



## Ética en vivo. Sobre el trabajo ético en el Diagnóstico Genético Preimplantatorio (PGD) en Argentina

Lucía Ariza <sup>1</sup>

Recibido: 14-04-2018/ Aceptado: 01-07-2019

**Resumen.** Este artículo presenta resultados preliminares de un estudio sobre el uso del Diagnóstico Genético Preimplantatorio (PGD) en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. El PGD es una técnica utilizada en la medicina reproductiva que permite conocer la composición genética del embrión antes de su transferencia al útero. Su objetivo principal es descartar la presencia de anomalías genéticas en el óvulo fertilizado a implantar. El objetivo de la investigación fue conocer de qué maneras los/as profesionales dedicados a proveer el PGD en clínicas de la Ciudad de Buenos Aires negocian los aspectos éticos de esta técnica. Se realizaron siete entrevistas a profesionales del campo reproductivo encargados/as de proveer PGD en el ámbito porteño. Basándose en el análisis de tres escenas que ilustran el tipo de trabajo ético que se realiza en las clínicas de fertilidad, se argumenta que las decisiones sobre qué curso de acción tomar (transferir solo un embrión sano, transferir o no embriones con anomalías) no se basan simplemente en lo que aconsejen los protocolos éticos consensuados o en el resultado obtenido en el test. Antes bien, estas decisiones están influenciadas por otros aspectos clínicos e inherentes a la situación a evaluar, como son la historia reproductiva de la persona o de la pareja, la cantidad de embriones disponibles o el tipo de conocimiento del que se dispone sobre la anomalía eventualmente encontrada. En conjunto, estos resultados iluminan la importancia de estudiar los aspectos éticos de la práctica reproductiva en su contexto específico de ocurrencia, así como contribuyen a considerar la imbricación entre las negociaciones éticas de los/as médicos/as y técnicos/as de la fertilidad y los dispositivos materiales, sociotécnicos y cognoscitivos que conforman los servicios de reproducción asistida en su conjunto.

**Palabras clave:** reproducción asistida; diagnóstico genético; ética; Argentina.

## [en] Ethics in vivo. On ethical work in Pre-Implantation Genetic Diagnosis (PGD) in Argentina

**Abstract.** This article presents preliminary results from a study on Pre-Implantation Genetic Diagnosis (PGD) in the City of Buenos Aires, Argentina. PGD is a technique used in assisted reproduction which allows to know the genetic constitution of the embryo before its transfer to the uterus. Its main objective is to rule out the presence of genetic anomalies in the fertilized egg to be transferred. The aim of the study was to understand the ways in which practitioners providing PGD negotiate the ethical aspects of the technique. Seven interviews with reproductive practitioners in charge of providing PGD were carried out. Basing on the analysis of three scenes that illustrate the types of ethical work carried out in fertility clinics, the article argues that decisions on the action course to follow (to transfer only a healthy embryo, to transfer or not embryos with anomalies) are not simply based on the ethical protocol or on the results of the test. Rather, these decisions are also

<sup>1</sup> Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires, UBA (Argentina).  
E-mail: lucia.ariza@gmail.com

influenced by other clinical aspects inherent to the situation to be evaluated. Examples of the latter are the reproductive history of the couple, the amount of available embryos for transfer, or the available knowledge on the eventually found anomaly. These findings help to highlight the importance of studying the ethical aspects of reproductive practice in their context of occurrence. They also contribute to consider the imbrication between the ethical negotiations of fertility practitioners and the material, sociotechnical and cognitive devices that also take part in the provision of fertility services.

**Keywords:** assisted reproduction; genetic diagnosis; ethics; Argentina.

**Cómo citar:** Ariza, L. (2019): “Ética en vivo. Sobre el trabajo ético en el Diagnóstico Genético Preimplantatorio (PGD) en Argentina”, *Política y Sociedad*, 56(3), pp. 669-690.

**Sumario.** 1. Introducción. 2. Métodos. 3. Antecedentes y marco teórico. 4. Resultados. 5. Conclusiones. 6. Bibliografía.

**Agradecimientos.** Este artículo fue posible gracias a la generosa recepción y espacio brindados por el Institute for Advanced Studies on Science, Technology and Society (IAS-STSS), Alpen-Adria-Universität Klagenfurt/Vienna/Graz. La autora desea agradecer también la generosidad de las personas que aceptaron ser entrevistadas para este estudio, así como la revisión de los/as evaluadores/as anónimos y de las editoras del dossier.

## 1. Introducción

Este artículo ofrece resultados preliminares de un estudio sobre el uso del Diagnóstico Genético Preimplantatorio (PGD<sup>2</sup>) en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. El PGD es una técnica de diagnóstico genético del embrión utilizada para conocer su conformación cromosómica antes de la transferencia al útero. El PGD se implementa durante ciclos de reproducción asistida (NTRG), ya que solo puede realizarse sobre un embrión aislado *in vitro*. El objetivo principal del PGD, aquel con el cual fue desarrollado originalmente, es producir un “bebé sano” (Franklin y Roberts, 2006), al descartar la presencia de anomalías genéticas en el óvulo fertilizado, las que podrían ocasionar una enfermedad en la persona resultante. Esto se logra extrayendo unas pocas células del embrión antes de su transferencia al útero, en el día quinto de su evolución o en estado de blastocisto. Las células son luego analizadas a través de complejas técnicas biomoleculares, con el objeto de establecer si poseen alguna alteración genética conocida que pueda ocasionar una enfermedad en la persona resultante.

Dado que su uso supone evaluar la constitución de los embriones y eventualmente recomendar o no su transferencia, el PGD ha sido objeto de fuertes controversias éticas, especialmente en el Norte Global (Franklin, 2003; Franklin y Roberts, 2006; Ehrich, Williams, Farsides, Sandall y Scott (2007); Asscher, 2008; Ehrich, Williams y Farsides, 2008; Van Wagner y Mykitiuk, 2008; Pavone y Arias, 2012; Sparrow, 2013b; Ardheimer, 2015). Estas han llamado la atención hacia el potencial eugenésico del uso de la técnica, así como su aplicación para la selección de rasgos fenotípicos que no comportan riesgos de salud, entre otros (Sparrow, 2013a). En algunos países, como Alemania, Austria e Italia, el PGD está o ha estado prohibido (Turillazzi, Frati, Buscardò, Gulino y Fineschi (2014); Arzheimer, 2015; Griessler y Haler, 2016).

---

<sup>2</sup> En Argentina, en general la técnica se conoce por sus siglas en inglés: Diagnóstico Genético Preimplantatorio.

En Argentina, el estatuto legal del PGD permanece indefinido. No está prohibido en la Ley 26.862 de acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida, aunque tampoco explícitamente permitido. Al igual que sucedió durante los casi treinta años en que las TRA fueron ofrecidas en el país sin el amparo de ninguna legislación, esta zona gris ha permitido el desarrollo del PGD libremente y de manera solo autorregulada por el propio campo reproductivo. Por ejemplo, el Código de Ética de la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva indica que “Hay que restringir el uso del DGP, y evitar su utilización en la prevención de problemas que no afectan seriamente la salud, o en la selección de género por razones no médicas” (SAMER, 2012: 11). Sin embargo, tal como se ha podido constatar en esta investigación, además del uso para prevenir una enfermedad genética grave (en general, cuando ya se ha producido un caso en la misma familia), el PGD es utilizado en las clínicas de fertilidad de la Ciudad de Buenos Aires también con otros fines distintos a los de evitar la prevención de serios problemas de salud. Siguiendo una tendencia que se observa en otros países también (Sugiura-Ogasawara y Suzumori, 2005; Dao Ly, Agarwal y Nagy (2011)), la técnica se usa para incrementar las chances de embarazo de una persona o una pareja que lleva varios intentos fallidos<sup>3</sup>. En estos casos, la técnica se refiere como “PGS” por sus siglas en inglés: Pre-Implantation Genetic Screening. El PGS no refiere ya a la apuesta por identificar una enfermedad monogénica de la cual se conocen antecedentes en los padres, ni al intento de evaluar el cariotipo buscando anomalías cromosómicas o rearrreglos estructurales de los cromosomas que se conoce que poseen los padres y que podrían trasladarse a la descendencia. Por el contrario, el *screening* refiere al chequeo genético del embrión sin buscar enfermedades, anomalías o rearrreglos específicos. Esta técnica se utiliza cuando no se conocen antecedentes de enfermedades genéticas en los padres, pero los pacientes muestran fallas reiteradas en el embarazo o abortos recurrentes, que pueden deberse a problemas genéticos en el embrión que no se conoce cuáles son.

