

LAS FRONTERAS DE LA AUTONOMÍA EN EL ÁMBITO CLÍNICO: EL CASO DE LOS «WANNABE»

Macario ALEMANY*

Resumen

Este artículo trata desde el punto de vista de la bioética el inusual caso de algunos individuos que demandan la amputación de un miembro sano (el caso de los «wannabe»). Se consideran los hechos descritos en el documental «Whole», en particular las amputaciones practicadas a dos «wannabes» por el cirujano Robert Smith. En el artículo se sostiene que toda intervención médica moralmente correcta debe satisfacer dos condiciones: la condición de la responsabilidad médica y la condición del respeto por la autonomía. El comportamiento profesional de Smith se presenta situado en el límite de dicha responsabilidad y es plausible considerarlo finalmente como irresponsable. Sin embargo, si aceptamos que los «wannabes» implicados eran competentes para tomar decisiones en relación con su enfermedad mental, entonces cabe afirmar que estaban en condiciones de compartir con Smith la responsabilidad de la intervención y, en conjunto, se podría defender la corrección ética de estas particulares amputaciones. Se sostiene igualmente que deberían tomarse como modelo los cautelosos procedimientos para aprobar una intervención de reasignación de sexo. Por último, el autor destaca la importancia que tiene la perspectiva de salud pública en este tema, no descartando que la misma pueda cambiar el sentido de las anteriores conclusiones.

Abstract

This article deals, from the point of view of bioethics, with the unusual case of some individuals who ask for the amputation of a healthy limb (the case of «wannabes»). It mainly takes into account the events described in the documentary «Whole», in particular two amputations performed by the surgeon Robert Smith on two «wannabes», a decade ago in Scotland. The article argues that all morally correct medical interventions must satisfy two conditions: the condition of medical responsibility and the condition of respect for autonomy. Smith's professional behavior appears to go beyond the limits of that responsibility turning him liable from misconduct. However, if it is accepted that the «wannabes» involved were competent to make decisions regarding their mental illness, they can be said to share the accountability for the operation with Smith and, all things considered, it could be

* Profesor titular de filosofía del Derecho, Universidad de Alicante. macario.alemany@ua.es. Este trabajo ha sido realizado en el marco del proyecto de investigación «Argumentación y constitucionalismo» (DER2010-21032), financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación español.

defended that those amputations were morally correct. The article also holds that if the analogy between these assumptions and gender identity disorders is correct, the procedures for accepting a request for sex reassignment surgery should be taken as a model. Finally, the author stresses the importance of the public health perspective on this issue and is cautious as to whether that perspective might radically change the above findings.

Palabras clave

Wannabe, apotemnofilia, amputación voluntaria, responsabilidad médica, autonomía.

Key words

Wannabe, apotemnofilia, voluntary amputation, medical liability, autonomy.

I. DESCRIPCIÓN DEL CASO

EL presente trabajo se corresponde *in nuce* con la ponencia del mismo título presentada en las XVIII Jornadas del Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid (21 y 22 de noviembre de 2013). Debo a los profesores Blanca Mendoza y Pablo de Lora el honor de haber sido invitado a participar en las mismas. En particular, fue el profesor Pablo de Lora quien me propuso enfrentar el estudio de uno de los más extraños casos que puede encontrarse en un ámbito donde de por sí abunda lo inusual: el problema de las fronteras de la autonomía en el ámbito clínico, tal y como dichas fronteras son avistadas, o traspasadas, por los hechos que narra el documental «*Whole*».

A quienes no hayan visto el documental, sobre todo a quienes no sepan siquiera de qué da cuenta, les puedo adelantar que el asunto es de esos que a cualquiera le deja estupefacto. A comienzos del año 2000, se desató un escándalo al saberse que el doctor Robert Smith, cirujano del sistema nacional de salud británico en el hospital escocés Falkirk Royal Infirmary, había atendido el requerimiento de dos individuos para que se les amputara una pierna, sin que hubiera para ello ninguna de las razones médicas ordinarias. El titular en la prensa más repetido mostraba una enorme sencillez: «Un cirujano amputa piernas sanas». La primera operación se llevó a cabo en 1997, a petición del ciudadano inglés Kevin Wright, de 39 años de edad, profesor ayudante de la Universidad de Essex (y uno de los participantes en «*Whole*»). La segunda operación se llevó a cabo en 1999, a requerimiento del ciudadano alemán Hans Schuab, de 71 años de edad. En el verano de ese mismo año, un tercer individuo, procedente de Estados Unidos, contactó con el Dr. Smith y fue entonces cuando la nueva dirección del hospital prohibió continuar con dichas «amputaciones voluntarias», por considerarlo una práctica inapropiada. Un año después, el Dr. Smith solicitó permiso para practicar la amputación de una extremidad sana en un hospital privado de Stirling. En este caso, el solicitante era el Dr. Gregg Furth, un psicólogo infantil de Nueva York que había sido coautor con el Dr. John Money, experto en sexualidad de la Universidad John Hopkins, de un trabajo pionero-

ro sobre el trastorno que denominaron «*apotemnophilia*» (amor por las amputaciones) y publicado en 1977 (1).

Furth había experimentado el deseo de tener una de sus piernas amputadas por encima de la rodilla desde su más temprana infancia. Las autoridades sanitarias de Escocia prohibieron la intervención, otra vez por considerarla inapropiada. El Dr. Furth no consiguió, por tanto, su propósito, pero el encuentro con el Dr. Smith no fue del todo en vano puesto que juntos publicaron el libro «*Amputee Identity Disorder*» (2). Todavía unos años después, Smith volvería a las cabeceiras de los diarios: en marzo de 2005, una mujer francesa se presentó en el *Falkirk Royal Infirmary* después de lesionarse voluntariamente sus piernas, con el propósito de que Smith, que estaba de guardia, se las amputara. La dirección del hospital prohibió la intervención y anunció que en el centro no se trataría más a este tipo de pacientes.

El documental *Whole*, dirigido por Melody Gilbert y estrenado en 2003, comienza abruptamente con la imagen y la voz de un hombre de edad avanzada, a quien le falta una pierna y que se vale de una prótesis para moverse. Se trata de George Boyer, un arquitecto jubilado residente en Florida, que el 12 de septiembre de 1992 (aproximadamente una década antes de la realización del documental) se disparó en una pierna, con el propósito de hacer irremediable su amputación. Inmediatamente, se nos presenta a Michael First, reputado psiquiatra norteamericano, editor del DSM IV TR y profesor de psiquiatría clínica en la Universidad de Columbia. First califica el comportamiento de Boyer como resultado de una *apotemnophilia* y relaciona dicho deseo con un posible nuevo trastorno mental al que denomina: «trastorno de la identidad integral corporal» (más conocido por sus siglas en inglés BIID (3)). La *apotemnophilia* había sido descrita en el trabajo de Money y Furth de 1977 como una parafilia, esto es, un trastorno de la sexualidad de acuerdo con el cual un individuo sólo puede alcanzar el estímulo o la realización sexual por medios que le reportan un malestar significativo o un deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de su actividad (4). El influyente manual de diagnóstico psiquiátrico DSM IV considera «parafilias», entre otras, el exhibicionismo, el fetichismo, la pedofilia o el masoquismo sexual. Sin embargo, vemos que First, y en la misma línea se desarrolla todo el documental, no hace referencia alguna a la concepción más extendida de la *apotemnophilia* como una parafilia.

