

Hechos, valores y deberes en las diferencias del desarrollo sexual

Aspectos éticos en el manejo de pacientes con diferencias en el desarrollo sexual: método deliberativo para la elección del curso de acción óptimo

María de Los Ángeles Donoso
Doctora en Pediatría
Servicio de Pediatría. Hospital Sanitas La Zarzuela
Magíster en Bioética. Universidad Complutense Madrid

María de los Ángeles Donoso (✉)
Doctora en Pediatría. S^o de Pediatría. Hospital Sanitas La Zarzuela. Magíster en Bioética. Universidad Complutense Madrid
e-mail: madonososanz@gmail.com

1.- Deliberación sobre los hechos

Las Diferencias en el Desarrollo Sexual” (DDS) se definen atendiendo a los siguientes aspectos: 1) Desarrollo congénito de genitales ambiguos; 2) No correspondencia entre la anatomía sexual interna y externa; 3) Desarrollo incompleto de la anatomía sexual; 4) Anomalías en los cromosomas sexuales; 5) Trastornos del desarrollo gonadal (Lacadena, 2010: 133-142).

Según las últimas publicaciones, el término más aceptado para su uso es “*Disorders of Sex Development*” (DSDs), que abarca todas las opciones posibles de estados intersexuales (Dreger, 2005: 729-33), quedando así relegados los términos: estados intersexuales, genitales ambiguos y hermafroditismos, debido a que son imprecisos y pueden estigmatizar a los pacientes y sus familias.

a) Biología y genética del sexo

En la especie humana, la determinación genética del sexo es de tipo cromosómico, en la que el sexo homogamético es el femenino (XX), y el sexo heterogamético es el masculino (XY) (Lacadena, 2010: 133-142). Sin embargo, puede haber personas que tengan una constitución cromosómica sexual diferente dando lugar a las entidades denominadas “Diferencias en el Desarrollo Sexual” (DDS). Recientemente se están describiendo numerosas alteraciones genéticas, así como un amplio espectro de manifestaciones clínicas ante la misma alteración cromosómica (Camats, 2012: 1294-1306).

La primera etapa de la *diferenciación sexual* consiste en decidir la dirección masculina o femenina según los factores determinantes masculinos o femeninos. El programa básico de desarrollo es femenino, siendo la presencia de la testosterona la que produce el cambio de la diferenciación sexual hacia el lado masculino (Lacadena, 2010: 133-142).

Si el proceso de desarrollo es normal, la diferenciación gonadal será acorde con la constitución genética del individuo y la presencia de las hormonas sexuales producidas por las propias gónadas dará lugar a una diferenciación secundaria (genital) congruente con el sexo gonadal.

Alteraciones en los niveles de hormonas sexuales producidas en periodos críticos del desarrollo dan lugar a cambios estructurales y/o bioquímicos permanentes; tales cambios son asociados con variaciones a largo plazo en el comportamiento y la orientación (Dörner, 1988: 57-75). La etapa final en el proceso de diferenciación sexual del ser humano consiste en adquirir la “*identidad de género*”, es decir, en tener un autoconcepto de ser varón o mujer, lo cual depende, por un lado, de la diferenciación somática y psíquica controlada por hormonas sexuales durante el periodo prenatal y, por otro, de las influencias psicosociales postnatales. El ambiente sociocultural puede tener una gran influencia en caracteres que afecten a la personalidad, la inteligencia y ciertas alteraciones de la razón (Pinillo, 1969).

Hoy en día, cada vez se da más importancia a la epigenética, puesto que la realización del programa genético contenido en el cigoto puede estar mediatizado por factores ambientales en mayor o menor medida (Ridley, 2004).

Ambos sexos secretan tanto andrógenos como estrógenos, lo que varía es la proporción en que se encuentran en cada sexo. Por estas y otras razones, Lewontin y col. reaccionaron contra cualquier intento de sexualizar el cerebro (Lewontin, 1987).

Algunas investigaciones han demostrado que, antes incluso de la presencia de hormonas sexuales en el proceso de desarrollo, ya puede haber una expresión génica diferencial en los cerebros de embriones varones y mujeres (Dewing, 2003: 82-90).

