



Bioética y situación narrativa de las personas con trastorno del desarrollo sexual (TDS)

Ana Lilia Higuera Olivo*

* Maestra en Bioética y especialista en Derechos Humanos. Profesora de Bioética y Profesionalismo, Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina, Facultad de Medicina, UNAM; Bioética, Escuela Médico Militar, Área Básica; Carrera de Cirujano Dentista, FES Zaragoza, UNAM. Miembro de la Academia Nacional Mexicana de Bioética, Sociedad Mexicana de Historia y Filosofía de la Medicina.

RESUMEN

En este trabajo se tratará la condición existencial de las personas diagnosticadas en estado de intersexualidad con base en la ambigüedad sexual anatómica y gonadal calificada como «hermafroditismo». No es el objeto fundamental del estudio la reflexión y análisis de los procesos de orientación y/o preferencia sexual del grupo LGBTTTI, sino las consideraciones que provocan dilemas bioéticos en tanto la elección identitaria sexo-genérica que se asigna por terceros a una persona al momento de nacer en función de una genitalidad clara y objetiva que, al revelar ambigüedad anatómica, provoca que las personas responsables y/o cercanas a ella —sean padres, tutores, médicos, etcétera— tomen decisiones apresuradas y/o arbitrarias en cuanto a la designación del sexo con que habrá de ser registrado —para fines legales— dicho recién nacido. Esto da origen a un consentimiento, tal vez apresurado (y hasta arbitrario), respecto al tratamiento quirúrgico indicado para asignar identidad sexual a partir de la genitalidad o dependiendo sólo de la situación gonadal, lo que posteriormente podría implicar situaciones éticas dilemáticas y/o calificadas como inmorales, en tanto la condición existencial de la identidad sexual asignada al arbitrio y bajo presión legal, social y cultural implícitas.

Palabras clave: Visibilización, aleatoriedad biológico-natural, bioética, narrativa, existencialidad.

Bioethics and narrative situation of people with sexual development disorder (SDD)

ABSTRACT

This paper will deal with the existential condition of people diagnosed in an intersexual state based on the anatomical and gonadal sexual ambiguity described as hermaphroditism. The reflection and analysis of the LGBTTTI group's orientation and/or sexual preference processes is not the main objective of the study, but rather the reflexive considerations that provoke bioethical dilemmas in the choice of sex-generic identity that is assigned by third parties to a person at the time of birth according to a clear and objective genitality that reveals anatomical ambiguity, causing the people responsible and/or close to it —whether parents, guardians, or doctors— to make hasty and/or arbitrary decisions regarding the designation of the sex with which the newborn will be registered —for legal purposes—. This gives rise to a consent (perhaps hasty and even arbitrary) with respect to the surgical treatment indicated to assign sexual identity from the genitality or depending only on the gonadal situation, which subsequently implies dilemmatic ethical situations concerning the existential condition of the sexual identity assigned arbitrarily and under implicit legal, social and cultural pressure.

Key words: Visibility, biological-natural randomness, bioethics, narrative, existentiality.

*No temas que tu opinión sea excéntrica,
porque cada opinión que ahora se acepta
fue excéntrica alguna vez.*

- Bertrand Russell

Introducción

Una persona puede presentar al momento de su nacimiento una situación de intersexualidad y/o ambi-

güedad sexual anatómica; acorde con parámetros establecidos por la medicina, la sociología y el derecho, debe asignársele una calificación biológica, cultural y jurídica a fin de que pueda ser sujeto de una identidad definida en los términos que la ley plantea para ser protegida por el Estado. Esto implica, a la vez, un sentido de «normalidad» socialmente aceptada bajo la conceptualización binaria de los hechos evidentes; sin embargo, al apreciarse una ambigüedad genital (en contraste con la configuración humana de un cuerpo

masculino o femenino «normal»), nos encontramos frente a una situación biológica diferente, conocida como hermafroditismo, término que remite de forma histórica a una visión mitológica sobre la asignación de identidad de una persona a partir de la particularización específica de sus características sexuales físicas:

