

## LAS HISTORIAS... ¿PUEDEN AYUDARNOS A DELIBERAR MEJOR?

Miriam PADILLA GARCÍA

SUMARIO: I. *El poder de las historias.* II. *Función ética y deliberativa de las historias.* III. *Los límites de las historias.* IV. *Conclusiones tentativas.* V. *Bibliografía.*

Durante mi formación como investigadora en el ámbito de la bioética, una de las cuestiones que más me ha inquietado es cómo podemos tomar decisiones en nombre de recién nacidos en una situación de incertidumbre y de controversia ética. Concretamente, me interesa aquella situación que enfrentan los padres y el equipo médico tratante cuando nace un bebé con genitales atípicos.<sup>1</sup> Alguna decisión habrá que tomar con respecto al abordaje de su atipicidad, pero ¿cuál?

El abordaje médico de la atipicidad genital suele contemplar la posibilidad de intervenir quirúrgicamente los genitales. Es decir, realizar una serie de cirugías llamadas genitoplastías feminizantes o masculinizantes con el propósito de hacer típicos los genitales atípicos: hacerlos femeninos o masculinos. La controversia

---

<sup>1</sup> A lo largo de este texto utilizaré el término “genitales atípicos” o “atipicidad genital” para referirme a toda aquella conformación genital que no se corresponde totalmente con las conformaciones genitales definidas como femeninas o masculinas desde el ámbito biomédico. Para comprender cómo son y cómo se desarrollan embriológicamente los genitales típicos y los atípicos, véase Sadler, T. W., *Embriología médica de Langman*, trad. de Juan Roberto Palacios Martínez, 12a. ed., Barcelona, Lippincott Williams & Wilkins, 2012, pp. 243-259.

ética<sup>2</sup> de dichas intervenciones radica en que, hasta el día de hoy, no hay suficiente evidencia de que conlleven más beneficios que daños y, de hecho, parte de la evidencia con la que contamos da cuenta más de los daños que de los beneficios.<sup>3</sup>

Cuatro bioeticistas importantes —Beauchamp, Childress, Buchanan y Brock— han establecido tres principios éticos para tomar decisiones en nombre de otros. Dichos principios han servido y siguen sirviendo como la base predilecta para la toma de decisiones subrogadas, especialmente en un contexto médico.<sup>4</sup> Los principios son: 1) el principio de las instrucciones previas,<sup>5</sup> 2) el del juicio sustitutivo y 3) el principio del mejor interés.

De acuerdo con estos autores, el del mejor interés es el único principio que puede ayudarnos a la hora de tomar decisiones por recién nacidos e infantes muy pequeños. Esto es así porque los otros dos principios —el de las instrucciones previas y el del juicio sustitutivo— requieren como condición para su aplicación que el individuo haya sido un sujeto capaz antes de quedar incapacitado para tomar decisiones. Condición obviamente inexistente cuando se trata de recién nacidos e infantes muy pequeños.

El principio ético del mejor interés es entonces utilizado cuando no se conocen las preferencias del individuo, y establece que el agente que tome la decisión debe determinar el probable

---

<sup>2</sup> Las intervenciones éticamente controvertidas son sólo aquellas que se realizan con el único fin de asignar quirúrgicamente un sexo, no así aquellas que tienen claros fines médicos.

<sup>3</sup> Spriggs, Merle y Savulescu, Julian, “The Ethics of Surgically Assigning Sex for Intersex Children”, en Benatar, David (ed.), *Cutting to the Core: Exploring the Ethics of Contested Surgeries*, Maryland, Rowman & Littlefield Publishers, 2006, pp. 79-96.

<sup>4</sup> Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., Nueva York, Oxford University Press, 2013, pp. 226-228; Buchanan, Allen E. y Brock, Dan W., *Decidir por otros: ética de la toma de decisiones subrogada*, trad. de Laura E. Manríquez et al., México, FCE-UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2009, pp. 97 y 98.

<sup>5</sup> Beauchamp y Childress lo nombran como “estándar de la autonomía pura”, pero el contenido es el mismo.

beneficio neto más alto entre las opciones disponibles. Para poder realizar esto, el agente tiene que asignar diferentes pesos a los intereses que el paciente tiene en cada una de las opciones y sopesarlos en relación con los riesgos y costos. El agente que toma la decisión tiene la obligación de maximizar el beneficio evaluando comparativamente las diferentes opciones de tratamiento y alternativas al tratamiento, y eligiendo la opción que conlleve el mayor beneficio neto probable. Es debido a esto que se usa el término “mejor”.<sup>6</sup>

Desde los años cincuenta, las genitoplastías se han realizado con la intención de generar ese mayor beneficio neto, para evitar una serie de riesgos y daños que se creen asociados al hecho de crecer con atipicidad genital, principalmente cinco: *a)* riesgo de que a los padres se les dificulte vincularse con su bebé y realizar tareas básicas de cuidado; *b)* riesgo de que el individuo sea estigmatizado, discriminado y violentado por sus pares y la sociedad; *c)* riesgo de que tenga problemas psicológicos por el hecho de ser distinto; *d)* riesgo de que no tenga una identidad de género y sexual “estable”, y *e)* riesgo de que tenga dificultades para tener relaciones sexuales satisfactorias.<sup>7</sup>

Sin embargo, a pesar de que las genitoplastías, al hacer típico lo atípico, buscan generar ese mayor beneficio neto al recién nacido, la mayoría de la evidencia con la que contamos actualmente no respalda a estas cirugías como el camino de acción que conlleva el mejor interés. ¿De qué tipo de evidencia estamos hablando? De evidencia proveniente de las historias de vida de personas que fueron, o no, intervenidas quirúrgicamente a temprana edad. Sus relatos nos han ayudado a conocer y a analizar los efectos de las decisiones tomadas en nombre suyo, y con ello llegar a la conclusión de que por ahora no tenemos evidencia suficiente de que las genitoplastías conlleven el mayor beneficio neto.

---

<sup>6</sup> Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *op. cit.*, p. 228.

<sup>7</sup> Spriggs, Merle y Savulescu, Julian, *op. cit.*, p. 80.

Me pregunto si la evidencia que necesitamos para analizar cuál camino de acción conlleva mayor beneficio neto para los recién nacidos con atipicidad genital puede venir de otra fuente que no sea su propia voz, pues son ellos quienes han sufrido o gozado los efectos de las decisiones tomadas por otros. A mí no se me ocurre otra fuente más importante, necesaria y valiosa que los relatos de estas personas. Conocer su experiencia me parece el único medio para dotarle de contenido al principio ético del mejor interés. De otra forma, es un principio que corre el riesgo de permanecer en su formalismo o de llenarse de prejuicios, creencias y expectativas sociales que difícilmente podrán ayudar a una deliberación crítica, informada, prudente y responsable.

