

VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología  
XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en  
Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos  
Aires, Buenos Aires, 2014.

# **El cuidado, el consentimiento informado y l\*s niñ\*s intersexo.**

Sabio, María Fernanda.

Cita:

Sabio, María Fernanda (2014). *El cuidado, el consentimiento informado y l\*s niñ\*s intersexo*. VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-035/96>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ecXM/v1d>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# EL CUIDADO, EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y L\*S NIÑ\*S INTERSEXO

Sabio, María Fernanda

Universidad Nacional de Quilmes. Argentina

## RESUMEN

L\*s niñ\*s nacidos con genitales ambiguos han sufrido cirugías de asignación de sexo/género de manera sistemática por años. Esta práctica tiene como presupuesto la dicotomía femenino/masculino. Sin embargo, es posible pensar otra posibilidad; puede pensarse el género como conformado por actos performativos. En este caso, la “fabricación” de un sexo/género puede ser deconstruida y repensada. Por otro lado, se ha desdibujado el significado del consentimiento informado en relación a estas cirugías. El proceso de consentimiento tiene como finalidad salvaguardar la autonomía de los pacientes. En este caso, l\*s pacientes son recién nacidos, lo que implica que no pueden decidir por ellos mismos. Esto nos obliga a pensar cuán legítimo es que un padre decida asignar una genitalidad determinada a su hijo.

## Palabras clave

Cuidado, Consentimiento informado, Intersexualidad

## ABSTRACT

CARE, INFORM CONSENT AND INTERSEXUAL CHILDREN

Kids born with ambiguous genitalia have suffered assignment surgeries of sex / gender. This practice is based on female / male dichotomy. However, gender can be thought of as composed of performative acts. Though, the “manufacture” of a sex / gender can be deconstructed and rethought. On the other hand, meaning of informed consent in relation to these surgeries has been misunderstood. The consent process is intended to safeguard patients’ autonomy. But intersexuality decisions used to be made when patients were newborns, which means they could not decide for themselves. This forces us to think about how legitimate is that a parent decide to allow surgery genital for her son.

## Key words

Care, Inform Consent, Intersexuality

El término “desórdenes del desarrollo sexual” se utiliza, en el ámbito médico, para indicar condiciones congénitas con desarrollo sexual atípico a nivel cromosómico, gonadal o anatómico (Houk et al, 2006), que pueden dar como resultado genitales ambiguos (Conway, 2005). Existen distintas condiciones que pueden llevar a la aparición de genitales ambiguos, no todas ellas implican un riesgo para la vida del recién nacido, sin embargo, durante años se ha tenido como práctica generalizada realizar una cirugía, muchas veces, simplemente estética a los recién nacidos con genitales ambiguos. Esta cirugía es acompañada con tratamiento hormonal para una definición clara del género asignado. Con los años, muchos de estos niñ\*s muestran molestia en relación a ese género, lo que implica la necesidad de un replanteo de esta práctica y del papel de la medicina.

Uno de los deberes de la Medicina es el de cuidar (Pfeifer, 2013). Pero la palabra cuidado no es unívoca, sino que existen distintas

definiciones, perspectivas y dimensiones con las que es posible abordar el tema. Este puede entenderse como “un sistema de actividad construido en las diferentes culturas destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas con ciertas legalidades que se transforman” (Chardon, 2011). La historicidad de este término permite repensar prácticas naturalizadas en la Medicina y que pueden ser puestas en cuestión. Un ejemplo es la tendencia a realizar cirugías de manera sistemática a los recién nacidos con genitales ambiguos. Por otro lado, el consentimiento informado forma parte de las prácticas de cuidado que hacen al quehacer médico. Este consentimiento es violado de manera sistemática cuando se realiza una cirugía innecesaria a alguien que no puede consentirla ni negarla y que, potencialmente, llegará el momento en que podrá decidir sobre su sexualidad/genitalidad.

## L\*s intersexo y la cirugía

Un pionero en la “reparación de genitales” fue el Dr. John Money, quien en 1950 planteó la teoría de que la identidad sexual se relaciona exclusivamente con el sexo de crianza, independiente de lo que marque la genitalidad. Esta creencia llevó a los médicos a convencerse de que era posible “crear” niños con un sexo definido por medio de una operación quirúrgica, acompañada con terapia hormonal, y luego criarlos a partir del sexo asignado. (Conway, 2005). Las razones para realizar estas cirugías son dos: 1) cuando se trata de una emergencia médica y corre riesgo la vida; 2) para hacer que un cuerpo parezca más femenino o más masculino. En el primer caso, es posible hablar de una práctica clara de cuidado, sin embargo, el segundo es problemático. Históricamente se ha tomado el intersexo como una emergencia médica que es necesario solucionar cuanto antes, independientemente de que realmente lo sea; es decir, independientemente de que el niñ\*x corra riesgo de vida. Esto es resultado de que la existencia de niñ\*s intersexo rompe con la división de género: macho-hembra y desestructura la manera en que entendemos y ordenamos el mundo. Por eso es imprescindible corregir el “error de la naturaleza” para que el nuevo ser quepa en una de las etiquetas preestablecidas..