Son de especial interés los trabajos de Lacadena acerca del concepto genético del desarrollo y comportamiento sexual (Lacadena, 1997: 97-113). Decía Gregorio Marañón que “el cerebro es el órgano sexual más importante del ser humano”, aceptando ya entonces el papel de las hormonas (“las hormonas no lo son todo, pero sí mucho”) (Marañón, 1930).

b) Visión antropológica y sociológica de la noción de género

Las DDS tienen, según la sociedad y la época que se contemple, diferentes lecturas culturales, pudiendo ser aceptadas o repudiadas socialmente. De hecho, la visión cultural explica la insuficiencia interpretativa de la visión biológica (Nieto, 2008). El modelo biomédico occidental sustentado en la necesidad de acomodar la variación cromosómica de las DDS a la exigencia sociolegal, suprime la pluralidad y la reduce a una mínima expresión dual (Nieto, 2004: 191-222).

A continuación reseñamos diferentes ejemplos de culturas en que la categorización incluye un tercer género, y las diferencias interpretativas relativas a las DDS según los registros etnográficos de distintas sociedades.

Los “hijra” de la India, Pakistán y Bangladesh son la población del tipo “tercer sexo” más conocido y numeroso en el mundo actual. Algunos movimientos sociales de hijras han realizado campañas para ser reconocidos como un tercer sexo y en 2005, los pasaportes de la India fueron modificados para tres sexos: M, F y E (para masculino, femenino y eunuco, respectivamente) (Nanda, 1985: 35-54). También en Tailandia los “kathoey” son habitualmente considerados como tercer sexo (Expósito, 2012: 190-202).

En muchas otras culturas existe el “tercer sexo”. Oriente Medio: en Omán: *khanith* o *chalet*; Asia-Pacífico: en Polinesia: *fa'afafine* (Samoa), *fakaleiti* (Tonga), *mahu wahine* (Hawái), *mahu vahine* (Tahit), *whakawahine* (maor) y *akava'ine* (Islas Cook). En Indonesia: *waria*. En la cultura azteca existían los dioses de la dualidad, “*ometecuhtli*” y “*ometecihuatli*”, que encarnaban la perfección de la vida, de manera que hombre y mujer viven en un mismo ser (Foucault, 2005); en Europa, en la zona de los Balcanes, las “vírgenes juradas”; en África, los *Ashtime* de la cultura *maale* (García, 2008).

También hay ejemplos de culturas sin concepto de sexualidad, como los *huaorani* que habitan en el Amazonas. En esta cultura la sensualidad no se centra en los genitales y al no existir la noción central de heterosexualidad, no se dan las correspondientes construcciones culturales de homosexualidad ni bisexualidad (Young, 2000).

En resumen, los sistemas culturales que permiten una mayor fluidez de géneros hacen más manejables y llevaderas las vidas de las personas con DDS.

c) Evolución histórica en el manejo médico-quirúrgico

El primer artículo publicado que aborda el estado de la intersexualidad en la sociedad desde la perspectiva antropológica data del año 1935 (Hill, 1935). Algunos escritores han sugerido que el concepto del tercer sexo surgió hacia el 1700 en Inglaterra con el *sodomita* masculino y los escritos de Karl Heinrich Ulrichs, aunque hay precedentes en la literatura de la Grecia clásica y sánscrita (Ovidio, 2012).

A partir de finales del siglo XIX, la medicina se convirtió en el principal medio para hacer frente a la intersexualidad. Antes de esta posibilidad clínica la gran mayoría de las personas con condiciones intersexuales pasaron desapercibidas por las autoridades legales, religiosas o médicas. Cuando un niño nacía con un alto grado de ambigüedad genital, las matronas y personas mayores del entorno decidían el sexo, de manera que las relaciones sexuales tenían que ser con el "opuesto" decidido y si se violaba esta regla eran sometidos a duros castigos.