Sin embargo, he escuchado repetidas veces en el ámbito académico que los relatos son solamente anécdotas, que están despojados de un contenido suficientemente valioso para considerarlos al momento de tomar decisiones, que las historias son tan particulares, tan específicas de la vivencia de alguien, que no queda claro cómo nos pueden ayudar, y menos para deliberar y decidir. Por lo tanto, las historias de las personas corren el riesgo de quedar relegadas y reducidas a mero anecdótico.

Entonces, me pregunto con qué tipo de conocimiento vamos a dotarle de contenido a los principios para que funjan verdaderamente como guías de acción si vetamos de esta función a los relatos.

El cometido de este escrito es intentar argumentar por qué las historias, particulares y situadas, y también las ficticias, pueden ayudarnos a deliberar mejor y a tomar decisiones. Para cumplir en lo posible este propósito, hablaré en un primer momento del poder de las historias, de su función pedagógica, experiencial y afectiva. En un segundo momento abordaré su función ética y deliberativa. En un tercero, apuntalaré muy brevemente los límites de los relatos. Y ya por último, a modo de conclusión, aterrizaré en el tema de mi inquietud los argumentos encontrados.

## I. EL PODER DE LAS HISTORIAS

Varias personas en diferentes contextos —en un club del libro, en una cena con amigos, en una clase— me dijeron entusiasmadas que la viera. Se llama “Nanette”, me dijeron. Alimentada mi curiosidad, en la primera oportunidad que tuve la vi. Como muchos sabrán, “Nanette” es un *stand up* del 2017 realizado por la comediante australiana Hannah Gadsby, en el cual revela parte de su historia. Nos cuenta que es lesbiana, que es de Tasmania —en donde la homosexualidad fue un delito hasta 1997—, que sufrió abuso sexual de niña, que fue golpeada brutalmente por un hombre por estar coqueteando con su novia, que fue violada a los 17 años, que está cansada. Al final de su *stand up*, Hannah nos dice:

La risa no es nuestra medicina. Las historias sostienen nuestra cura... Yo sólo necesitaba que escucharan mi historia, que personas con mentes propias sintieran y comprendieran mi historia. Porque, nos guste o no, su historia es mi historia y mi historia es su historia. Simplemente ya no tengo la fuerza para cuidar mi historia... Todo lo que puedo pedir es que por favor me ayude a cuidar mi historia. ¿Sabes por qué tenemos los girasoles? No es porque Vincent van Gogh sufrió, sino porque Vincent van Gogh tenía un hermano que lo amaba. A través del dolor, tenía una cuerda, una conexión con el mundo. Y ése es el foco de la historia que necesitamos. Conexión.<sup>8</sup>

Hannah Gadsby necesitaba contar su historia y nos pide que la escuchemos. Por cierto que el *Sydney Opera House* estuvo atiborrado de personas justamente escuchándola. Y un año después, en el 2018, *Netflix* transmite su *stand up*. Su historia llega así a la casa de miles de personas en el mundo. Pero, ¿por qué es tan importante para los humanos contar nuestras historias y conocer las historias de otros? ¿Por qué dice Hannah que las historias son

---

<sup>8</sup> Gadsby, Hannah, *Hannah Gadsby: Nanette*, Australia, Guesswork Television, Netflix, 2018, 69 mins.

nuestra cura? ¿Qué quiso decir con eso? ¿Nos ayudan en algo las historias?

Cuando me hago estas preguntas, ¿de qué tipo de historias hablo? Tomaré prestada la definición de Thomas H. Murray, quien a su vez la toma de Kathryn Montgomery Hunter. Ellos utilizan la palabra “narrativa” como sinónimo de “historia”, y se refieren a un reporte (por escrito, hablado o actuado) más o menos coherente de algo ocurrido, ya sea histórico o ficticio.<sup>9</sup>

Entonces, cuando hablo de historias hablo de las narrativas del cine, de la literatura, de la ópera, del teatro, de los relatos de personas reales o ficticias, de casos clínicos, de lo que nos contamos los unos a los otros día a día. Como vemos, podemos hacer muchas cosas con las historias: leerlas, escucharlas, verlas, contarlas, compararlas, hacer análisis literario o invocarlas.<sup>10</sup>

A pesar de la versatilidad de las historias, durante mucho tiempo han sido desacreditadas o descalificadas como forma de conocimiento valioso y confiable. Algunas de las principales críticas se fundamentan en que las historias son sólo un ornamento o sirven sólo para ejemplificar, que conducen al sentimentalismo, que son demasiado subjetivas, relativas, puramente anecdóticas y arbitrarias, y que nos pueden adormecer y seducir cual canto de sirenas.<sup>11</sup>

De acuerdo con estas críticas, la historia de Hannah Gadsby sólo sería un adorno, tal vez algo estéticamente interesante, o sólo serviría para ejemplificar la homofobia en Tanzania, sería una mera anécdota, tan subjetiva y relativa que no le podríamos extraer ningún conocimiento valioso para nuestras vidas. Sin embargo, sospechamos que esto no es así porque sentimos que las histo-

---

<sup>9</sup> Murray, Thomas H., “What do We Mean by «Narrative Ethics»?”, en Nelson, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997, p. 6.

<sup>10</sup> Nelson, Hilde Lindemann, “Introduction: How to Do Things with Stories”, en Nelson, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits... cit.*, p. XI.

<sup>11</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *Bioética narrativa*, Madrid, Escolar y mayo, 2013, pp. 61-74.

rias nos hacen algo, nos tocan de alguna manera, y pueden llegar a tocarnos tanto que acaban transformándonos.