Esta desvinculación entre el fenómeno de la *apotemnophilia* y el deseo sexual es tanto más sorprendente cuanto que en las comunidades virtuales en las que se «reúnen» los que se autodenominan «*wannabes*» (aquellos que desean ser amputados) la cuestión sexual está generalmente presente. El término «*wannabe*» es una contracción de la expresión coloquial inglesa «*I wanna be*», esto es, «quiero ser». Los *wannabes* se distinguen conceptualmente de los denominados «*devotees*», que son aquellos que desean tener relaciones sexuales con los amputados o se excitan

(1) MONEY, J., JOBARIS, R. y FURTH, G., «Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia», *The Journal of Sex Research*, 13 (2), 1977, pp. 115-125.

(2) FURTH, G., y SMITH, R., *Amputee Identity Disorder: Information, Questions, Answers and Re-recommendations about Self-Demand Amputation*, Authorhouse, Londres, 2000.

(3) En adelante, me referiré a este hipotético nuevo trastorno con dichas siglas BIID.

(4) *Vid.*, MONEY, J., JOBARIS, R. y FURTH, G., *op. cit.*

con la visión de amputaciones. Al fenómeno «*devotee*» le corresponde el término psiquiátrico de «*acrotomofilia*». Si bien un mismo sujeto puede experimentar tanto una *apotemnofilia* como una *acrotomofilia*, en estos contextos virtuales (y bastante marginales) los individuos tienden a definirse, de una manera u otra. Finalmente, los «*pretenders*» son aquellos que gustan de simular ser amputados, usando por ejemplo ortopedia en público, pero no asumen como objetivo el ser realmente amputados.

Más allá de lo expuesto en el documental, la tesis del Dr. First parece ser que la *apotemnofilia* no es *en todos los casos* una parafilia, puesto que habría un pequeño grupo de *wannabes* que tienen fundamentalmente un problema de identidad relacionado con la imagen del propio cuerpo (el BIID, ya mencionado). Se trataría de un problema cercano al trastorno dismórfico corporal, que es la preocupación por algún defecto imaginario o exagerado en el aspecto físico (DSM IV), o más claramente, cercano al trastorno de identidad de género (GID, en sus siglas en inglés). En 2004, Michael First llevó a cabo un estudio con *wannabes* para tratar de fundamentar científicamente la existencia del BIID (5). En la publicación de los resultados, se sugiere que dicho trastorno puede deberse a una disfunción inusual en el desarrollo del sentido fundamental de la propia identidad anatómica; de nuevo, se propone la analogía con el trastorno de identidad de género. Si bien estas conclusiones parecen tener más fundamentación que las avanzadas en *Whole*, las mismas están, no obstante, muy lejos de ser definitivas puesto que, de un lado, el trabajo de First se basaba en entrevistas telefónicas a tan solo 52 individuos y, de otro lado, 45 de los encuestados reconocían experimentar alguna atracción sexual por otros amputados (reconocían ser, en la terminología a la que aludí anteriormente, *devotees* además de *wannabes*).

El debate diagnóstico sigue hoy en día abierto, a pesar de que paulatinamente se ha ido desarrollando una línea de investigación que apunta a la existencia del BIID y le asigna una base neurológica. En particular, los neurocientíficos Ramachandran y McGeoch han sugerido que el trastorno puede deberse a una disfunción en el lóbulo parietal derecho que, por decirlo sencillamente, distorsiona el mapa que del propio cuerpo maneja nuestro cerebro (6).

Una primera conclusión que podemos extraer es que los profesionales que aparecen en *Whole* y, en particular, el Dr. Smith, al momento de llevar a cabo sus insólitas intervenciones, estaba haciendo lo que podríamos llamar una arriesgada apuesta diagnóstica. Smith mostró una fuerte convicción en que sus pacientes formaban parte del pequeño grupo entre los *wannabes* no afectados principalmente por una motivación sexual y cuyo problema es que, paradójicamente, necesitan una amputación para sentirse completos. El documental *Whole*, como su propio nombre indica, da por buena esta apuesta diagnóstica.

Carl Elliott, en su artículo «*A new way to be mad*», publicado en 2000 en la prestigiosa revista *The Atlantic Monthly*, se muestra muy crítico con las operaciones del Dr. Smith afirmando: «El hecho es que nadie comprende realmente la *apo-*

(5) FIRST, M., «Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder», *Psychological Medicine*, 35, 2005, pp. 919-928.

(6) RAMACHANDRAN, V., MCGEOCH, P., «Can vestibular caloric stimulation be used to treat apotemnophilia?», *Medical Hypotheses*, february 8, 2007, pp. 250-252. Conviene señalar que ni el BIID ni la *apotemnofilia* han sido incluidos en el DSM-V, publicado el pasado año 2013.

temnofilia. Nadie comprende la fisiopatología; nadie sabe si hay una alternativa a la cirugía y nadie tiene datos fiables de cuan bien puede funcionar» (7). Tiempo más tarde, en una crítica sobre *Whole*, Elliott insistiría en la misma idea expresando su estupor ante la certeza que First, y los otros profesionales que aparecen en el documental, muestran en que la cirugía es la vía adecuada de tratamiento (8).

¿Debemos concluir, por tanto, que el Dr. Smith actuó como un cirujano irresponsable provocando serios daños a sus pacientes, sin disponer de un diagnóstico fiable ni indagar suficientemente alternativas de tratamiento menos lesivas? De acuerdo con *Whole* no debemos concluir tal cosa.

II. ANÁLISIS DE LOS ARGUMENTOS ESGRIMIDOS EN «WHOLE»

Si el lector de estas páginas, que no haya visto el documental *Whole*, ha podido hacerse una idea de su contenido con lo dicho hasta ahora, hay un aspecto del mismo que requiere de una explicación adicional. El documental no tiene narrador, tan sólo se intercalan algunos mensajes escritos que aparecen como conclusiones de los testimonios que los protagonistas, únicas voces presentes, aportan. De esta manera, se produce la impresión de asistir a una suerte de enjuiciamiento en el que el espectador, en el lugar del juez, es llamado a tomar una decisión imparcial. Se trata de una falsa impresión: ciertamente, Melody Gilbert, la directora, construye un discurso a partir de varias voces, pero lo hace con la coherencia que le podríamos pedir a un único y eficaz orador. Más que a la contradicción de argumentos esencial a un juicio, se nos ofrece el alegato de, por así decirlo, tan solo una de las partes: el alegato de la defensa del cirujano Robert Smith y, en general, de su pretensión de que para algunos de los afectados por este extraño e inusual trastorno (al menos, para aquellos que aparecen en el reportaje) la solución quirúrgica está justificada.

Veamos ordenadamente, cuáles son las razones que se nos ofrecen para aceptar esta pretensión:

1) La primera razón que se da para justificar el comportamiento de Smith es, como hemos visto, afirmar la existencia de un nuevo trastorno mental.

2) La segunda razón es que las personas afectadas por este trastorno, de acuerdo con el psicólogo Leef E. Davis y, de nuevo, con Michel First, son gente normal salvo por el deseo de ser amputados, gente independiente que lleva vidas normales y toma en general decisiones racionales. Esta afirmación se ve corroborada por las propias entrevistas a los afectados por el trastorno: su argumentación es coherente y no muestran creencias ni deseos irracionales, salvo de nuevo en lo estrictamente relacionado con su deseo de ser amputados.

3) La tercera razón es que las vidas «normales» de los *wannabes* se ven seriamente entorpecidas por el deseo de ser amputados: Dan Cooper, en Francia, o

(7) ELLIOTT, C., «A New Way to Be Mad?», *The Atlantic Monthly*, 283 (6), december, 2000, p. 84.