*...y he aquí que Hermafrodito, hijo de Afrodita y Hermes, siendo un joven de gran belleza, al dirigirse a Caria en Halicarnaso, es objeto del deseo de la náyade Salmacis, quien suplica a los dioses no separarla de él, motivo suficiente para que los dioses les unan, fusionando en uno, ambos cuerpos.*¹

Hablar de intersexualidad y/o hermafroditismo en la actualidad remite a lo que (de forma general y desde una perspectiva médica) se ha dado en llamar *trastornos del desarrollo sexual*—denominación que para los fines de este trabajo y de aquí en adelante se citará con las siglas TDS—. Dicha clasificación y denominación del trastorno se designó en 2006, a partir de una conferencia que sobre el tema patrocinaron la *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* y la *European Society of Pediatrics Endocrinology*; se estableció para sustituir las terminologías usadas, como «intersexualidad» y «hermafroditismo».

A manera de generalidad, dicho trastorno incluye cuatro condiciones médicas básicas que se presentan a partir de una alteración durante el proceso de desarrollo embrionario de los órganos sexuales—mecanismo al que denominaré como de aleatoriedad biológico-natural—, lo que provoca fenotípica, genotípica, hormonal y/o gonadalmente modificaciones a diversos niveles anatomofisiológicos del aparato genital femenino o masculino, que incidirán en mayor o menor medida en una afectación al desarrollo de la sexualidad, en virtud de factores externos de carácter social, cultural y, por ende, jurídicos, que circunscriben a tal condición.

Es cierto que los trastornos del desarrollo sexual (TDS) no ocupan los más altos índices de incidencia y prevalencia entre neonatos en relación con otras enfermedades, síndromes y/o alteraciones congénitas; pero es también muy cierto que, por implicar un asunto tan complejo y subjetivo como la sexualidad, provocan una invisibilización del problema, al grado de evaluarse, confundirse y/o atenderse hasta el momento en que, por diversas razones, dicha afectación altera otros órganos y/o sistemas anatómicos, sin dar mayor peso y/o significación al desequilibrio psicosociosexual que puede presentarse a temprana edad, como bien señala Allen:

*El desarrollo de la identidad de género puede o no ser consistente con el género asignado en el periodo del recién nacido y la disforia de género puede ser manifiesta. Hay que incorporar esta apreciación a cualquier estrategia de asistencia.*²

Ahora bien, la cuestión a presentar está en relación con evidenciar y visibilizar tal condición bajo consideraciones humanistas de corte bioético, dada la complejidad de las consecuencias que acarrea a futuro en la estructura del plan de vida de una persona en tales circunstancias. Así que, en virtud de la amplitud que el tema ofrece para discusión, habré de remitirme a dos consideraciones:

A) La situación moral y ética de la identidad existencial—motivo de un dilema bioético—, a partir de una visión sobre la existencialidad sexuada versus una óptica de usos y costumbres.

Asumir y/o tratar de entender «ser quien se es, a partir de lo que se ve» desde una óptica externa no es una tarea sencilla, debido a que la narrativa común de un acontecimiento normalmente se establece según los parámetros vigentes del momento en que se vive, conforme al entorno en que se está. De este modo, para partir y hacer hincapié en este sistema binario que hace evidente una dualidad platónica (que en pleno siglo XXI y con avances tecnológicos relevantes continúa manifestándose en la percepción de un sector de la humanidad que mantiene a partir de sistemas duales de pensamiento las clasificaciones que etiquetan condiciones de vida y desarrollo—en el tenor que sea— a partir de dos polos extremos (positivo y negativo) que no dan cabida a nada intermedio—debido, tal vez, a la dificultad cognitiva que implica «moverse» dentro de un rango más amplio de posibilidades internas sobre un hecho concreto—) resulta más cómodo o práctico utilizar un lenguaje binario que exprese—por la evidencia científica, objetiva, real y/o concreta— lo que es o no es: moral-inmoral, falso-verdadero, enfermo-sano u hombre-mujer.

