

T-551-99

Sentencia T-551/99

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

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

HERMAFRODITISMO-Periodo de transición normativa y cultural

TRATAMIENTO MEDICO-Debe contar con permiso del paciente salvo casos de urgencia o situaciones asimilables/CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE-Debe ser libre y la decisión informada/CONSENTIMIENTO CUALIFICADO DEL PACIENTE-Terapia muy invasiva o riesgosa para la salud y vida

La Corte mostró 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. 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. 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”.

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

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. 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. 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.

## ESTADOS INTERSEXUALES Y AMBIGÜEDAD GENITAL DE INFANTE-Alcance

AMBIGÜEDAD GENITAL-Legitimidad del consentimiento de padres por amenazas graves a salud física o vida

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.

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

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 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.

CONSENTIMIENTO INFORMADO CUALIFICADO DEL PACIENTE-Intervenciones hormonales y quirúrgicas

TRATAMIENTO MEDICO A NIÑO HERMAFRODITA-Tensión entre principios de beneficencia y autonomía

ESTADOS INTERSEXUALES-Riesgos

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

CONSENTIMIENTO PATERNO SUSTITUTO-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

Procedencia: Juez de tutela XX

Actor: NN

Temas:

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

La autorización paterna para la remodelación genital en casos de menores de cinco años es legítima, si se trata de un “consentimiento informado cualificado y persistente”.

Magistrado Ponente:

Dr. ALEJANDRO MARTÍNEZ CABALLERO

Santa Fe de Bogotá, dos (2) de agosto de mil novecientos noventa y nueve (1999).

La Séptima de Revisión de la Corte Constitucional de la República de Colombia, integrada por los Magistrados Alejandro Martínez Caballero, Fabio Morón Díaz y Vladimiro Naranjo Mesa.

EN NOMBRE DEL PUEBLO

Y

POR MANDATO DE LA CONSTITUCIÓN

Ha pronunciado la siguiente

SENTENCIA

Dentro de la acción de tutela promovida por el padre de la menor impúber N.N., quien actúa a nombre de su hija, e instaura demanda contra el Instituto de Seguros Sociales del departamento XX. El expediente está radicado bajo el N° 194963 y 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 de la menor y de sus padres.

I. ANTECEDENTES.

a) Los hechos y la solicitud.

1- El señor NN presenta acción de tutela en nombre de su hija de dos años de edad, por cuanto estima que la omisión del Instituto de Seguros Sociales (ISS) de practicar una cirugía a la menor y de suministrarle ciertos medicamentos está afectando sus derechos a la salud, a

la seguridad social, a la igualdad y al libre desarrollo de la personalidad. El peticionario manifiesta que su hija presenta problemas debido a una “hiperplasia suprarrenal”, lo cual le ha generado el desarrollo de órganos sexuales ambiguos. Sostiene que el endocrinólogo y el cirujano que trataron a la niña desde pequeña ordenaron que se le practicara una operación de remodelación de sus genitales cuando cumpliera los dos años de edad. Sin embargo, al momento de presentar la demanda de tutela, el ISS no había autorizado la cirugía, a pesar de que hace varios meses que la menor ya cumplió la edad requerida.

2- Según el padre de NN, esta negligencia del I.S.S. está produciendo en su hogar una situación de muy difícil manejo ya que la niña constantemente hace preguntas sobre la apariencia inusual de sus órganos genitales, y como padres se han sentido “cortos” para darle la respectiva explicación. Adicionalmente consideran que la permanencia de los genitales ambiguos afectará psicológicamente a la niña, quien es bastante despierta e inquieta.

El padre apoya las anteriores consideraciones médicas con las anotaciones que reposan en la copia de la historia clínica de la niña, que anexa como prueba a su solicitud. Estos documentos señalan que la menor presentó al nacer genitales ambiguos, ya que tenía una hipertrofia del clítoris o un micropene, y la vagina no se encontraba bien definida. Los estudios posteriores permitieron concluir que se trata de un “pseudohermafroditismo femenino”, por “hiperplasia suprarrenal virilizante”. Las distintas anotaciones en la historia clínica recomiendan que, fuera de los tratamientos necesarios para enfrentar los problemas de deshidratación y desequilibrios de sales, a los dos años se le debe practicar a la menor una “remodelación genital”.

3- El padre solicita entonces que se tutelen los derechos fundamentales de su hija, y que por consiguiente se ordene al I.S.S. que autorice y realice la cirugía programada lo antes posible, y que se suministre a la menor todo el tratamiento y los medicamentos que sean necesarios para su efectiva recuperación.

b) La decisión judicial que se revisa.