(8) ELLIOTT, C., «Costing an Arm and a Leg. The victims of a growing mental disorder are obsessed with amputation», *Slate*, [post, en línea], julio, 2003 [22 de noviembre de 2013]. Disponible en la web: <http://slate.msn.com/id/2085402>.

Kees, en Holanda, expresan la frustración de su deseo simulando ser discapacitados para aliviar dicha frustración: las imágenes que veremos de Kees paseando con muletas por el parque hablan por sí solas.

4) La cuarta razón es que los *wannabes* con frecuencia intentan auto-mutilarse y muchos (se afirma) han muerto en el intento. Así lo prueba el caso de George Boyer, al que ya hemos aludido, y el de quien aporta, a mi juicio, el testimonio más impactante de todo el documental: Baz, un ciudadano inglés de Liverpool, que a la edad de 50 años, el 26 de junio de 2002, introdujo su pierna en hielo hasta congelarla, acudió a un servicio de emergencias hospitalarias cuando pensó que la pierna era irrecuperable y persuadió al médico responsable de que no tratara de salvarle la pierna, puesto que en su caso él volvería a intentar amputársela.

5) La quinta razón justificativa es que la medicina no ofrece por el momento tratamiento, ya sea terapia o medicación, que pueda ayudar a los *wannabes*.

6) Por último, la sexta razón es que como muestran los testimonios de Boyer, Baz y Kevin Wright (el primer *wannabe* que acudió al Dr. Smith), tras la amputación, una vez liberados de la extremidad alienante, en palabras de Baz «todos sus tormentos desaparecen» y, por primera vez en sus vidas, se sienten «completos».

Todas estas razones lo son sobre el presupuesto [la garantía en la terminología de Toulmin (9)] de que es permisible para un médico aplicar una medida que supone un daño físico y/o psíquico siempre que se den conjuntamente las siguientes condiciones: (1) que la medida sea idónea y necesaria para evitar un daño mayor físico y/o psíquico a la misma persona sobre la que se interviene y (2) que se proceda de forma respetuosa con la autonomía individual. A la primera condición la voy a denominar la condición de la responsabilidad médica y, a la segunda, la condición del respeto por la autonomía.

III. ANÁLISIS DE LOS ARGUMENTOS ESGRIMIDOS EN «WHOLE»

3.1 LA CONDICIÓN DE LA RESPONSABILIDAD MÉDICA

La relevancia moral de los hechos que estamos analizando no puede establecerse sin considerar la cuestión más general de la naturaleza de la profesión médica. Se diría entonces que es imposible alcanzar ninguna conclusión, aun provisional, si ello depende de dar cuenta *adecuadamente* de esa cuestión más general; desde los escritos hipocráticos, que inspiran y dan sentido a una praxis profesional durante siglos, hasta el enjambre de documentos normativos de nuestros días, efímeros, dúctiles, oscilantes entre la ética y el Derecho, el terreno a explorar es demasiado vasto y variado. Pero no hay que alarmarse. Dar cuenta «adecuadamente» no significa dar cuenta «completamente» o embarcarse en una exposición erudita que tan lejos está de mi alcance como de mis propósitos. Nos bastará con no

(9) TOULMIN, S. *Los usos de la argumentación*, Península, Barcelona, 2007, pp. 134 y ss.

alejarnos mucho del problema para dar con las herramientas de interpretación de la praxis profesional médica que necesitamos (10).

Desde mediados del siglo pasado, de forma muy acusada a partir de sus años setenta, en los discursos de la ética médica se han generalizado las referencias al valor de la autonomía individual hasta el punto de que, hoy en día, suele entenderse la justificación de una decisión médica como reducida a argumentar que tal decisión es respetuosa con la autonomía de los pacientes (11). En el contexto de la cultura occidental lo mismo puede decirse de los discursos de la bioética en general y, en gran medida, del Derecho y la política. Pero del mismo modo que los discursos del Derecho, por más que aparezcan empapados de tributos a la libertad individual, están irremediamente destinados a conciliar la autonomía individual con la heteronomía de la fuente del Derecho y la coacción, los discursos de la ética médica están condenados a una ponderación entre el respeto a la autonomía individual de los pacientes y la responsabilidad médica en su bienestar físico y psíquico. Mientras la medicina siga siendo una profesión, en el sentido moral del término, tendrá un carácter tuitivo, protector de los intereses del paciente (paternalista si se quiere) (12). Como inevitable será la tensión entre autonomía del paciente y la responsabilidad médica, una vez que dicho valor de autonomía del paciente se ha incorporado (para quedarse) a la praxis médica.

Secularmente, el compromiso moral de los médicos se ha hecho público por medio del juramento hipocrático. Quisiera reinterpretar esta tradición a la luz de lo que se ha dado en llamar el modelo del consentimiento informado, pero reteniendo su esencia. El compromiso con el *primum non nocere* asume ante todo una concepción objetiva del concepto de daño para las personas: el dolor, la pérdida de placer,

(10) La noción de «praxis» es clave. Creo que los filósofos en general tienen presente más o menos la misma idea de praxis: dicho rudamente, una práctica social orientada a ciertos fines y valores. Para la interpretación de la noción deontológica de profesión (expresión esta de «deontología profesional» que termina siendo un pleonasma) es ya un clásico acudir al concepto de «praxis»: Adela Cortina, por ejemplo, después de definir la «práctica» como una «actividad social cooperativa que se caracteriza por tender a alcanzar unos bienes que son internos a ella misma y que ninguna otra puede proporcionar», afirma que las profesiones son «prácticas» en este sentido, de donde se sigue que, uno, no todas las actividades ocupacionales son profesiones, y dos, desde luego la medicina es una profesión, cuyo «bien interno» es el «bien del paciente». Vid. CORTINA, A., «Ética de las profesiones», en AA. VV. *Ética y legislación en enfermería*, McGraw-Hill Interamericana, Madrid, 1997. El problema está en que fuera de los círculos filosóficos, esto es, donde moran la mayoría de los directamente implicados en las cuestiones bioéticas, por «praxis» o «práctica» se entenderá aquello que se opone a la teoría o la teórica (que es la acepción que lógicamente presenta el diccionario de la RAE). Con Kant debemos admitir que esta oposición no es más que una falsa oposición, pero como los escritos de Kant no tienen mucha difusión, no está de más advertir que cuando aquí se hable de «praxis» o «práctica» médica se quiere denotar el todo de la medicina: en todo caso, la técnica, la teórica y la ética médicas. Vid. KANT, I. «Sobre el tópico: esto puede ser correcto en teoría pero no vale para la práctica», en *En defensa de la Ilustración*, Alba editorial, Madrid, 1999, pp. 241-289.

(11) Diego Gracia ofrece un magnífico resumen del decurso histórico de la ética médica en GRACIA, D., «Historia de la ética médica», en VILARDELL, F., *Ética y medicina*, Espasa Calpe, Madrid, 1988, pp. 25-66.

(12) Esta ha sido la tesis que he venido sosteniendo desde que empecé a interesarme por los temas de bioética. Por supuesto, además de sostenerla he tratado de extraer las conclusiones que se siguen de la misma. No pocas veces, frente a un auditorio, he sido acusado de defender el paternalismo médico, esto es, el viejo y denostado modelo hipocrático. De poco ha servido reiterar que sólo defiendo el paternalismo médico *justificado*. Sobre mi posición al respecto puede consultarse lo siguiente: ALEMANY, M., «El paternalismo médico», en Gascón, González y Cantero (Coords.), *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2011, pp. 745-788.

la discapacidad física y/o psíquica y la muerte son males objetivos (13). La retórica del juramento hipocrático bien entendida alude a que evitar estos daños objetivos constituye el fin último de la medicina y es su fuente fundamental de sentido. De aquí no se sigue necesariamente la recaída en el viejo modelo del paternalismo médico, puesto que dicho fin debe perseguirse dentro de ciertos límites: en particular, como veremos en el siguiente apartado, dentro de los límites impuestos por el principio de autonomía del paciente.