Este «ser o no ser», sin embargo, va más allá del «estar o no estar» en una clasificación, ya que el solo hecho de ser considerado dentro de un marco de referencia de «algo»—¡lo que sea!— remite a una pertenencia; es decir, a saber que una cosa u objeto es sujeto de esa clasificación y está siendo tomado en cuenta como tal debido al mayor número de características que lo identifican con ella, pero que no son en su totalidad las que lo hacen «saberse» parte de la misma.³

Como puede apreciarse, si bien es cierto que las taxonomías –producto, por cierto, dicotómico, de una óptica filosófico-positivista de la ciencia– le dan orden y clasificación al pensamiento humano para ajustar su cognición a los parámetros vigentes de su momento histórico y emitir razonamientos lógicos que satisfagan la objetividad de sus sistemas de concreción con base en los hechos tangibles, obvios y/o reales, dejan de lado ese «mundo sensible»; es decir, esa mirada que desde la estética puede ser apreciada, percibida e interpretada bastante más subjetivamente, dado que, desde una perspectiva ético-hermenéutica de lo humano, se aprecian valores más significativos que el solo trazo de una evidencia física concreta y clara.

Así, respecto al dilema que nos ocupa en cuanto la identidad existencial de una persona con TDS, si bien es cierto que tiene sobre sí y de raíz la condición de una clasificación binaria sexo-genérica que le permite adecuar a un sistema determinado por la sociedad y el pensamiento vigente una identidad acorde a los parámetros –médicos, sociales, jurídicos y/o legales–⁴ establecidos, es claro que, bajo tal esquema de clasificaciones, el binomio libertad-esclavitud (en tanto la significación de elección) es un parámetro fundamental de consideración sobre tales existencialidades –las de los TDS–, que no sólo se ven conflictuadas por la asignación de una identidad sexual con base en parámetros de evidencia biológico-científica al arbitrio y por terceros (ya sean tutores y/o médicos), sino por la dificultad legal para reasignar su identidad sexo-existencial a futuro y en función del plan de vida –lo que implica considerar la tan discutida «calidad de vida»–, así como el costo social que representa en el ánimo de tales sujetos defenderla en los términos de su propia vivencia narrativa e interpretación del dilema.

B) ¿Etiquetar como enferma a una persona con TDS resulta una adecuada justificación social a su narrativa particular y, en consecuencia, a la construcción de su existencialidad ante los otros?

Al inicio de este trabajo, partí del texto de Ovidio sobre «el mito de Hermafrodito y Salmacis» para comenzar a dar significación al hecho de que en la propia naturaleza de la humanidad –más allá del mito o la leyenda– prevalece una incertidumbre por explicar y comprender de dónde surge esta idea de las dualidades, que –curiosamente– se asocian a la vez con una idea o ideal de «bueno» o «malo». Al

aterrrizarlo en una cuestión biológica que implica a la sexualidad, se encuentra un primer nivel del dilema, en tanto la concepción tradicional que se tiene de ella, ya sea por forma (lo estético), condición (lo biológico), uso (lo social), apreciación (lo moral) o situación (lo legal).

Es evidente que la sexualidad y su caracterización en la naturaleza no ofrecen problema ni dilema alguno para nadie en tanto no impliquen al ser humano. Es decir, si existen en el reino vegetal plantas con una caracterización hermafrodita que de ese modo favorezcan la perpetuación de la especie y el mantenimiento de la cadena de vida o especies animales inferiores que, por ciclos o condiciones en la naturaleza, deban comportarse con tal dualidad para conservarse, tal cuestión no ofrece mayor consideración de análisis valorativo. Sin embargo, cuando tal condición se ve representada en la sociedad humana, provoca una convulsión en la visión que de ello se tiene, ya que el sistema de organización humana (en cuanto su creencia⁵ y percepción de normalidad) está en función de hombres y mujeres (que, con el avance del conocimiento y las ciencias anatómica y fisiológica, se ven y evalúan en tanto condiciones concretas; esto es, como ovarios y testículos, estrógenos y testosterona o «X» y «Y»). Ciertamente, como lo señalé en el apartado anterior, la idea binaria prevalente domina el escenario taxonómico en que se mueve el ideario social, pero ¿qué hace que tal situación prevalezca y se vuelva reacia a modificaciones, percepciones e interpretaciones diferentes sobre tal condición?, ¿será acaso que atenta sobre otro gran bastión social, que es la progenie?, ¿o será tan sólo el simple hecho de no contrariar –por sencilla lógica– el ritmo estético de lo establecido? Esto trae a colación lo que plantea Nuria Gregori respecto a que:

*Estas escalas, estándares y medidas, más que demostrar empíricamente alguna esencia fundamental sobre las diferencias entre sexos y géneros, nos devuelven reflejada una imagen ya conocida: la necesidad de perpetuar las mismas concepciones de complementariedad entre sexos con un modelo de sexualidad heterosexual.*⁶

Con ello deviene también otro cuestionamiento en virtud de ser una situación biológico-natural que requiere de atención clínico-terapéutica, dado el procesamiento medicalizado de la cuestión en cuanto la etiqueta conceptual que se le coloque, como enferme-

dad, anormalidad, patología, alteración u otra, a modo de resignificar tal condición –de tiempo en tiempo y de lugar a lugar–, buscando justificar su impacto ante una población «civilizada» reacia a la aceptación de lo diferente –ya que, curiosamente, entre algunas etnias y/o culturas no occidentalizadas, tal condición tiene otros escenarios de percepción y discurso–, lo que provoca una especie de respuesta eugenésica que los determina como niño o niña de inmediato y sin maleficencia, para procurarles, en apariencia, el menor daño.

Establecido esto, la cuestión remite a ¿cómo apostar por la calidad de vida futura de una persona con TDS –como bien señala el *Consensus Statement on Management of the Intersex Disorder*,⁷ publicado en 2006– a fin de ofrecer acciones «sanas y pertinentes» a seguir con tales personas, para evitar estigmatización, confusión, indiferencia y, por lo tanto, invisibilización de los problemas legales que ocasiona? Intentando explicar la fenomenología de una condición biológica que pone en juego la definición existencial de un menor –neonato– a partir de la toma de decisión de tutores y/o médicos con la finalidad de lograr su bienestar y sana integración social, partiré de un elemento clave y fundamental para la medicina: *la angustia*.⁸ Dicha cuestión se trata de un fenómeno humano con caracterización muy propia y significación específica en cada individuo; esto, aunado a la circunstancia médica que rodea a las personas con TDS, hace que tal cuestión sea considerada para visibilizar e intentar construir una explicación sexo-existencial sobre el dilema, problemas y conflictos que los niños con TDS tendrán a lo largo de su vida (o, en el menor de los casos, desde su nacimiento y hasta los 15-18 años).

Visibilizar a las personas con TDS implica establecer las *condiciones que...[determinen]...las posibilidades...[de que algo]...un objeto o un fenómeno sea observable*.⁹ Así, lo que se pretende con este trabajo es hacer observable una condición biológico-existencial que afecta a futuras personas jurídicas en su identidad: el porqué de tal inquietud queda asentado a partir de la gran importancia que ha cobrado el tema de la diversidad humana desde el último tercio del siglo XX y en este siglo XXI, ya que es curioso cómo una sociedad globalizada, que responde a múltiples legislaciones sobre derechos humanos y apela constantemente al discurso ético de equidad y no discriminación, presenta cada día más actitudes prejuiciadas que estigmatizan y etiquetan aquello que no está dentro de los cánones de la «normalidad»:

recuérdese el caso de la atleta sudafricana Caster Semenya, medalla de oro en los mundiales de Berlín, a quien le fue cuestionada su condición y, por ella, el triunfo logrado.

Pero ¿por qué pensar en la dilemática que es e involucra a las personas con TDS, si al final la decisión sobre su apariencia puede ser modificada por la cirugía y su identidad jurídica apelada conforme a derecho? Tal vez porque, simplemente –y en cuanto condición humana–, se busca siempre el reconocimiento de los otros como parte de un proceso de autarquía¹⁰ (entendiendo ésta en el sentido de poder seleccionar de entre dos posibilidades o alternativas de forma de vida, aquella que conjugue la vida estética con la vida moral acorde a una elección particular, creando así una identidad y pertenencia propias, lo cual implica reconocerse y ser reconocido ante la sociedad en que se mueve y gesta un plan de vida).