Pero, ¿por qué? ¿Qué hacen con nosotros las historias? ¿En dónde radica su poder? ¿De qué manera la historia de alguien que es un completo extraño (o es un personaje ficticio) puede trastocarme o interpelarme? ¿Por qué la historia de Hannah Gadsby puede resonarle a tantas personas con vidas tan distintas alrededor del mundo? Podemos decir que las historias nos interpelan, en parte, porque no solamente son narrativas particulares, sino al mismo tiempo nos pueden señalar aspectos que como personas tenemos en común. Es decir, en las historias de los otros nos podemos ver reflejados, o reconocer en algún sentido, por el simple hecho de que también somos personas y compartimos una identidad humana. Es por esto que los relatos, al ponernos en contacto con lo común, pueden “apuntar a elementos universales desde lo particular”.<sup>12</sup>

Esta identidad humana común es, en parte, la razón del porqué algo concreto, situado, contextualizado y particular puede interpelarnos y significarnos a pesar de que nuestra vida suceda en otro tiempo, otro espacio, otras circunstancias. Me parece que Hannah Arendt lo dice muy bien:

La pluralidad humana, básica condición tanto de la acción como del discurso, tiene el doble carácter de igualdad y distinción. Si los hombres no fueran iguales, no podrían entenderse, ni planear ni prever para el futuro las necesidades de los que llegarán después. Si los hombres no fueran distintos, es decir, cada ser humano diferenciado de cualquier otro que exista, haya existido o existirá, no necesitarían el discurso ni la acción para entenderse. Signos y sonidos bastarían para comunicar las necesidades inmediatas e idénticas.<sup>13</sup>

---

<sup>12</sup> *Ibidem*, p. 70.

<sup>13</sup> Arendt, Hannah, *La condición humana*, trad. de Ramón Gil Novales, México, Paidós, 2016, p. 200.

Considero que es esta igualdad humana de la que habla Arendt la que posibilita que los humanos tengamos la capacidad de desarrollar lo que Martha Nussbaum llama una “imaginación narrativa”: “la capacidad de pensar cómo sería estar en el lugar de la otra persona, ser un lector inteligente de la historia de esa persona, y comprender las emociones, deseos y anhelos que alguien así pudiera experimentar”.<sup>14</sup> Es esta imaginación, dice Nussbaum, la que nos permite cruzar las barreras entre grupos y entre personas. De otra forma no podríamos aprender nada de las narraciones.

Si no compartiéramos esa humanidad común, es difícil pensar que pudiéramos desarrollar esta capacidad imaginativa, en donde la historia del otro no sólo me habla de su experiencia concreta e intransferible sino también de lo que cualquier otra persona pudiera experimentar en similares circunstancias o de “lo que esa experiencia dice sobre el ser humano en general”.<sup>15</sup>

Al comprender que compartimos una humanidad común que nos hermana y que poseemos la capacidad de cultivar una imaginación narrativa, podemos empezar a perfilar que las historias tienen ciertas potencias, es decir, que pueden producir ciertos efectos en nosotros, y que justo por su capacidad para afectarnos en distintas maneras las historias son tan importantes y necesarias para nosotros.

Hannah Gadsby, a través de su relato, nos brinda la oportunidad de atravesar, mediante la imaginación narrativa, las fronteras culturales, espaciales y temporales, y trazar conexiones de semejanza con ella, pero también encontrar diferencias que nos hablan de lo que existe y de lo posible. A través de las historias podemos aprender sobre aquello que tenemos tanto de semejante como de distinto con los otros<sup>16</sup>. Para Martha Nussbaum, la promesa política de la literatura es justamente trasportarnos

---

<sup>14</sup> Nussbaum, Martha C., *El cultivo de la humanidad: una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*, trad. de Juana Pailaya, Barcelona, Paidós, 2005, p. 30.

<sup>15</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, pp. 121 y 122.

<sup>16</sup> Nussbaum, Martha C., *op. cit.*, p. 129.



a la vida de los otros y hacer nuestras semejanzas y diferencias comprensibles.<sup>17</sup>

Podemos hablar, entonces, de una función pedagógica, experiencial y afectiva de las historias, porque de ellas aprendemos sobre aquello que podría suceder y sucedernos y experimentar afectivamente cómo se sentiría que aquello nos aconteciera. Incluso aunque nos topemos con la imposibilidad de resonar emocionalmente con otras experiencias drásticamente distintas a las nuestras, eso no oblitera la posibilidad de aprender de dicha experiencia, de verla como un destino posible para mí o para otros.

La literatura, dice Nussbaum, nos prepara “para las formas generales de lo posible y su impacto en las vidas humanas”,<sup>18</sup> nos ayuda a cobrar conciencia de las posibilidades, nos expande, amplía nuestro sentido de lo posible y de lo que podemos experimentar.<sup>19</sup> Las historias nos enseñan sobre lo intrincado y complejo de la vida humana.<sup>20</sup>

Para Nussbaum, la imaginación narrativa fomenta una “resonancia compasiva hacia las necesidades del otro y entiende el modo en que las circunstancias las condicionan, a la vez que respeta el carácter individual y la intimidad del otro”.<sup>21</sup> Así, de acuerdo con esta autora, la imaginación narrativa inspira y desarrolla el entendimiento, la empatía y la compasión. Cualidades necesarias para la convivencia respetuosa de los seres humanos en sociedad.

Hannah Gadsby nos pide al final de su relato que enfoquemos su historia desde la conexión. También nos pide que le ayudemos con su historia, que la ayudemos a encargarse de ella. ¿A qué se refiere con conexión? ¿De qué manera podemos ayudarle con su historia? De acuerdo con lo que hemos venido diciendo, tal vez podemos ayudarla conectándonos con ella y con su vida

---

<sup>17</sup> *Ibidem*, p. 147.

<sup>18</sup> *Ibidem*, p. 125.

<sup>19</sup> *Ibidem*, p. 141.

<sup>20</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 18.

<sup>21</sup> Nussbaum, Martha C., *op. cit.*, p. 123.

al escucharla receptivamente, empáticamente, atentos a las semejanzas que nos igualan y a las diferencias que nos distinguen, siendo críticos con la sociedad que permite, alimenta y perpetúa la homofobia y la violencia, y aprendiendo junto con ella cómo es que podemos vivir mejor y crear juntos otros mundos posibles, unos mejores.

## II. FUNCIÓN ÉTICA Y DELIBERATIVA DE LAS HISTORIAS

De acuerdo con lo que hemos dicho, las historias pueden ayudarnos a forjar nuestro carácter, a desarrollar un sentido de justicia y de responsabilidad social. Howard Brody y Mark Clark dicen que “las historias son vehículos incomparables para mostrarnos de la manera más atractiva e irresistible” lo que significa ser una persona de cierto carácter moral, cómo llega uno a serlo y cómo una persona de ese carácter moral se comportará en una situación desafiante.<sup>22</sup>

Estamos empezando a esbozar la función ética y deliberativa de las historias: éstas no sólo nos ayudan a cobrar conciencia de la pluralidad de vidas y mundos posibles, sino que también nos pueden ayudar a comprender cómo son esas vidas y enseñarnos que no todo vale por igual, que no todas esas opciones son deseables o justas o respetables. Las narraciones nos pueden ayudar a ver conflictos de carácter ético que antes no conocíamos, no podíamos ver o no comprendíamos: “la narración también es una forma de despertar y un medio de problematizar y problematizarnos”.<sup>23</sup>

Aprender sobre lo complejo de la vida, ejercitarnos en la conciencia de lo posible, reflexionar en torno a lo que nos hace semejantes y distintos, forjarnos un carácter compasivo, desarrollar un sentido de la justicia, y comprender que no todo vale, son

---

<sup>22</sup> Brody, Howard y Clark, Mark, “Narrative Ethics: A Narrative”, *Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics*, vol. 44, enero-febrero de 2014, p. S9.