4- El Juez a quien correspondió el presente caso practicó varias pruebas con el fin de

determinar la situación médica de la paciente. De un lado, interrogó al padre sobre la situación de la menor, quien reiteró los puntos señalados en la solicitud y precisó que ha cotizado al ISS durante nueve años y se encuentra al día en sus aportes. De otro lado, el juez remitió a la menor al Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de la ciudad AA para que esa entidad presentara un concepto sobre su situación médica. Así, luego de realizar el examen correspondiente, el Instituto de Medicina concluyó:

“En la fecha se revisa la historia clínica de la niña NN de 2 años de edad, a quien se le diagnosticó una Hiperplasia Suprarrenal congénita, que le ha producido múltiples cambios en su cuerpo, entre los cuales hay que resaltar el crecimiento de sus genitales; y otros trastornos hormonales en su organismo.

La cirugía que necesita Hiperplasia Suprarrenal. (sic) En este caso específico es sumamente urgente para hacer la remodelación de sus genitales ambiguos en este momento.

Por otra parte los medicamentos FLORINEF, también son indispensables e irremplazables en este tratamiento.

La no oportuna realización de la cirugía causa angustia en la salud mental de la niña, por los cambios descritos.”

Finalmente, el juez solicitó a la entidad demandada que remitiera todos los documentos relevantes sobre situación de la menor, y una explicación sobre las razones para que no se hubieran realizado los tratamientos recomendados por los especialistas. En su respuesta del 23 de diciembre de 1998, el ISS señala que el propio peticionario había solicitado que la remodelación genital se adelantara en enero de 1999 y que, además, esta cirugía “ELECTIVA es de gran complejidad” ya que para su realización se requiere de exámenes prequirúrgicos, de evaluaciones por especialistas, disponibilidad de quirófanos y turno quirúrgico en la agenda del especialista. En tales circunstancias, según el ISS, no era posible adelantar esa intervención electiva antes de que terminara el año por cuanto había “saturación de cirugías pendientes” y obstáculos presupuestales, ya que el período fiscal vence el 31 de diciembre, y esa institución no puede expedir registros presupuestales para vigencias futuras. Por ello, la entidad considera que era necesario esperar hasta enero de 1999 para adelantar la correspondiente cirugía.

En relación a los medicamentos recomendados, el ISS precisa que el Florinef o Astronin no está incluido en el listado de medicamentos del Plan Obligatorio de Salud (POS), por lo cual “no se encuentra disponible en nuestra red de farmacias”, mientras que la prednisolona “se encuentra disponible para su entrega”. Igualmente la entidad explica que con posterioridad a la intervención quirúrgica, el peticionario “debe acudir al CAA donde esté adscrito donde se le continuará su manejo integral”.

El juez basó su decisión en varios fallos de la Corte Constitucional y en el artículo 44 de la Carta que, según su parecer, permiten concluir que el derecho a la salud en el caso de los niños es fundamental, sobre todo en aquellos eventos en donde una falta de atención provoca amenazas o daños graves a la integridad personal del menor. En el presente asunto, agrega la sentencia que se revisa, la operación de remodelación genital es urgente, a fin de evitar considerables trastornos en la salud física y mental de la menor, por lo cual esa cirugía debe ser autorizada por el ISS. Igualmente, señala el juez, los medicamentos son necesarios para asegurar el éxito de la intervención médica, por lo cual deben ser suministrados, aun cuando una de esas medicinas no se encuentre incluida en el POS ya que, tal y como la Corte lo ha indicado en varias decisiones (sentencias T-271 de 1995 y T114 de 1997, entre otras), la entrega de esos medicamentos urgentes para la salud no puede estar condicionada a un desarrollo legal. Con todo, la decisión judicial precisa que el ISS podrá repetir “contra el Estado colombiano en relación con los gastos adicionales sobrevinientes a 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) del Ministerio de Salud”.

c) Actividad procesal adelantada por la Sala Séptima de Revisión de la Corte Constitucional.

6- El 5º de febrero de 1999, el presente caso fue seleccionado para revisión y fue repartido a la Sala Séptima de Revisión, la cual procedió a verificar la situación médica en que se encontraba la menor. La Corte solicitó entonces al ISS y a los médicos tratantes toda la información pertinente, y en especial si la operación ya había sido practicada o no, qué tipo de cirugía se trataba, y si ella buscaba exclusivamente remodelar la apariencia de los genitales de la menor o tenía otras finalidades médicas. Esta Corporación igualmente indagó sobre los eventuales riesgos que podían existir si no se adelantaba la operación, la información que había sido suministrada a los padres para obtener su consentimiento, y si se

requieren o no cirugías posteriores u otros tratamientos.