Esto es, si bien el PGD fue originalmente concebido como una técnica de diagnóstico antes que de tratamiento, su implementación es concebida en Argentina (y en general, en países con una regulación laxa, débil o de tendencia liberal) como una forma de expandir la oferta de soluciones médicas para aquellos casos que han agotado las posibilidades otorgadas por otras técnicas de reproducción asistida de alta complejidad, como son la Fertilización *in vitro* (FIV) y la inyección intracitoplasmática de espermatozoide (ICSI). Así, el PGD/PGS es utilizado en Argentina para incrementar las chances de embarazo en casos “difíciles” que no pueden embarazarse a través del uso de técnicas más estándar. Adicionalmente, en Argentina también se realiza PGD/PGS cuando una pareja lo pide por razones médicas (por ejemplo, porque quiere asegurarse de que su descendencia no tendrá una enfermedad genética, aunque no haya habido antecedentes de embarazos anteriores con alguna dolencia) y, en muchos menos

---

<sup>3</sup> Una clínica de fertilidad porteña indica por ejemplo: “[PGS] es el que se realiza para incrementar las posibilidades de lograr el embarazo en pacientes que presentan infertilidad o esterilidad. Se indica cuando existe (...). Fallas repetidas de implantación [y] Parejas con cariotipo normal que presenten en su historia reproductiva abortos recurrentes”. Procrearte. Diagnóstico Preimplantacional. Disponible en: <http://www.procrearte.com/diagnostico-preimplantacional> [Consulta: 30 de marzo de 2018]

casos y solo en ciertas clínicas o con el apoyo de ciertos profesionales, para seleccionar el sexo del embrión por razones no médicas.

Dado que se trata de una técnica que requiere considerable equipamiento técnico y entrenamiento de recursos humanos, solo las clínicas más grandes de la Ciudad de Buenos Aires ofrecen PGD/PGS a sus pacientes. Recientemente han abierto sus puertas también institutos exclusivamente dedicados a la realización de estudios diagnósticos de los gametos y el embrión, entre los que se cuentan el PGD/PGS. En Argentina, el PGD/PGS es ofrecido a precios considerablemente altos y solo de manera privada. La realización de un PGD incrementa notablemente los costos incurridos en un ciclo de FIV o ICSI. Su precio suele enunciarse en dólares, dado los componentes importados que su ejecución demanda.

El objetivo del estudio de que se desprende este artículo fue indagar en las percepciones respecto de los aspectos éticos del PGD entre los entrevistados. Se buscó conocer si y de qué maneras los/as especialistas entrevistados/as consideraban su trabajo como especialmente marcado o significado por connotaciones éticas, al tiempo que se prestó especial atención a comprender qué se entiende por “ética” en el marco de las prácticas expertas de la reproducción asistida.

El artículo está estructurado en diversas secciones. La primera consiste en una explicitación de la perspectiva metodológica asumida, seguida por otra donde se resume el contexto de realización del estudio describiendo algunas particularidades de la provisión de PGD/PGS en Argentina. Posteriormente se revisa parte de la producción teórico-etnográfica sobre biotecnologías, ética y PGD, la que finaliza con una indicación de cómo se conceptualizó el proceder ético en el marco de este estudio. Congruente con la perspectiva asumida sobre qué es la ética, la que propone entenderla como un proceso antes que como un conjunto de principios, y como un aspecto inmanente a la práctica médica misma, antes que trascendente, la sección de resultados indaga en tres escenas que son tomadas como ejemplos del “trabajo ético” desempeñado por los y las participantes de este estudio. Cada una de estas escenas está basada en la experiencia de uno/a de los/as profesionales entrevistados/as, la que se seleccionó como ilustrativa del “trabajo ético”.

Mientras que el principalismo aplicado (Beauchamp y Childress, 2012), que aboga por la resolución de dilemas bioéticos en base a la aplicación de cuatro principios interconectados (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia), es una de las corrientes más prominentes de la bioética contemporánea, este trabajo realiza un aporte a considerar la limitación de esas visiones de la bioética para comprender ciertas formas del acontecer ético cotidiano en los ámbitos médicos. Lo anterior no significa en absoluto decir que las prácticas clínicas aquí estudiadas no procedan de acuerdo a aquellos principios más generales. Por el contrario, sería posible (e incluso deseable) establecer cómo las formas del pensar y hacer ético en la clínica de fertilidad pueden ser retrotraídas en última instancia a la aplicación de aquellos principios abstractos. Sin embargo, el punto de este artículo no es remontar y probar cómo lo que aquí se llama trabajo ético procede de acuerdo a los principios trascendentes de la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia. En todo caso, el objetivo de este escrito es mostrar cómo el quehacer ético está enmarcado también en una dinámica contextual, práctica, emergente, procesual, y asociada a condiciones concretas del quehacer médico y biológico, antes que una actividad meramente

definida por la aplicación de protocolos o recomendaciones previamente establecidos, por ejemplo en guías o principios bioéticos.

## 2. Métodos

Dada la virtual inexistencia de estudios de este tipo en la producción etnográfica local, se propuso un diseño exploratorio. Teniendo en cuenta el hecho de que el PGD es una técnica que ha generado importantes controversias éticas en el mundo, se buscó conocer cómo los y las profesionales entrevistados/as se posicionaban éticamente frente al PGD. Se realizaron siete entrevistas entre profesionales que se desempeñaban dentro del campo de la reproducción asistida de la Ciudad de Buenos Aires, incluyendo cuatro biólogos/as/embriólogos/as/genetistas, dos médicos/as ginecólogos, y un/a abogado/a (miembro de un comité de ética de una clínica). Cuatro de los cinco biólogos/embriólogos/as/genetistas se desempeñaban en laboratorios dentro de clínicas de fertilidad, mientras que una se desempeñaba en un centro de estudios genéticos. Uno de los/as médicos/as se desempeñaba en una clínica de fertilidad y el/la otro era un/a médico independiente que ofrecía reproducción asistida a algunos/as de sus pacientes que lo necesitaban en una institución amiga. Todas las entrevistas fueron grabadas. Los participantes firmaron un consentimiento informado donde se ponían en conocimiento de los objetivos de la investigación, concedían haber evacuado sus dudas y aceptaban su participación. Las entrevistas fueron transcritas y sometidas a una primera lectura con el objetivo de tener una primera aproximación a cada pieza del material de análisis que diera cuenta del posicionamiento general del/a entrevistado/a frente al PGD.

La aproximación epistemológica y metodológica está dada por la inscripción del proyecto en el campo de los Estudios de la Ciencia y la Tecnología (ECT). En esta perspectiva es central la asunción de que la realidad clínica no se constituye únicamente de discursos, sino también de prácticas intensamente involucradas con dispositivos, instalaciones y espacios científico-técnicos. Esta aproximación permite apartarse de aquellas formas de la investigación en general más asociadas al “giro lingüístico” (Scavino, 1999) y a lo que en ciertos ámbitos se denomina la perspectiva del “constructivismo social” (Burr, 2003; Hacking, 1999), que tiende a privilegiar el análisis de discurso por encima del análisis que involucra lo material-semiótico (Haraway, 1997). En la perspectiva epistemológica realista de los ECT se incorpora el análisis de las organizaciones científico-técnicas (laboratorios, clínicas, espacios gubernamentales) y sus dispositivos (protocolos, guías de acción, recomendaciones éticas, consentimientos informados, equipamiento científico-tecnológico, etc.), así como de la agencia que desempeñan las entidades orgánicas no humanas (embriones, gametos, líneas de células madre, virus, etc.). Esta aproximación no descarta el análisis de las actitudes, ideologías o creencias morales que detentan los actores humanos, pero entiende que es necesario comprender cómo tales sistemas de pensamiento y acción se entraman con las agencias y dispositivos no humanos, en el marco de las actividades de organizaciones médicas y científicas, sus dispositivos sociotécnicos y los materiales biológicos que son allí manipulados (Mol, 2002; Callon, 2007). Así,

siguiendo a Mol, la implementación de esta perspectiva no supone no utilizar las técnicas de relevamiento estándar en las ciencias sociales (en este estudio, por ejemplo, la entrevista), sino aplicarla de manera que pueda otorgar información sobre las prácticas de los sujetos, antes que (solo) sobre sus estados mentales<sup>4</sup>.

En sí misma, la perspectiva ECT entiende que lo humano se constituye en tanto tal solo a través de su profunda imbricación con lo no humano (Latour, 2005; Michael, 2000), sin atribuir a este último una agencia desmedida o emancipada. Esta aproximación es pertinente para el análisis del objeto estudiado en la medida en que permite tomar en cuenta su especificidad biológica y científico-tecnológica, a la vez que se vincula de forma innovadora con temas más clásicos de indagación como son las preguntas por las creencias o sistemas morales de los y las entrevistados/as. Siguiendo el trabajo de Mol (2002) y Callon (2010), esta perspectiva no considera que los dispositivos sociotécnicos y las entidades biológicas que pueblan la clínica puedan ser estudiados separadamente de las ideas de las personas con los que aquellos se imbrican, de la misma manera en que resulta imposible comprender las posiciones ético-prácticas de las personas de forma aislada de las entidades biológicas y los artefactos clínicos con los que estas se relacionan en su práctica cotidiana. Por el contrario, la imbricación de elementos orgánicos, sociotécnicos y morales es una característica saliente de las realidades clínicas que se estudian, por lo que todo posicionamiento ético-práctico debe ser entendido y explicado también como resultado emergente de la relación con dispositivos materiales y sus formas de potenciar y limitar la agencia humana (Barad, 1998, 2003). La perspectiva ECT permite realizar una contribución a un número creciente de estudios que, sobre todo en el mundo anglosajón, exploran las formas en las cuales los dilemas ético/clínicos son discutidos y negociados en el espacio clínico (Wainwright, Williams, Michael, Farsides y Cribb (2006); Williams, Ehrich, Farsides y Scott (2007); Ehrich, Williams, Farsides, Sandall y Scott (2007); Roberts, E. 2007; Raspberry, 2008; Huniche, 2011; Frith, Jacoby y Gabbay, 2011; Beltrame, 2013), a la vez que expande las formas de conocimiento más tradicionales en la sociología de la salud en Argentina.