<sup>23</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 72.

recursos especialmente valiosos para la vida ética, para deliberar y decidir. Así nos lo dice Martha Nussbaum:

...el arte de la narrativa tiene el poder de hacernos ver las vidas de quienes son diferentes a nosotros con un interés mayor al de un turista casual, con un compromiso y entendimiento receptivos y con ira ante la forma en que nuestra sociedad rehúsa a algunos la visibilidad. Logramos ver cómo las circunstancias condicionan las vidas de quienes comparten con nosotros algunas metas y proyectos generales; y vemos que las circunstancias no sólo condicionan las posibilidades de las personas hacia la acción, sino también sus aspiraciones y deseos, sus esperanzas y temores. Todo esto parece guardar una estrecha relación con las decisiones que debemos tomar como ciudadanos.<sup>24</sup>

Las narraciones aparecen entonces como fundamentales para la toma de decisiones, y no sólo porque la imaginación narrativa alimenta nuestra imaginación deliberativa y ética,<sup>25</sup> sino por la articulación de todo lo que hemos dicho sobre el poder de las historias: por su función pedagógica, experiencial y afectiva. Concebir las historias de esta manera “ya es tomar una posición ética, porque escuchar una historia, entrar en diálogo con el narrador, es decidir abrirse a la manera en que los demás ven el mundo”,<sup>26</sup>

Contar historias es algo propio, constitutivo y central para el ser humano y para su vida en sociedad. Vivimos contándonos lo que nos acontece, cómo nos fue en el día, qué nos sucedió en el pasado y cómo nos imaginamos el futuro. Las historias, dicen Howard Brody y Mark Clark, nos ayudan a organizar y evaluar el mundo, a conectar los valores con acciones.<sup>27</sup>

Por otro lado, los relatos nos brindan la oportunidad de ensayar imaginativamente cursos de acción, caminos para la reso-

<sup>24</sup> Nussbaum, Martha C., *op.cit.*, p. 121.

<sup>25</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 123.

<sup>26</sup> Brody, Howard y Clark, Mark, *op. cit.*, p. S8.

<sup>27</sup> *Idem.*

lución de conflictos: “lo narrativo permite acceder al qué (lo que hacemos), al quién (el sujeto moral, que actúa, que toma decisiones, y sufre o disfruta de sus consecuencias), al cómo (el método para tomar decisiones) y al por qué (las razones, las motivaciones, las creencias)”.<sup>28</sup>

Jorge Volpi nos dice que pensemos en las ficciones como “un campo de ensayo: un espacio virtual donde examinar decenas (que no miles) de alternativas para cada uno de nosotros, un laboratorio donde experimentar con nuestros deseos, sueños, decisiones y pesadillas sin otro peligro que la íntima conmoción que nos depararían tales circunstancias”.<sup>29</sup> Las narraciones nos ayudan a concebir sucesos hipotéticos, pero posibles. A concebir acciones o estados, sin aún realizarlos.<sup>30</sup> Son simulacros de la realidad.<sup>31</sup>

Con lo dicho hasta ahora podemos empezar a hablar de lo que varios autores han llamado una ética narrativa, y temo admitir que el camino se vuelve cada vez más pantanoso. Sin embargo, considero que vale la pena seguir y recorrerlo hasta el final para engrosar la respuesta a la pregunta que encabeza este escrito y que nos convoca aquí: ¿las historias pueden ayudarnos a deliberar mejor? Sigamos, entonces.

La ética narrativa puede ser entendida de distintas formas. De acuerdo con la literatura que he revisado, podemos decir que los sentidos principales en los que el término es usado son los siguientes: 1) la narrativa como educación moral, 2) la narrativa como una forma apropiada de discurso moral, 3) la narrativa como metodología moral, 4) la narrativa como suplemento para los enfoques basados en principios y 5) la narrativa como justificación moral. Veamos brevemente sobre que trata cada una.

*La narrativa como educación moral* significa básicamente que la mayoría de las personas aprendemos sobre moralidad a través de

---

<sup>28</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 122.

<sup>29</sup> Volpi, Jorge, *Leer la mente: el cerebro y el arte de la ficción*, México, Alfaguara, 2011, p. 43.

<sup>30</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 65.

<sup>31</sup> Volpi, Jorge, *op. cit.*, p. 42.

narrativas de un tipo o de otro;<sup>32</sup> es decir, que de las narrativas podemos adquirir directamente *ethical insight* “y sabiduría sin apelar a reglas, principios, u otros constructos éticos”.<sup>33</sup> Ésta es una forma de entender la ética narrativa que, en general, es poco controvertida y que está íntimamente vinculada con las funciones pedagógicas, experienciales y afectivas que ya abordamos, así como con la imaginación narrativa y la compasión de la que nos habla Martha Nussbaum. A pesar de ser poco controvertida, es una importante aseveración acerca de la contribución de las narrativas a la ética.<sup>34</sup>

Ahora bien, *la narrativa como una forma apropiada de discurso moral* puede significar varias cosas: a) que la experiencia toma naturalmente una estructura narrativa o debe tomarla para tener significado moral;<sup>35</sup> b) que “las grandes narrativas... afilan nuestras percepciones y enriquecen nuestro discurso moral”,<sup>36</sup> y c) que “la narrativa es el único medio en el cual se puede discutir inteligiblemente una preocupación por el carácter y la virtud”.<sup>37</sup> Esto significa básicamente que necesitamos primero entender suficientemente bien la historia o el caso y a las personas o personajes involucrados para poder hacer realmente un análisis ético, establecer un juicio y tomar una decisión. Ésta es otra forma de entender la ética narrativa que también es poco controvertida. Difícilmente alguien puede objetar que no requerimos historias de algún tipo para realizar análisis ético, deliberar y decidir.