7- La Corte recibió la historia clínica actualizada de la menor, así como respuestas detalladas, y coincidentes en lo esencial, de parte de la entidad demandada y de los médicos tratantes<sup>1</sup>. Conforme a esos documentos, el 2º de febrero de 1999, a la menor se le practicó una “remodelación de genitales ambiguos”, la cual consistió en “una Vaginoplastia (extirpar excedentes de Cuerpos Cavernosos) y una Plastia de los Labios Mayores y Menores”, y “alcanzó los objetivos estéticos y funcionales propuestos.” Según estas respuestas, “la niña se encuentra actualmente en muy buenas condiciones, y continúa el tratamiento endocrinológico que es de muy largo plazo, y los controles por cirugía infantil. Hay una muy buena evolución de su enfermedad, tanto en los aspectos médicos como en lo psicológico y los social.” Por ello consideran que “si los padres acogen las recomendaciones médicas, no será necesario practicarle más cirugías a esta niña”, aunque la paciente deberá “recibir de por vida terapia de reemplazo con Prednisona y Fluorocortisona”, ya que la falta de “estas drogas pone en peligro inminente de muerte a la niña y daña los resultados estéticos y funcionales conseguidos con la cirugía.”

La razón de estos tratamientos es que a la menor le fue diagnosticado una “Ambigüedad Sexual, como nivel terciario”, debido a una “Seudohermafroditismo Femenino ocasionado por una Hiperplasia Suprarrenal Congénita, (deficiencia de la 21-Hidroxilasa).” Los especialistas explican que se trata de “un defecto de la biosíntesis de los Esteroides que ocasiona disminución de los Glucocorticoides y Mineralocorticoides; y sobreproducción de los Andrógenos (Testosterna y sus derivados) que actuando en la Organogénesis In-Utero ocasionó la Ambigüedad Sexual de esta niña.” Según estas respuestas, esta masculinización de los genitales femeninos de la menor impide “un adecuado desarrollo en su vida futura, tanto sexual, reproductiva y psico-social”, por lo cual, “previo un tratamiento endocrinológico que frene su anormal funcionamiento suprarrenal, se procede a corregir los órganos genitales para que logren un desarrollo, un aspecto y un funcionamiento normales”. Existe por ende “una primera etapa de control endocrinológico de la suprarrenal, y una vez esto se ha logrado se procede a la remodelación de los genitales externos”.

La entidad demandada y los médicos tratantes consideran que la intervención quirúrgica “era necesaria para garantizar la salud física de la menor” ya que, si las cirugías no se realizan, “las niñas no logran de ninguna manera tener relaciones sexuales adecuadas, no

logran reproducirse y presentan secundariamente serios trastornos en su entorno social y en su esfera psicológica.” Según su parecer, estas terapias buscan consolidar “UNA IDENTIDAD GENERICA COMO DERECHO FUNDAMENTAL DE LOS NIÑOS”. En palabras de los médicos tratantes:

“La intervención médica-quirúrgica tiene como objetivos primordiales conjugar los elementos orgánicos - genitales externos adecuados y funcionales, para la reproducción, identidad genérica y un LIBRE DESARROLLO PSICOSEXUAL DE LA NIÑA. Esta niña se puede reproducir normalmente. Los procedimientos quirúrgicos idealmente se deben practicar antes de los dos años, que corresponde a la etapa “amnésica” de la niña.

La incertidumbre en la niña, de genitales ambigüos, familia y amigos ambigüos-? (la abuela y la vecina, lo primero que preguntan cuál es el SEXO FENOTÍPICO del recién nacido-?). El entorno ambigüo; todo esto ocasionaría hacia el futuro graves trastornos en el desarrollo de la personalidad y psicosexual en la niña. El ser humano precisa DEL RECONOCIMIENTO ENTRE PARES, cuando asistimos al colegio, cuando nos bañamos en cualquier medio acuático, cuando jugamos y con qué jugamos, muñecas o carros, etc. La familia en el entorno le aportan al recién nacido un PATRON ESTETICO DE BELLEZA: Vestuario, modales, etc., la niña se identifica con un patrón femenino. La niña responde claramente al pronombre femenino.

