben tener en cuenta ciertos estándares básicos, para que la autorización paterna se ajuste a la Carta.

Así, esta Corte ha dicho que un consentimiento médico válido supone que quien decide debe tener la oportunidad de conocer todos los datos que sean relevantes para 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. Y si el consentimiento sustituto paterno en estos casos debe ser cualificado, esto significa que los padres sólo pueden tomar la decisión después de haber comprendido

las posibilidades, límites y riesgos de los actuales tratamientos, lo cual implica el correspondiente deber médico de procurarles una información depurada sobre el actual debate suscitado por esas intervenciones. Por ejemplo, todo indica que los equipos médicos deben indicar a los padres la diferencia entre la asignación temprana de un sexo masculino o femenino al recién nacido -que en nuestras sociedades parece ser inevitable- y las cirugías destinadas a reconstruir la apariencia de los genitales, lo cual permitirá que los padres comprendan que es posible asignar rápidamente al menor un sexo -según consenso del equipo interdisciplinario- sin necesidad de adelantar inmediatamente las cirugías. De esa manera, los padres pueden además entender que las intervenciones quirúrgicas y hormonales para modelar los genitales son una de las posibilidades que ofrece la medicina para enfrentar los problemas psicológicos y sociales que puede generar a un menor un estado intersexual, pero que se han ofrecido formas diversas de manejo. Igualmente, en la medida en que los padres deben poder evaluar la necesidad y los riesgos de estas cirugías, es razonable que se les informe que los actuales tratamientos no constituyen una terapia probada y rutinaria sino que son intervenciones que suscitan debates crecientes en la propia comunidad médica, ya que no existen pruebas convincentes de que los menores intersexuales se benefician claramente de una cirugía a temprana edad, y existen quejas importantes sobre los daños psicológicos y físicos que ocasionan esas cirugías y tratamientos hormonales, por lo cual numerosas personas con ambigüedad genital, y que fueron operadas, consideran que fueron mutiladas sexualmente.

Finalmente, la prudencia indica que este permiso parental debe contar con ciertas formalidades, como darse por escrito, para mostrar la seriedad de la decisión.

Como ya se resaltó, el desarrollo concreto de esos protocolos no corresponde a esta Corte Constitucional, sino a la propia comunidad médica, conforme a las reglas desarrolladas por el Legislador. Pero, conforme al estándar normativo de consentimiento cualificado y persistente, es claro que la autorización parental sustituta, en casos como el presente, debe estar precedida por una información detallada de parte de los equipos médicos, y unos plazos prudentes, que permitan a los padres evaluar las alternativas de decisión, tomando en consideración las necesidades existenciales de sus hijos. Por ende, en el presente caso, el juez de tutela, antes de ordenar que se adelantara una operación de remodelación de los genitales, debió comprobar previamente si la autorización paterna reunía esas características de “consentimiento informado cualificado y persistente”, pues de no ser así, el permiso

sustituto no se adecuaba a la Carta, y mal podría ordenarse por vía judicial la práctica de una intervención médica que no contaba con un consentimiento informado válido, que es requisito constitucional esencial para todo tratamiento médico”.

## Decisiones

7- Conforme a lo anterior, y siguiendo la doctrina desarrollada por la sentencia T-629 de 1999, MP Carlos Gaviria Díaz, la Corte confirmará la sentencia de segunda instancia, en cuanto amparó el derecho a la salud del menor NN, pero la adicionará, pues ordenará al juez de tutela de primera instancia, que compruebe, en el evento en que la operación no se haya hecho aún, si la autorización paterna reúne esas características de “consentimiento informado cualificado y persistente”, pues de no ser así, el permiso sustituto no se adecua a la Carta, y mal puede ordenarse por vía judicial la práctica de una intervención médica que no cuente con un consentimiento informado válido, que es requisito constitucional esencial para todo tratamiento médico.

Además, y retomando los criterios fijados en la sentencia SU-337 de 1999, esta Corporación recuerda que, en estos casos, pueden ser indispensables ciertos apoyos psicoterapéuticos para los padres y la menor, a fin de que comprendan a cabalidad la complejidad de los problemas de la ambigüedad genital, por lo cual, de ser necesarios y ser así solicitados por esta familia, la Corte considera que deben ser suministrados por la entidad de seguridad social demandada.

Finalmente, y de conformidad con la jurisprudencia de esta Corporación, según la cual aquellas medicinas y tratamientos que no se encuentren incluidas en el POS, pero que sean necesarios para continuar el tratamiento del menor, deben también ser suministrados, pero el ISS podrá repetir contra el Estado colombiano, con cargo a los recursos existentes en la subcuenta del Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA).

## III. DECISION

En mérito de lo expuesto, la Sala Séptima de Revisión de la Corte Constitucional, administrando justicia en el nombre del pueblo y por mandato de la Constitución,

RESUELVE

Primero: Tutelar el derecho a la intimidad del menor NN y de sus padres, 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 2 de esta sentencia. El secretario jurídico de la Corte Constitucional y el secretario del juzgado ZZ que decidió en primera instancia el caso, deberán garantizar esta estricta reserva.

Segundo: CONFIRMAR la sentencia del despacho de segunda instancia, en cuanto amparó el derecho a la salud del menor NN, y que ordenó a la seccional correspondiente del ISS que en un término no superior a cuarenta y ocho horas (48) contados a partir del momento de notificación del fallo, dispusiera lo necesario para que se le suministre al menor el tratamiento médico, hospitalario, quirúrgico, terapéutico, medicamentos y demás exámenes derivados de los resultados obtenidos, en pro de su normal desarrollo, bienestar y calidad de vida.

Tercero: Teniendo en cuenta que esta Corporación ha llegado a la conclusión, tanto en esta providencia como en las sentencias SU-337 de 1999, T-551 de 1999 y T-629 de 1999 que el permiso paterno sustituto es válido para autorizar una remodelación genital en menores de cinco años, siempre y cuando se trate de un consentimiento informado, cualificado y persistente, ADICIONAR la providencia anterior y ORDENAR al juez de primera instancia que verifique que el permiso de los padres para la realización de la cirugía a la menor, cumple con los lineamientos expuestos en la jurisprudencia de esta Corporación.

Cuarto. Igualmente, por las razones señaladas en esta sentencia, ORDENAR a la Seccional del I.S.S. prestarle al menor todos los medicamentos y terapias indispensables para el tratamiento de problemas de ambigüedad genital, incluyendo, en caso de que sea necesario, un apoyo psicoterapéutico.

Quinto. La Seccional del ISS podrá repetir contra el Estado colombiano en relación con los gastos adicionales sobrevinientes a la realización de tratamientos o la entrega de medicamentos no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud, con cargo a los recursos existentes en la subcuenta del Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA).

Sexto. Por Secretaría General, LÍBRENSE las comunicaciones a que se refiere el artículo 36 del decreto 2591 de 1991, precisando que el Juzgado ZZ notificará personalmente esta

sentencia a la madre del menor NN, pero con la debida prudencia para proteger la intimidad y privacidad del hogar.

ALEJANDRO MARTÍNEZ CABALLERO

Magistrado

FABIO MORÓN DIAZ

CRISTINA PARDO SCHLESINGER

Magistrado

Magistrada

IVAN ESCRUCERÍA MAYOLO

Secretario General

1 Ver sentencia SU-337 de 1999. MP Alejandro Martínez Caballero, sentencia T- 551 de 1999, MP Alejandro Martínez Caballero y sentencia T-629 de 1999, MP Carlos Gaviria Díaz.