La tercera forma de entender la ética narrativa, es decir *la narrativa como metodología moral*, se refiere principalmente a la casuística como método para razonamiento moral y a los casos clínicos como las narrativas predilectas. De acuerdo con Thomas H.

<sup>32</sup> Murray, Thomas H., *op. cit.*, p. 6.

<sup>33</sup> Brody, Howard y Clark, Mark, *op. cit.*, p. S7.

<sup>34</sup> Murray, Thomas H., *op. cit.*, p. 6.

<sup>35</sup> Nelson, Hilde Lindemann, *op. cit.*, p. IX.

<sup>36</sup> Murray, Thomas H., *op. cit.*, p. 13.

<sup>37</sup> Arras, John D., “Nice Story, but so what? Narratives and Justification in Ethics”, en Nelson, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997, p. 69.

Murray, no hay lugar a duda de que las narrativas de los casos concretos aportan ricos e importantes hechos detallados que son indispensables para tomar buenas decisiones éticas: los “eticistas que fallan en poner atención a estos detalles realizan su tarea pobremente, independientemente de su pretendida metodología predilecta”.<sup>38</sup>

Por otro lado, *la narrativa como suplemento para los enfoques basados en principios* significa que el enfoque basado en principios se enriquecería gracias a una mayor atención a lo singular,<sup>39</sup> que prestar atención a las narrativas nos puede ayudar a entender mejor la situación y a leerla de manera más profunda y crítica.<sup>40</sup> Desde esta perspectiva, “los principios conservan su fuerza normativa; la sensibilidad narrativa sólo los hace funcionar mejor”.<sup>41</sup>

Esta forma de entender la ética narrativa significa también que las narrativas son cruciales para darle forma a los principios o incluso para determinar los principios relevantes en determinada situación<sup>42</sup> porque, como dice Arras, “no importa qué tan lejos progrese hacia los reinos etéreos del principio y la teoría, nunca debemos perder de vista el hecho de que todas nuestras normas abstractas son de hecho destilaciones (y, sí, refinamientos) de nuestras respuestas intuitivas más fundamentales a las historias sobre el comportamiento humano”.<sup>43</sup> Desde esta perspectiva, la ética narrativa no es una nueva forma de hacer ética, sólo es un reconocimiento de la deuda que tienen los principios y las teorías éticas con las historias.<sup>44</sup>

El último sentido dado a la ética narrativa, *la narrativa como justificación moral* es la forma más controvertida de entenderla, la

---

<sup>38</sup> Murray, Thomas H., *op. cit.*, p. 8.

<sup>39</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 112.

<sup>40</sup> Arras, John D., *op. cit.*, p. 70.

<sup>41</sup> *Idem.*

<sup>42</sup> Brody, Howard y Clark, Mark, *op. cit.*, p. S7; Arras, John D., *op. cit.*, p. 71.

<sup>43</sup> Arras, John D., *op. cit.*, p. 71.

<sup>44</sup> *Idem.*

más obscura dice Arras,<sup>45</sup> y la que más preguntas deja aún por responder. Como la pregunta guía de este escrito es si las historias pueden ayudarnos a deliberar mejor, sólo expondré lo necesario para entender de qué manera —si es que la hay— esta postura nos puede ayudar a enriquecer nuestro intento de respuesta.

Podemos decir que una primera forma de entender la ética narrativa como forma de justificación moral para nuestras decisiones, juicios y acciones es la llamada “narrativa histórica” por John D. Arras. Esta postura “funda la ética en las historias y en las tradiciones”.<sup>46</sup> Sin embargo, no cualquier historia o tradición pueden fungir como base para la vida ética, sino un tipo de historias llamadas “historias fundacionales” (como la poesía épica griega, el Talmud, la Biblia, etcétera).<sup>47</sup> Desde esta visión, “la justificación ética es una cuestión de cuadrar las acciones de uno con un rol social (o roles) que están justificados por una narrativa fundacional”.<sup>48</sup> Si contamos entonces con estas narrativas, según esta perspectiva, ya tenemos las razones fundamentales para justificar nuestras acciones, nuestro carácter y nuestra vida.

Las implicaciones y dificultades de esta concepción de ética narrativa son predecibles y serias, nos advierte Arras. Una de estas implicaciones es que las historias fundacionales al decirnos quiénes somos, también nos dice quiénes no somos y nos pueden colocar en automática oposición con ese otro que no comparte nuestra historia. El resultado puede ser una lucha entre grupos y sus respectivas historias porque “usualmente este Otro figura en nuestro propio autoconcepto no como un sujeto con su propia historia para contar, sino como un elemento objetivado en nuestra propia historia”.<sup>49</sup>

De acuerdo con Arras, el camino para el progreso moral y político que nos permitiría salir de esta guerra por la suprema-

---

<sup>45</sup> *Ibidem*, p. 67.

<sup>46</sup> *Ibidem*, p. 74.

<sup>47</sup> *Idem*.

<sup>48</sup> *Idem*.

<sup>49</sup> *Ibidem*, p. 75.

cía de las historias será uno que involucre que cada tradición en disputa haga el esfuerzo por escuchar y entender a la otra parte. El diálogo entre tradiciones puede llevar no sólo al entendimiento y a la simpatía, sino también a la transformación de las historias. La historia del otro puede aparecer como incluso mejor que la mía o al menos puede ayudarme a iluminar sus límites.<sup>50</sup> Sin embargo, dada la pluralidad y la complejidad de las sociedades, cada una con sus historias fundacionales y sus tradiciones, la ética narrativa así entendida parece que pierde su aparente practicidad para guiar nuestra deliberación, nuestros juicios y nuestra conducta:

...el proponente de la ética narrativa no sólo tiene que preguntarse cuál historia debe controlar sus acciones en una situación dada, sino que eventualmente debe confrontar la pregunta definitiva sobre lo que hace moralmente convincente a cualquier historia y merecedora de nuestra lealtad. En otras palabras, ¿cómo podemos saber que la historia con la que comenzamos es una “buena historia” o una mejor historia que las alternativas disponibles?<sup>51</sup>

Una forma de resolver esta pregunta es apelando a una serie de criterios para evaluar las historias; sin embargo, esto significaría retornar a principios abstractos para resolver los conflictos entre historias alternativas. Entonces “parecería que los criterios en sí mismos, y no las narrativas, son fundamentales para la función crítica de la ética”,<sup>52</sup> desmantelándose así la proposición principal de esta ética narrativa, esto es, su primacía sobre los principios. Eso nos regresaría a la concepción anterior de ética narrativa: a su relación dialógica e interdependiente con los enfoques basados en principios.