A finales de 1800, a través de la Ginecología y por los exámenes médicos militares realizados en tiempos de guerra, los médicos objetivaron que la anatomía sexual "anormal" era mucho más común y empezaron a notificar decenas de casos. Debido a que la mayoría de los expertos médicos eran políticamente conservadores, querían mantener las fronteras del sexo claramente definido para combatir la homosexualidad abierta y el surgimiento del feminismo. En aquella época, personas catalogadas como hermafoditas verdaderos fueron asesinadas y disecadas y la única información acerca de la intersexualidad se obtuvo de exámenes póstumos.

En la década de 1920, los expertos iniciaron el enfoque de la intersexualidad desde la noción de género y la adquisición del rol social, separados del sexo biológico. Además se comenzó a ofrecer de manera más activa tratamiento quirúrgicos "correctores" para llevar el sexo biológico en línea con el sexo asignado. Por lo tanto, los enfoques teóricos y las técnicas quirúrgicas fueron evolucionando poco a poco, pero la motivación siguió siendo la misma: mantener las categorías de los dos sexos, femenino y masculino (Nieto, 2008).

En la década de 1950, la Universidad *Johns Hopkins* fue el primer centro médico que ofreció de una manera organizada un enfoque multidisciplinario de la intersexualidad. La idea básica que se adoptó en este equipo fue que el potencial de cada niño de una identidad "normal" de género debe ser maximizado por todo el entorno, y la educación debe ir dirigida a ello. Debido a la creencia de que era más difícil de diseñar quirúrgicamente a un niño que a una niña, la mayoría de los pacientes con intersexualidad "se redirigieron" hacia el sexo femenino. Esto cumplía con el modelo de medicina paternalista en el que el médico tomaba las decisiones de los pacientes, incluso en la asignación del género, con una intención benefactora, por lo tanto, teniendo en cuenta las creencias y valores del médico y de la sociedad, pero no las de la persona afecta.

Hasta la década de 1960 los médicos no buscaron de forma activa los casos con intersexualidad. El psicólogo John Money trabajó en la línea del modelo de Hopkins, con el argumento de que la identidad de género era en gran parte mutable en fases tempranas de la vida. La prueba de esta tesis vino del caso conocido como "John / Joan", un varón de 8 meses con lesión en el pene durante una circuncisión al que le asignaron el sexo femenino. Como el paciente nunca se sintió mujer, cuando a edad adulta conoció su identidad biológica siguió asumiendo el rol de hombre (Rival, 1999). Este autor introdujo dentro de la psicología el término "género", como complementario, al menos en parte, al término sexo. Según Money, a las personas con DDS se les debería hacer crecer, a los dos años como muy tarde, como varones o mujeres (Money, 1955: 253-264). De esta forma se les privaba del conocimiento de su condición, y cuando la descubrían, una vez adultos, reaccionaban de forma diversa:

rabia, confusión, resentimiento, depresión, inestabilidad emocional, tendencias suicidas, etc.

Esta forma de actuar fue acogida tanto por médicos, cirujanos y psicólogos de la época. La trayectoria occidental de ocultar a los propios interesados su condición intersexual, sin resistencia alguna, se prolongó en el tiempo hasta la década de los noventa. En esta década Cheryl Chase, afecto de DDS, adoptó una postura muy activa, fundando en Estados Unidos la *Intersex Society of North America* (ISNA) debido a su propia experiencia traumática (Chase, 1998: 385-392). A raíz de esto, se agruparon numerosas personas con DDS. Las premisas capitales de todas ellas fueron erradicar la intervención quirúrgica en la infancia y respetar la decisión que tomara la persona afecta en su etapa adulta. Y también romper con el secretismo y el aislamiento de la intersexualidad. Esto obtuvo un apoyo inesperado de algunos profesionales del sector biomédico y del derecho (Hazel, 2000: 56-59; Crouch, 1998: 372-384; Preves, 2003).

ISNA comenzó como un grupo de apoyo, pero pronto se convirtió en un grupo de defensa de los intereses de las personas con DDS, evitando que los médicos y las familias siguieran mintiendo a las personas con DDS acerca de su condición, asesorando y apoyando a las familias y a los médicos que lo solicitan. Lo que defendían desde ISNA era que la identidad de género no depende sólo del rol de género en el que se educa al niño durante la infancia, como demostraron pacientes afectos al llegar a la edad adulta. En la actualidad, hay más equipos que se dedican a la investigación activa de resultados, y el objetivo más actual es hacer que la intersexualidad desaparezca (Chase, 1999: 451-455).

