

Título: *Aquel que no quiere ver*: selección de embriones y transmisión de un patrimonio mortífero.

Title: *Aquele que não quer ver*: embryo selection and heritage of a deadly legacy

Natacha Salomé Lima
Eduardo Laso

Resumen

La reprogenética, disciplina encargada de utilizar los adelantos de la ingeniería genética al servicio de la reproducción, ha posibilitado elecciones y decisiones sobre acontecimientos que antaño eran librados al azar o presa de la determinación. En este contexto, ¿existe algún reparo frente a la demanda de una pareja de ciegos congénitos de seleccionar un embrión que comparta con ellos esta característica? *Terra Dois* es un universo que explora las complejidades de un mundo de elecciones y selecciones posibles más no siempre deseables. Se trata de la última apuesta de la televisión pública brasilera que introduce un debate respecto de las decisiones parentales sobre el inicio de la vida, posibilitadas por las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA).

Palabras clave: reprogenética, eugenesia, embriones, bioética

Abstract

Reprogenetics, as the discipline that combine the developments of genetic engineering for reproductive use, has enable choices and decisions on events that in the past were random or determined. In this context, is there any objection for a couple of blind people to select an embryo that share with them the same feature? *Terra Dois* is a universe that explores the complexities of a world of possible choices and selections that might not always be desirable. The TV series is the awarded Brazilian television show that presents a debate on parental decisions at the beginning of life, decisions enable by the human assisted reproductive techniques.

Key words: reprogenetics, eugenics, embryo, bioethics

Recorte situacional

Adriana es la hija adolescente no vidente de un matrimonio de personas ciegas. Comparte con su madre el gusto por los textos que ésta última edita, sobre todo las novelas románticas o policiales con las que trabajaba su madre en el pasado, aunque siente alguna curiosidad por la literatura científica que es su actual ocupación. En este contexto, madre e hija debaten acerca de la manipulación genética, sobre el carácter predictivo de las técnicas para determinar el nivel de inteligencia del embrión, y también respecto del acceso de la población a este tipo de tecnologías. Minutos más tarde llega el padre al hogar, y mientras Adriana se prepara en su cuarto para salir, la pareja discute acerca de lo inconveniente que es hablar de esos temas con Adriana. El clima de la discusión matrimonial se tensa, y la mujer recurre al software JAWS, que es un lector de pantallas para personas no videntes, que permite convertir el contenido de la pantalla en sonido, donde la mujer recrimina a su marido que “él la quería ciega”. Un fallido en la comunicación desata la angustia de Adriana al enterarse de que sus padres han recurrido a las técnicas de reproducción asistida para seleccionar un embrión ciego. Se siente privada, frustrada, frente a ese padre, que en convivencia con su esposa, ha decidido no sólo realizar esta selección sino ocultarla durante todos estos años.

“*El que no quiere ver*” o “*Él, que no quiere ver*” introduce, a partir de este drama familiar, los efectos patógenos de ciertas elecciones parentales mediadas por las técnicas de reproducción humana asistida. El episodio cuestiona aquello que hace familia y la idea de “bien” como legado familiar.

En la antigüedad, las *paterfamilias* evocaban la organización patriarcal de la familia romana y de la sociedad en general. El origen y naturaleza del poder paterno, encarnado en la *patria potestas*, representaba la extensión del largo y perenne brazo (*longa manus*) que definía las interacciones familiares hasta el día de la muerte del padre. La historia occidental ha puesto en cuestión la estructura familiar patriarcal, aunque ciertos resabios y patrones de interacciones llegan aún hasta nuestros días.

En distintos momentos del relato percibimos como más o menos explícitamente este padre decide qué es lo mejor para todos. Persuade a su mujer para que se dedique a la traducción de textos científicos en lugar de novelas románticas o policiales; elige el nombre para su

hija; impone su voluntad desde el reino del yo que comanda el orden de los imperativos sostenido en “yo sé lo que hago”. Volveremos más adelante sobre esta cuestión.

Actualmente, y a partir del cambio de paradigma que ubica al niño como sujeto de derechos y no objeto de protección, el Código Civil y Comercial introduce el concepto de “responsabilidad parental” para reemplazar al de “patria potestad”. Los principios que rigen la responsabilidad parental son enunciados en el Art. 639: a) el interés superior del niño; b) la *autonomía progresiva* del hijo conforme a sus características psicofísicas, aptitudes y desarrollo. A mayor autonomía, disminuye la representación de los progenitores en el ejercicio de los derechos de los hijos; y c) *el derecho del niño a ser escuchado* y a que su opinión sea tenida en cuenta según su edad y grado de madurez.”