La sexualidad del ser humano es un largo proceso aprendido y se inicia desde las influencias hormonales durante la gestación, pasando por todas las etapas de la vida; por lo tanto, las apetencias y comportamientos sexuales de la niña, hacia el futuro, no las podemos predecir. Finalmente, cuando el ser humano muere, termina con un “catálogo” muy personal de su comportamiento sexual.”

Las respuestas explican que los padres han sido muy ampliamente informados “tanto sobre la patología que la niña presenta y sobre los procedimientos que era necesario realizar.” Según su criterio, la familia es “parte de todo el proceso de diagnóstico y de asistencia” y por ende es “informada e involucrada en todas las decisiones y se obtiene su consentimiento para cualquier procedimiento médico-quirúrgico, nunca se procede en contra de su voluntad, como representantes legales de la niña.”

Igualmente, ambas respuestas coinciden en señalar “que en ningún momento se ha realizado

a esta niña un cambio o re-asignación de sexo”, lo cual explican en los siguientes términos:

Finalmente, los médicos tratantes manifiestan que los profesionales que tratan el tema de la ambigüedad sexual han experimentado “inseguridad jurídica al abordar cada paciente en particular”, y que estos casos deben ser tratados con “sigilo en el manejo de la información”, ya que lo contrario trae graves consecuencias en el desarrollo de la personalidad de los pacientes.

## II- FUNDAMENTOS JURIDICOS

### Competencia

1- La Sala Séptima de Revisión 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 y del reparto que se verificó en la forma señalada en el reglamento de la Corporación.

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 considera necesario decretar oficiosamente medidas parra proteger la intimidad y el sosiego familiar de la peticionaria y de sus padres. En efecto, 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 mal sana curiosidad y un rechazo a la menor y al peticionario en el medio social en donde viven. Además, como lo señalan los médicos tratantes, estos asuntos deben ser tratados con mucho sigilo, a fin de evitar consecuencias negativas en el desarrollo de la personalidad de los pacientes. 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. Es pues necesario que los jueces de tutela en general, y esta Corte Constitucional en particular, tomen siempre oficiosamente todas las medidas pertinentes para amparar los derechos constitucionales que se podrían ver afectados por el desenvolvimiento de una acción de tutela. Por ende, y con el fin de amparar la intimidad, esta Corporación decidió suprimir en la presente sentencia todos los datos que puedan permitir la identificación de la 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.

Como es obvio, es necesario armonizar la protección de la intimidad de la peticionaria con los intereses generales de la justicia y en especial con el principio de publicidad que rige los procesos judiciales. Es entonces inevitable publicar la sentencia, pues en ella se reitera una doctrina constitucional fundamental en la materia. Finalmente, la Corte recuerda que en reciente oportunidad, esta Corporación tuvo que decidir un caso similar sobre ambigüedad genital, en donde examinó en detalle el problema médico, ético y jurídico del hermafroditismo<sup>2</sup>. 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: ¿era legítimo el consentimiento sustituto paterno?

3- El padre de una niña de dos años que presenta una forma de ambigüedad genital, a saber un pseudohermafroditismo femenino por hiperplasia suprarrenal congénita, solicita al juez de tutela que ordene al ISS que lleve a cabo una cirugía para remodelar los genitales de la menor, y que además le suministre todos los medicamentos y terapias “que sean necesarios para enfrentar esa dolencia”. Según el peticionario, los especialistas consideran que esa operación debe ser adelantada cuando el paciente cumpla dos años y es indispensable para asegurar un desarrollo psicológico sano de la niña. Sin embargo, explica el actor, a pesar de que se encuentra al día en sus cotizaciones con el ISS y que la menor ya cumplió la edad requerida, esa entidad no ha autorizado ni programado la cirugía, con lo cual afecta los derechos a la salud, a la igualdad, a la seguridad social y al libre desarrollo de la personalidad de su hija.

El juez de tutela acogió integralmente las pretensiones del actor y ordenó al ISS que dispusiera lo necesario para que se le practique en forma urgente a la niña la cirugía y se le haga entrega de los medicamentos necesarios para el adecuado tratamiento de su patología. Según su criterio, el derecho a la salud de los niños es fundamental, sobre todo en aquellos eventos en donde una falta de atención provoca amenazas o daños graves a la integridad personal del menor, lo cual sucede en este caso, pues la operación de remodelación genital es urgente, a fin de evitar considerables trastornos en la salud física y mental de la niña.