Si se acepta la relevancia del *primum non nocere* para dar forma a la profesión médica ¿significa que los médicos jamás pueden producir dolor o discapacidad a sus pacientes de forma justificada? En torno a algunas conocidas polémicas, como por ejemplo en relación con la eutanasia voluntaria, no ha faltado quien sostenga tal cosa. El argumento es tan burdo que sólo cabe dudar de la buena fe de quien argumenta. Salvo los niños muy pequeños, todos sabemos que casi siempre hay que sufrir (el tratamiento) para dejar de sufrir (la enfermedad). Más plausible es pensar que el *primum non nocere* significa que los médicos nunca pueden producir dolor o discapacidad sin tener una razón médica adecuada para ello; de otro modo, serían negligentes, malos profesionales. Una razón médica adecuada es aquella que, como razón para una intervención, alude al bienestar físico y/o psíquico del propio paciente.

Conviene que nos centremos en los discursos justificativos que construye la profesión médica, puesto que estamos considerando el mérito de un discurso. De lo anterior se sigue, entonces, que cuando se argumenta en favor de una actuación médica que ha causado ciertos daños necesariamente se ha de aludir a dicha medida como «médicamente adecuada» o «idónea». Y lo que es más importante tener presente: la ausencia de una razón médica adecuada no puede ser sustituida por la afirmación de los deseos del paciente. Dicho de otro modo, aludir únicamente a los deseos de los pacientes no es una razón médica adecuada para justificar un daño a estos. Los deseos de los pacientes pueden hacer que el médico se abstenga de intervenir, si se dan ciertas condiciones, pero por sí solos no pueden hacer permisible una intervención que produce dolor, discapacidad o la muerte sin que concurra una razón médica adecuada para ello. Esto explica, por ejemplo, la condena universal a Conrad Murray, el último médico de Michael Jackson, que es la condena a una medicina desvirtuada, sin sentido, mercantilizada, que se oferta como un puro asesoramiento técnico al servicio de los propósitos del «cliente» (14).

Pero el doctor Smith está lejos de parecerse al Dr. Murray. Les diferencia precisamente que Smith no pretende justificar su intervención en razón de que ésta había sido demandada por los pacientes. Se da cuenta de que su justificación requiere de una razón médica adecuada y nos la presenta: infligir un daño tan serio a sus pacientes como la amputación de una pierna sana, puede justificarse porque la discapacidad física resultante de la operación constituye un mal menor que soportar la enfermedad mental –que él denomina *Amputee Identity Disorder*–, la cual supone

(13) CULVER, Ch. M. y GERT, B., *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*, Oxford University Press, Oxford, 1982, pp. 64 y ss.

(14) La actuación de Murray constituye, además, un caso claro de negligencia médica, al administrar Propofol a Jackson fuera de un entorno clínico. Sobre esto véase: HARMON, K., «What is Propofol and How Could It Have Killed Michael Jackson?», *Scientific American*, octubre, 2011. Disponible en la web: <http://www.scientificamerican.com/article/propofol-michael-jackson-doctor>

una incapacidad psicológica para experimentar placer, disfrutar de la vida en términos llanos, y un elevado riesgo de sufrir la muerte o una discapacidad mayor, por la posibilidad de que los *wannabes* se auto-mutilen o busquen ayuda para hacerlo en condiciones no controladas médicamente.

El valor de esta argumentación no puede determinarse simplemente señalando que se dan el tipo de razones adecuadas para el caso. Además, las razones deben ser verdaderas. Es necesario probar que los pacientes del Dr. Smith, debido a un nuevo trastorno mental, eran incapaces de llevar una vida satisfactoria o padecían un alto riesgo de provocarse lesiones más graves o la muerte. Con respecto a lo primero, tenemos las declaraciones de los propios *wannabes*, se trata de una prueba testifical por así decirlo. Cabría preguntarse por la sinceridad de los testimonios. No es descartable que un individuo férreamente determinado a llevar a cabo un propósito, para lo cual requiere la colaboración de otros, exagere sobre las consecuencias que para él acarrearía el fracaso. No hay que olvidar, por otro lado, que los *wannabes* erigen una pretensión en particular, la demanda de una amputación, y no se limitan a describir un síndrome. La necesidad de persuadir puede llevar a manejar modelos de discurso, como si se tratara de un alegato ante un jurado cuidadosamente preparado. Una ojeada a las páginas de Internet de la comunidad virtual *wannabe* basta para darse cuenta de que ya hay un «argumentario» compartido, notablemente sofisticado. En todo caso, debemos presuponer que el Dr. Smith pudo recabar suficiente información (incluso contando con la ayuda de psiquiatras) para que fuera razonable creer a sus pacientes en lo que se refiere a los devastadores efectos de la *apotemnofilia* para llevar una vida satisfactoria. Con respecto a lo segundo, la existencia de un riesgo de autolesionarse, parece que los hechos protagonizados por quienes, como Boyer y Baz, han llegado a poner en peligro sus vidas prueba que tal riesgo existe.

Ahora bien, una cosa es que juzguemos que la situación de una persona discapacitada por faltarle una extremidad es, en condiciones normales de adaptación, menos mala que la situación de una persona discapacitada mentalmente por padecer un BIID y otra es que la amputación sirva para curar un BIID, que se trate como llegó a afirmar el propio Dr. Smith de una solución quirúrgica a un problema mental. Podría haber ocurrido que tras la amputación, los pacientes no hubieran experimentado el alivio esperado o que descubrieran, irremediablemente tarde, que ser amputado no es lo mismo que imaginar serlo, etc. En este punto es donde la conducta del Dr. Smith suscita mayores dudas: se diría que hizo una apuesta arriesgada también en lo que al tratamiento se refería, una apuesta que, a juzgar por los testimonios posteriores de Kevin Wright y Hans Schuab, le salió bien (15).

(15) En el documental «*Complete Obsession*» (BBC) dedicado a este mismo problema, podemos asistir a la siguiente conversación entre el Dr. Smith y Hans Schuab, casi un año después de ser operado:

Smith: «¿Eres feliz teniendo una sola pierna?»

Hans: «Sí»

Smith: «Disfrutas...»

Hans: «Sí»

Smith: «... siendo un hombre amputado»

Hans: «Sí, disfruto siendo un amputado, es correcto. Estoy feliz con ello, bastante feliz con ello».

Smith: «¿Hay algún aspecto de tu vida que se haya deteriorado como consecuencia de haberte quitado la pierna?»

El empeño de Smith, incluso contra cierta prueba en contrario, de negar la posibilidad de que se tratara de una parafilia, se explica por la necesidad de hacer razonable su apuesta arriesgada de tratamiento. Si la motivación última, oculta, de sus pacientes hubiera sido sexual, la probabilidad de que el hecho de la amputación no hubiera resuelto definitivamente sus problemas hubiera sido más alta. La pregunta que debemos hacernos es si es una conducta médica apropiada hacer apuestas arriesgadas, tan arriesgadas como amputar una pierna sana para tratar de eliminar los efectos de un insólito y casi desconocido problema mental.