### 3. Antecedentes y marco teórico

Los estudios sociales sobre PGD/PGS forman parte del campo de los estudios sociales de las biotecnologías y las ciencias de la vida. Además de estudiar el desarrollo y aplicación de tecnologías particulares en contextos específicos, los estudios sociales de las biotecnologías y las ciencias de la vida contribuyen a responder preguntas sobre las formas en que tales técnicas son usadas, socializadas, comercializadas; quién tiene acceso a ellas y bajo qué condiciones; cómo deben ser reguladas, incluyendo el debate sobre qué técnicas o intervenciones deben ser socialmente incentivadas y cuáles sancionadas o prohibidas; qué sujetos políticos y formas de subjetividad son promovidas por estas tecnologías y a qué personas tornan potencialmente vulnerables; así como los modos en que tales técnicas

---

<sup>4</sup> “Siguiendo el argumento, sería mejor al entrevistar personas (sean médicos o pacientes) preguntarles sobre lo que hacen y sobre los eventos que les suceden, antes que sobre lo que piensan” (Mol, 2002: 16).

impactan en los sentidos atribuidos por distintos grupos sociales a las nociones de individualidad y colectivo, de elección y responsabilidad, entre otros.

La “revolución biotecnológica” (Díaz, Krimer y Medina, 2006) fue tempranamente analizada desde la antropología, que vio en ella la conmoción de las viejas categorías de naturaleza y cultura, organizadoras en Occidente del parentesco, la reproducción y la sexualidad. Por ejemplo, Marilyn Strathern (1992) y Jeanette Edwards (2000) investigaron durante los años 90 el impacto que las nuevas tecnologías reproductivas estaban teniendo en las nociones tradicionales inglesas del parentesco, así como en la experiencia concreta de las relaciones familiares de personas que atravesaban, o no, tratamientos reproductivos. Ambas señalaron cómo el estatus ontológico de lo que en el parentesco euroamericano se considera la naturaleza se estaba modificando debido al uso de las nuevas tecnologías reproductivas y genéticas. En el caso de Jeanette Edwards (2000), esta mostró en base a datos etnográficos cómo en un pueblo del norte de Inglaterra los conceptos tradicionales del parentesco, que incluían la hibridez de los aspectos naturales y culturales (metaforizados en la expresión idiomática “nacido/a y criado/a”), también eran conmovidos por los nuevos desarrollos tecnológicos reproductivos. Edwards observó de qué manera el conocimiento (de las raíces familiares, que incluían tanto los aspectos biológicos como de crianza) era un hecho fundamental de la experiencia del parentesco euroamericano, y evidenció cómo este es transformado cuando tal conocimiento no está disponible. Así, en el caso de la donación de gametos, cuando puede no ser posible conocer la identidad de la persona que donó las células reproductivas, las personas entrevistadas por Edwards reconocían una potencial desestabilización del parentesco tal y como era concebido y experimentado tradicionalmente.

De manera semejante, en textos tempranos poco posteriores a los primeros nacimientos que se dieron en el mundo a raíz del uso de las nuevas técnicas reproductivas, Verena Stolcke (1986) notó también la preocupación que estas generaban entre políticos, abogados y especialistas bioéticos dada su puesta en jaque de las nociones de paternidad, maternidad, filiación y herencia. Stolcke observó que la inclusión de terceras personas (a través de la donación, pero ahora también podría agregarse a través del uso de ADN mitocondrial) en la concepción artificial, la circulación de óvulos y esperma fuera de la dupla heterosexual reproductiva y la disolución consecuente del lazo genético entre progenitores y descendencia desafiaba especialmente las nociones individualistas de la transmisión de la identidad biológica como algo que fluye de padres a hijos. Al mismo tiempo, Stolcke llamó brillantemente la atención sobre el hecho de que aunque eran estas estructuras individualizantes las que eran puestas en jaque por la medicina reproductiva moderna, esta se presenta socialmente como resolutoria de un problema individual —la infertilidad—, reforzando de esa manera al mismo tiempo las nociones de herencia y reproducción como eminentemente individuales, basadas en la biología, así como en la idea de control y de forjamiento del propio futuro. En este sentido, mientras socavan estructuras profundas al hacer evidente el carácter colectivo y de especie que tiene la reproducción, las nuevas técnicas de procreación siguen manteniendo un discurso centrado en la idea de identidad individual y familiar, fuertemente racializada, genitizada y focalizada en el control reproductivo.

Por su parte, el biólogo y filósofo Hans-Jörg Rheinberger (2000) ha indicado que dada la recientemente adquirida capacidad de la genética molecular no solo para comprender el lenguaje de los genes, sino también para “deletrearlo” (escribirlo, copiarlo y editarlo), estaríamos frente a una transformación global e irreversible de los seres vivientes (animales y plantas), que pasarían pronto a ser entes deliberadamente diseñados. En palabras de Rheinberger, la escritura genética ahora hecha posible por la biología molecular implica que pronto será factible intervenir (y no solo describir) la secuencia de comandos (*script*) de la existencia biológica humana; una secuencia cuya modificación fue hasta ahora prerrogativa única de la evolución natural. Siguiendo a Fox Keller (2000) respecto de la profunda transfiguración de la vieja pregunta por el determinismo biológico, el autor sugiere el “colapso” de la dicotomía naturaleza/cultura, entendiendo que “la condición natural de nuestra constitución genética puede convertirse en un constructo social, con el resultado de que la distinción entre ‘lo natural’ y ‘lo social’ ya no tiene sentido” (2000: 29). Este es precisamente el sentido con el que Franklin y Roberts (2006) titulan su libro sobre PGD en el Reino Unido, aludiendo con la noción “Born and made” (nacido y hecho) a la posibilidad de intervenir aquello que está naturalmente hecho. Los aportes de Rheinberger y los de Franklin y Roberts ofrecen un marco de comprensión de las recientes transformaciones de las ciencias de la vida y las biotecnologías, incluido el PGD, en términos de un conflicto entre las tradicionales categorías analíticas de naturaleza y sociedad o naturaleza y tecnología.

Lo anterior sugiere que las NTRG, incluido el PGD, no pueden ser pensadas separadamente de aquel espectro más amplio de intervenciones que, como se dijo, están reconfigurando las concepciones occidentales sobre qué es naturaleza, reproducción, parentesco, herencia biológica y genealogía, entre otros conceptos. De hecho, las NTRG están directamente implicadas en esta reconfiguración, en tanto muchas de las técnicas que las hacen posible son ahora utilizadas para la creación de los nuevos entes vivientes “no naturales” (líneas de células madre, embriones “sobrantes”, animales clonados, etc.). En efecto, son las NTRG y sus tecnologías asociadas, como el PGD, a través de los cuales nuevos productos biológicos sin precedencia advienen a la “vida”.

En cuanto al trabajo realizado específicamente sobre PGD, la mayor parte de los aportes provienen de la producción anglosajona, aunque existe un trabajo argentino sobre PGD desde la perspectiva legal: Lloveras y Sapena (2010), que analiza una sentencia argentina sobre PGD. Los enfoques políticos, legales y filosóficos han estado representados, entre otros, por Beyleveld (2000) y Hashiloni-Dolev y Shkedi (2007), que han discutido nociones de agencia, autonomía, derechos y protección del embrión (entre otros) como elementos centrales para la consideración del PGD. Un interés propio de los estudios de esta región, como es el del “involucramiento del público” (*public engagement*) en debates sobre el destino y finalidad del PGD, ha sido trabajado por Cox, Kazubowski-Houston y Nisker (2009). Por su parte, Ehrich, Williams y Farsides (2008, 2010); Ehrich, Williams, Farsides, Sandall y Scott (2007) y Ehrich, Williams, Scott, Sandall, Farsides (2006) han indagado en los dilemas morales y las dificultades éticas encontradas por aquellos expertos que proveen PGD. Estos trabajos han mostrado en general que, lejos de la polarización (“a favor o en contra”) que caracteriza el debate mediático