4- La solicitud del peticionario, las respuestas de la entidad demandada y los argumentos del juez de tutela 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 una menor, que presenta una forma de hermafroditismo? 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 era posible o no que los padres autorizaran para su niña 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<sup>3</sup>, 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 podía o no ser autorizada por sus padres. Así, si ese permiso no era 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”.

5- En la reciente sentencia SU-337 de 1999, esta Corporación analizó in extenso y de manera sistemática los problemas constitucionales que plantea el consentimiento informado en relación con los actuales tratamientos a la ambigüedad genital. Por ende, para resolver el presente caso no es necesario estudiar nuevamente el tema en forma integral sino que es suficiente sintetizar y reiterar los principales resultados del examen constitucional adelantado en la mencionada sentencia.

6- 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.

7- 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).

8- 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)

9- 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).

10- 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).

11- 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).

12- 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

aparición 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).

13- 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 traducían 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).

14- 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).

15- 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 válido, 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).

16- 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 y alcance del “consentimiento informado cualificado y persistente” de los padres.

17- Así sintetizada la doctrina constitucional relativa a las operaciones de remodelación de los genitales, una conclusión se impone: en el presente caso, los padres de la menor NN podían autorizar la cirugía, por cuanto la niña tiene dos años de edad, esto es, no ha superado el umbral a partir del cual pierde validez constitucional el consentimiento paterno sustituto. Igualmente, todo indica que el permiso fue efectivamente obtenido. Así, los médicos tratantes y la entidad demandada precisaron que en todo momento los padres han sido informados sobre la patología que la niña presenta y sobre los procedimientos que era necesario realizar, sin que nunca se haya procedido en contra de su voluntad. Hubo pues una autorización paterna. Sin embargo, conforme a la doctrina constitucional resumida en los fundamentos anteriores de esta sentencia, una pregunta surge naturalmente: ¿puede esa aprobación de los progenitores de NN ser caracterizada como un “consentimiento informado cualificado y persistente”, que fue el estándar fijado por la sentencia SU-337 de 1999 para que esos permisos sustitutos sean legítimos en estos casos de remodelación de los genitales de los menores de cinco años?

18- Con todo, podría objetarse, como parecen hacerlo los médicos tratantes y la entidad demandada, que ese examen del consentimiento paterno no es necesario, por cuanto en este caso no existió realmente un cambio o reasignación de sexo sino una simple remodelación de los genitales de la menor, pues antes de la cirugía NN era tanto genética como fenotípicamente una niña, y después de la operación seguirá siendo mujer. Sin

embargo, esta Corte considera que ese argumento, si bien es relevante médicamente, pues tiene un gran impacto sobre las decisiones terapéuticas a ser tomadas, no es de recibo jurídicamente, por cuanto, como ya se indicó en la sentencia SU-337 de 1999 y se ha reiterado en la presente ocasión<sup>4</sup>, es necesario distinguir entre la temprana asignación de género, que en nuestras sociedades es inevitable, y la remodelación de los genitales, que es la intervención médica que suscita agudos interrogantes constitucionales. Por ello, el debate jurídico que la Corte ha debido resolver es si esas operaciones de remodelación de los genitales, que son invasivas y riesgosas, pueden o no ser adelantadas con la autorización de los representantes legales de un menor, o si es necesario esperar hasta que el propio paciente pueda decidir si asume o no esos peligros. La sentencia SU-337 de 1999 concluyó que en niños menores de cinco años, el permiso paterno era legítimo, pero siempre y cuando se tratara de un “consentimiento cualificado y persistente”, por lo cual resulta ineludible precisar el alcance de ese concepto.

19- La sentencia SU-337 de 1999 no analizó en detalle en qué consistía el “consentimiento cualificado y persistente”, y no tenía por qué hacerlo, por cuanto en ese caso, la menor ya había ampliamente superado la edad a partir de la cual pierde toda legitimidad el permiso parental sustituto, por lo cual, de todos modos, no podía la madre autorizar la remodelación de los genitales de su hija. Era pues innecesario que la Corte fijara en detalle las características que debe tener el consentimiento paterno para adecuarse a la Carta, por cuanto ese análisis no era indispensable para decidir el caso concreto que le había sido planteado. Por el contrario, en la presente ocasión, no puede esta Corporación determinar si la presente tutela fue adecuadamente decidida, sin entrar a estudiar las características que debe tener el permiso sustituto, pues si los padres no podían autorizar esa intervención quirúrgica, con menor razón podía el juez de tutela ordenar al ISS que la practicara. Entra pues la Corte a precisar en qué consiste el “consentimiento informado cualificado y persistente”, que deben tener las autorizaciones de los padres para que se proceda a una remodelación de los genitales de sus hijos, en casos de ambigüedad sexual. En efecto, esa categoría conceptual constituye el principio normativo general sin el cual resulta imposible decidir en concreto el presente caso.