Los expertos aseguran que es más sencillo reconstruir una niña. Así que a la mayoría de estos niñ\*s se les asigna sexo femenino, sin importar que en el procedimiento se pierda tejido sensitivo (Conway, 2005). Pareciera que es menos problemático realizar una vagina insensible que un pene que no podrá tener una erección. En el imaginario, el macho debe tener un pene de un tamaño razonable; sino, no será macho.

La cirugía cosmética, en principio, no es urgente, aunque aún no se conocen los posibles riesgos y beneficios de operar y de no hacerlo (Houk et al, 2006). Al momento de plantear la necesidad/posibilidad de una cirugía cosmética es preciso recordar el papel de cuidado de la medicina y los padres.

Muchos han criticado los protocolos de atención de los niñ\*s intersexo que tienden a asignar sexo femenino por preconceptos misógenos y homofóbicos (Cabral et al, 2005). La cirugía es com-

previsible en una sociedad en la que la homosexualidad se encuentra penada y marginalizada. En ellas, la distinción macho/hembra resulta de suma importancia para evitar errores. Nuestra realidad actual se encuentra en plena transformación en este respecto

#### La resignificación de los géneros y los sexos

Judith Butler presenta una visión de los géneros que deja un espacio para entender y repensar el significado de los intersexos: los géneros son creados por actos performativos. Tenemos la expectativa de que los géneros son dos y antagónicos y esto se reproduce mediante la repetición ceremonial de actos simbólicos y cotidianos, actos de habla y acciones sociales ceremoniales (Hernández González, et al., 2010). No hay una esencia que se exprese en el género, ya que este no es un hecho sino un conjunto de actos, un estar siendo. Así, el género es una práctica del discurso, una práctica del cuerpo y de las relaciones. Develar este mecanismo performativo, dice Butler, posibilita su destrucción, ya que en los márgenes, existen fallas. Estas están provocadas por los desplazamientos en las sucesivas repeticiones de las categorías y por el afán que las personas tienen de transgredir. El género es siempre imitación. (Hernández González, et al., 2010)

Pero la intersexualidad muestra que el discurso médico y psicológico continúa reproduciendo la dicotomía género y sexo, masculino y femenino (Escabi-Montalvo et al., 2005). Los actos performativos de l\*s intersexos como tales se encuentran dificultados a tal punto que han sido ocultados, luego de asignarles un sexo. Por ello eligen una grafía innombrable, por considerarse a sí mismos como innombrables, impensables, inconfigurables: ni varones, ni mujeres, sino una variación no contemplada por esa categoría binaria (Cabral et al., 2005). El innombrable intersexo, con la dificultad performativa en su cuerpo, se incluye en estos márgenes desdibujados de fallas. Así, estos pueden adquirir una identidad deconstruida, desplazada de la norma, una falla en la margen. Un género-sexo deconstruido. Se pueden transgredir los significados del sexo impuestos por la medicina, las leyes, la moral, etc., la sexualidad y el género en el uso mismo que de los genitales hacen las distintas personas (Houk et al., 2006). L\*s intersexos opositores a la cirugía se encuentran en un acto performativo que destruye las categorías previas, la histórica dicotomía femenino/masculino.

Una alternativa cercana a la de Butler para pensar el intersexo es la presentada por Laurentis. Esta autora defiende una concepción de género basado en prácticas discursivas. Así la subjetividad se define, no exclusiva ni principalmente por lo biológico, sino por la experiencia, definida como el resultado de la interacción semiótica entre el mundo interior y el exterior. Esta interacción es fluida, de manera tal que a partir de la reflexión, del autoanálisis, es posible reconstruir al sujeto (Alcroff, 1988). La conciencia no está fija, sino que cambia según cambian las barreras discursivas definidas por las situaciones históricas. Así, la construcción del sujeto se da en un proceso histórico de toma de conciencia que va más allá del lenguaje e incluye los hábitos y las costumbres y que puede ser “reconstruido” a partir de la reflexión. Los intersexos son la prueba de que la ciencia no puede responder todo y que hay cosas que van más allá de lo empírico. La conceptualización del sujeto es de corte metafísico (Alcroff, 1988). Laurentis, al igual que Butler, permite concebir un género construido y que puede concretarse en discursos, hábitos, costumbres (Alcroff, 1988).