De forma curiosa y paradójica, se ha buscado invisibilizar una realidad biológica de pertenencia humana que ofrece condiciones confusas y, por ende, distintas a las canónicamente establecidas –cuando de sexualidad genitalizada se habla–, por el tipo de discurso que es y la forma como se construye y comunica entre extraños morales,¹¹ ya que no es lo mismo caracterizar a una persona como *deforme* que como *enferma*, dada la significación en que se mueve el ideario cultural al respecto. Cabe señalar que el orden social remite a generar mecanismos de validación y reconocimiento a partir de hechos científicos estructurados; cuando ello no es posible y la certeza se vuelve en incertidumbre, surge una búsqueda de justificaciones diversas (y, tal vez, la medicalización de tales inconsistencias sea una forma de explicar aquello que no tiene cabida en la comprensión social y cotidiana de lo que la vida humana es y/o puede ser).¹² De aquí que –bajo tales circunstancias– este sentido de la vida se va resignificando conforme a la percepción que se tiene de los fenómenos de identidad que en ella ocurren.

Conclusiones

Tenemos, entonces, que la cuestión de identidad de la persona con TDS –en cuanto su genitalidad ambigua– se hace compleja no por la definición realizada por terceros en virtud de la forma del cuerpo (lo que refleja la identidad personal), sino por lo que implica como humano no identificarse para sí con la caracterización externa que los atributos físicos denotan.

Vemos, pues, que hablar de una identidad personal y una identidad narrativa representa establecer dos

momentos distintos de percepción como ser humano, en donde la existencia –como *continuum* de un ciclo propio– no ha sido del todo responsabilidad de sí y frente a los otros. Al respecto, Ricoeur señala que *la equivocidad de la identidad concierne a nuestra... [percepción]... a través de la sinonimia parcial entre «mismo» e «idéntico» [...] mismo es empleado en el contexto de una comparación, y tiene como contrarios: otro, distinto, diverso, desigual, inverso*,¹³ de aquí su visión respecto a *la mismidad como sinónimo de la identidad-ídem... [que opone a]... la ipseidad por referencia a la identidad-ipse...*¹⁴

De modo que el problema aquí está en función de la significación del cuerpo y la consideración del impacto en la persona que se es cuando se adquiere la conciencia de ello; es decir, cuando por condición humana se detona la necesidad de definir la existencia propia en el sentido de la responsabilidad que se tiene sobre el cuerpo que se posee y su congruencia con sentir la intimidad de tal propiedad –consigo y para sí–, y no sólo a partir de la visión y/o manipulación de otros (¿como una eugenesia terapéutica, tal vez?). ¿Es acaso esta mismidad una búsqueda interna de individualización, en cuanto que la aleatoriedad biológico-natural, al producir una ambigüedad, ofrece la posibilidad de elegir desde sí y no desde otros la construcción de una existencia distinta, con su propia narrativa? En ese punto, el padecer existencial hace presencia al revelar una identidad personal que no es la propiamente elegida y que tiene como marca un cuerpo que no se asume como propio, con lo que el problema aquí pareciera remitir a lo que la representación de un cuerpo puede hacer desde lo sociocultural, impactando en el ánimo de quien no ha tenido la posibilidad de elección y debe encontrar en el mundo práctico (real) los mecanismos que le permitan conciliar su identidad narrativa con la identidad personal construida por terceros con base en los atributos físicos estimulados por la crianza y el contexto.