2.- Deliberación sobre los valores

1. ¿Es correcta la decisión urgente de asignación del sexo sin esperar a que el propio paciente decida sobre sí mismo?
2. ¿Es correcto que el médico o los padres decidan asignar un sexo al paciente sin esperar al consentimiento del menor y por tanto sin tener todas las probabilidades de éxito?
3. ¿Es correcto condicionar la felicidad y el bienestar de los pacientes debido a las normas y los valores culturales de una sociedad?
4. ¿Es correcto realizar intervenciones quirúrgicas irreversibles sin la aceptación del paciente menor de edad, por tanto, sin poder solicitársele consentimiento, dado su estado de inmadurez psicológica y moral?
5. ¿Es correcto someter a estos pacientes en desarrollo a continuos exámenes médicos de la zona genital con el trauma psicológico que esto pueda suponer?
6. ¿Es correcto que el equipo médico no facilite toda la información, u oculte parte de la misma, a los pacientes o a los padres para protegerles emocionalmente, por tanto, en su beneficio?
7. ¿La decisión debe basarse en los hechos y los datos técnicos (determinados por los profesionales), o en los valores socioculturales de la familia?
8. ¿Cuándo y cómo tenemos que informar al afectado?
9. ¿Quién debe informar?

Valores en conflicto

Hasta ahora, el nacimiento de un niño con DDS suponía una situación de emergencia médica y psicosocial. En el manejo de estos pacientes se pueden dañar valores importantes, porque existe gran incertidumbre acerca del mejor resultado para el paciente.

Defensores de los pacientes y especialistas en ética han cuestionado recientemente los protocolos utilizados hasta ahora, debido a que con estas actuaciones hay valores que se dañan enormemente, como son la información, la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones sobre su propio cuerpo, la definición por los pacientes de lo que consideran más beneficioso para ellos, etc. Hasta ahora la actitud benéfica y paternalista ha primado las preferencias de la sociedad sobre las del propio individuo, y el binomio hombre/mujer frente al "tercer género". La complejidad de la identidad de género no se ha considerado adecuadamente, y los efectos traumáticos de la mutilación y del tratamiento no se han tenido suficientemente en cuenta, de manera que la toma de decisiones ha podido llegar a ser maleficente.

Para evitar este extremo, hay que atender no sólo a las características biológicas de los pacientes, sino también a otros valores presentes en estos casos:

1.- El "bienestar" del niño y del adulto futuro. Esto incluye su *integridad corporal* y la *calidad de vida*, en particular con respecto a la *capacidad reproductiva*, así como la *capacidad de experimentar el sexo*, y el *desarrollo de su personalidad* en relación con aspectos como el *enamoramiento*, la *atracción sexual*, la oportunidad de casarse y criar hijos, la capacidad de *desarrollar una relación íntima*. Es importante el *éxito percibido por el paciente* en relación a los niveles de función sexual, y la comodidad y felicidad con el género asignado. Asimismo, el asegurar el desarrollo en estos menores de la *confianza en sí mismos* y la *autoestima con respecto a la identidad personal y de género*. También se incluye en el bienestar del niño el *minimizar el trauma secundario a las intervenciones quirúrgicas, así como los exámenes periódicos del área genital*. Estos aspectos deben ser sopesados contra los beneficios que se pueden obtener para el niño el conseguir una *identidad sexual biológica temprana, con genitales externos claros*.

2.- Respetar y promover la capacidad de los niños y adolescentes de participar y/o autodeterminar las decisiones que les afecten ahora o más adelante. Esto se corresponde con el principio de *Autonomía* e incluye el derecho a ser ampliamente informados acerca de su condición y de todas las intervenciones a realizar. La información al niño debe ser dada de acuerdo a la capacidad de comprender según la edad. Su participación en la toma de decisiones terapéuticas es una parte indispensable para el tratamiento. Este derecho debe ser respetado desde las etapas más tempranas. También es importante el derecho de los pacientes cuando llegan a la edad adulta de conocer las intervenciones y las actuaciones médicas realizadas, por lo que todas ellas han de registrarse y custodiarse, teniendo siempre presente el *respeto a la dignidad personal del paciente* y la necesidad de *privacidad*, con un cuidado estricto de la *confidencialidad* de los datos.