A las dudas sobre la idoneidad de la medida para resolver el problema se añaden, además, las dudas sobre la necesidad de la misma. Una medida es necesaria, en este ámbito, si no hay una medida de menor coste e igualmente idónea. En *Whole* se nos dice que no hay terapia ni fármacos para los *wannabes*. Esto no tiene nada de particular cuando estamos ante lo que cabe denominar un trastorno mental emergente, poco conocido. Baz, el individuo que congeló su propia pierna, nos dirá en un primer plano impresionante que «el único modo en que (su problema) podía ser arreglado es por medio de la cirugía», pero es evidente que Baz no tiene las cualificaciones profesionales para saber esto; el respeto que le debemos no lo convierte en una autoridad médica.

En conclusión, se diría que el comportamiento del Dr. Smith parece estar a mitad de camino entre una arriesgada opción terapéutica y un inusual, y notablemente informal, ensayo clínico. Consideraciones similares han llevado a Elliott a sugerir que podemos encontrarnos ante un nuevo episodio de arrogancia de la cirugía en relación con la psiquiatría, que recuerda a Walter Freeman y sus «curaciones» por medio de la lobotomía frontal (16).

3.2 LA CONDICIÓN DEL RESPETO POR LA AUTONOMÍA

La conclusión de lo dicho hasta ahora es que, a mi juicio, el cirujano Smith llevó a cabo dos operaciones en el límite de la responsabilidad médica. Ahora bien, junto a las razones relativas a la adecuación de las intervenciones desde el punto de vista médico, en el discurso de «*Whole*» encontramos otras razones, relativas a que las operaciones se llevaron a cabo a requerimiento de personas capaces de tomar tal decisión de forma voluntaria e informada, sin la mediación de terceros. No sólo es que se muestre que se ha cumplido la que denominé condición del respeto por la autonomía, sino que se pretende que la responsabilidad médica, si bien ineludible, puede ser hasta cierto punto compartida por los propios pacientes que, dadas las

Hans: «Hoy, si me preguntas hoy no dudaría en reafirmarme sobre lo que he hecho, sin ningún tipo de reservas, ha mejorado mi vida bastante, porque es así como yo quería ser, y es así como soy y estoy feliz con ello.»

Conviene, no obstante, ser cautos al otorgar valor de prueba a estos testimonios «*ex post*» de los «*wannabes*» intervenidos por Smith: De un lado, dado que la amputación es irreversible, podríamos estar ante un fenómeno de «preferencia adaptativa», esto es, cuando la preferencia se explica por los límites en la libertad real de elección del agente (una de las interpretaciones del comportamiento de la zorra con respecto a las uvas, en la conocida fábula). De otro lado, no es descartable que mostrar arrepentimiento sea visto por el propio individuo como una forma de mostrarse irresponsable, incoherente o de defraudar las expectativas creadas por el mismo en los otros.

(16) ELLIOTT, C., «A New Way to Be Mad?», *cit.*, pp. 83 y 84.

circunstancias, se muestran dispuestos a asumir los riesgos implicados en un diagnóstico y un tratamiento tan inusuales.

Para ello, se debe sostener que Wright y Schuab eran capaces o competentes para consentir y/o requerir esa intervención, pero, al mismo tiempo, es necesario seguir afirmando que eran enfermos mentales. De otro modo, lo que ganaríamos por el lado del respeto a la autonomía (se hizo aquello que demandaban unos individuos adultos y competentes), se perdería por el lado de la responsabilidad médica (se produjo un grave daño a unos sujetos sin que hubiera una razón médica adecuada para ello).

Este problema, el de la autonomía de los enfermos mentales, es realmente complicado. En un mapa conceptual del mismo, se incluirían como mínimo los siguientes conceptos: enfermedad mental, autonomía, racionalidad, irracionalidad, daño, consentimiento, capacidad, incapacidad, responsabilidad, libertad, identidad y agencia. Por otro lado, no se trata únicamente de un problema conceptual, sino que se trata fundamentalmente de un problema moral; desde mi punto de vista, los conceptos mencionados adquieren sentido en el contexto de las cuestiones prácticas en las que se manejan y solamente en relación con ellas podemos juzgar su adecuación. La reconstrucción coherente de este mundo conceptual, de nuestros compromisos con valores y principios generales y de las soluciones a casos concretos que nos parecen más plausibles es una tarea, en términos de Dworkin, hercúlea. Precisamente por eso, porque la tarea es hercúlea y no somos Hércules, la razón nos aconseja ser más modestos e ir decidiendo con apoyo en aquellas razones que, en el contexto, resisten las críticas, admitiendo que ulteriores consideraciones pueden llevarnos a cambiar de opinión (17).

No es razonable, a mi juicio, presumir sin más la incapacidad de quienes padecen una enfermedad mental (18). Quienes hacen tal presunción suelen manejar una noción de incapacidad que tiene que ver con la muy insatisfactoria tradición jurídica al respecto. De acuerdo con esta tradición, la incapacidad acompaña al sujeto como una propiedad permanente y universal, de modo que cualquier acto relevante, esto es, cualquier decisión que entrañe riesgos, debe ser tomado por su representante. Es evidente, sin embargo, que sólo una minoría de individuos es incapaz

(17) Quizás, a estas alturas del texto, el lector se pregunte por la concepción del método bioético que tiene el autor. El artículo refleja una concepción de dicho método como esencialmente argumentativo. Se trata de una concepción objetivista de la moral, si bien puede caracterizarse como un objetivismo débil. La fortaleza reside en la creencia en que podemos distinguir entre buenos y malos argumentos y alcanzar un consenso razonable sobre la solución correcta a la mayoría de los problemas bioéticos. La debilidad alude a la creencia en que el trabajo de elucidación moral no termina nunca, ni hay un código moral completo y definitivo, ni es posible siquiera dar con lo correcto en un monólogo (de ahí la importancia del consenso). Creo que muy cercana a esta concepción está la defendida por Marina Gascón y Pablo de Lora, que denominan bioética de mínimos, si bien sospecho que mi postura es algo más «objetivista». Para terminar con esta aclaración metodológica –espero que no gratuitamente señalara que mi perspectiva es totalmente tributaria, una modesta aplicación si se quiere, de la obra de Manuel Atienza sobre argumentación, en materia bioética y en otras, particularmente en el ámbito jurídico. Vid. TOULMIN, S., *Los usos de la argumentación*, cit., p. 25; ATIENZA, M., «Juridificar la bioética», en *Isonomía. Revista de teoría y filosofía del Derecho*, 8, 1998, pp. 75-99; ALEMANY, M., «El paternalismo médico», cit. DE LORA, P. y GASCÓN, M., *Bioética. Principios, desafíos y debates*, Alianza Editorial, Madrid, 2008, pp. 35 y ss.

(18) Sobre el concepto de enfermedad mental, vid.: CULVER, Ch. M. y GERT, B., *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*, cit., pp. 86 y ss.

para llevar a cabo cualquier tarea y que nadie es capaz de llevar a cabo todas las tareas. Por ello, en contra de la simplificación jurídica, creo que debemos aceptar una concepción relativa de la capacidad, que será siempre la capacidad para llevar a cabo una determinada tarea (19).

En las relaciones sanitarias, evaluamos la capacidad de los pacientes para llevar a cabo la tarea de adoptar una decisión racional sobre alternativas terapéuticas que generalmente conllevan riesgos, una evaluación de daños y beneficios. Dado que la mayoría de los individuos carecemos de conocimientos médicos, hasta cierto punto todos somos incapaces de adoptar decisiones médicas racionales y es por ello que se nos reconoce el derecho a ser informados de forma completa y relevante. Dicho de otro modo, los médicos están obligados a completar nuestra incapacidad inicial, asegurándose de que tenemos la información necesaria para adoptar una decisión racional. Algunas enfermedades mentales afectan a la capacidad de comprender y apreciar la información que se nos proporciona y, sin la cual –insisto–, no podemos adoptar una decisión racional.