sobre PGD en Europa, los Estados Unidos y Australia, existe una variedad de posicionamientos de los y las profesionales del campo reproductivo respecto del PGD. Asimismo, la ambivalencia frente a la práctica (incluso entre expertos/as que la realizan de forma cotidiana), y la necesidad de negociar sus visiones morales personales con las indicaciones o consensos éticos prevalecientes en el campo, han sido frecuentemente señalados por estas investigaciones. A su vez, la incertidumbre frente al trabajo con embriones, la necesidad de mantenerse “flexible”, la predisposición a incorporar la visión y los derechos de los/as pacientes, la anticipación y prevención de potenciales sensaciones de “remordimiento” (Erich, Williams y Farsides, 2010) sustentan la caracterización que algunos autores que investigan sobre PGD y células madre hacen de los embriones como “objetos de trabajo moral” (Erich, Williams y Farsides, 2008). Otra noción importante ha sido la de “procuración ética de embriones para células madre” (Wainwright, Williams, Michael, Farsides y Cribb, 2006), en tanto pone a consideración qué es concebido como una fuente ética de embriones para investigación. Estos aportes resultan de gran relevancia para este proyecto en tanto antecedentes que estudian las formas en que las y los profesionales encargados/as de proveer PGD o hacer investigación negocian los aspectos éticos de su práctica cotidiana; tales aportes anticipan conceptos a evaluar en el marco del proyecto, como los de incertidumbre, “trabajo moral” y ambivalencia, entre otros. De forma más amplia, estos conceptos y los interrogantes abiertos por este proyecto se enmarcan en el ámbito de la sociología de la salud y su intersección con los derechos humanos (Mann, 1999; Gruskin, 2005; Ayres, Paiva y Franca, 2012), y de la sociología de la innovación tecnológica y sus aspectos morales y éticos (Latour, 2002; Ericson y Doyle, 2003).

## **4. Resultados**

### **4.1. Calcular para curar**

La primera escena que aquí se indaga está basada en el recuento de una médica ginecóloga respecto de su actividad en la clínica de fertilidad. Se trata de una profesional que atiende a pacientes que han sido referidos para PGD, y también a aquellos/as que han solicitado hacer PGD por su propia cuenta, con el objetivo de evitar el nacimiento de un bebé con alguna dolencia genética. En ambos casos, ella provee consejo genético respecto de los diferentes cursos de acción posible para la pareja o la persona en tratamiento, de acuerdo a los resultados del test y a la situación específica de quien los recibe.

En su relato, la médica insiste en que ella “habla mucho con sus pacientes” y que “les explica mucho”, tratando de enfatizar cierta información y sobre todo tratando de complementar la información faltante sobre el PGD, aquella que en consultas más centradas en otros aspectos del tratamiento puede haber estado ausente o no del todo clara. Ella observa de sí misma que su función “es un poco unificar toda la información” que recibe cada paciente a lo largo de las diferentes fases por las que pasa en la clínica, algo que en sí mismo puede ser entendido como una primera forma de realizar un cierto tipo de “trabajo ético”. Se trata de una labor decididamente no especificada formalmente en su rol, sino más bien una forma de

cuidado hacia los/as pacientes que tiene en cuenta el carácter fragmentario que puede tener el paso por la clínica para los/as pacientes (González Santos, 2014), y que busca anteponer un ordenamiento frente al desconcierto que aquello puede provocar.

En un punto de la entrevista y en respuesta a una pregunta directa, la profesional relató por qué el embrión se biopsia en el día cinco de su evolución, en lugar de en el día tres, la otra posibilidad. Es la consulta respecto de cuál es el mejor día para biopsiar la que lleva inmediatamente a la profesional a explicar cómo se considera qué tipo de asesoramiento genético se brindará a los/as pacientes: la cuestión técnica respecto del día de biopsiado y la cuestión ética respecto de qué consejo se dará aparecen asociadas en el discurso de la entrevistada. Esta conjunción remite a la imposibilidad de separar lo social de lo técnico, y al concomitante intento perpetuo de purificar ambos dominios, un argumento constitutivo del campo de los estudios sociales de la ciencia (Latour, 1993):

Suponete que vos tenés ocho ovocitos fertilizados. Suponés que en una pareja de buen pronóstico el cincuenta por ciento debería llegar a blastocisto. Los otros se detienen en el laboratorio porque no se siguen desarrollando. Si vos los biopsiaste en día tres hubieras biopsiado ocho en vez de los cuatro que te van a servir. Y aparte para la paciente el asesoramiento es distinto porque en realidad de los ocho que uno ya sabe que no todos van a llegar a blastocisto, porque vos decís bueno, biopsiamos ocho, pero en realidad de los ocho capaz que le queda uno o dos. En cambio, si vos tenés cuatro *blastos*<sup>5</sup>, vos *sospechás* que por lo menos uno o dos van a ser cromosómicamente normales. *Entonces, el asesoramiento también es diferente*, por eso es que nosotros siempre llegamos a blastocisto y se biopsia” (médica ginecóloga, énfasis agregado).

Antes que una explicación directa, la respuesta de la profesional es ilustrativa de una forma característica del actuar ético en el marco de una clínica de fertilidad. Esta forma muestra elementos del pensamiento científico que incluyen la búsqueda de predicción de los acontecimientos futuros, el uso del cálculo para controlar la ocurrencia de esos eventos y el conocimiento biológico sobre el desarrollo del embrión. Pero como lo ilustra la cita a continuación, esta manera científica de operar se combina en este caso con una apreciación del contexto particular en el cual se proveerá a los/as pacientes el consejo médico sobre el rumbo a tomar:

“El tema es: obviamente toda pareja que llega a hacer este tratamiento es porque obviamente tiene muchos tratamientos fallidos, y eso implica que... *en realidad es la esperanza que vos le das al paciente*. No es lo mismo que vos le digas que tiene ocho embriones a estudiar, a que tenga cuatro, a que tenga dos. En ese sentido (...). Obviamente toda pareja que llega, la mayoría pero no necesariamente todas, pero la mayoría de las pacientes que hacen PGD es porque son abortadoras habituales” (médica ginecóloga, énfasis agregado).

Por contexto particular nos referimos a cuál es en concreto la historia reproductiva y los antecedentes con las TRA de los/as pacientes que están siendo atendidos/as. Así, la profesional busca diferenciar si se trata de personas que ya han realizado

<sup>5</sup> “Blasto” refiere a blastocisto.

otros tratamientos previamente, cuántas intervenciones se han realizado y cuál ha sido el resultado de estas. Es en función de estas calibraciones, que incluyen una apreciación de lo que tiene de específico la historia reproductiva de los/as pacientes, y en conjunción con la aplicación de métodos de cálculo y predicción característicos del pensar de la ciencia moderna, que se definirá el tipo de consejo que se dará a los/as pacientes. Esta combinación de elementos heterogéneos, que tiene en cuenta la particularidad de una situación, puede ser pensada como un estilo de quehacer ético, donde antes que la imposición de criterios planos, preestablecidos y transcontextuales, se busca dar una respuesta o asesoramiento ajustado a la situación del/a paciente. En particular, interesa destacar como parte de ese “trabajo ético” la renuencia por parte de la profesional a generar una expectativa inapropiada en los/as pacientes; una renuencia que se alcanza y se fundamenta justamente a partir de calcular científicamente las probabilidades de embarazo en función de anticipar cuántos embriones llegarán al estadio de blastocisto, y cuántos de ellos proseguirán su desarrollo dentro del útero:

Entonces, si yo en una mujer de edad reproductiva avanzada le digo que tiene un 17% de chance de tener un *blasto* normal, tiene que llegar a *blasto* en principio pero el 17% tiene un *blasto* normal. Si tiene ocho embriones va a pensar bueno, seguro que tengo. *Si tiene dos blastocistos, es diferente la información que uno le brinda. Entonces, yo siempre en principio a todas las paciente les digo “hay que ir paso a paso”*. Es un tratamiento que implica demasiados pasos, y en cualquiera te podés quedar en el medio (médica ginecóloga, énfasis agregado).

Estos testimonios hacen evidente que, desafiando dicotomías estructurantes de la cosmología occidental, como es el binomio emoción/racionalidad, el dominio de la esperanza y el dominio del cálculo no aparecen como opuestos en el relato de la entrevistada. Por el contrario, su forma de cuidar a los/as pacientes es otorgarles una esperanza racional, basada en la predicción calculada de cuáles son las chances más precisas de embarazo que tiene una paciente. No se trata de un discurso vacío, de esperanza abstracta, simple “pensamiento positivo”, optimismo y buena predisposición hacia el futuro, sino que ese optimismo está cuidadosamente calculado a través de instrumentos científicos similares a los que se utilizan en el pronóstico del tiempo o en la evolución de mercados financieros. Al mismo tiempo, ese trabajo ético supone transmitir información verídica y que permita a los/as pacientes “ir paso a paso”, por ejemplo, explicando cómo tener ocho embriones puede no ser lo mismo que tener cuatro blastocitos o un embrión transferible. El “trabajo ético” en este caso tiene que ver con otorgar una esperanza posibilitada en el conocimiento de la ciencia, y en transmitir esta información de manera confiable y legible.