Así es posible hablar de niveles de sexualidad y dejar de lado las categorías absolutas. Suponer que existe algo natural y que estos niñ\*os están fuera de este esquema, supone afirmar que la naturaleza tiene un plan y que es externo a las personas. Esta visión es

errónea, ya que formamos parte de la naturaleza. Esto nos lleva a repensar las categorías macho/hembra y postular la erosdiversidad (Hernández González, et al., 2010).

Si esto es así, es necesario repensar las prácticas de cuidado en relación a los niños recién nacidos con genitales ambiguos. Además, de ser cierta esta visión de la sexualidad, entonces, hay un punto central que debe ser tenido en cuenta con los niñ\*s intersexo. Los pacientes son ellos y es a ellos a los que hay que atender y cuidar. Es verdad que no se debe de dejar de lado a los padres y que es necesario pensar cuidadosamente los posibles efectos adversos de posponer la cirugía o no operar, pero también hay que tener presente que el que tendrá que vivir con la decisión de la cirugía será ese niño que fue visto como anormal, como alguien que debe ser corregido desde el momento de su nacimiento.

#### Los niñ\*s intersexo y el consentimiento informado

Se suele asociar al consentimiento informado con el Código de Núremberg, surgido del juicio a los médicos nazis. El primer artículo de este documento dice “El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial”. Este documento se refiere a la investigación en humanos. Sin embargo, se extiende la atención a los pacientes en general.

Un riesgo relacionado con el consentimiento es la posibilidad de confundirlo con el documento de consentimiento, un documento que suele acompañar al proceso del consentimiento. Esto trae aparejados grandes problemas que desdibujan el sentido real del mismo. El consentimiento nace con la finalidad de salvaguardar la autonomía del paciente. Es decir que la institución médica debe cuidar al paciente sin avasallar sus derechos. La finalidad última del consentimiento es el cuidado del paciente entendido de manera integral y no unidimensional. La salud no debe ser concebida como una cuestión meramente biológica, sino que incluye los aspectos bio-psico-sociales y la voz del paciente es importante en el momento de la toma de decisión.

La misma definición del consentimiento implica la comprensión de su aspecto de cuidado del otro. El consentimiento es un proceso que se da en la relación médico paciente en el que el diálogo es central y en el que el médico tiene la obligación de exponer al paciente cuál es su situación de salud y las opciones o distintos cursos de acción que pueden ser tomados en relación a esta. A partir de esta exposición, se llegará a una decisión que no será unilateral, sino que tendrá en cuenta la visión del paciente (Ávalos y Tapia, 2013). Para que esto sea posible, la información que se proporcione al paciente es central. Sin información adecuada, no hay consentimiento posible. Cuidar la autonomía es permitirle al paciente conocer su situación y sus opciones. El problema es que, cuando de intersexo se trata, la información no siempre es tratada de manera apropiada y esto se debe, en parte, al marco cognitivo biomédico.

Es necesario tener presente que uno de los problemas éticos en las cirugías de niñ\*s intersexo es que estos no tienen edad para decidir, para dar su consentimiento y son los padres los que deciden por ellos. Una de las cuestiones que es necesario repensar es qué información se brinda a los padres y de qué manera. El simple hecho de afirmar que estos niñ\*s tienen un desorden del desarrollo sexual hace suponer que sufren una patología que tienen que ver con lo biológico y que están violando algún parámetro de la naturaleza. Sin embargo, como hemos dicho más arriba, es posible pensar a los géneros como conformados por actos performativos, lo que abre la posibilidad de pensar otros géneros diferentes a los dos categorizados hasta ahora.

El marco cognitivo biomédico se vale del concepto de “mejores

intereses” para recomendar la cirugía, pero no es posible afirmar cuáles son esos mejores intereses cuando hablamos de una sociedad plural y en constante cambio. Esto sería suponer que existe una escala de intereses objetiva externa a los individuos que puede ser utilizada como baremo (Wiesemann et al; 2010) y que es posible saber a ciencia cierta cuál es la verdadera práctica de cuidado y qué práctica supone descuido.

