

◆ Capítulo 8

El sujeto experimental en América Latina y el legado colonial en la adjudicación de género sexual

Yarí Pérez Marín

Desde los primeros textos médicos impresos en Ciudad de México en el siglo XVI que reflexionaron sobre los efectos de la enfermedad en cuerpos indígenas, hasta proyectos clínicos de mediados del siglo XX que sometieron a mujeres en Puerto Rico a altas dosis de hormonas con el fin de perfeccionar regímenes globales de control de la natalidad, el gesto de convertir a distintas poblaciones de América Latina en sujetos experimentales tiene una larga historia en la región. Este ensayo toma como punto de partida el caso de las comunidades de Los Saladillos y Las Salinas en la República Dominicana en las que se ha registrado una de las incidencias más altas de deficiencia de enzimas 5-alfa-reductasa 2 a nivel global. Dicha condición interfiere con la metabolización de testosterona a dihidrotestosterona que deviene en una masculinización intrauterina incompleta en infantes con cromosomas XY en el par 23 de su genotipo. Al nacer, estos niños pueden manifestar distintos trastornos, desde fenotipos masculinos con hipospadias pseudovaginal hasta una apariencia externa femenina y un canal vaginal ciego. Cuando alcanzan la pubertad, el aumento en el nivel de hormonas en sus cuerpos hace que desarrollen características sexuales secundarias, incluyendo la aparición de un pene en adolescentes quienes hasta ese momento habían sido criados como niñas y que se estima que constituyen la mayoría de los diagnósticos.¹ La reflexión crítica sobre el interés tanto científico como mediático que ha generado el grupo en diferentes momentos a partir de los años setenta pone de relieve la distribución desigual de poder que hace de sus integrantes sujetos condicionados por una visibilidad contradictoria, y que repite gestos nocivos del pasado colonial latinoamericano.

Como recuerda Nicholas Mirzoeff, “This ability to assemble a visualization manifests the authority of the visualizer” (La habilidad de configurar una visualización es una manifestación de la autoridad de quien observa), y ha

**Humanidades médicas:
debates desde la literatura, el cine y las artes visuales**
Hispanic Issues On Line 33 (2024)

desempeñado un papel decisivo en la formación de la historiografía occidental, cimiento de cómo esta se define a sí misma y cómo intenta diferenciarse de otras tradiciones.² Las prácticas de observación dominantes en este contexto buscan nombrar, categorizar y definir, para luego dividir los conjuntos que ha ideado en un modo de organización social en el cual “visuality separates and segregates those it visualizes to prevent them from cohering as political subjects” ([la] visualidad separa y segrega a aquellos que hace visibles impidiendo que se levanten como sujetos políticos de forma coherente).³ Los niños, y luego los adultos, de Los Saladillos y Las Salinas con deficiencia de enzimas 5-alfa-reductasa 2 quedan atrapados en estos esquemas de inteligibilidad: son hipervisibles como curiosidad médica y exótica en foros tales como la revista *National Geographic* (en 2017) o la programación educativa de la BBC (en 2015) cuyas coberturas subrayaron, primero, el carácter “excepcional” de la condición (aun siendo hereditaria y recurrente a lo largo del tiempo o de haber sido observada también en Papúa Nueva Guinea, Turquía y Egipto) (Medline Plus), y segundo, su preponderancia en lugares rurales y “aislados”. Ambos juicios reflejan un punto de vista que se entiende a sí mismo como moderno y normativo apoyado en una definición arbitraria de centro y periferia en que la diferencia cultural, la raza o la localización geográfica en el Sur Global del ‘otro’ le impide compartir el lugar de enunciación de quien le describe. Es un enfoque que, pese al cambio de foro y de época, se hace eco de la postura que asumiera en su momento el equipo de médicos que se acercó a las comunidades dominicanas en los años setenta, el cual destacó asimismo ambos aspectos al insistir en los fines filantrópicos del quehacer científico como labor que vela por el bien común, y al caracterizar su intervención como vanguardista pensando que eran los primeros en identificar “una enfermedad nueva”.⁴

Convertidos en el centro de atención, por un lado, por otro, su existencia goza de una invisibilidad casi absoluta en debates de índole política sobre la identidad de género, que con frecuencia se centran en la comunidad trans y en las personas no binarias, colocándolas en la mirilla de una agenda conservadora que cuestiona su legitimidad social e histórica. Al igual que muchos en estos grupos, los sujetos con deficiencia de enzimas 5-alfa-reductasa 2 también enfrentan obstáculos al querer modificar información en cédulas de nacimiento o en documentos oficiales requeridos para participar plenamente en la vida cívica y laboral de un país, o para ejercer derechos humanos básicos como el entrar y salir del mismo libremente. Su ausencia es irónica al extremo dada la amplia diseminación de la finasterida mundialmente, uno de los productos farmacéuticos de mayor éxito comercial para el Grupo Merck.⁵ Este fue desarrollado a base de información extraída del análisis clínico de sus cuerpos gracias a los estudios de la década de 1970 que mencionáramos anteriormente. La finasterida se mercadearía bajo dos nombres comerciales:

Proscar (para el tratamiento de la hipertrofia benigna de la próstata) y Propecia (para combatir la calvicie masculina).⁶

“Every company has its legends” (Toda compañía tiene sus leyendas), leía la noticia principal en la sección de negocios del *New York Times* en febrero del 1992:

The story goes like this: In 1974, Dr. Julianne Imperato-McGinley of Cornell Medical College in New York told a conference on birth defects about a group of hermaphroditic children in the Caribbean . . . In the fall of 1975, copies of a monograph about the conference landed on the desks of Dr. Vagelos, then Merck’s basic-research chief, and Glen Arth, a senior Merck biochemist. Like mosquitoes homing in on a picnic, they seized on a phrase in Dr. Imperato-McGinley’s description of the children’s physical characteristics when grown: “The prostate, however, remains small . . .”. Here, then, was a possible clue to a drug that would shrink an enlarged prostate, something that Merck—and nearly every other drug company—wanted to develop.⁷

(La historia es la siguiente: en 1974 la Dra. Julianne Imperato-McGinley de la Facultad de Medicina de Cornell en Nueva York ofreció una conferencia sobre los defectos congénitos de un grupo de niños hermafroditas del Caribe . . . En el otoño del 1975, las copias de una monografía sobre la conferencia aterrizaron sobre los escritorios del Dr. Vagelos, el entonces jefe de investigación general de Merck, y de Glen Arth, alto funcionario en bioquímica de Merck. Como mosquitos con un pícnic en el punto de mira, se abalanzaron sobre una de las frases en la descripción de la Dra. Imperato-McGinley en torno a las características físicas de los niños al hacerse adultos: “la próstata, sin embargo, permanece pequeña . . .”. Aquí, entonces, se hallaba la pista de un medicamento que pudiera disminuir el tamaño de una próstata agrandada, algo que Merck —y que casi todas las demás compañías farmacéuticas— quería desarrollar.)

“The rest, as they say, is history” (El resto, como dicen, es historia), concluye el periodista, dado que “[o]n Wall Street, Merck in recent years has come to be regarded as almost god-like” (en Wall Street en años recientes se le considera

[a Merck] casi como un ente divino).⁸ Efectivamente, la finasterida se convertiría en uno de los fármacos de mayor venta para la compañía multinacional alemana, entre los cien medicamentos más recetados en los Estados Unidos en lo que va del siglo XXI,⁹ fluctuando entre la posición 75 y la 90 según las estadísticas del 2016 al 2020,¹⁰ y con un aumento en ventas de 87% a nivel global entre el 2022 y el 2023.¹¹ El contacto rutinario y masivo de millones de pacientes que ingieren a diario los comprimidos de esta medicina, sin embargo, nada hace para crear conciencia sobre los contextos humanos latinoamericanos que han hecho posible que puedan tenerla en sus manos, ni para afirmar la realidad ontológica de sujetos a quienes los discursos políticos y religiosos dominantes descartan como irrelevantes o acaso inexistentes.

Si bien el grupo liderado por Imperato-McGinley logró “la descripción bioquímica por primera vez en la historia de la medicina” de la condición refiriéndose específicamente a la deficiencia de enzimas 5-alfa-reductasa,¹² cabe resaltar que la mención de casos de “mujeres que se transforman en hombres” cuenta con numerosos precedentes en la historia de la ciencia occidental, incluyendo el mundo clásico grecorromano y la era virreinal novohispana. En el siglo XVI, la investigación del potencial medicinal de una flora y fauna entonces nueva en el arsenal farmacéutico europeo coincidió con la encrucijada histórica del auge en la incorporación de la cirugía y la anatomía como materias de estudio universitario en la península ibérica y sus territorios. De hecho, ya en 1595, en la segunda edición del primer libro de medicina escrito en castellano impreso en las Américas, la *Suma y recopilación de cirugía* (1578), de Alonso López de Hinojosos, aparece una discusión sobre el tema. López de Hinojosos era oriundo de Cuenca y llegó a México probablemente durante la década del sesenta. Aun sin contar con una educación universitaria, se desempeñó como maestro y enfermero en el Hospital de Indios, participando en los esfuerzos del virrey Martín Enríquez para combatir las epidemias de cocoliste que azotaron la región a fines de la década del setenta y que cobraron la vida de entre 2 y 2,5 millones de habitantes indígenas.¹³ En un apartado que describe el momento de la concepción y el proceso de gestación, el texto ofrece una explicación sobre la diferenciación de género asociándolo a los grados de calor en el vientre de la madre, un modelo de amplia diseminación en la era medieval y el Renacimiento en Europa que se remontaba a las ideas de Empédocles:

si a los treinta días tiene calor bastante [la criatura] y las demás disposiciones necesarias, infunde Dios el ánima, y es hombre; y si le falta un grado de calor sale mujer y hombruda que habla como hombre, y tiene condiciones de hombre, y si hay falta de calor, pasa a los sesenta días; y si al tiempo del

animar, sube un grado de calor, se hace hombre, y es hombre amarionado, que habla como mujer.¹⁴

Aunque la legitimidad epistemológica que reclama López de Hinojosos desde América en esta sección se basa en el acceso que decía haber tenido al cadáver de una mujer embarazada y no en alusiones directas a autoridades médicas, como lo hace en otras partes de su libro, es importante señalar que su exposición sobre este tema no se aleja de lo que hallamos en fuentes europeas conocidas en la época, como, por ejemplo, la *Cirugía universal* (Madrid, 1581) de Juan Fragoso. La obra de Fragoso alcanzaría catorce ediciones en castellano y tres en italiano,¹⁵ figurando también en los inventarios de libros importados a México durante la primera parte de la década del ochenta. Como en la *Suma*, para Fragoso los grados de calor eran el factor clave en la diferenciación sexual, proceso que explica al evaluar la pregunta de “si es posible tornarse las mujeres en hombres”:

El hombre (como hemos dicho) no difiere de la mujer, sino en que tiene los genitales fuera del cuerpo, porque haciendo anatomía de una doncella hallaremos que tiene dos testículos, dos vasos de simiente, y la madre con la misma compostura que el miembro del hombre: por lo cual si en acabando naturaleza de fabricar un hombre perfecto, le quisiese convertir en mujer, no era menester más de volverle adentro los instrumentos de la generación. Y si hecha mujer la quisiese volver en varón con echarle la madre y testículos fuera estaba hecho. Esto le aconteció muchas veces a naturaleza, así estando la criatura en el vientre como de fuera: y de esto están llenas las historias, sino que algunos lo tuvieron por fabuloso.¹⁶

Al igual que López de Hinojosos, pero sin emplear las categorías de mujer “hombruna” ni de hombre “amarionado”, Fragoso describe casos de sujetos que han sido “hembras” en el vientre pero que “al salir [son] hombres”, identificados por “ciertos movimientos que tienen indecentes, para varones”, por poseer una “voz blanda y melosa”, por ser “inclinados a hacer obras mujeriles” y por “cae[r] en el pecado nefando”.¹⁷ Alude también a casos de mujeres que fueron hombres antes de nacer, quienes se “[conocen] después en tener el aire y meneos de varón, así en la habla, como en todos los movimientos y otras”.¹⁸ Para respaldar la aseveración sobre la supuesta regularidad con la cual ocurría “la conversión de mujeres en hombres, y al contrario”,¹⁹ la *Cirugía universal* cita varias fuentes. Fragoso se refiere a Plinio y a Tito Livio, así como a autores más cercanos a su propia época, entre ellos Galeoto Marcio y

Lorenzo Palmireno, e incluso se apoya en la memoria popular local narrando la historia de una monja de Santo Domingo “aquí en Madrid” quien “alzando un gran peso se convirtió en hombre, y se llamó Rodrigo Montes, y recibió órdenes sacras, y fue después fraile”.²⁰ Aunque se acepta como una posibilidad, el interés recae principalmente en la transformación de mujeres a hombres y no a la inversa, algo que otros autores de la época como el francés Ambroise Paré negaban que fuera posible al opinar que la naturaleza del ser humano busca acercarse a la forma más perfecta, que para los sectores intelectuales dominantes de la época era la masculina. En Europa, la imposición de límites a la idea de una sexualidad mutable y su posterior desaparición como tema serio en fuentes médicas aumentaría conforme avanza el siglo XVII.

Sin embargo, según apuntan Richard Cleminson y Francisco Vázquez García, “in Spain at the end of the eighteenth century, in contrast to what was occurring in other European countries, news about sex changes and hermaphrodites continued to be common currency in intellectual and popular spheres” (en España, al final del siglo XVIII, a diferencia de lo que estaba ocurriendo en otros países europeos, las noticias sobre cambios de sexo y hermafroditas continuaron siendo un tema común en círculos intelectuales y populares),²¹ fenómeno que sugieren puede haberse visto asociado a la construcción cultural de ideas sobre la masculinidad en el contexto colonial hispano:

the Spanish experience in America served to mark the contrast between the metropolitan masculinity of the conquistador, and the hybrid condition of the ‘natives’, both in the sense of blood and ‘race’ as mestizos and mulattos and in respect of sexuality. In the latter case, the European imagination dreamed up nations of hermaphrodites beyond the imperial shores and alluded to the frequency of sodomy and later ‘effeminate sodomites’ among the indigenous of the New World.²²

(la experiencia española en América sirvió para marcar el contraste entre la masculinidad metropolitana del conquistador y la condición híbrida del ‘nativo’, tanto en el sentido de su sangre y ‘raza’ como mestizos y mulatos, y con respecto a su sexualidad. En este último, la imaginación europea soñó con naciones de hermafroditas más allá de las costas imperiales y aludía a la frecuencia de la sodomía, y luego de los ‘sodomitas afeminados’ entre los indígenas del Nuevo Mundo.)

La larga duración del control colonial ibérico a nivel continental reviste de continuidad lo que Laura Ann Stoler y Frederick Cooper denominan los “laboratorios de modernidad”, un imaginario colonial que sienta las bases para la configuración de América Latina como un espacio en el cual “missionaries, educators, and doctors could carry out experiments in social engineering without confronting the popular resistances and bourgeois rigidities of European society at home” (los misioneros, maestros y doctores podían realizar experimentos de ingeniería social sin confrontar la resistencia popular y rigidez burguesa de sus entornos europeos),²³ enfoque que continúa luego de las luchas de independencia. Como arguye Julie Aultman, para muchos, América Latina continúa siendo “the El Dorado for Research” (el gran tesoro de la investigación médica).²⁴

Los problemas que confrontan los organismos de salud pública son complejos y varían conforme al contexto de cada país. Pero, como expone Aultman en su trabajo sobre la investigación farmacéutica y terapéutica con sujetos humanos en la región durante el siglo XX, y el catálogo de abusos perpetrados por investigadores a cargo de estudios clínicos para desarrollar nuevos medicamentos, existen patrones de vulnerabilidad ligados específicamente al entorno sociopolítico latinoamericano, aun sin ser necesariamente exclusivos a América Latina. Desde los “experimentos” en la década de 1940 en Guatemala de John C. Cutler (investigador asociado también al ignominioso Estudio Tuskegee sobre sífilis en Alabama) que expuso a 1.300 personas a enfermedades de transmisión sexual sin protocolos de cuidado adecuado; a la prueba de Aventis Pharma con la cariporida en Argentina a fines de la década de 1990 donde no se obtuvo el consentimiento de los participantes correctamente, y más de la mitad de sus firmas fueron falsificadas; al estudio propuesto en el año 2000 por Discovery Labs en Bolivia con recién nacidos prematuros que mostraran síntomas del síndrome de dificultad respiratoria neonatal para medir la eficacia de Surfaxin frente a Exosurf y a un placebo, el cual fue cancelado cuando funcionarios del Public Citizen’s Health Research Group denunciaron que los bebés que recibieran la tercera opción probablemente no sobrevivirían, por lo que ya se conoce sobre la prognosis de la condición al no ser tratada, es claro que la falta de confianza en la atención médica del ciudadano latinoamericano muchas veces se justifica y tiene claros precedentes históricos que se remontan tanto a la era colonial como al pasado reciente.²⁵