Este ejemplo es interesante porque hace evidente cómo el pensamiento o trabajo ético de recomendar cuál es el mejor curso de acción para una persona o pareja en tratamiento, así como de cuidar que estos tengan unas expectativas o esperanzas *adecuadas* a sus posibilidades, está entramado *entre* las actividades rutinarias de la clínica (como observar y caracterizar los embriones de un mismo ciclo, y calcular y predecir estadísticamente su evolución). Antes que una serie de recomendaciones abstractas o genéricas, diseñadas para atender una variedad de casos diferentes,

como son en general las guías bioéticas donde se enuncian una serie de principios abarcadores como el citado más arriba (“Hay que restringir el uso del DGP”), el consejo médico que la profesional busca brindar está ajustado a la situación particular de los/as pacientes. Así, en este caso la ética del PGD se muestra lejana a esos “grandes” debates que se han dado en torno a esta técnica particular, y por los cuales se la conoce públicamente, como son sus posibles consecuencias eugenésicas. Por el contrario, de acuerdo a este ejemplo, la ética del PGD atiende en este caso a cuestiones más particulares y concretas: cuántos embriones se produjeron, cómo evolucionaron o se piensa que evolucionarán, qué historia reproductiva tiene la pareja, cuántas veces ha hecho tratamiento, etc. Al mismo tiempo, ese trabajo ético realizado por la profesional está profundamente engrando en el transcurso mismo de las actividades de caracterización, medición y cálculo que se realizan rutinariamente en la clínica, y que hace posible conocer en base a un método científico cuáles son las chances de tener diferentes resultados: una cierta cantidad de embriones, una cierta cantidad de embriones “biopsiables”, una cierta cantidad de embriones “sanos”. Antes que una oposición entre el dominio de la ética y el dominio de la ciencia, es de hecho el aspecto científico de la profesional el que permite desenvolver su lado ético: calculando es como ella puede curar responsablemente.

#### **4.2. Explicitar la incertidumbre**

El segundo ejemplo que he elegido para ilustrar las maneras concretas en que se realiza el trabajo ético en las clínicas de fertilidad argentinas es el caso que observé a raíz de los comentarios de un embriólogo. El profesional habla rápido y con un lenguaje bastante técnico; tengo que detenerlo para poder explicarle los objetivos de la investigación, evacuar sus dudas (no tuvo ninguna) y firmar el formulario de consentimiento informado. Es claro que él tiene algo que comunicarme; lo que le explico respecto de mi interés en cómo se toman las decisiones éticas sobre PGD en la clínica de fertilidad parece haber despertado en él la intención de contarme algo que viene pensando. Hay un mensaje que, tal vez, ha percibido que sería oportuno transmitirme, aunque se trata a todas luces de una inquietud que ha estado presente durante un largo tiempo. Apenas prendo el grabador comienza a relatarme el “serio inconveniente”, nuevamente, de la información que se transmite a los pacientes sobre los riesgos y beneficios del PGD. El profesional refiere a la “competencia feroz” entre clínicas: la manera en que se informa a los/as pacientes sobre los usos y resultados del PGD no puede entenderse por fuera de este estado de cosas en el marco del cual el PGD es utilizado cada vez más como una técnica que permite competir con otras clínicas. Mientras, el profesional aclara críticamente que “diagnóstico preimplantatorio no es sacar una celulita y mandarla, digamos vía Federal Express a Estados Unidos, y que después venga y se tenga un resultado”. Las decisiones “éticas” que se toman respecto de qué embriones transferir o no están en su opinión profundamente influidas por aquel estado de competencia feroz y lo que él ve como una falta de profesionalismo, lo que puede afectar la calidad e idoneidad de estas decisiones, según su opinión.

Nuevamente, al igual que en la entrevista analizada más arriba, hay una profusión de referencias a las estadísticas, las probabilidades, las hipótesis científicas sobre los

modos de evolución del embrión, el aire contaminado de las calles de Buenos Aires que ningún filtro en el laboratorio puede eliminar del todo. Sin embargo, hay algo claro en su mensaje, y esto es la distinción entre el “error cromosómico” y el “comportamiento biológico” de ese error. El profesional me explica:

(...) una cosa es cuando uno hace una investigación sobre la constitución cromosómica de un blastocisto y ese blastocisto da mal, pero el aspecto morfológico y funcional es normal, *uno se tiene que preguntar si la constitución del futuro embrión feto nacido va a ser igual a la que hallamos*. Porque vos lo que tenés que pensar es que nosotros estamos tomando células, que si es del trofoblasto, la que se hace en el día cinco, esas células son las que van a la placenta, a la vellosidad coriónica y al tejido extraembrionario, nada que ver con las células primordiales que va a originar al embrión una vez que ese blastocisto fue implantado, entonces esa ya es una gran limitación tanto para una biopsia hecha en el quinto día como en el tercero, esa biopsia, esas células tienen más posibilidad de conformar a la placenta que no al futuro embrión.

—¿Siempre se hace en el trofoblasto?

En el día de hoy sí porque ya está documentado que en el día tres baja mucho la tasa de implantación, digamos tiene un efecto deletéreo importante, en cambio la del día cinco no. Pero vuelvo a decir, por definición es un estudio que se hace en un determinado momento del blastocisto, uno saca [de] un[a] a diez células, [y observa] si ocurrió un error en esas cinco células [o] en una sola de ellas. Los estudios de hoy tienen una resolución diagnóstica tan alta que *va a permitir ver el error, pero eso no nos dice nada del comportamiento biológico de esa, digamos, división errónea* (embriólogo, énfasis agregado).

En la cita precedente, el genetista está hablando de tres aspectos diferentes que configuran un campo de incertidumbre para las decisiones que se tomarán. Por un lado, la dificultad que existe de poseer dos criterios distintos de evaluación del embrión: el criterio genético y el criterio morfológico. El primer criterio (“constitución cromosómica”) corresponde al momento actual del desarrollo de la biología molecular, y refiere a la información que es obtenida a través de la realización del PGD/PGS: conocer la propia constitución genética del embrión, si existen anomalías numéricas o estructurales en los cromosomas, así como la presencia de determinadas alteraciones que pueden causar enfermedades monogénicas. El segundo criterio es el criterio “tradicional” de caracterización del embrión, referido por el genetista como “aspectos morfológicos y funcionales”. Se trata de un criterio muy previo al desarrollo de la biología molecular, donde el embrión es evaluado “a simple vista” (bajo el microscopio) por el/la investigador/a, pero sin conocer cuál es la constitución genética de ese embrión. La evaluación del embrión según este criterio supone observar la forma (morfología) y la velocidad de subdivisión (cuántas células tiene según qué día de desarrollo), así como otros aspectos como el color y el tamaño de las células<sup>6</sup>. La discordancia entre los

<sup>6</sup> Cabe destacar que las entrevistas de este y otros estudios anteriores (Ariza, 2013) han mostrado que, dada su antigüedad, existe una asentada experiencia y una profunda rutinización del uso del criterio tradicional entre los/as profesionales argentinos/as, quienes están muy acostumbrados/as a evaluar la potencial capacidad de un embrión en función de su “aspecto” bajo el microscopio. La aplicación del PGD/PGS, que permite conocer la conformación cromosómica que no es visible bajo el microscopio, otorga un tipo de información distinta a la

resultados arrojados por la aplicación de ambos criterios suele ser problemática de cara a la toma de decisiones sobre qué curso de acción tomar: a veces un embrión de apariencia “buena” puede presentar una constitución genética “mala”, mientras que otras veces los resultados genéticos que indican una constitución “correcta” son arrojados por un embrión que se ve “feo” (de forma asimétrica, con células irregulares, con ratios de división no estándar, o de color extraño) a la vista.

Por otro lado, en palabras del embriólogo, existe también el problema de que las células que se toman para el examen son aquellas del trofoblasto, una zona del embrión que no formará parte del feto, sino que irá a formar la placenta. Por lo tanto, sin bien la suposición es que en este estadio de desarrollo del embrión las células aún no funcionalmente diferenciadas dan una información que es extrapolable a otras células, lo cierto es que en opinión de este profesional cualquier error cromosómico que se vea en las células del trofoblasto no está dando información directamente sobre las células que conformarán al futuro feto que se desarrollará cuando el embrión anide en el útero de la mujer.

En tercer lugar, el embriólogo está también refiriendo a la situación de que no es posible saber qué efecto tendrá una determinada anomalía genética observada en el fenotipo de la persona resultante “si la constitución del futuro embrión feto nacido va a ser igual [a la obtenida en el test de PGD]”. Esto es así principalmente debido a que no se conoce cuál es el efecto fenotípico de muchas alteraciones ahora detectables: el hecho de que un embrión presente una alteración numérica de sus cromosomas (poseer más de dos cromosomas en algún par), una translocación (cuando existe intercambio de material entre cromosomas), una delección (cuando falta una parte de un cromosoma), una inserción (cuando hay más cromosoma del esperado) o una inversión (cuando hay un fragmento invertido) no necesariamente implica que esta diferencia con el estándar se “expresará” fenotípicamente (se hará visible en la constitución física de la persona). Tanto la discordancia entre los datos del criterio tradicional y el genético para la evaluación del embrión, la extracción de una célula de una región del embrión que no conformará el feto, como la falta de conocimiento respecto de la efectiva “expresión” de una diferencia genética, configuran un contexto de incertidumbre para la toma de decisiones respecto de si transferir o no un determinado embrión.