3.- Respeto a la familia, así como la relación entre padres e hijos en la búsqueda del mejor interés del niño. Se debe prestar especial atención al entorno familiar, al contexto cultural y al sistema de valores de la familia. La Declaración Universal de Derechos humanos reconoce esto, al afirmar que "la familia es el elemento natural y fundamental para el crecimiento y bienestar de todos sus miembros y en particular de los niños, que deben recibir la necesaria protección y asistencia para que puedan asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad". Sin embargo, es necesario subrayar algunos principios generales de *limitación del poder de los padres que entren en conflicto con la dignidad humana del niño y su integridad física*. Se considera que los niños ya a la edad de 6 ó 7 años son capaces de entender procesos biológicos o reflexionar sobre su propia identidad.

4.- Protección de otros valores: evitar la angustia familiar que se genera en situaciones muy conflictivas o traumáticas, y ofrecerles un proyecto de seguimiento con actuaciones adaptadas a las necesidades en cada momento. También se tienen que tener en cuenta factores culturales y sociales, así como religiosos y filosóficos en el paciente y su entorno más próximo.

3.- Deliberación sobre los deberes: identificación de los cursos de acción:

Los cursos extremos en el manejo de pacientes con DDS serían:

- Por un lado, la asignación precoz del sexo con intervenciones quirúrgicas lo más precoces posibles, no informando al paciente, y dejando que sea el propio paciente el que descubra en la edad adulta, si algo no ha ido bien, el error en la asignación del sexo.
- El otro curso extremo sería no hacer nada hasta que el paciente sea mayor de edad y decida de modo autónomo la asignación de sexo que desea.

Como sucede siempre con los cursos extremos, los descritos lesionan mucho los valores en juego (el primero lesiona claramente la autonomía, y el segundo, en aras de un autonomismo total, deja sin proteger al paciente durante todo el periodo previo a su mayoría de edad). Por ello, deben buscarse cursos de acción intermedios que promuevan todos los valores en juego. Entre estos cursos intermedios, cabe señalar los siguientes:

1.- Adoptar medidas que minimicen el riesgo físico y psico-social al niño, preservando el potencial de la fertilidad, manteniendo o aumentando la capacidad de tener satisfacción en las relaciones sexuales, permitiendo dejar abiertas las opciones de futuro y teniendo en cuenta los deseos y las creencias de los padres. Para ello se pueden crear Comités de expertos con el propósito de asesorar, informar y ayudar en el seguimiento de estos pacientes.

2.- Implicar a las familias en la toma de decisiones y sobre las opciones de tratamiento, dando una información y un apoyo psicológico adecuados.

3.- Llevar a cabo campañas de educación en la sociedad, a fin de desestigmatizar las diferencias en el desarrollo sexual.

4.- Abordaje con equipos multidisciplinares y seguimiento a largo plazo. Aplicando el modelo holístico de atención integral centrada en el paciente con apoyo psicosocial a las familias. Estos equipos deberían contar con especialistas de múltiples disciplinas (pediatras, endocrinólogos, ginecólogos, urólogos, enfermeros), y además con psicólogos y trabajadores sociales que faciliten una atención prospectiva con programación de las visitas necesarias y evaluación de sus propios resultados. Es necesario recalcar la importancia de la experiencia previa en el manejo de estos pacientes, así como la inclusión de genetistas que evalúen las posibles anomalías en el cariotipo, sus consecuencias y el riesgo de recurrencia y de transmisión a generaciones futuras. Estos equipos podrían incluir a consultores en ética o consultas a los Comités de Ética Asistencial correspondientes, así como también a personas

integrantes de grupos de defensa de los derechos de los pacientes. Además pueden ser referencia para diferentes centros sanitarios, debido a la baja prevalencia de DDS.