Esta concepción de la ética narrativa se asemeja a una perspectiva de Thomas H. Murray. Para él, nuestro conocimiento

---

<sup>50</sup> *Idem.*

<sup>51</sup> *Ibidem*, p. 76.

<sup>52</sup> *Ibidem*, p. 77.



más confiable sobre lo bueno y lo malo se da a través de las historias que representan buenas vidas y malas vidas, vidas que florecen y vidas que no.<sup>53</sup> Para hablar de la justificación moral, Murray utiliza un par de metáforas: la del tapiz y la de la red.

El tapiz sería ese bagaje de historias y de imágenes con las que contamos y que vamos aprendiendo desde la infancia. La red constituye ese tejido que construimos con los hilos del tapiz al momento de deliberar y justificar nuestros juicios y nuestras acciones. Hay de redes a redes, unas más endebles y otras más fortalecidas. Para este autor, “la justificación moral usualmente consiste en rastrear los hilos que unen el caso que ahora está bajo escrutinio con las imágenes o las narrativas de ese tapiz que conocemos bien y confiadamente. Implica descifrar qué tipo de red sostiene el juicio en este caso o en este principio”.<sup>54</sup>

Sin embargo, considero que esta perspectiva se topa con las mismas o parecidas dificultades que acabamos de esbozar: básicamente con la pregunta de cómo distinguir cuáles tapices son mejores que otros, es decir, cuáles historias e imágenes sobre lo bueno y lo malo se sostienen frente a otros tapices que tal vez dibujen imágenes alternativas o que se contraponen. Y de nuevo, una vía posible de resolución es volver a ciertos principios o criterios para evaluar dichos tapices y evaluar también las redes de las cuales se desprenden nuestros juicios y nuestras acciones. Parece que principios y narrativas se siguen sosteniendo como necesarios los unos para las otras.

Revisemos una última perspectiva de la ética narrativa como forma de justificación moral. John D. Arras la llama “ética posmoderna” o “ética de la voz”. Para esta postura, lo fundamental es que todos podamos contar nuestra historia con nuestra propia voz, privilegiando así las “pequeñas historias”. Esta postura tiene una dimensión epistemológica y una ética. La primera considera que es un error epistemológico pensar que podemos tras-

---

<sup>53</sup> Murray, Thomas H., *op. cit.*, p. 14.

<sup>54</sup> *Ibidem*, p. 15.

cender realmente lo local y basar nuestra ética en la objetividad y la universalidad. La dimensión ética consiste en que preferir las pequeñas historias sobre historias más totalizadoras evita el riesgo de estas últimas de “silenciar, coercer, o, en el extremo, aniquilar físicamente a aquellos que no se ajustan a sus normas y expectativas”.<sup>55</sup>

A pesar de lo atractiva que puede parecer esta postura, tiene algunos riesgos. Uno de ellos es el de caer en un subjetivismo o relativismo: “esta ética no puede proveernos con guías o principios; en cambio le provee a cada individuo sufriente el espacio moral y el «permiso» para desarrollar su propia historia de manera que a él o ella le parezca adecuada para su vida”.<sup>56</sup> Siendo esto así, las verdades internas de cada historia no nos pueden guiar para justificar nuestros juicios y decisiones. La verdad interna de cada una de las pequeñas historias no puede ser, como dice Arras, la única verdad de la que debemos ocuparnos si queremos hacer ética.<sup>57</sup>

Otro de los riesgos de esta postura es que, al prestar atención únicamente a las pequeñas historias, caigamos en un localismo que nos impida o dificulte realizar una lectura más amplia y crítica del contexto social que puede estar contribuyendo a que muchas de estas pequeñas historias queden silenciadas por grupos o ideologías más poderosas y penetrantes. Arras sugiere que, como mínimo, alguien que defienda esta postura “debe estar interesado no sólo en las historias individuales, sino también en grandes conjuntos de relaciones o patrones recurrentes que puedan arrojar nueva luz sobre estas historias y sugerir estrategias comunes para el mejoramiento social”.<sup>58</sup>

Entonces, respecto a la pregunta que encabeza este escrito, ¿en dónde nos deja este recorrido por las funciones de las historias y por las distintas formas de entender una ética narrativa?

---

<sup>55</sup> Arras, John D., *op. cit.*, p. 81.

<sup>56</sup> *Idem.*

<sup>57</sup> *Ibidem*, p. 83.

<sup>58</sup> *Idem.*

Considero que, por un lado, adquirimos ciertas claridades sobre las funciones de las historias en la vida humana y sobre cómo estas funciones pueden contribuir positivamente en los procesos de deliberación y justificación ética de nuestras acciones y decisiones. Por otro lado, también empezamos a conocer o intuir sus límites, aquello que ya no está en poder de las historias hacer por nosotros cuando nos enfrentamos a la necesidad de deliberar y elegir bien nuestros cursos de acción. A continuación, ahondaré un poco más en los límites de las historias en dos sentidos: en su poder para educarnos y en la ayuda que nos puede brindar para deliberar mejor.

### III. LOS LÍMITES DE LAS HISTORIAS

Ya hemos dicho que conocer las historias de otras vidas nutre nuestra educación ética, que puede ayudarnos a desarrollar un mayor entendimiento de nosotros mismos y de los otros, hacernos más empáticos y compasivos, puede expandir nuestra conciencia de lo posible y de lo que podemos sentir y experimentar, nos puede ayudar a trazar puentes con los otros al reconocer lo que nos iguala, pero también al comprender lo que nos hace distintos.

Sin embargo, esto no sucede automáticamente con el sólo hecho de conocer otras historias, otras vidas. Martha Nussbaum nos advierte que:

...la literatura no transforma la sociedad por sí sola... Algunas nociones sobre los demás pueden existir en el ámbito de las ideas, pero sin que se actúe de acuerdo con ellas: así de poderosa es la fuerza de la costumbre y de las estructuras arraigadas del privilegio y de las convenciones. No obstante, la forma artística hace que el espectador perciba por un momento a las personas invisibles de su mundo, y eso, por lo menos, es un comienzo de justicia social<sup>59</sup>.

---

<sup>59</sup> Nussbaum, Martha C., *op. cit.*, p. 128.