Más aún, en el caso latinoamericano, la vulnerabilidad de las comunidades rurales e indígenas aumenta con creces en el contexto de la investigación médica, no solo por factores que suelen colocarlos en desventaja de otras maneras más allá del acceso a estructuras de salud pública, como la necesidad económica que puede ejercer presión para asumir un mayor riesgo ante la oferta de incentivos, o la falta de acceso independiente a recursos educativos

de alta calidad que les permita dar su consentimiento de manera informada, sino que desde un punto de vista biológico tienen mayor probabilidad de entrar en la categoría de lo que la jerga médica denomina de forma sugerente en inglés “treatment-naïve patients”, y en español, “pacientes vírgenes de tratamiento”.²⁶ Estos se definen como sujetos que no han sido expuestos previamente a medicinas que tengan el potencial de interferir con los resultados de un determinado estudio clínico para medir los efectos de otra sustancia, por lo cual se les ve como matrices generadoras de resultados más fiables frente a la población que reside en espacios urbanos o “modernos”.

Irónicamente, la misma mirada que dentro de este modelo hace del sujeto latinoamericano una *tabula rasa* en temas de salud cambia sus coordenadas cuando se desplaza al contexto de los debates sobre la inmigración a países fuera de la región. Al tornarse móvil este es blanco frecuente de lo que Alan Kraut ha llamado “medicalized nativism” (el nativismo medicalizado).²⁷ Louis Mendoza apunta que los inmigrantes latinoamericanos “have been stigmatized as disease-ridden, infested, a contagion, and a threat to the body politic and the cultural integrity of the nation” (han sido estigmatizados como entes plagados de enfermedades, infectados, contagiosos y como una amenaza al estamento político y a la integridad cultural de una nación).²⁸ El caudal de evidencia empírica disponible en estudios comparativos pinta un cuadro mucho más complejo, no obstante, incluyendo el hecho de que aun con un promedio más bajo de ingresos económicos, así como menor acceso a programas de educación y servicios médicos en general, en términos epidemiológicos, la población hispana en naciones como los Estados Unidos suele obtener resultados similares o incluso más favorables en índices de salud frente a la población blanca.²⁹

Uno de los mayores obstáculos que enfrenta el sujeto experimental en América Latina es la ausencia de estructuras efectivas que velen por su bienestar a largo plazo y de manera integrada. El enfoque temporero y extractivista del ensayo clínico (“clinical trial”) y el marco disciplinar en el que se mide su eficacia no favorece el diálogo con otros campos de estudio, como las ciencias sociales o las humanidades, cuyas inquietudes a menudo salen a relucir de manera conspicua en escenarios legales o al evaluar cuestiones de ética; así ocurre con la finasterida a cincuenta años del estudio original. El repaso de los métodos que fueron usados para ilustrar, guardar y diseminar material visual vinculado a los niños que formaron parte del estudio de Imperato-McGinley expone problemas que hoy son el centro de importantes debates éticos y legales sobre los derechos del paciente y el uso de su información médica, especialmente en casos de menores de edad. El segundo artículo de autoría colectiva de Imperato-McGinley, publicado en febrero de 1977 por el *American Journal of Medicine*, incluyó una serie de fotos de nueve personas, cinco

de ellas niños entre las edades de dieciocho meses a doce años; todos menos uno de los adultos habían recibido un diagnóstico de deficiencia de enzimas 5-alfa-reductasa. En la publicación, los cuatro sujetos adultos se muestran de cuerpo entero, de pie y sin camisa. Tres de ellos aparecen juntos en una foto de grupo donde se colocan al lado de un pariente cercano que no posee la condición médica. La presentación de los niños en cada caso los exhibe al desnudo. Cuatro aparecen de cuerpo entero, también de pie, en desnudo frontal, e igualmente en cuatro instancias la foto va acompañada en la misma página de otra (y en un caso, de dos) de sus genitales vistos de cerca, con las manos presuntamente de uno de los investigadores sujetando los labios vaginales para revelar las estructuras que cubren. Una franja blanca tapa los ojos de cada uno a manera de intentar hacer la foto anónima mientras que otros detalles develan aspectos de la personalidad con matices de identidad de género, tal como la pose desafiante e intimidatoria hacia la cámara de uno de los niños y de dos de los adultos, o el cabello trenzado con hebillas para niña de otro de los menores.