5.- Participar en grupos de apoyo y autoayuda y compartir las experiencias con otras familias, incluso desde las Asociaciones de pacientes.

6.- Involucrar al niño en todas las etapas del desarrollo, en el examen y tratamiento de su patología, de acuerdo con su nivel de desarrollo. La apariencia externa de los genitales en DDS generalmente no causa problemas o amenazas inmediatas para la salud del niño. Además, la mayoría de las intervenciones quirúrgicas son irreversibles y pueden restringir las opciones de cambios de sexo con posterioridad. Como es difícil saber lo que es el mejor interés para el niño, nadie debe decidir estas cuestiones importantes, excepto el propio paciente. Esta posición implica el aplazamiento de las intervenciones de menor importancia hasta la edad de 5 ó 6 años, cuando el niño es capaz de expresar las preferencias y las intervenciones más importantes a la edad de 12-14 años. Para respetar el Principio de Autonomía del niño, se le debe **involucrar en todas las etapas del examen y tratamiento, apropiados a su nivel de desarrollo.**

7.- Garantizar apoyo psicológico. Imprescindible para mantener una buena relación con el niño y apoyarle en el desarrollo de relaciones sociales con sus pares. Debe ofrecerse por personal con experiencia, y debería ser parte integral en el manejo del paciente. Esta experiencia puede facilitar al equipo tomar decisiones acerca de la asignación y la reasignación del género, el tiempo de la cirugía y el tratamiento hormonal.

En niños y adolescentes afectos, la evaluación psicológica comprensiva y la exploración los sentimientos acerca de su género por personal cualificado son necesarias durante todo el tiempo de seguimiento. Si el deseo de cambio de género persiste, el paciente debería ser asesorado y puede requerir atención por un especialista en cambio de género. El proceso para abordar la información acerca de factores como el cariotipo, el estado gonadal y las expectativas sobre la fertilidad es una acción colaborativa que requiere una atención individualizada y flexible.

8.- Promover desde las instituciones oficiales y las Sociedades Científicas el manejo y apoyo de las familias y pacientes por equipos especializados.

9.- Establecer protocolos y recomendaciones de actuación en los centros donde se manejan estos pacientes, que recojan datos como los valores hormonales durante el tratamiento médico, evalúen los pros y contras de la genitoplastia feminizante y aseguren el apoyo psicológico con personal entrenado y con grupos de apoyo a las familias.

10.- Manejo clínico y asignación de género en base a estudios que tengan en cuenta la calidad percibida por los propios pacientes. La evidencia científica disponible acerca del éxito y la calidad percibida por los propios pacientes es limitada, con muy pocos estudios que incluyan aspectos sociales, psicológicos y sexuales y evalúen los datos a largo plazo. Sería muy útil disponer de registros adecuados a nivel nacional e internacional que permitieran la realización de estudios multicéntricos con que aumentar la experiencia, y asegurar que la atención prestada al paciente lo es por

personal con experiencia. Esto se podría llevar a cabo desde las Sociedades Científicas y organismos oficiales.

Entre los estudios existentes se encuentran el realizado por el grupo de Warne et al. en Australia que siguieron a 50 pacientes con DDS y llegaron a la conclusión de que la mayoría de los pacientes con DDS manifiestan de forma positiva su realidad social y psicosexual, y que solo algunos casos aislados manifiestan algunos problemas en la actividad sexual (Warne, 2005: 555-567). Sin embargo, en otros trabajos hay insatisfacción en el sexo asignado en el 25% de los casos (Hugbes, 2006: 554-563).

11.- Asegurar una adecuada comunicación a los pacientes y las familias por parte del equipo responsable. En los casos que lo requieran, es preciso además proporcionar educación al personal de los colegios, e incluir en los programas de intervención conferencias para familias y pacientes afectos. También se debe disponer del material apropiado para una mejor información (Warne, 2005: 555-567). Cuando el paciente sea más maduro, habrá que asegurar la confidencialidad en las consultas y la protección de su intimidad. Los padres deben ser informados de forma apropiada sobre la condición de DDS al diagnóstico, la posible evolución posterior, el posible cambio de género tardío y deben participar en el proceso de asignación de género.