20- 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”<sup>5</sup>, 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.

20- 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<sup>6</sup>. 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.

21- 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 de 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<sup>7</sup>. 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.

En ese mismo orden de ideas, si el consentimiento debe ser persistente, es obvio que los protocolos deben prever que no basta que la autorización sea dada en un sola ocasión sino que se requiere que el permiso sea reiterado, a fin de que los padres tengan el tiempo y la posibilidad de meditar sobre cuál es la mejor opción para su hijo. Ahora bien, en este aspecto existe una tensión evidente, pues los protocolos actuales recomiendan que las cirugías se realicen lo más rápido posible, y en todo caso antes de los dos años, a fin de permitir una identificación de género sólida del menor. Por el contrario, el choque emocional por el que atraviesan los padres sugiere que el permiso para la cirugía sea postergado por un tiempo largo, a fin de que los progenitores superen su sentimiento de duelo antes de decidir. En efecto, como ya se señaló en esta providencia y en la sentencia SU-337 de 1999, los padres suelen pasar por una etapa de duelo cuando saben que su hijo es hermafrodita, es necesario que transcurra un tiempo razonable entre el diagnóstico y el perfeccionamiento del consentimiento paterno, a fin de que durante ese lapso, y con el debido apoyo psicológico, los padres puedan recrear un vínculo afectivo con el infante, antes de tomar una decisión, que tiene efectos irreversibles para el menor. Es pues necesario encontrar un equilibrio entre esos dos imperativos, de suerte que los permisos deben darse en un tiempo suficientemente corto para que pueda funcionar el actual protocolo -si los padres optan por él-, pero suficientemente distanciado para garantizar que el consentimiento parental sea sólido y persistente, y no que derive de la crisis emocional del momento. No es fácil fijar unas reglas precisas que resuelvan esa tensión normativa, por cuanto la recuperación de un choque emocional y la recreación de un vínculo afectivo son procesos no sólo lentos sino que varían mucho de persona a persona. Corresponderá pues a la propia comunidad médica y al Legislador fijar una plazos prudentes mínimos que permitan todavía adelantar las cirugías, conforme al actual protocolo, pero que confieran a los padres un tiempo de reflexión suficiente para tan importante decisión sobre el futuro de su hijo.

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

22- 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. Ahora bien, es claro que en el presente caso, el juez no verificó el alcance del consentimiento paterno, por lo cual entra la Corte a examinar si por tal razón es necesario revocar la decisión de instancia de conceder la tutela.

#### Las decisiones en el caso concreto

23- Al recibir el presente asunto, la Sala Séptima de Revisión revisó inmediatamente si ya había sido practicada la intervención quirúrgica ordenada por el juez de tutela, precisamente con el fin de asegurar que el permiso de los padres se adecuara a las exigencias constitucionales señaladas en esta sentencia. Ahora bien, como se indica en los antecedentes de la presente providencia, esa cirugía fue practicada el 2º de febrero de 1999, mientras que el proceso fue seleccionado por la Corte Constitucional el 5º de febrero de 1999, lo cual significa que esta Corporación entró a conocer del expediente, cuando la operación ya se había realizado. En tales circunstancias, no era procedente que esta Corte revocara la sentencia y ordenara que se adelantara un proceso de cualificación de la decisión paterna, por cuanto la cirugía, que tiene efectos irreversibles, ya había sido llevada a cabo. En tales circunstancias, si ya la intervención médica esencial, esto es, la cirugía de remodelación genital, fue ejecutada, ¿debe la Corte revocar la decisión del juez de tutela por cuanto no se verificó si había un consentimiento informado cualificado y persistente de los padres? O por el contrario ¿esa revocación resulta improcedente, por carencia actual de objeto, en la medida en que la cirugía ya fue adelantada y sus efectos no pueden ser

deshechos?