Por otro lado, si bien los padres tienen el derecho legal de representar a sus hijos, este derecho tiene un límite y se encuentra en un determinado contexto social en el que existen valores (Wiesemann et al; 2010). En la actualidad, en la Argentina, una persona puede cambiar su identidad sexual y su nombre en el documento nacional de identidad y el matrimonio igualitario ha sido aceptado. El contexto parece más favorable a la espera de la cirugía al apresuramiento. Además, no debe olvidarse que los verdaderos pacientes son esos menores y no sus padres. Es posible objetar que los padres deben criarlos y que se sentirán frustrados si el niño no encaja en los parámetros deseados o esperados por ellos. Este argumento es un contrafáctico que implica la imposibilidad de repensar la situación de estos niños. Ya existen guías que recomiendan la espera. Un apuro innecesario puede traer aparejada toda una vida de frustraciones y de problemas graves de identidad. En todo caso, habrá que acompañar y cuidar a esos padres para que sean capaces de comprender una realidad que se escapa a su posibilidad de categorizarla. Una razón para apelar a la moratoria es que se ha reportado la existencia de descontento en relación a lo físico relacionado con cirugías recurrentes y sus secuelas. A esto hay que añadirle la falta de información sobre lo sucedido con muchos de los niños intervenidos quirúrgicamente, porque durante años se ha tenido como práctica común el ocultar su realidad a estas personas. Esto implica la ausencia de información certera sobre cuál ha sido el curso de acción con mejores resultados. (Frader et al, 2004).

La ambigüedad sexual no necesita tratamiento *per se* (Wiesemann et al; 2010). La prudencia llama a una moratoria de la cirugía, cuando esta sea posible; es decir, cuando sólo se trate de cirugía cosmética.

### Conclusión

Las prácticas de cuidado en torno a los niños intersexo deben ser revisadas teniendo en cuenta la importancia del consentimiento informado como salvaguarda de la autonomía de los pacientes. Dado que estos niños no tienen autonomía y la decisión tomada por sus padres determinará su calidad de vida futura, lo más prudente es posponer la cirugía hasta que la identidad del niño se defina o, si no se define, pensar en la posibilidad de no realizarla nunca.

Es preciso tener presente que los intersexos han sido invisibilizados a través de cirugías cosméticas y la asignación de un género producto de esa cirugía que ha dado como resultado, en muchos casos, personas desconformes con su sexo-género asignado. Pero pensar el género como un acto performativo y no esencial, nos permite desprenderlo de sus categorías fijas y repensar la ontología (no esencialista) de estas personas.

### BIBLIOGRAFIA

Alcoff, L. (1988): Feminismo cultural vs post-estructuralismo: la crisis de identidad de la teoría feminista. En *Journal of Women in Culture and Society*, N3.

Ávalos, N. & Tapia, S. (2013): Consentimiento informado: síntesis de teoría actual y recomendaciones. En *Revista chilena de cirugía*, N3, 448-453.

Cabral, M. et al (2005): Cuando digo intersexo. Un diálogo introductorio a la intersexualidad. En *Cadernos Pagu*, N24: 283-304.

Chardon, M.C.; Borakievich, S., Ferreyra, M.; Pegoraro, V. (2011) La construcción del cuidado y la alteridad; en Chardon, M.C. (coord.) *Transformaciones del espacio público*. Buenos Aires: La Crujía.

Conway, L. (2005): Género, información básica. Publicado por la Asociación Transexuales de Andalucía. Disponible en <http://www.transexualia.org/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=149>, visitado el 20 de mayo de 2013.

Escabí-Montalvo, A. et al (2005): Cuando los cuerpos engañan: un acercamiento crítico a la categoría de la intersexualidad. En *International Journal of Clinical and Health Psychology*, N3: 753-772.

Frader, J. et al (2004): Health Care Professionals and Intersex Conditions”. En *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* N5, 426-428.

Hernández Gonzáles, M. et al. (2010): Género y sexualidad: consideraciones contemporáneas a partir de una reflexión en torno a la transexualidad y los estados intersexuales. En *Revista de la Sociedad Española de Neuropsiquiatría* N 105, 75-91.

Houk, C. et al (2006): Summary of Consensus Statement Disorders and Their Management En *Pediatrics* N 2: 753-757.

Pfeifer, M.L. (2013): Relación médico paciente: la bioética y el cuidado en medicina”. En *Revista Americana de Medicina Respiratoria* N 3, 152-155.

Wiesemann, C. et al (2010): Ethical Principles and recommendations for the Medical Management of differences of Sex development (DSD)/ Intersex in Children and Adolescents. En *European Journal of Pediatrics*, 671-679.