En conjunto, los dichos del entrevistado apuntan a visibilizar la posibilidad de realizar un test genético al embrión, obtener un resultado negativo, y sin embargo no tener certeza respecto de cuáles son las implicancias de esos resultados, en la medida en que estos pueden ser contradictorios con la información obtenida sobre el embrión “a simple vista”, en que pueden no predecir nada sobre la constitución genética del feto o en que se desconoce cómo esos resultados afectarán la constitución fenotípica de la persona resultante. Dado que las alteraciones cromosómicas son de muy diverso tipo y que, debido a la novedad de la técnica y el relativamente corto desarrollo de la biología molecular, no se conoce más que una porción pequeña de la expresión fenotípica de ciertas alteraciones genéticas, en muchos casos resulta imposible predecir con alguna certeza cómo y en qué forma se expresará la anomalía que el PGD hace posible conocer. En este sentido, el “comportamiento biológico” de un determinado error cromosómico al que refiere el entrevistado no siempre se puede anticipar, y no solo porque tal vez una cierta

---

obtenida bajo la evaluación de la mirada ejercitada de los/as embriólogos/as.

anomalía simplemente no se exprese en el fenotipo de la persona resultante, sino también porque el embrión posee mecanismos de corrección que le permite subsanar errores genéticos mientras se desarrolla:

Pero hay estudios (...) que están hechos de esta manera, que aquellos embriones que se iban a descartar que fueron divididos de tal manera se encontró que casi el 50% de los macizos de los embriones eran normales, *o sea que si se hubiese transferido hubiera ido bien* (...). Ahora ya hay datos registrados de blastocistos que habían sido diagnosticados como ser portadores de Trisomía 21. Empezaron a hacer el cultivo de estas células madre de este blastocisto y como después hay que corroborar la constitución cromosómica, dio normal, entonces esto nuevamente es algo como ocurrió acá o se recuperó digamos alguna célula que tiene un cromosoma de más de 21 después lo puede expulsar. *Son mecanismos de corrección, entonces lo que está faltando aún es que si yo quiero saber cuál es el real valor del diagnóstico preimplantatorio que en este caso es PGS (embriólogo, énfasis agregado).*

En este marco, cualquier decisión respecto de si transferir o no el embrión en el que se ha encontrado una alteración es una decisión ética tomada en un contexto de cierta incertidumbre. Pese a que todo el constructo semiótico-económico de las clínicas de fertilidad opera para ensalzar las capacidades predictivas del PGD<sup>7</sup>, existen también varias ocasiones en las cuales el test se realiza pero no hay forma de interpretar o de conocer el impacto futuro de los resultados arrojados. Sin embargo, mi argumento no es tanto que la incertidumbre rodea toda decisión ética respecto de qué curso de acción aconsejar o no, sino más bien que la operación ética que detecto en el entrevistado es hacer explícita esa falta de certidumbre provocada por el uso de la técnica y que el discurso promocional y comercial de las clínicas tiende a oscurecer. Para el genetista, una verdadera posición ética es cuestionar la oferta del PGD que hacen muchas clínicas que prometen a sus pacientes “el oro y el moro”, mientras que no tienen un/a genetista que pueda interpretar los resultados. No se trata simplemente de la dificultad de aconsejar un plan de acción (transferir o no un embrión) en el contexto de no poder predecir científicamente cuál será el comportamiento biológico de un embrión; ni de ubicar la dificultad de compatibilizar dos criterios distintos (uno tradicional, otro más nuevo) de evaluación del embrión. En todo caso, el punto central es que el verdadero trabajo ético consiste, para este profesional, en hacer evidente al PGD como una técnica que *produce* incertidumbre; como una técnica cuya aplicación

<sup>7</sup> No es posible profundizar aquí en la construcción promocional discursiva del PGD como una técnica de alto valor predictivo y eficaz para otorgar información que permita tomar decisiones fundamentadas sobre el desarrollo futuro del embrión y de la persona resultante. Sin embargo, tómesese a modo ilustrativo algunas de las descripciones de la técnica provistas por clínicas de fertilidad de la Ciudad de Buenos Aires: “[El PGD] *permite transferir al útero materno solo aquellos embriones que no presentan la enfermedad genética para la cual la pareja consultante se encuentra en situación de riesgo*” (Procrearte. Diagnóstico Preimplantacional. Consulta: 29 de marzo 2018. Disponible en: <http://www.procrearte.com/diagnostico-preimplantacional/>); “[El PGD] *permite estudiar, mediante técnicas de biología molecular, determinadas enfermedades genéticas o determinar la normalidad en el número de cromosomas*” (Pregna. ¿Cuáles son las ventajas? Consulta: 29 de marzo de 2018. Disponible en: <http://pregna.com.ar/infopanel/pgd/>). Estas citas muestran que la retórica de las clínicas reproductivas se orienta a ensalzar la capacidad de conocimiento, estudio y predicción de la evolución y riesgo futuro del embrión; un ensalzamiento que es problematizado por el testimonio del genetista ofrecido arriba, y al que refiero como una muestra de que el trabajo ético de la clínica también supone hacer evidente el contexto de incertidumbre en el cual se toman las decisiones y se provee asesoramiento a los/as pacientes.

genera sucesivas instancias de indecibilidad antes que una reparación de la falta de conocimiento faltante respecto de la configuración genética del embrión. En este sentido, la postura ética encarnada por este ejemplo es aquella de mostrar cuáles son las *limitaciones* del uso de la tecnología, en la medida en que esta no permite conocer a ciencia cierta la similitud de la información obtenida entre una célula del trofotodermo y una del macizo celular interno, o si el hallazgo de una anomalía cromosómica de la cual no se conoce su expresión fenotípica puede ser razón suficiente para aconsejar la no transferencia de un embrión, especialmente en aquellos casos en los cuales los/as pacientes tienen un solo embrión disponible para intentar un embarazo.

### 4.3. Opinar sin opinar

El último caso que presento a continuación, a modo de ilustración de la forma en la cual el trabajo ético realizado por los/as profesionales se entrama con los aspectos sociotécnicos concretos de la clínica, se da en el marco de la evaluación de los cromosomas sexuales. Durante los ciclos de PGS, cuando la constitución del embrión es evaluada para ver si existen anomalías que puedan estar causando los abortos recurrentes o la falla de implantación, los cromosomas sexuales del par 23 se estudian como parte del estudio de todo el cariotipo. Las anomalías en el par sexual pueden dar lugar a una serie de condiciones físicas en las personas resultantes. Dos de las más frecuentes son el síndrome de Klinefelter y el síndrome de Turner, aunque existen otras, de las que puede no conocerse su expresión. El primero afecta a varones y refiere a una trisomía (la aparición de un cromosoma extra) en el par sexual, configurando una constitución XXY o variantes de esta (como XXXY, y otras); el segundo afecta a mujeres y refiere a la ausencia total o parcial del cromosoma X en el par sexual.

Le pregunto a una de las médicas con las que conduzco una entrevista qué se hace cuando existe una anomalía en el par sexual. Su respuesta es que “por suerte” la mayoría de los/as pacientes igual “tiene transferencia”. Con esto, la profesional quiere decir que en la misma cohorte donde se ha encontrado la anomalía en el par sexual, hay otros embriones disponibles sin esa diferencia, que pueden ser transferidos. Pero luego, la profesional recuerda un caso en el cual “lo único” disponible para transferir era un embrión con una configuración que daría una persona con síndrome de Klinefelter, es decir, un embrión con una trisomía en el par sexual, donde en lugar de dos cromosomas (XY, masculino), se encuentra la configuración de tres cromosomas (dos femeninos y uno masculino: XXY).

De manera interesante, entiendo que su respuesta en este caso límite en el cual se encuentra una configuración genética que dará origen a una persona con un síndrome sexual, y donde además no hay otro embrión para transferir, es ilustrativa de otro tipo de trabajo ético realizado en la clínica. Nuevamente, tal como se ha indicado más arriba, este trabajo está contextualizado por la situación específica que rodea la decisión sobre qué curso de acción tomar; en este caso el hecho de que no hay más embriones disponibles. La respuesta de la profesional apunta a mostrar que, en ocasiones, la opción ética es “no tomar ninguna opción”; esto es, en este caso particular, su renuencia a aconsejar un determinado curso de acción, y dejar

por el contrario que sean los pacientes quienes deciden qué desean hacer. Así, la profesional indica:

[Una persona Klinefelter] es, en términos generales, una persona normal. Un Klinefelter es cualquier persona que va caminando por la calle (...). A veces, ni siquiera te das cuenta. Así que, es una cuestión de qué es lo que los pacientes quieren.