24- Para responder a ese interrogante, la Corte recuerda que su labor de revisión de las sentencias de tutela persigue, entre otras cosas, dos finalidades básicas: (i) unificar la jurisprudencia constitucional y (ii) que se logre la justicia material en el caso concreto. Ha dicho al respecto esta Corporación:

“El objetivo primordial de la revisión eventual, mucho más allá de la resolución específica del caso escogido, es el análisis de fondo sobre la manera como se ha interpretado y aplicado por los jueces la preceptiva constitucional y la definición que hace la Corte, en el plano doctrinal, acerca de cómo debe entenderse y aplicarse en casos posteriores en los que surja el mismo debate, a propósito de hechos o circunstancias regidas por idénticos preceptos.

Por supuesto, es indispensable que el caso particular, a partir de ese examen, sea también resuelto por la Corte, bien confirmando, ya modificando o revocando los fallos de instancia. Pero tal resolución no es el único ni el más importante propósito de la revisión y viene a ser secundario frente a los fines de establecimiento de la doctrina constitucional y de unificación de la jurisprudencia, que tienen un sentido institucional y no subjetivo”<sup>8</sup>.

Ahora bien, para unificar la jurisprudencia, esta Corporación debe estudiar si las tutelas fueron correctamente decididas, de acuerdo a las circunstancias que existían al momento en que los jueces tomaron la decisión. Esto significa que la situación relevante para definir si se confirma o no una sentencia es aquella que existía cuando el juez de instancia se pronuncia, pues tales fueron los hechos que pudo conocer el juez, y sólo con base en ellos pudo decidir el caso. Mal podría la Corte revocar una sentencia, que fue correctamente decidida por el juez de tutela, debido a una modificación ulterior de la situación fáctica, que el funcionario judicial que estudió el asunto no podía tomar en consideración. En cambio, la justicia material en el caso concreto depende en gran medida de que las órdenes que esta Corte realice en sede de revisión sean efectivas y apropiadas. Por ende, esas órdenes deben adecuarse a los hechos existentes al momento cuando la Corte decide, pues resulta irrazonable que esta Corporación desconozca los cambios que hayan podido ocurrir entre la decisión del juez y la sentencia de revisión.

25- Así, las cosas, para la Corte es claro que habrá de revocarse la decisión del juez de instancia, por cuanto éste no verificó si la autorización paterna se ajustaba a las exigencias

constitucionales, y mal puede ordenarse por vía de tutela un tratamiento médico que carece de un consentimiento informado válido. Por el contrario, la Corte considera que el juez de tutela acertó en señalar que procedía proteger el derecho al libre desarrollo de la personalidad de la menor NN, puesto que, siguiendo los criterios establecidos en la sentencia SU-337 de 1999, una cosa es que los padres puedan o no autorizar esas intervenciones de remodelación de los genitales, y otra muy diferente que no merezcan protección constitucional los menores hermafroditas, que además de ser niños, hacen parte de una minoría marginada y olvidada. La identidad sexual y el libre desarrollo de la personalidad de esos infantes merecen entonces una especial protección del Estado (CP arts 13, 16 y 44), y por eso tuvo razón el juez de tutela en amparar esos derechos. La sentencia revisada será entonces parcialmente revocada y parcialmente confirmada.

26- En cuanto a las órdenes que formulará esta sentencia, la Corte debe partir, como ya se indicó, de la situación fáctica existente al momento en que realiza su pronunciamiento, por lo cual no puede desconocer que la operación de remodelación de los genitales ya fue realizada. Así las cosas, y teniendo en cuenta que, conforme a los conceptos médicos, los medicamentos previstos en el fallo de instancia son necesarios, esta Corporación confirmará la orden de que los tratamientos que sean indispensables sigan siendo suministrados, con la precisión efectuada por el juez de tutela, y que corresponde a la jurisprudencia de esta Corporación, según la cual aquellas medicinas que no se encuentren incluidas en el POS, pero que sean necesarias para continuar el tratamiento de la menor, deben también ser entregadas, 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).

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.

Período de transición y necesidad de una regulación legal concreta del consentimiento informado en casos de ambigüedad genital.

27- Por último, la Corte Constitucional precisa que los interrogantes jurídicos que plantean estas intervenciones médicas de remodelación de los genitales son muy complejos y que, como se señaló en la sentencia SU-337 de 1999, la sociedad contemporánea está viviendo un período de transición normativa y cultural en relación con el hermafroditismo. En tal contexto, nadie puede dudar de la buena fe con que han obrado los padres, los médicos tratantes, la entidad demandada y el juez de tutela que decidió el caso, quienes tomaron la opción que consideraron más adecuada a los intereses de la menor. Por ende, esta Corporación aclara que, a pesar de que la decisión del juez será parcialmente revocada, debe entenderse que no se podía exigir de los médicos tratantes, ni del juez que decidió el caso, seguir una doctrina constitucional que aún no había sido fijada.