Los derechos que tiene un paciente sobre imágenes médicas tomadas de su cuerpo no están sujetos a regulación de manera global pero sí a controles nacionales en muchos casos. En Estados Unidos, la ratificación de la ley HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) en 1996 ha llevado a fallos imponiendo multas de millones de dólares por infracciones aunque no existan aún directrices explícitas por parte de la rama gubernamental o la judicial sancionando métodos específicos para el manejo y la diseminación de este tipo de material.³⁰ En sondeos estadounidenses realizados con pacientes en las últimas décadas, aunque la mayoría de los adultos entrevistados afirman que darían su consentimiento al uso educativo de fotos de sus cuerpos, se destaca que las cifras bajen considerablemente cuando se refiere a imágenes genitales y/o a su publicación en internet.³¹ Aunque las fotos de los niños dominicanos tomadas por el equipo de Imperato-McGinley no se reimprimen en sus publicaciones posteriores al artículo del 1977, varias de ellas circulan hoy en el ciberespacio, algunas en foros que aportan información incorrecta o que alegan poder identificar a las personas retratadas por nombre.

Las imágenes que muestran la *National Geographic* y la BBC pueden parecer menos invasivas a primera vista al no incluir fotos ni pietaje de las estructuras genitales de los niños optando, en cambio, por descripciones verbales y por secuencias de imágenes computarizadas en el caso de la serie de televisión. Sin embargo, al tenerse en cuenta su bienestar social en un contexto más amplio, las mismas no dejan de ser problemáticas. El reportaje de la BBC, por ejemplo, para facilitar la fluidez narrativa del programa y promover la identificación del público televidente con la historia, llama a todos los niños entrevistados con la condición por su nombre de pila a la vez que normaliza

el uso del apelativo “güevedoces” para referirse a ellos. Dicho término no se escucha en los intercambios en español que el programa reproduce con subtítulos en inglés, aunque el periodista que interactúa con ellos, Michael Mosley, lo use en su narración a lo largo del episodio y también en los artículos de prensa de su autoría que formaron parte de la promoción de la serie en los medios de comunicación. El espectador angloparlante recibe la explicación de que “güevedoce” quiere decir “literally, penis at twelve” (literalmente, pene a los doce años) sin intuir el potencial ofensivo de la palabra en castellano, ni el carácter inexacto de la traducción de Mosley como barbarismo lingüístico urdido sobre una sinécdoque en torno a la masculinidad: h>g, y el uso de “huevos” como manera burda de referirse a los testículos en el habla informal, no al pene.

En su reseña unos meses después de que se estrenara el programa de Mosley, la conocida periodista dominicana Margarita Cordero denunciaba que “cada vez con mayor frecuencia [llegaran] las cámaras y los periodistas en busca de la nota que cosquille[ara] el morbo”,³² fijándose en cómo la cobertura de la BBC era un ejemplo de muchos, tanto a nivel internacional como local. Se enfocaba en la falta de acción del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social al no proveer de tratamiento médico ni apoyo psicológico de manera sistemática a las personas afectadas por la condición ni a sus familias. Las entrevistas que realizara posteriormente el programa *Zona 5* por la cadena televisiva dominicana Telemicro a uno de los mismos sujetos que había sido captado por la BBC pone de manifiesto algunos de los problemas que destaca Cordero. Según el paciente, de entonces veintiséis años, en un telerreportaje de seguimiento en el 2016, había sido solo gracias a la publicidad recibida que un equipo de cirujanos y urólogos del país se había ofrecido a intervenirlo quirúrgicamente para llevar a cabo una reconstrucción genital parcial, evento que captaba el episodio destacando la acción filantrópica del programa y del médico que la había coordinado.

A diferencia del tono positivo de los medios en contextos de ciencia o de entretenimiento, la nota de Cordero hace hincapié en las consecuencias negativas de la atención mediática. Recoge que una de las recomendaciones del personal médico dominicano sea “educar a la comunidad para evitar que las parejas con hijos con esa condición continúen procreando”,³³ en otras palabras, una solución de corte eugenésico. Por un lado, el dato revela las dificultades materiales en contextos latinoamericanos que hacen aún más difícil tratar anomalías del desarrollo sexual [DSD] con recursos adecuados, incluyendo una consideración médica y ética de lo que supone someter a niños menores de edad a un procedimiento quirúrgico. Pero además, al haber mayor conciencia de las causas congénitas y, por ende, del rol de la mujer en la transmisión de la condición (aunque algunos medios locales cuestionen

dicha explicación genética y sugieran que se trata de trastornos causados por la contaminación ambiental de las minas de sal y de larimar en la zona), las posibilidades de rechazo social se extienden más allá de los niños a sus parientes en un contexto cultural condicionado por una definición binaria de la diferencia sexual.³⁴ “Cuántos son o han sido los casos de este tipo no es determinable. . . . no obstante la publicidad recibida, o tal vez por ello, las familias se empeñan en garantizar que la condición del niño no se divulgue”, concluye Cordero; el trauma, la angustia personal e incluso noticias sobre intentos de suicidio hacen que para muchos miembros de estas comunidades “lo mejor [sea] optar por el silencio”.³⁵