En estos dichos puede observarse que, una vez que el deber médico de explicitar cuáles son las consecuencias de transferir y procrear un embrión con una configuración diferente en los cromosomas sexuales ha sido realizado, la profesional decide poner en manos de los/as pacientes la decisión sobre el curso de acción. La tarea ética es aquí doble: informar lo que se debe informar sobre las consecuencias de una determinada constitución genética, y al mismo tiempo “hacerse a un lado”, no ser la fuente de la decisión que se tome, en la medida en que, al ser la persona resultante una persona sin problemas para el desarrollo de una vida saludable, puede quedar en los pacientes ver si desean o no transferir ese embrión. En este sentido, aquí la postura ética tiene que ver con *no tomar una postura ética* respecto de qué es vivir una vida con síndrome de Klinefelter, y qué es decidir traer al mundo a una persona con esa diferencia. La renuencia a posicionarse puede ser entendida en sí misma como la asunción de una postura ética, aquella que impide juzgar qué es una buena o mala vida una vez que ciertos parámetros de bienestar han sido garantizados (lo que se refiere con el término “una persona normal”), a la vez que impide determinar un cierto curso de acción, y deja a otras personas más directamente involucradas con las consecuencias de ese acto que ocupen el lugar de esa decisión.

## 5. Conclusiones

En este texto he analizado de qué maneras se realiza trabajo ético en algunas clínicas de fertilidad de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Tal como lo ha indicado la bibliografía especializada, en la medida en que busca prevenir enfermedades y maximizar las posibilidades del tratamiento, la oferta de PGD/PGS entronca con tendencias culturales ya observadas en la medicina reproductiva, como son el énfasis en el dominio, la reflexividad y el control de los eventos ligados a la procreación (Stolcke, 1986). En este contexto, el dispositivo bioético busca proveer respuestas que simetrizan tal orientación hacia el control, indicando marcos para la toma de decisiones éticas pensados desde la homogeneidad de situaciones diversas (en cuanto a historia reproductiva o cantidad de embriones), y desde la unilateralidad de la información obtenida en el estudio (como si los resultados de un PGD/PGS siempre dieran información interpretable). Mi argumento ha sido establecer, por el contrario, que lejos de la adscripción a una serie de principios bioéticos abstractos, o a protocolos ya acordados, trascendentes a la práctica médica, generales y generalizables a una serie de situaciones diversas, y transcontextuales, la forma en la cual los y las profesionales entrevistados/as realizan trabajo ético en los centros de fertilidad se encuentra fuertemente entramada con las situaciones concretas y las practicalidades (Mol, 2002) que

rodean la realización del Diagnóstico Genético Preimplantatorio. Estas practicalidades incluyen tanto la historia reproductiva de la pareja (cantidad de tratamientos realizados y resultado), la cantidad de embriones disponibles para transferencia, como la atención al conocimiento disponible y cómo las posibilidades y limitaciones de este pueden afectar las chances de embarazo y las posibilidades de una persona de embarazarse. Tales resultados matizan, por lo tanto, el énfasis en el dominio y el control como tendencias excluyentes de la medicina reproductiva, mostrando por el contrario la incertidumbre que rodea en ocasiones la toma de decisiones éticas. Al mismo tiempo, los hallazgos aquí sintetizados continúan las líneas de investigación iniciadas por los trabajos de Marilyn Strathern (1992) y Jeannette Edwards (2002), en la medida en que enfatizan la importancia del conocimiento (o su ausencia) para el establecimiento de relaciones de parentesco. El PGD/PGS otorga, en efecto, la posibilidad de conocer la configuración genética de la descendencia, y por lo tanto hace de ese mismo conocimiento un elemento importante en la decisión respecto de si y cómo entablar relaciones de parentesco con una eventual proge.

Los análisis conducidos se organizaron en tres escenas que ilustran estas formas tangibles, immanentes y localizadas del quehacer ético en las clínicas de fertilidad. La primera escena describe las maneras en las cuales la profesional entrevistada procede de una manera que implica un posicionarse ético, aun aunque la propia entrevistada no lo denomine de esta manera. Este posicionarse implica tomar en cuenta la situación de la pareja o la persona que se atiende (cuántos tratamientos ha realizado, cuáles fueron los resultados, cuántos embriones hay disponibles), a la vez que se entrama con las formas de conocimiento típicamente científicas que son prevalentes en la clínica de fertilidad, como el cálculo, la probabilidad y la predicción. Al realizar un pronóstico racional, fundado en la experiencia profesional y en el conocimiento sobre la evolución embrionaria, respecto de cuántos embriones habrá disponibles, la profesional apunta a brindar un asesoramiento genético que esté bien asentado en la información disponible, y que no genere falsas expectativas. Así, antes que la aplicación directa de un criterio o principio plano y preestablecido, el asesoramiento provisto se atiende a las particulares circunstancias de aquellos/as a quienes será brindado, a la vez que se enmaraña profundamente con el pensar científico dentro de la clínica.

La segunda escena que fue indagada es aquella que ejemplifica cómo las decisiones de asesoramiento que debe tomar un profesional están imbuidas de un grado importante de incertidumbre. Tres focos de indecisión fueron mencionados por el profesional: la indecibilidad entre el criterio “tradicional” de evaluación de un embrión y el criterio de análisis genético provisto por el PGD/PGS, la duda respecto de qué representatividad tiene la extracción de una célula del trofoblasto del embrión (que configurará la placenta) para proveer información sobre el resto de las células que configurarán el feto y el comportamiento biológico de un determinado error cromosómico (cuánto se expresará fenotípicamente tal anomalía genética en la persona resultante). Los dichos del entrevistado fueron analizados de manera que hace evidente que, en su caso, el actuar ético se describe mucho mejor como la identificación y explicitación de la existencia de tales incertidumbres y de la dificultad para saber si en última instancia se está procediendo científicamente bien, que como la aplicación de un principio abstracto

como la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia o la justicia. Estos resultados sintonizan con aquellos mostrados por Erich, Williams y Farsides (2010) respecto de la necesidad de negociar los modos de actuar éticos con aquellos prevalecientes en el campo, así como la importancia de tomar en cuenta la incertidumbre como parte del posicionamiento ético, y de incorporar las visiones y experiencias de los/as pacientes en la toma de decisiones.

Por último, la tercera escena discutida permite observar lo que se ha denominado como el aplazamiento de la opinión profesional, al depositarla en los/as pacientes. Así, el caso discutido refiere al de las anomalías observadas en los cromosomas sexuales, las cuales no suelen ser letales ni traer mayores impedimentos a la salud de la persona (salvo muy posiblemente la infertilidad). En estas situaciones, y en el caso concreto estudiado, se observa una suerte de renuencia a aconsejar la no transferencia de un embrión en vistas de su configuración genética hacia una persona con síndrome de Klinefelter o síndrome de Turner (entre otras posibles configuraciones de los cromosomas sexuales diferentes a la estándar XX o XY). Esta renuencia ha sido entendida aquí como configurar un tipo de “trabajo ético” que implica, por un lado, no identificar los síndromes mencionados como condiciones incompatibles con una vida de bienestar; a la vez que observa que no corresponde a los/as profesionales, sino a los/as pacientes y a quienes se desempeñará como padres y madres de las personas que nacerán con esa condición elegir qué curso de acción tomar. Este desplazamiento de la decisión también fue entendido aquí como parte de un actuar ético que no considera de su incumbencia la incidencia en tales decisiones; en este sentido, el actuar éticamente estaría más vinculado al no hacer que al hacer.

## 6. Bibliografía

- Ariza, L. (2013): “The Normativity of Nature: Morality, Variability and Kinship in the Gamete Exchange”, Tesis de doctorado, Goldsmiths, University of London.
- Arzheimer, K. (2015): “Strange Bedfellows: the Bundestag’s Free Vote on Pre-Implantation Genetic Diagnosis (PGD) Reveals How Germany’s Restrictive Bioethics Legislation Is Shaped by a Christian Democratic/New Left Issue-Coalition”, *Research & Politics*, 1-7.
- Asscher, E. A. C. (2008): “The Regulation of Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) in the Netherlands and the UK: a Comparative Study of the Regulatory Frameworks and Outcomes for PGD”, *Clinical Ethics*, 3(4), pp. 176-179.
- Ayres, J. R., V. Paiva, y J. I. França (2012): “Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos”, en V. Paiva, J. R. Ayres y C. M. Buchalla, eds., *Vulnerabilidade e direitos humanos. Prevenção e promoção de saúde*, Curitiba, Juruá Editora, pp. 71-94.
- Barad, K. (1998): “Getting Real: Technoscientific Practices and the Materialization of Reality”, *differences: A Journal of Feminist Cultural Studies*, 10(2), pp. 87-126.
- Barad, K. (2003): “Posthumanist Performativity: Toward and Understanding of How Matter Comes to Matter”, *Signs*, 28(3), pp. 801-831.
- Beauchamp, T. L. y J. F. Childress (2012): *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford, Oxford University Press.