Como vimos más arriba, una de las premisas de la argumentación de «*Whole*» es que los *wannabes* que fueron amputados por el Dr. Smith, y en general todos los participantes en el documental, tenían un grado de comprensión suficiente sobre las consecuencias de su petición, que eran capaces de entender el alcance para sus propias vidas de lo que demandaban. No cabe negar que eso es lo que parece. Tampoco se puede desconsiderar la importancia que tiene el que, después de haber sufrido la amputación, todos ellos (Wright, Schuab, Boyer, Baz) afirman tajantemente que se liberaron de una carga insoportable y que sus vidas son mejores.

Sin embargo, conviene ser cautos y respetar la advertencia del tópico «las apariencias engañan». Barry, en un interesante artículo sobre el problema que nos ocupa, sostiene que los *wannabes* que demandan una amputación no saben realmente qué es ser un amputado y, en consecuencia, no están en condiciones de dar un consentimiento suficientemente informado a una amputación (20). No saben qué es ser un amputado porque, de acuerdo con los análisis de la experiencia sensorial de Thomas Nagel, no pueden saberlo (21). Para Barry, las dudas sobre la posibilidad de acceder al conocimiento «fenoménico» de ser un amputado, se suman a la conveniencia de manejar un elevado estándar de capacidad, por el carácter irreversible y seriamente discapacitante de la operación (sin olvidar, además, que estamos ante un «requerimiento» de tratamiento y no frente a un «consentimiento» a un tratamiento propuesto).

La argumentación de Barry me suscita dos serias dudas. La primera es sobre qué papel debemos otorgarle a una teoría filosófica como la de Nagel para determinar la capacidad de estos individuos. Por un lado, parece que es de sentido común apreciar una distancia enorme entre imaginarse ser amputado e imaginarse ser como un murciélago. Por otro lado, creo que en relación con los juicios de evalua-

(19) Vid. GARZÓN VALDÉS, E., «¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?», en *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 5, 1988, p. 165; WIKLER, Daniel: «Paternalism and the Mildly Retarded», en Sartorius, R., *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987; ALEMANY, M., «El concepto y la justificación del paternalismo jurídico», *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 28, 2005, pp. 292 y ss.

(20) BARRY, P. B., «The Ethics of Voluntary Amputation», en *Public Affairs Quarterly*, 26, n.º 1, 2012, pp. 1-18.

(21) NAGEL, Th., «What is It Like to Be a Bat?», en *Philosophical Review*, 83, 4, 1974, pp. 435-440.

ción de la capacidad de los pacientes es razonable manejar alguna suerte de «navaja de Ockham práctica», que evite que dichos juicios solo puedan tener como jueces a «expertos» de cualquier materia. Si se piensa bien, se verá que la demanda de «capacidad suficiente» solo puede contener alegaciones comprensibles para cualquier persona igualmente capaz (además de razonable y desinteresada). Esto dota de sentido a algunos fenómenos persistentes y casi universales: el poco éxito que han tenido los protocolos de evaluación de la capacidad en contextos sanitarios, el que dichos protocolos se hayan mantenido relativamente cercanos a consideraciones de sentido común, la judicialización de los casos más serios de incapacitación sobre el presupuesto de que la decisión no puede corresponder a ningún gremio de expertos, etc. (22) La segunda duda es que, aun asumiendo la relevancia de las tesis de Nagel, hay que admitir que nadie que no sea un *wannabe* puede saber totalmente qué es ser un *wannabe*: No hay que olvidar la interpretación del BIID asumida por el Dr. Smith y sus pacientes de acuerdo con la cual para los *wannabes* la amputación no es un fin en sí mismo, sino un medio para alcanzar el fin de corresponder su cuerpo con la imagen mental que del mismo tienen. De algún modo, estos *wannabes* ya serían amputados. Me pregunto si es posible distinguir entre estos últimos y un grupo que pide ser amputado porque desea sentirse como un amputado. Quizás nuevos hallazgos en neuro-psiquiatría ayuden en este punto (23). En conclusión, me inclino a pensar que, por lo que se refiere a la capacidad de manejar la información necesaria para requerir una amputación, los protagonistas de «*Whole*» eran capaces.

La capacidad para tomar una decisión racional sobre un tratamiento médico no se agota en la capacidad de comprender y apreciar la información relevante. Muchas enfermedades mentales se caracterizan porque los individuos toman decisiones irracionales, que les causan serios daños o se ponen en riesgo de sufrirlos, sin que tengan problema alguno para gestionar la información relevante. La irracionalidad no está en la formación de sus creencias, sino en la formación de sus deseos. Müller, entre otros, ha sostenido enfáticamente que todos los casos de BIID estudiados por los psiquiatras han concluido en que el deseo por la amputación o bien era obsesivo o bien un delirio monotemático, como en el caso de la

(22) Una sucinta y clara exposición de algunos de los test de capacidad que han sido más relevantes puede encontrarse en: SIMÓN LORDA, P., «La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas», en Feito Grande, L. (ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 119-154.

(23) Se están produciendo en los últimos años importantes avances en neurociencia cognitiva sobre el modo en que sentimos nuestro propio cuerpo que, sin duda, van a abrir nuevas posibilidades en torno al fenómeno *wannabe*. Un experimento en particular se ha convertido en el modelo para muchas de las investigaciones sobre este tema: el experimento de la mano de goma. Se trata de ocultar al participante una de sus manos, al tiempo que se le permite ver en su lugar una mano de goma. Se produce la ilusión de que la mano de goma puede ser la verdadera. Con un pequeño cepillo se acaricia primero tanto la mano de goma como la real, después solo se acaricia la de goma y, entonces, el sujeto experimenta la misma sensación que si se acariciara la mano real. Este experimento apunta a que el sentimiento de nuestro propio cuerpo depende de una integración multisensorial y que, hasta cierto punto, tal sentimiento es fácilmente manipulable. *Vid.* EHRSSON, H., «The Concept of Body Ownership and Its Relation to Multisensory Integration», en STEIN, B. E., *The New Handbook of Multisensory Processing*, MIT Press, 2012, pp. 775-792.

«anorexia» (24). Esta autora parte de la distinción entre dos tipos de deseos: aquellos que son «una decisión autónoma» y aquellos que son «obsesivos». Para ello, maneja la conocida concepción de la autonomía de Frankfurt, cuya idea central ha sido compartida por la mayoría de los autores que se han interesado por el tema: la autonomía consistiría básicamente en la capacidad de ser críticos con los deseos que experimentamos, lo cual implica tener una suerte de deseos de segundo orden que se refieren a los primeros, deseos sobre qué deseos queremos tener (25). A juicio de Müller, debemos determinar si «el deseo de amputación es una decisión autónoma o un deseo obsesivo». Su conclusión es que, por ser esto último, los cirujanos que llevan a cabo tales operaciones dañan seriamente a sujetos no autónomos.