Hasta la fecha, la finasterida ha sido blanco de cientos de pleitos judiciales (sobre mil doscientos de acuerdo con la información que ha recopilado el Post-Finasteride Syndrome Foundation) en donde se alega que el Grupo Merck omitió información sobre posibles efectos secundarios, la mayoría ligados a la disfunción eréctil persistente, aun luego de discontinuar el uso del producto.³⁶ También ha habido demandas que citan estudios sugiriendo un vínculo entre el uso del medicamento y un incremento en la ideación suicida.³⁷ Merck ha rechazado estas conclusiones en las respuestas que ofrece a los litigios, aunque en enero de 2022, luego de que se concediera una moción radicada en el 2019 por Reuters solicitando acceso a documentos relacionados con algunas de las demandas, salió a relucir que la compañía tenía conocimiento de que algunos usuarios de Propecia habían exhibido comportamiento suicida, y que la farmacéutica decidió no informar a los consumidores de dicho riesgo.³⁸ La comunidad científica se ha inclinado por reconocer que los efectos secundarios constituyen un síndrome que amerita mayor estudio,³⁹ y advierten que aunque los beneficios que obtienen sus usuarios justifica que se siga produciendo, es fundamental evaluar cuidadosamente el cuadro de salud de la persona antes de recetárselo.⁴⁰ Hoy, el aviso de que su uso puede traer consecuencias letales es compulsorio en algunos países y no en otros. Por ejemplo, el empaque del producto en Canadá, España y Francia menciona la ideación suicida; en el Reino Unido se alude a la posibilidad de violencia autoinfligida sin mencionar explícitamente el suicidio; en Estados Unidos los únicos trastornos psicológicos que se le asocian son la disminución en el deseo sexual y la depresión.

El análisis crítico e interdisciplinar de las prácticas para adjudicar el género sexual en América Latina aporta un conocimiento más completo del proceso histórico de la región y de sus retos actuales. Debe informar asuntos de política pública para evitar violaciones a los derechos humanos, como el impedir el uso del baño durante la jornada laboral por motivos de identidad de género, o la incertidumbre que confrontaron ciudadanos transgénero y no binarios en Colombia, Panamá y Perú en el 2021 al restringirse el acceso al

espacio público en días para hombres y días para mujeres como parte de la respuesta oficial a la pandemia de la COVID-19. El caso de las comunidades en Barahona afectadas por la deficiencia de enzimas 5-alfa-reductasa 2 destaca la importancia de realizar esta reflexión teniendo en cuenta el legado colonial y las maneras en que este continúa influyendo sobre las prácticas de investigación científica de las compañías farmacéuticas multinacionales. Es una actividad necesaria y urgente tanto para el sujeto experimental invisibilizado desde su marginalidad geográfica, socioeconómica o biológica, como también para cualquier persona dentro o fuera de la región que pueda verse en la necesidad de hacer uso de medicamentos vinculados a una trayectoria histórica latinoamericana.

Notas

1. Orphanet, <https://www.orpha.net/>; Medline Plus, “Rare Diseases”, 5 junio 2017, <https://medlineplus.gov/rarediseases.html>; Real Academia Nacional de Medicina de España y Asociación Latinoamericana de Academias Nacionales de Medicina, España y Portugal, <https://dptm.es/>.
2. Nicholas Mirzoeff, *The Right to Look: A Counterhistory of Visuality* (Durham, NC: Duke University Press, 2011), 2, xiv. Traducción mía.
3. *Ibid.*, 3.
4. Julianne Imperato-McGinley, “El Teo que yo conocí”, *Anuario del Centro de Altos Estudios Humanísticos y del Idioma Español*, Centro de Altos Estudios Humanísticos y del Idioma Español, Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña, 2004, 384.
5. Real Academia Nacional de Medicina de España y Asociación Latinoamericana de Academias Nacionales de Medicina España y Portugal.
6. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), <https://www.aemps.gob.es/>.
7. Milt Freudenheim, “Proscar will likely be a billion-dollar megadrug. But what is the encore?: Keeping the Pipeline Filled at Merck”, *New York Times*, 16 febrero 1992: sec 3, 1. Traducción mía.
8. *Ibid.*, 1. Traducción mía.
9. Kian Asanad, Tamir Sholklapper, Mary K. Samplaski y Giovanni E. Cacciamani, “Global online interest in finasteride sexual side effects”, *International Journal of Impotence Research* (14 septiembre 2022): 1.
10. “Finasteride”, Drug Usage Statistics, United States, 2013-2021, ClinCalc, 2024, recuperado en 29 marzo 2024, <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Finasteride>.
11. Jack Rear, “I’m hooked on hair-loss drugs - and it seems I’m not the only one. What are the options for treating hair loss?”, *Daily Telegraph* (London), 24 junio 2023, 12.

12. Imperato-McGinley, “El Teo que yo conocí”, 384.
13. Yari Pérez Marín, *Marvels of Medicine: Literature and Scientific Enquiry in Early Colonial Spanish America* (Liverpool, UK: Liverpool University Press, 2020), 58, 60-61.
14. Alonso López de Hinojosos, *Svmmma y recopilacion de cirugia, con vn arte para sangrar, y examen de barberos* (México: Pedro Balli, 1595), 168v-169r.
15. José Luis Fresquet Febrer, “Juan Fragoso”, *Diccionario Biográfico electrónico (DB~e)*, Real Academia de la Historia, Madrid, 2018, <https://dbe.rah.es/biografias/19374/juan-fragoso>.
16. Juan Fragoso, *Cirugia vniversal, aora nvevamente añadida, con todas las difivltades, y qvestiones, pertenecientes a las materias que se trata* [1581] (Madrid: Viuda de Alonso Martín, 1627), 162.
17. *Ibid.*, 162.
18. *Ibid.*
19. *Ibid.*
20. *Ibid.*
21. Richard Cleminson y Francisco Vázquez García, *Sex, Identity and Hermaphrodites in Iberia, 1500-1800* (Londres: Pickering and Chatto, 2013), 65. Traducción mía.
22. *Ibid.*, 45. Traducción mía.
23. Laura Ann Stoler y Frederick Cooper, “Between Metropole and Colony: Rethinking a Research Agenda”, en *Tensions of Empire: Colonial Cultures in a Bourgeois World*, eds. Laura Ann Stoler y Frederick Cooper (Berkeley: University of California Press, 1997), 5. Traducción mía.
24. Julie Aultman, “Abuses and apologies: Irresponsible conduct of human subjects research in Latin America”, *Journal of Law, Medicine and Ethics* 41, no. 1 (Spring 2013): 359. Traducción mía.
25. *Ibid.*, 354-55.
26. *Ibid.*, 360.
27. Alan Kraut, *Silent Travelers: Germs, Genes, and the “Immigrant Menace”* (Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press, 1995), 3. Traducción mía.
28. Louis Mendoza, “Fear of the Diseased Immigrant: Contagion, Xenophobia, and Belonging”, en *Transforming Contagion: Risky Contacts among Bodies, Disciplines, and Nations*, eds. Breanne Fahs, Annika Mann, Eric Swank y Sarah Stage (New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2018), 176.
29. *Ibid.*, 186-87.
30. M. T. Harting, J. M. DeWees, K. M. Vela y R. T. Khirallah, “Medical photography: current technology, evolving issues and legal perspectives”, *The International Journal of Clinical Practice* 69, no. 4 (abril 2015): 407.
31. *Ibid.*, 404.
32. Margarita Cordero, “Un grave drama humano al que las autoridades de salud dan la espalda”, *Diario Libre*, 21 marzo 2016, <https://www.diariolibre.com/actualidad/salud/un-grave-drama-humano-al-que-las-autoridades-de-salud-dan-la-espalda-EX3055457>.