Si bien es cierto que el proceso histórico de medicalización del trastorno mejora la situación y condición frente al ideario sociocultural, las acciones jurídico-legales implementadas hasta ahora para beneficiar tal situación operativamente aún no van de la mano con la disminución de la visión de estigmatización y, por lo tanto, discriminación que se tiene de ella. Por ello, su narrativa sigue siendo poco conocida. Algunas de ellas, a partir de un texto como el transcrito y difundido por Michel Foucault respecto al caso del

hermafroditismo de Herculine Barbin,¹⁵ de tiempo en tiempo y de lugar en lugar salen a la luz con propósitos específicos –lo que confunde y mal interpreta la situación del neonato con TDS–.

Por ello, he considerado que toca a la bioética reflexionar sobre estas cuestiones y redimensionar la narrativa de las personas con TDS; en específico, aquéllas con ambigüedad genital, dado que en un mundo de comunidades morales tan variadas y dispares, como bien señala Engelhardt:

*Las preocupaciones [...] respecto a la incorrección moral de gran parte de las intervenciones que las instituciones morales seculares deben tolerar refuerzan aún más la obligación de reconocer en el ámbito sanitario la diversidad que caracteriza a la condición humana. Cuando nos encontramos como extraños morales debemos acordar decidir imparcialmente qué vamos a realizar juntos... [y]... cuando no podamos descubrir de forma conjunta [...] tendremos que acordar [...] seguir nuestros propios caminos.*¹⁶

La percepción que un sujeto tiene de un fenómeno, condición o situación –a partir de la interpretación de su vivencia– marca una forma de historia personal que, por lo general, no es considerada ni consignada en el expediente clínico o en la argumentación legal para validar una existencia ambigua que exige reconocimiento, siendo que existe un derecho humano a buscar y legitimar una identidad propia con la que se pueda adquirir bienestar y calidad de vida, sin importar qué tan ortodoxa o no sea –frente a los otros– la decisión que asuma sobre sí.

REFERENCIAS

1. Ovidio. *Metamorfosis*, el mito de Hermafrodito y Salmacis. Libro IV. Editorial Gredos; 1992.
2. Allen L. Trastornos del desarrollo sexual. *Obstet Gynecol Clin N Am*. 2009; 36 (1); 25-45. [Consultado el 19 de abril de 2016] Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?query=Dismax.DOCUMENTAL_TODO=trastornos+del+desarrollo+sexual+alisa+allen
3. Granja CD. Idea para una historia universal en clave cosmopolita, de Immanuel Kant (presentación al texto); Colección Pequeños Grandes Ensayos.. México: UNAM; 2006. p. 11.
4. Martínez PE. Biología de la diferenciación sexual humana. *Anales de la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas*; Instituto de Bioética. 2010. p. 4.
5. Gregori FN. Utopías dicotómicas sobre los cuerpos sexuados. *Revista Arbor*. 2013; 189 (763): a071. [Consultado el 24 de octubre de 2014] doi: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2013.763n3008>
6. Lee PA, Houk CP, Ahmed SF, Hughes IA; International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson

- Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology. Consensus statement on management of intersex. *Pediatrics*. 2006; 118 (2): e488-500.
7. De la Fuente JR. *Psicología clínica*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica; 1996.
 8. *Diccionario de la Lengua Española*. México: Editorial Porrúa; 2012. p. 805.
 9. Abbagnano N. *Diccionario de filosofía*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica; 1998. p. 113.
 10. Engelhardt HT. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, España: Editorial Paidós Básica; 1995. p. 228.
 11. Engelhardt HT. *op cit.* p. 245.
 12. Ricoeur P. *Si mismo como otro*. México: Editorial Siglo XXI. p. XIII.
 13. Ricoeur P. *op. cit.*; p. 120.
 14. Foucault M. *Historia de la Sexualidad-1: la voluntad de saber*. México: Editorial Siglo XXI; 2011. p. 95.
 15. Foucault M. *Herculine Barbin llamada Alexina*. España: Editorial Talasa Ediciones; 2007. p. 181.
 16. Engelhardt HT. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, España: Editorial Paidós Básica; 1995. p. 439.

Dirección para correspondencia:

Ana Lilia Higuera Olivo

Edificio Henequén 68-4,

Infonavit-Iztacalco, 08900,

Del. Iztacalco, Ciudad de México.

E-mail: ashahigo@yahoo.com.mx