No cabe duda de que si calificamos a los *wannabes* como individuos que sufren un trastorno mental es porque admitimos que no pueden liberarse de su deseo de ser amputados. Gert y Culver han señalado que en el concepto de enfermedad mental es central la idea de no poder dar cuenta racionalmente de por qué uno se daña a sí mismo o se pone en riesgo de sufrir daños (26). Los *wannabes* no pueden explicar su deseo por una amputación, tan sólo nos dicen que es un deseo intenso, continuo y que su esperanza es, únicamente, dejar de sentirlo. En esta incapacidad para superar la rigidez de tal deseo reside el trastorno mental. Ahora bien, en lo que Müller se equivoca en mi opinión, es en identificar la falta de autonomía del deseo de ser amputado con la falta de autonomía de la decisión de requerir una amputación. Los *wannabes* de los que tenemos noticia han experimentado durante muchos años el deseo de ser amputado, sin llegar a formar la voluntad de amputarse o de requerir una amputación. Este último parece un deseo racional si se llega al convencimiento de que no hay más alternativa terapéutica que la amputación. La decisión de un drogadicto de internarse en un centro del que no le dejarán salir para librarse de su adicción es racional a partir del hecho de su propia adicción; de la misma manera que el violador que se entrega a las autoridades para no seguir dañando a los otros también lo es. En mi opinión, en el caso de Kevin Wright por ejemplo, solicitar la amputación después de haber acudido a psiquiatras sin éxito, a una edad claramente adulta y después de sufrir el trastorno ininterrumpidamente durante décadas, no es un comportamiento irracional y debemos juzgarlo suficientemente autónomo. No hay que olvidar, por último, que al solicitar públicamente una amputación a un médico competente, en un entorno sanitario adecuado, se está descartando una auto-amputación o la amputación por médicos sin escrúpulos, en condiciones inapropiadas, con elevadísimos riesgos para la vida y la salud (27).

(24) MÜLLER, S., «Body Integrity Identity Disorder (BIID)—Is the Amputation of Healthy Limbs Ethically Justified?», en *The American Journal of Bioethics*, 9, 1, 2009, pp. 36-43.

(25) FRANKFURT, H., «Freedom of the will and the concept of a person», en *Journal of Philosophy*, 68, 1970, pp. 5-20.

(26) CULVER, Ch. M. y GERT, B., *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*, cit., pp. 86 y ss.; y GERT, B., CULVER, Ch. M. y K. DANNER CLOUSER, *Bioethics. A Return to Fundamentals*, Oxford University Press, Oxford, 1997, pp. 93 y ss.

(27) Se trataría de evitar la «alternativa Brown» o «alternativa carnicero Brown», que es el nombre con el que este médico estadounidense era conocido entre la comunidad transexual de Estados Unidos. Brown amputó una pierna a Philip Bondy, a requerimiento de éste, en la habitación de un hotel en Tijuana. Bondy murió de gangrena y Brown fue condenado por homicidio.

IV. LA ANALOGÍA CON LAS OPERACIONES DE REASIGNACIÓN DE SEXO

Los propios *wannabes* y, en general, los defensores de las intervenciones del Dr. Smith, suelen aludir a la analogía con el trastorno de identidad de género, cuando se lleva a cabo una cirugía de reasignación de sexo. Es indudable que hay semejanzas entre ambos casos y, dado que la cirugía de reasignación de sexo es una práctica legal en muchos países y defendida públicamente como lícita por muchos profesionales, los *wannabes* tienen un buen argumento en su favor. La analogía tiene límites: no es claro hasta qué punto los problemas de identidad sexual y de «identidad» corporal son análogos; tampoco es claro que la necesidad frustrada de una amputación suponga para el individuo el mismo daño que la frustración de su deseo por cambiar de identidad sexual; finalmente, cuando nos encontramos ante problemas de orientación sexual, del mismo modo que cuando se cruzan en nuestros problemas bioéticos la afirmación de creencias religiosas, podemos tener razones adicionales para permitir lo que de otro modo no permitiríamos; razones que no me parecen que concurren en el caso de los *wannabes*.

Con todo, me parece que la analogía es interesante y me permite precisar mi posición sobre el problema. La cirugía de reasignación de sexo no se considera sin más el tratamiento adecuado para cualquier diagnosticado de trastorno de identidad de género. La conducta médica responsable no se agota en asegurarse un consentimiento informado de la persona que demanda una cirugía de reasignación de sexo. Los médicos deben asegurarse de que la intervención mejorará la situación de la persona que la demanda. Por ello, no es infrecuente que a los candidatos a esta intervención, previamente diagnosticados de trastorno de identidad de género, se les exija afrontar un proceso que suele abarcar hasta dos años y que incluye psicoterapia, tratamiento hormonal, experiencia de vida en sociedad durante un largo tiempo como miembro del género al que corresponderá la reasignación quirúrgica, etc. El resultado es que tan solo una minoría de este grupo accede finalmente a la cirugía (28).

La conclusión a la que quiero llegar es que, si las expectativas de la neuropsiquiatría con respecto al BIID no se cumplen y no se desarrollan tratamientos alternativos a la cirugía, creo que es posible justificar algunos casos extraordinarios de amputaciones voluntarias, pero siempre que se hagan con cautelas y garantías similares a las que se están siguiendo con los trastornos de identidad de género (29). A dichas cautelas y garantías subyace una ponderación entre el respeto a la autonomía individual y la responsabilidad médica en el bienestar físico y psíquico de los pacientes que, dependiendo de las circunstancias, puede implicar tanto un

(28) Como ejemplo del procedimiento responsable que ha de seguirse antes de proceder a una cirugía de reasignación de género tenemos los «Standars of Care for The Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People» de la *World Professional Association for Transgender Health* (WPATH).

(29) En particular, se podría establecer un requisito de vivir como un amputado durante un tiempo, del mismo modo que los «pretenders» simulan ser un amputado, mediante el uso de ortopedia, silla de ruedas, etc.

rechazo a la intervención (sería un caso de paternalismo médico justificado) como una aceptación del requerimiento del paciente (30).

V. DUDAS AL ADOPTAR LA PERSPECTIVA DE SALUD PÚBLICA

Quisiera terminar con el que considero el aspecto más complicado de todo este asunto. En las páginas de internet dedicadas a promover la anorexia, las conocidas como páginas «pro-ana», se autodenominan *wannabes* a aquellas personas, generalmente chicas adolescentes, que todavía no han conseguido la transformación radical de su cuerpo, pero que comienzan a desarrollar prácticas de ayuno con ese fin. Si ampliamos el concepto y consideramos *wannabe* a todo aquel individuo que tiene una imagen de lo que quiere ser que no se corresponde en absoluto con su cuerpo y está dispuesto a hacer grandes sacrificios para adaptarlo a esa imagen, entonces descubriremos que los hechos narrados en «*Whole*» no son tan extraordinarios como parecen.

La obsesión por el cuerpo, por conformarlo a cierta idea transformadora, parece ser el corolario de la edad de oro de la medicina. Como Dorothy Porter explica para los Estados Unidos y el Reino Unido, aunque sus conclusiones (con matices) son generalizables para todos los países desarrollados, desde principios del siglo xx se fue desarrollando una nueva ideología de la salud, como resultado de la acción conjunta de la medicina, las ciencias sociales, las políticas de salud pública y, no menos relevante, por la presión de una nueva y gigantesca industria de vastos beneficios (31). Esta industria de lo saludable no ha parado de crecer y extenderse: desde los cereales del Sr. Kellog a la alimentación funcional; desde los cursos de entrenamientos por correo vendidos por los primeros forzudos «mediáticos», como Charles Atlas y Bernarr MacFadden, hasta la proliferación de gimnasios, entrenamientos personalizados y batidos de proteínas; desde la cirugía puramente «restaurativa» o «reparadora» al inmenso negocio de la cirugía «estética».