33. Margarita Cordero, “Un grave drama humano”.
34. Claire Ainsworth, “Sex redefined”, *Nature* 518, no. 7539 (2015): 291.
35. Cordero, “Un grave drama humano”.
36. Roger Collier, “The Propecia lawsuits: the lasting effects of delayed drug warnings”, *Canadian Medical Association Journal* 185, no. 10 (2013): E455.
37. *Ibid.*, E456.
38. Dan Levine y Chad Terhune, “Exclusive: Merck anti-baldness drug Propecia has long trail of suicide reports, records show”, *Reuters*, 4 febrero 2021, <https://www.reuters.com/article/idUSKBN2A40GV/>.
39. Elsa Mari, “Dangers du médicament anti-calvitie: gare à la pilule miracle”, *Le Parisien*, 16 diciembre 2019, <https://www.leparisien.fr/societe/sante/dangers-du-medicament-anti-calvitie-gare-a-la-pilule-miracle-16-12-2019-8218116.php>; Kian et al., “Global online interest”; Radoslaw B. Maksym, Anna Kajdy y Michal Rabijweski, “Post-finasteride syndrome - does it really exist?”, *The Aging Male*, 22, no. 4 (2019): 250-59; Silvia Diviccaro, Roberto Cosimo Melcangi y Silvia Giatti, “Post-finasteride syndrome: An emerging clinical problem”, *Neurobiology of Stress* 12 (2020): 100209.
40. Diviccaro et al., “Post-finasteride syndrome”.

Obras citadas

- “5- α -reductasa”. *Diccionario panhispánico de términos médicos*. Real Academia Nacional de Medicina de España y Asociación Latinoamericana de Academias Nacionales de Medicina, España y Portugal. 2023. <https://dptm.es/dptm/?term=1881806>.
- “5-alpha reductase deficiency”. AHFS Patient Medication Information. *Medline Plus*. National Library of Medicine. 2020. <https://medlineplus.gov/genetics/condition/5-alpha-reductase-deficiency/>.
- “Against the Odds”. *Countdown to Life: The Extraordinary Making of You*. Creado por Michael Mosley, episodio 2, BBC, 2015.
- “Anomalía del desarrollo sexual 46,XY por deficiencia de 5-alfa-reductasa 2”. *Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos*. Institut national de la santé et de la recherche médicale. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?data_id=324&lng=es.
- Ainsworth, Claire. “Sex redefined”. *Nature* 518, no. 7539 (2015): 288-91.
- Asanad, Kian, Tamir Sholklipper, Mary K. Samplaski y Giovanni E. Cacciamani. “Global online interest in finasteride sexual side effects”. *International Journal of Impotence Research* (14 septiembre 2022): 2-6.
- Aultman, Julie M. “Abuses and apologies: Irresponsible conduct of human subjects research in Latin America”. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 41, no. 1 (2013): 353-68.
- Cleminson, Richard y Francisco Vázquez García. *Sex, Identity and Hermaphrodites in Iberia, 1500-1800*. Londres: Pickering and Chatto, 2013.