Byung-Chul Han dice que podemos viajar por todas partes sin tener ninguna experiencia o enterarnos de todo sin adquirir ningún conocimiento: “uno se queda *siempre igual a sí mismo*”.<sup>60</sup> Para tener una experiencia con algo, ese algo me debe interpe- lar de alguna manera. Me debe, dice Han, concernir, arrastrar, oprimir o animar.<sup>61</sup> De igual manera, conocer muchas historias puede dejarnos siempre iguales a uno mismo mientras no se con- vierta en una experiencia, mientras no nos toque.

De acuerdo con James F. Childress, tanto contar como escu- char son actos performativos, no pasivos. Usa el término escuchar como cualquier forma de recibir una narración. Escuchar una his- toria es algo performativo porque siempre estamos interpretando. Para Childress, “escuchar éticamente significa escuchar con respe- to, pero una escucha respetuosa no implica que el oyente simple- mente acepte en sentido literal la narrativa que escucha”.<sup>62</sup> Y dado que no podemos evitar interpretar, debemos ser cuidadosos para tratar de entender lo que el otro nos está compartiendo. Pero no sólo eso, también es imprescindible que escuchemos críticamente. Para Nussbaum no basta con comprender, ni con identificarnos empáticamente ni experimentar emociones con los relatos, sino que debemos leerlos con espíritu crítico y aprender a “formular preguntas críticas sobre esa experiencia”.<sup>63</sup>

Por otro lado, en cuanto a la deliberación, parece que ni las narrativas por sí solas ni los principios éticos por sí solos pueden decirnos qué decisión tomar. Los principios no pueden porque son “criterios normativos de conducta, cuya validez radica en ser formales, carentes de un contenido específico, y no se pueden obtener reglas o normas de actuación concretas por mera deduc-

---

<sup>60</sup> Han, Byung-Chul, *La expulsión de lo distinto*, trad. de Alberto Ciria, Barcelo- na, Herder, 2017, p. 12.

<sup>61</sup> *Idem*.

<sup>62</sup> Childress, James F., “Narrative(s) Versus Norm(s): A Misplaced Debate in Bioethics”, en Nelson, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997, p. 264.

<sup>63</sup> Nussbaum, Martha C., *op. cit.*, p. 134.

ción a partir de ellos”.<sup>64</sup> Y las narraciones tampoco porque las historias “no son reglas, sino horizontes de comprensión”.<sup>65</sup> Sin embargo, lo que sí parece claro, al menos por ahora, es que tanto los principios como las historias se necesitan mutuamente y son fundamentales para poder deliberar bien.

#### IV. CONCLUSIONES TENTATIVAS

Volvamos por último al tema de mi inquietud: las decisiones subrogadas en nombre de recién nacidos o infantes pequeños respecto al abordaje de su atipicidad genetal. Cuando nace un bebé con atipicidad genetal no podemos recabar su narrativa, lo cual, de acuerdo con lo que hasta ahora hemos dicho, indiscutiblemente hace el proceso de deliberación mucho más complejo. Además, su condición de vida recién creada impide también que los otros narren esa vida. Podemos, sin embargo, contar con la narrativa de los padres, abuelos, médicos, u otras personas que vayan a intervenir en la decisión. Y hacerlo es importante y necesario.

Dijimos anteriormente que para deliberar mejor necesitamos tanto los principios como las narrativas en relación dialógica e interdependiente. Sabemos que, de acuerdo con los autores revisados, debemos guiar nuestra decisión con el principio ético del mejor interés. Pero si no podemos contar con la narrativa del recién nacido, entonces, ¿con base en qué decidimos aquello que será en su mejor interés?

Cuando Buchanan y Brock se refieren al mejor interés del recién nacido, están considerando principalmente dos tipos de intereses: 1) los intereses actuales, y 2) los intereses orientados al futuro o prospectivos. Los intereses actuales de los bebés son únicamente de naturaleza experiencial y funcional (orientados a sentir placer, evitar dolor y mantener sus funciones orgánicas). Dentro de los intereses prospectivos los autores destacan unos

---

<sup>64</sup> Domingo Moratalla, Tomás y Feito Grande, Lydia, *op. cit.*, p. 85.

<sup>65</sup> *Ibidem*, p. 22.

a los que les llaman “intereses de desarrollo”, y de éstos señalan que los más importantes son de tres clases: *a*) intereses de desarrollo de la agencia; *b*) intereses de oportunidad, y *c*) intereses de la relación humana. Los autores explican estos intereses de la siguiente manera:

Dado que el florecimiento humano, el éxito de una vida humana, incluye el ejercicio de las facultades relacionadas con ser agente, el bebé que es capaz de desarrollar las facultades necesarias para ser un agente tiene un interés en desarrollar esas facultades y un interés derivado en las condiciones requeridas para que ese desarrollo se dé. Como para ejercer las facultades relacionadas con la agencia no sólo hacen falta esas mismas facultades, sino también las condiciones objetivas para su ejercicio, el interés del bebé por convertirse en un agente también supone un interés en tener oportunidades ... Asimismo, en la medida en que el florecimiento humano requiere relaciones personales —amistad, amor, intimidad, lazos de lealtad y cuidado—, el bebé tiene un interés en desarrollar las aptitudes para esas relaciones y en las condiciones objetivas para ejercerlas.<sup>66</sup>

Sin embargo, volvemos a toparnos con la misma dificultad para dotarle de contenido a esos intereses. Es decir, ¿cómo saber cuál camino de acción favorece mejor el desarrollo de su agencia? ¿Cómo evaluar cuál camino protege o apuntala las condiciones necesarias para que pueda ejercer dicha agencia? ¿Cómo ponderar cuál camino es más favorecedor para que el individuo pueda cultivar relaciones cercanas y afectivas y que tenga las oportunidades para hacerlo? ¿Con qué conocimiento contamos para conocer los intereses que privilegia y que sacrifica cada camino de acción?

De acuerdo con lo dicho en este escrito, considero que lo que necesitamos son justamente historias. Narraciones que nos den cuenta de la pluralidad de posibilidades y que nos ayuden a comprender mejor esos caminos posibles, sus implicaciones, be-

---

<sup>66</sup> Buchanan, Allen E. y Brock, Dan W., *op. cit.*, p. 255.

neficios y riesgos. Con las historias podemos esbozar mejores respuestas tentativas al *¿qué pasaría si...?* Buscando estas respuestas en las historias de otros podemos leer y comprender mejor un caso y contemplar las posibilidades de acción así como sus posibles consecuencias. Las narrativas de las personas son indispensables para informar a la práctica clínica. “Poner atención a las historias hace mejores médicos”<sup>67</sup>, dice Arthur W. Frank.