No me confundo al incluir la estética en lo saludable, porque uno de los aspectos más característicos de esta ideología de la salud es la idea de que el cuerpo saludable se corresponde con una forma culturalmente definida, una forma que es considerada bella (32). Sin embargo, señala Porter que, irónicamente, la obsesión de la cultura del siglo xx por la salud termina reflejándose en las representaciones distorsionadas del cuerpo: el hombre musculoso no se parece a las armónicas representaciones de la musculatura dibujadas por Vesalio, sino a la hipertrofia muscular del «Increíble Hulk». Más aún, en los últimos años, el deseo de los nuevos físico-culturistas es parecer algo «post-humano», o, en la jerga de los vestuarios, parecer «*freaky*» (33).

(30) A una conclusión muy similar han arribado Bayne y Levy en BAYNE, L. y LEVY, N., «Amputees by Choice: Body Integrity Disorder and the Ethics of Amputation», en *Journal of Applied Philosophy*, 22, 1, 2005, pp. 75-86.

(31) PORTER, D., «The Healthy Body», en Cooter, R. y Picstone, J. (eds.), *Medicine in the Twentieth Century*, Harwood Academic Publishers, Singapore, 2000, pp. 201-216.

(32) PORTER, D., *op. cit.*, p. 202.

(33) PORTER, D., *op. cit.*, p. 212.

Lo *freaky* en relación con el cuerpo está por todas partes. Basta una ojeada a los medios de comunicación para encontrarlo: Mientras preparaba este artículo, una cadena de televisión convertía en noticia la historia de Toby Sheldon, de 33 años, compositor en la ciudad de Los Ángeles, que lleva 5 años sometiéndose a distintas operaciones y 100.000 dólares invertidos, con el propósito de parecerse a Justin Bieber, un propósito todavía no alcanzado porque, como él mismo asegura «todavía hay mucho trabajo por hacer antes de conseguir una transformación completa». Conviene advertir que la expresión «transformación completa» es ya una «etiqueta» estándar en Internet y a través de ella, les aseguro, podrán encontrar en la red tal número de casos extremos que, al final, lo verdaderamente raro, como decía, no es el fenómeno *wannabe* sino el que, en este contexto histórico y cultural, todavía nos sorprenda tanto.

Elliott ha insistido en que hay que atender a las circunstancias sociales en la génesis de las enfermedades mentales, las cuales tendrían, por así decirlo, sus nichos ecológicos (34). En su opinión, paradójicamente, los psiquiatras contribuyen a la propagación de la enfermedad mental, puesto que proporcionan a los individuos etiquetas para ser asumidas y dar sentido a su malestar psicológico. Esto explicaría las modas en psiquiatría, los trastornos transitorios que son omnipresentes en una época y luego casi desaparecen, etc. Internet potencia, por otro lado, con una intensidad hasta ahora desconocida, este plausible aspecto epidémico de algunas enfermedades mentales.

En mi opinión, esta dimensión social de las respuestas médicas a nuevos problemas de enfermedad mental debe ser tenida en cuenta. Con frecuencia, los criterios de prevención de la enfermedad mental y los del tratamiento pueden resultar incoherentes. El que algunas opciones estén cerradas puede desempeñar un papel positivo para la sociedad. No obstante, aunque algo inseguro, sigo pensando que, dentro de un procedimiento médico responsable como se ha mencionado, no es descartable la licitud de las amputaciones voluntarias para algunos casos extraordinarios.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- ALEMANY, M., «El concepto y la justificación del paternalismo jurídico», *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 28, 2005.
- «El paternalismo médico», en Gascón, González y Cantero (Coords.), *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2011, pp. 745-788.
- ATIENZA, M. «Juridificar la bioética», en *Isonomía. Revista de teoría y filosofía del Derecho*, 8, 1998, pp. 75-99.
- BAYNE, L. y LEVY, N., «Amputees by Choice: Body Integrity Disorder and the Ethics of Amputation», en *Journal of Applied Philosophy*, 22, 1, 2005, pp. 75-86.
- BARRY, P. B., «The Ethics of Voluntary Amputation», en *Public Affairs Quarterly*, 26, n.º 1, 2012, pp. 1-18.
- CORTINA, A., «Ética de las profesiones», en AA. VV. *Ética y legislación en enfermería*, McGraw-Hill Interamericana, Madrid, 1997.

(34) Vid. ELLIOTT, C., *op. cit.*

- CULVER, Ch. M. y GERT, B., *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*, Oxford University Press, Oxford, 1982, pp. 64 y ss.
- DE LORA, P. y GASCÓN, M., *Bioética. Principios, desafíos y debates*, Alianza Editorial, Madrid, 2008
- EHRSSON, H., «The Concept of Body Ownership and Its Relation to Multisensory Integration», en Stein, B. E., *The New Handbook of Multisensory Processing*, Mit Press, 2012, pp. 775-792.
- ELLIOTT, C., «A New Way to Be Mad?», *The Atlantic Monthly*, 283 (6), December, 2000, pp. 72-84.
- «Costing an Arm and a Leg. The victims of a growing mental disorder are obsessed with amputation», *Slate*, [post, en línea], julio, 2003, [22 de noviembre de 2013]. Disponible en la web: <http://slate.msn.com/id/2085402>
- FIRST, M., «Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder», *Psychological Medicine*, 35, 2005, pp. 919-928.
- FRANKFURT, H., «Freedom of the will and the concept of a person», en *Journal of Philosophy*, 68, 1970, pp. 5-20.
- FURTH, G., y SMITH, R., *Amputee Identity Disorder: Information, Questions, Answers and Re-comendations about Self-Demand Amputation*, Authorhouse, London, 2000.
- GARZÓN VALDÉS, E., «¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?», en *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 5, 1988
- GERT, B., CULVER, Ch. M. y K. DANNER CLOUSER, *Bioethics. A Return to Fundamentals*, Oxford University Press, Oxford, 1997
- GRACIA, D., «Historia de la ética médica», en Vilardell, F., *Ética y medicina*, Espasa Calpe, Madrid, 1988, pp. 25-66.
- HARMON, K., «What is Propofol and How Could It Have Killed Michael Jackson?», *Scientific American*, octubre, 2011.
- KANT, I., «Sobre el tópico: esto puede ser correcto en teoría pero no vale para la práctica», en *En defensa de la Ilustración*, Alba Editorial, Madrid, 1999, pp. 241-289.
- MONEY, J., JOBARIS, R. y FURTH, G., «Apotemnophilia: Two Cases of Self-Demand Amputation as a Paraphilia», *The Journal of Sex Research*, 13 (2), 1977, pp. 115-125.
- MÜLLER, S., «Body Integrity Identity Disorder (BIID)—Is the Amputation of Healthy Limbs Ethically Justified?», en *The American Journal of Bioethics*, 9, 1, 2009, pp. 36-43.
- NAGEL, Th., «What is It Like to Be a Bat?», en *Philosophical Review*, 83, 4, 1974, pp. 435-440.
- PORTER, D., «The Healthy Body», en Cooter, R. y Picstone, J. (eds.), *Medicine in the Twentieth Century*, Harwood Academic Publishers, Singapore, 2000.
- RAMACHANDRAN, V., MCGEOCH, P., «Can vestibular caloric stimulation be used to treat apotemnophilia?», *Medical Hypotheses*, February 8, 2007, pp. 250-252.
- TOULMIN, S. *Los usos de la argumentación*, Península, Barcelona, 2007.
- SIMÓN LORDA, P., «La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas», en Feito Grande, L. (ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 119-154.
- WIKLER, Daniel: «Paternalism and the Mildly Retarded», en Sartorius, R., *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987.