28- Igualmente, y como se indicó en la mencionada sentencia SU-337 de 1999, esta transición normativa y cultural que pueden estar viviendo nuestras sociedades en este campo indica que 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 estas decisiones de la Corte Constitucional como sobre la responsabilidad de los distintos órganos estatales y de la propia sociedad colombiana en este campo.

De un lado, esta Corporación considera que los criterios establecidos en estas sentencias son los que mejor preservan los derechos fundamentales y los valores constitucionales, en el actual momento histórico; sin embargo, debido a la complejidad del tema, es posible que conocimientos científicos más depurados o nuevos cambios culturales, obliguen a revisar algunos de los resultados del presente análisis, y procedimientos médicos que hoy todavía son legítimos, pueden tornarse inconstitucionales.

29- De otro lado, esta Corporación ha llegado a la conclusión, tanto en esta providencia como en la sentencia SU-337 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, lo cual supone que la comunidad médica debe desarrollar protocolos que permitan cualificar el consentimiento paterno. Igualmente, esta Corporación precisó que a ella no le corresponde elaborar en detalle las reglas precisas que deben contener estos protocolos, pues 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. Por ende, la Corte exhorta al Congreso para que desarrolle y concrete el tema del consentimiento informado en este ámbito, y en situaciones similares, a fin de evitar las inseguridades jurídicas que podrían existir en la práctica médica.

30- La Corte reitera por último 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 citadas del profesor William Reiner<sup>9</sup>, 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: TUTELAR el derecho a la intimidad de la peticionaria N.N. 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 XX que decidió en primera instancia el caso, deberán garantizar esta estricta reserva.

Segundo: REVOCAR parcialmente la sentencia del juzgado XX, que decidió amparar los derechos a la salud, a la seguridad social, al libre desarrollo de la personalidad, a la igualdad y de los niños, de la 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 practique en forma urgente a la niña la cirugía recomendada.

Tercero: En su lugar, amparar, pero por las razones señaladas en esta sentencia, los derechos a la identidad sexual y al libre desarrollo de la personalidad de la menor NN. En consecuencia, la seccional del ISS deberá seguirle suministrando los medicamentos y terapias indispensables para su tratamiento de problemas de ambigüedad genital, incluyendo, en caso de que sea necesario, un apoyo psicoterapéutico.

Cuarto: La Seccional del ISS podrá repetir contra el Estado colombiano en relación con los gastos adicionales sobrevinientes a 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).

Quinto: 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 al padre 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.

ALEJANDRO MARTÍNEZ CABALLERO

Magistrado

FABIO MORÓN DÍAZ

Magistrado

VLADIMIRO NARANJO MESA

Magistrado

MARTHA VICTORIA SÁCHICA DE MONCALEANO

Secretaria General

1 Ver en folios 62 a 106 del expediente, la respuesta del ISS, la cual incluye la historia clínica de la menor y explicaciones suministradas por el Director Administrativo del Hospital en donde se practicó la cirugía. Ver igualmente en folios 113 a 117 del expediente las explicaciones suministradas por los especialistas responsables de las intervenciones médicas.

2 Ver sentencia SU-337 de 1999. MP Alejandro Martínez Caballero.

3 Ver las sentencias T-477 de 1995 y SU-337 de 1999.

5 Sentencia T-153 de 1998. MP Eduardo Cifuentes Muñoz. Fundamento Jurídico No 47.

6 Ver al respecto, entre otras, las reflexiones de esta Corte sobre la prestación del consentimiento en situaciones complejas y riesgosas, en la sentencia C-239 de 1997. MP Carlos Gaviria Díaz. Consideración de la Corte D. Ver igualmente las exigentes pautas establecidas por las asociaciones médicas para casos de transexualidad, las cuales fueron resumidas por esta Corte en la nota No 98, del fundamento jurídico 40 de la referida sentencia SU-337 de 1999.

7 Ver, entre otras, sentencia SU-337 de 1999. Fundamento Jurídico 14.

8 Sentencia T-269 de 1995. MP José Gregorio Hernández Galindo.

9 Ver en la sentencia SU-337 de 1999, Fundamento Jurídico No 90, la referencia a la afirmación del especialista en ambigüedad genital William Reiner, para el cual “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”. Ver Reiner, William. “To be male or female - that is the question” en Archives of Pediatric and Adolescent Medicine. 1997. 151:, p 225.