Las historias de las personas en general son sin duda importantes, pero no son suficientes para nuestra comprensión ni para la labor de deliberar y decidir en nombre de otros cuyas diferencias anatómicas (en relación con lo típico) tal vez impliquen posibilidades que no podemos imaginar, ni intuir, ni conocer a menos que escuchemos sus historias. Como dice Martha Nussbaum: “si queremos entender la situación de un grupo, haríamos bien en comenzar con lo mejor que han escrito los miembros de ese grupo... cuando hacemos eso se nos hace posible ampliar nuestra propia comprensión de ese grupo”.<sup>68</sup>

Si las historias, como hemos dicho, pueden ayudarnos a comprender mejor a los otros y a deliberar mejor, es indispensable, como dice Nussbaum, empezar por conocer las historias de las personas que necesitamos entender con urgencia.<sup>69</sup> Y yo diría que, el día de hoy, entre las personas que urge conocer se encuentran aquellas cuya anatomía sexual no se ajusta a lo esperado socialmente. Además, como dice Frank, “la responsabilidad de contar historias es más aguda para las personas que están más inmediatamente amenazadas con ser silenciadas”.<sup>70</sup> Y sin duda, históricamente, las personas nacidas con atipicidad genital han vivido durante mucho tiempo sin ser escuchadas, sin poder contar su propia historia.

---

<sup>67</sup> Frank, Arthur W., “Enacting Illness Stories: When, What, and Why”, en Nelson, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits... cit.*, p. 43.

<sup>68</sup> Nussbaum, Martha C., *op. cit.*, p. 147.

<sup>69</sup> *Ibidem*, p. 134.

<sup>70</sup> Frank, Arthur W., *op. cit.*, p. 44.

Laura Inter, creadora de un espacio virtual llamado *Brújula Intersexual*, es una persona que nació con atipicidad genital y que no fue intervenida quirúrgicamente al nacer ni en ningún momento de su vida. Ella nos cuenta su historia en un escrito titulado “Mi cuerpo”,<sup>71</sup> en el que nos va llevando de la mano por las vicisitudes que experimentó en relación con su cuerpo, con su familia, con los otros, con los médicos, con el mundo. Además, en dicho sitio, reúne el testimonio de muchas personas de numerosas nacionalidades que, como ella, nacieron con atipicidad genital y han decidido contar y hacer pública su historia, ya sea en un escrito o en un video. Éste es un buen espacio para empezar a escuchar y a comprender. Ahí encontrarán que muchos de quienes cuentan su historia la comparten con el íntimo deseo de que sea útil para otras vidas.<sup>72</sup> Ése es también mi deseo, el que me ha llevado a escribir este texto como una apología de las historias.

## V. BIBLIOGRAFÍA

- ARENDRT, Hannah, *La condición humana*, trad. de Ramón Gil Novales, México, Paidós, 2016.
- ARRAS, John D., “Nice Story, but so what? Narratives and Justification in Ethics”, en NELSON, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997.
- BEAUCHAMP, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., Nueva York, Oxford University Press, 2013.

---

<sup>71</sup> Inter, Laura, “Mi cuerpo”, 29 de noviembre de 2015, disponible en: <https://brujulaintersexual.org/2015/11/29/mi-cuerpo-por-laura>.

<sup>72</sup> Véase: González Chavero, “Historia intersex: Mi hermana Silvana Daniela (HSC)”, 20 de abril de 2018, disponible en: <https://brujulaintersexual.org/2018/04/20/silvana-daniela-hsc>; Odette, “Mi vida con Klinefelter”, 15 de septiembre de 2018, disponible en: <https://brujulaintersexual.org/2018/09/15/klinefelter-odette>; Hana Aoi, “Historia rota”, 17 de mayo de 2016, disponible en: <https://brujula-intersexual.org/2016/05/17/historia-rot-a-por-hana-aoi-persona-intersex-mexicana>.



- BUCHANAN, Allen E. y BROCK, Dan W., *Decidir por otros: ética de la toma de decisiones subrogada*, trad. de Laura E. Manríquez et al., México, FCE-UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2009.
- BRODY, Howard y CLARK, Mark, “Narrative Ethics: A Narrative”, *Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics*, vol. 44, enero-febrero de 2014.
- CHILDRESS, James F., “Narrative(s) Versus Norm(s): A Misplaced Debate in Bioethics”, en NELSON, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches To Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997.
- DOMINGO MORATALLA, Tomás y FEITO GRANDE, Lydia, *Bioética narrativa*, Madrid, Escolar y mayo, 2013.
- FRANK, Arthur W., “Enacting Illnes Stories: When, What, and Why”, en NELSON, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997.
- GADSBY, Hannah, *Hannah Gadsby: Nanette*, Australia, Guesswork Television, Netflix, 2018, 69 mins.
- GONZÁLEZ, Chavero, “Historia intersex: Mi hermana Silvana Daniela (HSC)”, 20 de abril de 2018, disponible en: <https://brujulaintersexual.org/2018/04/20/silvana-daniela-hsc>.
- HAN, Byung-Chul, *La expulsión de lo distinto*, trad. de Alberto Ciria, Barcelona, Herder, 2017.
- HANA AOI, “Historia rota”, 17 de mayo de 2016, disponible en: <https://brujulaintersexual.org/2016/05/17/historia-rota-por-hana-aoi-persona-intersex-mexicana>.
- MURRAY, Thomas H., “What do We Mean by «Narrative Ethics?»”, en Nelson, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997.
- NUSSBAUM, Martha C., *El cultivo de la humanidad: una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*, trad. de Juana Pailaya, Barcelona, Paidós, 2005.
- NELSON, Hilde Lindemann, “Introduction: How to Do Things with Stories”, en NELSON, Hilde Lindemann (ed.), *Stories and*

*their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Nueva York, Routledge, 1997.

ODETTE, “Mi vida con Klinefelter”, 15 de septiembre de 2018, disponible en: <https://brujulaintersexual.org/2018/09/15/klinefelter-odette>.

SADLER, T. W., *Embriología médica de Langman*, trad. de Juan Roberto Palacios Martínez, 12a. ed., Barcelona, Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

SPRIGGS, Merle y SAVULESCU, Julian, “The Ethics of Surgically Assigning Sex for Intersex Children”, en BENATAR, David (ed.), *Cutting to the Core: Exploring the Ethics of Contested Surgeries*, Maryland, Rowman & Littlefield Publishers, 2006.

VOLPI, Jorge, *Leer la mente: el cerebro y el arte de la ficción*, México, Alfaguara, 2011.