- Beltrame, L. (2013): "Re-Installing Ethics into Bio-Objects. Cultural Meanings and Aporias of Ethical Stem Cells", en *13th STS Conference Graz 2014: "Critical Issues in Science, Technology and Society Studies"*, Graz, Austria, Institute for Advanced Studies on Science, Technology and Society.
- Beyleveld, D. (2000): "Is Embryo Research and Preimplantation Genetic Diagnosis Ethical?", *Forensic Science International*, 113, pp. 461-475.
- Burr, V. (2003): *Social constructionism*, London, New York, Routledge.
- Callon, M. (2007): "What Does it Mean to Say that Economics is Performative?", en Mackenzie, D. A., Muniesa, F. y Siu, L. eds., *Do Economists Make Markets? On the Performativity of Economics*, Princeton, N.J., Woodstock, Princeton University Press, pp. 311-357.
- Callon, M. (2010): "Performativity, Misfires and Politics", *Journal of Cultural Economy*, 3(2), pp. 163-169.  
doi: <https://doi.org/10.1080/17530350.2010.494119>
- Cox, S. M., M. Kazubowski-Houston y J. Nisker (2009): "Genetics on stage: Public engagement in health policy development on preimplantation genetic diagnosis", *Social Science & Medicine*, 68(8), pp. 1472-1480.  
doi: 10.1016/j.socscimed.2009.01.044
- Dao Ly, K., A. Agarwal y Z. P. Nagy (2011): "Preimplantation Genetic Screening: Does It Help or Hinder IVF Treatment and What is the Role of the Embryo?", *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 28(9), pp. 833-849.  
doi: 10.1007/s10815-011-9608-7
- Díaz, A., A. Krimer y D. Medina (2006): "Salud humana: de la industria farmacéutica a los biofármacos", en R. Bisang, G. E. Gutman, P. Lavarello, S. Sztulwark y A. Díaz, eds., *Bioteología y desarrollo: Un modelo para armar en la Argentina*, Buenos Aires, Prometeo, pp. 103-138.
- Edwards, J. (2000): *Born and Bred: Idioms of Kinship and New Reproductive Technologies in England*, Oxford, Oxford University Press.
- Ehrich, K., C. Williams y B. Farsides (2008): "The Embryo as Moral Work Object: PGD/IVF Staff Views and Experiences", *Sociology of Health and Illness*, 30(5), pp. 772-787.  
doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01083.x
- Ehrich, K., C. Williams y B. Farsides (2010): "Fresh or frozen? Classifying 'spare' embryos for donation to human embryonic stem cell research", *Social Science & Medicine*, 71, pp. 2204-2211.  
doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.045
- Ehrich, K., C. Williams, B. Farsides, J. Sandall y R. Scott (2007): "Choosing embryos: ethical complexity and relational autonomy in staff accounts of PGD", *Sociology of Health & Illness*, 29(7), pp. 1091-1106.
- Ehrich, K., C. Williams, R. Scott y B. Farsides (2006): "Social Welfare, Genetic Welfare? Boundary-work in the IVF/PGD Clinic", *Social Science & Medicine*, 63, pp. 1213-1224.  
doi: 10.1016/j.socscimed.2006.03.005.
- Ericson, R. V. y D. Doyle (2003): "Part One: Theorizing Risk and Morality. Introduction", en R. V. Ericson y D. Doyle, eds., *Risk and Morality*, Toronto, ON, University of Toronto Press, pp. 11-21.
- Franklin, S. (2003): "Re-Thinking Nature-Culture. Anthropology and the New Genetics", *Anthropological Theory*, 3(1), pp. 65-85. DOI: 10.1177/1463499603003001752.
- Franklin, S. y C. Roberts (2006): *Born and Made: an Ethnography of Pre-Implantation Genetic Diagnosis*, Princeton, N.J., Oxford, Princeton University Press.

- Frith, L., A. Jacoby y M. Gabbay (2011): "Ethical Boundary-Work in the Infertility Clinic", *Sociology of Health and Illness*, 33(4), pp. 570-585.  
doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01308>
- González-Santos, S. (2014): "Specialization in Action: The Genealogy and Current State of Assisted Reproduction", *Bulletin of Science, Technology & Society*, 34(1-2), pp. 33-42.  
doi: 10.1177/0270467614538948.
- Griessler, E. y M. Hager (2016): "Changing Direction: the Struggle of Regulating Assisted Reproductive Technology in Austria", *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 3, pp. 68-76.
- Gruskin, S. (2005): *Perspectives on health and human rights*, New York, London, Routledge.
- Hacking, I. (1999): *The Social Construction of What?*, Cambridge, Mass., London, Harvard University Press.
- Haraway, D. J. (1997): *Modest-Witness@Second-Millennium.FemaleMan-Meets-OncoMouse: Feminism and Technoscience*, New York, London, Routledge.
- Hashiloni-Dolev, Y. y S. Shkedi, (2007): "On new reproductive technologies and family ethics: pre-implantation genetic diagnosis for sibling donor in Israel and Germany", *Social Science & Medicine*, 65, pp. 2081-2092.  
doi: 10.1016/j.socscimed.2007.06.016
- Hunich, L. (2011): "Moral Landscapes and Everyday Life in Families with Huntington's Disease: Aligning Ethnographic Description and Bioethics", *Social Science & Medicine*, 72, pp. 1810-1816.
- Keller, E. F. (2000): *The Century of the Gene*, Cambridge, Mass., London, Harvard University Press.
- Latour, B. (1993): *We Have Never Been Modern*, New York, London, Harvester Wheatsheaf.
- Latour, B. (2002): "Morality and Technology. The End of the Means", *Theory, Culture & Society*, 19(5/6), pp. 247-260.  
doi: 10.1177/026327602761899246
- Latour, B. (2005): *Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network-Theory*, Oxford, Oxford University Press.
- Lloveras, N. y J. Sapena (2010): "El Diagnóstico Genético Preimplantacional", *Revista de Bioética y Derecho*, 18, 10-16.
- Mann, J. (1999): *Health and Human Rights: a Reader*, New York; London, Routledge.
- Michael, M. (2000): "These Boots Are Made for Walking...: Mundane Technology, the Body and Human-Environment Relations", *Body & Society*, 6(3-4), pp. 107-126.  
doi: 10.1177/1357034X00006003006
- Mol, A. (2002): *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Durham; London, Duke University Press.
- Pavone, V. y F. Arias (2012): "Beyond the Geneticization Thesis: The Political Economy of PGD/PGS in Spain", *Science, Technology & Human Values*, 37(3), pp. 235-261.  
doi: 10.1177/0162243911411195
- Raspberry, K. A. (2008): "The Genesis of Embryos and Ethics in Vitro: an Ethnographic Analysis of Assisted Reproduction Practices in Argentina". Center for Genomics and Society, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Rheinberger, H.-J. (2000): "Beyond Nature and Culture: Modes of Reasoning in the Age of Molecular Biology and Medicine", en *Lock, M., A. Young y A. Cambrosio*, eds., *Living and Working with the New Medical Technologies: Intersection of Inquiry*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 19-30.

- Roberts, E. F. S. (2007): "Extra Embryos: the Ethics of Cryopreservation in Ecuador and Elsewhere", *American Ethnologist*, 34, 181-199.  
doi: 10.1525/ae.2007.34.1.181
- SAMER (2012): "Código de Ética en Reproducción Asistida", *Reproducción*, 27, pp. 65-70.
- Scavino, D. (1999): *La filosofía actual. Pensar sin certezas*, Buenos Aires, Paidós.
- Sparrow, R. (2013): "Queerin' the PGD Clinic Human Enhancement and the Future of Bodily Diversity", *Journal of Medical Humanities*, 34, 177-196.  
doi: 10.1007/s10912-013-9223-y
- Sparrow, R. (2013): "Gender Eugenics? The Ethics of PGD for Intersex Conditions", *American Journal of Bioethics*, 13(10), pp. 29-38.  
doi: 10.1080/15265161.2013.828115
- Stolcke, V. (1986): "New Reproductive Technologies - Same Old Fatherhood", *Critique of Anthropology*, 6(3), pp. 5-31.  
doi: 10.1177/0308275X8600600302
- Strathern, M. (1992): *After Nature: English Kinship in the Late Twentieth Century*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Sugiura-Ogasawara, M. y K. Suzumori (2005): "Can Preimplantation Genetic Diagnosis Improve Success Rates in Recurrent Aborters with Translocations?", *Human Reproduction*, 20(12), pp. 3267-3270.  
doi: <https://doi.org/10.1093/humrep/dei259>
- Turillazzi, E., P. Frati, F. P. Buscardò, M. Gulino y V. Fineschi (2014): "The European Court legitimates access of Italian couples to assisted reproductive techniques and to pre-implantation genetic diagnosis", *Medicine, Science and the Law*, 55(3), pp. 194-200.  
doi: 10.1177/0025802414532245
- Van Wagner, y R. Mykitiuk (2008): "Constructing 'Health', Defining 'Choice': Legal and Policy Perspectives on the Post-PGD Embryo in Four Jurisdictions", *Medical Law International*, 9, pp. 45-92.
- Wainwright, S. P., C. Williams, M. Michael, B. Farsides y A. Cribb (2006): "Ethical Boundary-Work in the Embryonic Stem Cell Laboratory", *Sociology of Health and Illness*, 28(6), pp. 732-748.
- Williams, C., K. Ehrich, B. Farsides, B. y R. Scott (2007): "Facilitating Choice, Framing Choice: Staff Views on Widening the Scope of Preimplantation Genetic Diagnosis in the UK", *Social Science & Medicine*, 65, pp. 1094-1105.