- Collier, Roger. "The Propecia lawsuits: the lasting effects of delayed drug warnings". *Canadian Medical Association Journal* 185, no. 10 (2013): E455-E456.
- Cordero, Margarita. "Un grave drama humano al que las autoridades de salud dan la espalda". *Diario Libre*. 21 marzo 2016. <https://www.diariolibre.com/actualidad/salud/un-grave-drama-humano-al-que-las-autoridades-de-salud-dan-la-espalda-EX3055457>.
- Diviccaro, Silvia, Roberto Cosimo Melcangi y Silvia Giatti. "Post-finasteride syndrome: An emerging clinical problem". *Neurobiology of Stress* 12 (2020): 100209.
- "Finasterida". *Diccionario panhispánico de términos médicos*. Real Academia Nacional de Medicina de España y Asociación Latinoamericana de Academias Nacionales de Medicina, España y Portugal. 2023. <https://dptm.es/dptm/?term=1646890>.
- "Finasteride". AHFS Patient Medication Information. *Medline Plus*. National Library of Medicine. 2019. <https://medlineplus.gov/druginfo/meds/a698016.html>.
- "Finasteride". Drug Usage Statistics, United States, 2013-2021. ClinCalc. 2024. Recuperado 29 marzo 2024. <https://clincalc.com/DrugStats/Drugs/Finasteride>.
- Fragoso, Juan. *Cirugía universal, ahora nuevamente añadida, con todas las dificultades, y cuestiones, pertenecientes a las materias que se trata*. Madrid: Viuda de Alonso Martín, [1581] 1627.
- Fresquet Febrer, José Luis. "Juan Fragoso". *Diccionario Biográfico electrónico (DB-e)*. Real Academia de la Historia. 2018. <https://dbe.rah.es/biografias/19374/juan-fragoso>.
- Freudenheim, Milt. "Proscar will likely be a billion-dollar megadrag. But what is the encore?: Keeping the Pipeline Filled at Merck". *New York Times*, 16 febrero 1992, sec 3, 1.
- "Los güevedoce de Salinas". *Zona 5*, Telemicro 5. 9 febrero 2016. YouTube video, 44:48 <https://www.youtube.com/watch?v=joEjyd0Fxr0>.
- Harting, M. T., J. M. DeWees, K. M. Vela y R. T. Khirallah. "Medical photography: current technology, evolving issues and legal perspectives". *International Journal of Clinical Practice* 69, no. 4 (2015): 401-9.
- Imperato-McGinley, Julianne. "El Teo que yo conocí". *Anuario del Centro de Altos Estudios Humanísticos y del Idioma Español*. Centro de Altos Estudios Humanísticos y del Idioma Español, Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña, 2004.
- Imperato-McGinley, Julianne, Luis Guerrero, Teofilo Gaultier y Ralph E. Peterson. "Steroid 5 α -Reductase Deficiency in Man: An Inherited Form of Male Pseudohermaphroditism". *Science* 186, no. 4170 (27 diciembre 1974): 1213-15.
- Imperato-McGinley, J., T. Gaultier y E. Sturla. "Male pseudohermaphroditism due to steroid 5- α -reductase deficiency". *The American Journal of Medicine* 62, no. 2 (1977): A80.
- Imperato-McGinley, J. y Y-S. Zhu. "Androgens and male physiology the syndrome of 5 α -reductase-2 deficiency". *Molecular and Cellular Endocrinology* 198, no. 1-2 (2020): 51-59.
- Kraut, Alan M. *Silent Travelers: Germs, Genes, and the "Immigrant Menace"*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press, 1995.
- Levine, Dan y Chad Terhune. "Exclusive: Merck anti-baldness drug Propecia has long trail of suicide reports, records show". *Reuters*, 3 febrero 2021. <https://www.reuters.com/article/us-merck-propecia-suicide-exclusive-idUSKBN2A32XU>.

- López de Hinojosos, Alonso. *Svmma y recopilacion de cirurgia, con vn arte para sangrar, y examen de barberos*. México: Pedro Balli, 1595.
- Maksym, Radoslaw B., Anna Kajdy y Michal Rabijweski. "Post-finasteride syndrome - does it really exist?". *The Aging Male* 22, no. 4 (2019): 250-59.
- Marantz Henig, Robin. "Rethinking Gender". *National Geographic* 231, no. 1 (2017): 48-69.
- Mari, Elsa. "Dangers du médicament anti-calvitie: gare à la pilule miracle". *Le Parisien*, 16 diciembre 2019. <https://www.leparisien.fr/societe/sante/dangers-du-medicament-anti-calvitie-gare-a-la-pilule-miracle-16-12-2019-8218116.php>.
- Mendoza, Louis. "Fear of the Diseased Immigrant: Contagion, Xenophobia, and Belonging". En *Transforming Contagion: Risky Contacts among Bodies, Disciplines, and Nations*. Editado por Breanne Fahs, Annika Mann, Eric Swank y Sarah Stage. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 2018.
- Mirzoeff, Nicholas. *The Right to Look: A Counterhistory of Visuality*. Durham, NC: Duke University Press, 2011.
- Mosley, Michael. "Growing a penis at 12: the 'Guevedoce' boys of the Dominican Republic". *The Telegraph*, 20 septiembre 2015. <https://www.telegraph.co.uk/news/science/science-news/11874983/Dr-Michael-Mosely-growing-a-penis-at-12.html>.
- Pérez Marín, Yari. *Marvels of Medicine: Literature and Scientific Enquiry in Early Colonial Spanish America*. Liverpool, UK: Liverpool University Press, 2020.
- "Propecia Litigation Library". Post-Finasteride Syndrome Foundation. <https://www.pfsfoundation.org/propecia-litigation-library/>.
- "Prospecto Propecia 1mg comprimidos recubiertos con película". Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, septiembre 2020. https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/62441/P_62441.html.
- Rear, Jack. "I'm hooked on hair-loss drugs - and it seems I'm not the only one. What are the options for treating hair loss?". *The Telegraph* (London). 24 junio 2023, 12.
- Stoler, Laura Ann y Frederick Cooper, "Between Metropole and Colony: Rethinking a Research Agenda". En *Tensions of Empire: Colonial Cultures in a Bourgeois World*. Editado por Laura Ann Stoler y Frederick Cooper. Berkeley: University of California Press, 1997, 1-56.

Pérez Marín, Yari. "El sujeto experimental en América Latina y el legado colonial en la adjudicación de género sexual." *Humanidades médicas: debates desde la literatura, el cine y las artes visuales*. Ed. Ana Forcinito. *Hispanic Issues On Line* 33 (2024): 170-85. Web.