12.- Limitar los efectos adversos de las exploraciones médicas repetidas y la realización de fotografías. *The LWPES/ESPE Consensus Group* recomiendan para una mejor práctica clínica, minimizar el número de exploraciones físicas de la zona genital, así como la realización de fotografías por la repercusión psicológica que tendría para el paciente. Los estudiantes y el personal en aprendizaje solo podrán estar en la consulta si los tutores legales del niño dan su consentimiento. Las fotografías, en caso de realizarse, deben hacerse siempre con consentimiento informado de los tutores y se debe valorar la sedación en el niño más mayor para evitar la repercusión psicológica (Hugbes, 2006: 554-563).

13.- Atención integral: incluyendo el fenotipo de los genitales externos e internos, la salud física (fertilidad, función sexual), la atención social y psicosexual, la salud mental, la calidad de vida y de participación social. Solucionando, además, los problemas asociados que puedan aparecer, como son las malformaciones que puedan estar asociadas, el retraso del desarrollo, las alteraciones cognitivas, el retraso del crecimiento y del desarrollo, así como los efectos negativos de las hormonas en la libido y en la imagen corporal.

14.- Promover líneas de investigación para mejorar el estudio molecular que permitan un diagnóstico más preciso, así como conocer nuevos genes implicados en DDS utilizando técnicas actuales. En relación al manejo psicológico, son necesarios más estudios para evaluar la efectividad de la información respecto al momento en que se ofrece y también en cuanto al contenido. En relación a la cirugía, está cambiando el momento de realizarla y también las técnicas empleadas. Son necesarios asimismo estudios que comparen la efectividad de la cirugía temprana frente a la tardía.

15.- Retrasar el momento de la cirugía. La cirugía feminizante debe evitarse realizarla al nacimiento y la gonadectomía está indicada solo en los casos de alto

riesgo de malignidad. También se debe posponer la cirugía de masculinización a una edad en la que el niño sea capaz de dar su consentimiento.

16.- Aplicación del método deliberativo en la resolución de los problemas éticos de cada caso concreto. Existen diversos procedimientos para el análisis de los problemas éticos que plantea un caso clínico concreto. En este artículo nos hemos basado en el método deliberativo propuesto por Diego Gracia (Gracia, 2004). Con este método habrá que esforzarse en identificar los cursos de acción posibles. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad, lo que supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Esto permitirá identificar todos o, al menos, la mayoría de los cursos de acción posibles. Como ya señaló hace siglos Aristóteles, la virtud suele estar en el punto medio. La solución más prudente casi nunca se sitúa en un extremo, sino que suele ser una opción intermedia. No es suficiente encontrar un curso de acción bueno sino que hay que esforzarse por seguir el óptimo. Eso significa encontrar aquel que lesione menos los valores en conflicto. Ha de ser un curso de acción prudente, en el sentido aristotélico de sensatez, de aquello que es razonado y razonable. No hay recetas ni reglas fijas. Habrá que analizar las circunstancias que concurren en el caso concreto, así como considerar las consecuencias que se pueden derivar de la acción elegida (Gracia, 2004).

En el caso de los DDS, al curso óptimo se llegaría mediante la deliberación, teniendo en cuenta todos los cursos intermedios anteriormente expuestos, y además se le deberá someter, una vez elegido, a las pruebas de consistencia (legalidad, temporalidad y publicidad). Su puesta en práctica permitirá promover los valores implicados o, por lo menos, lesionarlos lo menos posible.

Todo lo expuesto con anterioridad nos permite dar, no certezas sino recomendaciones razonables y prudentes.

Bibliografía

- Camats, N. (2012). Ten Novel Mutations in the NR5A1 Gene Cause Disordered Sex Development in 46,XY and Ovarian Insufficiency in 46,XX Individuals. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 97 (7), 1294-306.
- Crouch, R.A. (1998). Betwixt and between: the past and future of intersexuality. *Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 372-84.
- Chase, C. (1998). Surgical progress is not the answer to intersexuality. *Journal of Clinical Ethics*, 9(4), 385-92.
- Chase, C. (1999). Rethinking treatment for ambiguous genitalia. *Pediatric Nursing Journal*, 25(4), 451-5.
- Dewing, P. (2003). Sexually dimorphic gene expression in mouse brain precedes gonadal differentiation. *Molecular Brain Research*, 21; 118(1-2), 82-90.

- Dörner, G. (1988). Neuroendocrine response to estrogen and brain differentiation in heterosexuals, homosexuals, and transsexuals. *Archives of Sexual Behavior*, 17(1), 57-75.
- Dreger, A.D. (2005). Changing the Nomenclature/Taxonomy for Intersex: A Scientific and Clinical Rationale. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 18 (8), 729-33.
- Expósito, M. (2012). From the Iron to the Lady: The Kathoey Phenomenon in Thai Cinema. The Iron Ladies: El fenómeno kathoey en el cine tailandés. *Revista de letras y ficción audiovisual*, 2, 190-202.
- Foucault, Michel (2005). *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Garcia, J. y Neil, C. (2008). *Philippine gay culture: binabae to bakla, silahis to MSM*. Quezon City: Philippines. The University of the Philippines Press.
- Gracia, D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: Gracia, D. y Júdez, J. (Eds.). *Ética en la práctica clínica* (pp. 21-32). Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Triacastela.
- Hazel, G. (2000). An Emerging Ethical and Medical Dilemma: Should Physicians Perform Sex Assignment Surgery on Infants with Ambiguous Genitalia? *Michigan Journal of Gender & Law*, 1, 56-59.
- Hill, W. (1935). The Status of the Hermaphrodite and Transvestite in Navaho Culture. *American Anthropologist*, 37 (2), 273-279.
- Hughes, I.A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 554-563.
- Lacadena, J.R. (1997). Biología del comportamiento sexual humano: Genética y homosexualidad. En Gafo, J. (Ed.). *La homosexualidad: Un debate abierto* (pp. 97-113). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Lacadena, J.R. (2010). Biología y genética del sexo: los hechos. En De Los Reyes López, M. y Sánchez Jacob, M. *Bioética y Pediatría: Proyectos de vida plena*. (pp. 133-142). Madrid: Ergón.
- Lewontin, R.C. (1987) *No está en los genes: racismo, genética e ideología*. Barcelona: Crítica.
- Marañón, G. (1930). *La evolución de la sexualidad y los estados intersexuales*. Madrid: Morata
- Money, J. (1955). Hermaphroditism, gender, and precocity in hyperadrenocorticism: Psychological findings. *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 96, 253-264.
- Nanda, S. (1985). The hijras of India: cultural and individual dimensions of an institutionalized third gender role. *Journal of Homosexuality*, 11(3-4), 35-54.
- Nieto, J.A. (2004). Globalización y transexualidad en el área del Pacífico. En Nieto, J. A. *Sexualidades del Pacífico Diferentes culturas sexuales en*

- Asia y Oceanía. (pp. 191-222). Madrid: Asociación Española de Estudios del Pacífico/AECl.
- Nieto, J.A. (2008). *Transexualidad, intersexualidad y dualidad de género*. Barcelona: Bellaterra.
 - Ovidio. (2012). *Metamorfosis*. Madrid: Gredos.
 - Pinillo, J.L. (1969). *La mente humana*. Barcelona: Salvat.
 - Preves, S. (2003). *Intersex and Identity: The Contested Self*. New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers University Press.
 - Ridley, M. (2004). *¿Qué nos hace humanos?* Madrid: Taurus.
 - Rival, L; Slater, Don y Millar, D. (1999). Sexo y sociabilidad. Etnografías comparativas de objetivación sexual. (Reproductividad sensual en el Amazonas: "dos haciendo", sexo entre los huaorani. En: *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Talasa.
 - Warne, G. (2005). A long-term outcome study of intersex conditions. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 18(6), 555-67.
 - Young, A. (2000). *Women Who Become Men: Albanian Sworn Virgins*. New York: Bloomsbury Academic.