¿Qué novedades introduce este ordenamiento normativo a la luz de los desafíos de la reprogenética? En el episodio la madre se encuentra trabajando en la edición de literatura científica pero añora los textos de novelas policiales que editaba en el pasado, y sobre todo las historias románticas que compartía con su hija. Afirma sin embargo, que “*eso puede esperar y la ciencia no puede. La velocidad con que las cosas están sucediendo en la genética (...) ¿Sabías que dentro de poco, como van las cosas, se va a poder determinar el nivel de inteligencia del bebé?*”

De este modo se introduce el debate respecto de la intervención de la ingeniería genética al servicio de la reproducción. La selección de embriones es posible luego de realizar un procedimiento de fertilización *in vitro* (FIV) y la biopsia celular del embrión a partir de la técnica del diagnóstico genético preimplantatorio (PGD por sus siglas en inglés). Cuando se hace referencia a la manipulación genética no debe confundirse a) las técnicas como CRISPR/Cas9 que se utilizan para “editar” la secuencia del ADN tanto en su línea somática como germinal, de b) la creación de embriones *in vitro* para, mediante la técnica del diagnóstico genético preimplantatorio, seleccionar los que presenten alguna característica valorada o bien evitar aquellos que porten rasgos no deseados.

Las corrientes que se manifiestan a favor del *derecho a la vida* alegan que la selección embrionaria para casos de enfermedades que no son necesariamente incompatibles con la vida como la Distrofia de Duchenne o el Síndrome de Down, resulta una práctica eugenésica discriminatoria para las personas que han nacido y que actualmente viven a pesar de la enfermedad.

Una vez más, el antiguo movimiento eugenésico iniciado por Sir Francis Galton en 1883 (Gillham, 2001) desarrollado a partir de las teorías de su primo Charles Darwin sostiene posiciones y desarrollos que se agrupan en torno al ideal de un mejoramiento artificial de la especie (Belucci, 2014). Las referencias a este movimiento suelen también utilizarse para oponerse a cualquier tipo de intervención que puede ahorrarle a un futuro ser humano un déficit prevenible tecnológicamente.

La eliminación de sujetos por portar ciertos rasgos o características considerados indeseados tuvo su máxima expresión en las políticas de esterilización forzosa y muerte llevadas adelante por el nazismo en el contexto de la segunda guerra mundial (1939-1945), y pueden ser englobadas en la vertiente de las políticas eugenésicas negativas. Actualmente la selección de embriones no se inscribe en el marco del proyecto delirante de “mejoramiento racial” sino de evitarle al futuro sujeto que nazca con déficit. No es lo mismo suprimir la vida de personas que nacieron con discapacidad con la excusa de que tienen “vidas que no valen la pena vivir” como sostenía el nazismo, que valerse de una técnica para evitar que un hijo por venir nazca con discapacidad.

La opacidad del término “eugenesia”, sobre todo debido al contexto en donde su aplicación tuvo una máxima expresión, sumado a ciertas reminiscencias peyorativas actuales, han reforzado la utilización del término “reprogenética” como una forma de distanciarse de la idea de una “eugenesia liberal” no alentada o favorecida por los estados. En este contexto, tanto la vertiente del diagnóstico prenatal¹ como la del diagnóstico genético preimplantatorio, seguido de la posibilidad o no de realizar la interrupción del embarazo si el feto está afectado por una enfermedad incompatible con la vida, suscita controversias aún sin resolver, emparentadas con los debates en torno del aborto.

Una vertiente positiva de la eugenesia alienta la selección de “los mejores” rasgos para el futuro viviente. En el film *Gattaca* (Niccol, 1997) el médico especialista en reproducción

¹ En el libro *GenÉtica* (2005) Mayana Zatz presenta un caso controversial de *información incidental*. Ingrid cursa pocos meses de su embarazo y decide realizar un diagnóstico prenatal, ya que su padre ha sufrido toda la vida las consecuencias de la hemofilia, y ella está decidida a interrumpir el embarazo si el feto es portador de la enfermedad. Los resultados son alentadores: el bebé no está afectado. Sin embargo, a partir de la información obtenida en los exámenes pudo constatar que el hombre portador de la hemofilia no era el padre biológico de Ingrid. ¿Cómo debería manejarse esta información? Un análisis del caso es encontrado en Domínguez, ME (2014) “*El cuerpo hablante. Algunas consideraciones sobre la paternidad a partir del “caso Ingrid”*”. *Aesthetika*. Vol.10, N°1.

ofrece a los padres la posibilidad de elegir al mejor embrión: “No hay ninguna predisposición crítica a ninguna enfermedad hereditaria. Lo único que falta es elegir al candidato más compatible. Primero, decidamos el sexo. ¿Lo han pensado? –*Nos gustaría que Vincent tuviera un hermano, ya sabe...para jugar.* Han especificado ojos color avellana, cabello oscuro y tez blanca. Me tomé la libertad de quitar cualquier condición potencialmente perjudicial. Calvicie prematura, miopía... alcoholismo y susceptibilidades adictivas...predisposición a la violencia, obesidad, etc. –*No queríamos.... Enfermedades, sí, pero... ¿nos preguntábamos si sería bueno dejar algunas cosas libradas al azar?* Deben darle a su hijo el mejor comienzo posible. Tengan en cuenta que este niño salió de ustedes. Simplemente de lo mejor de ustedes. Podrían concebir miles de veces naturalmente sin obtener este resultado.”

La selección del embrión por su sexo, ¿es eugenesia? Aunque inicialmente podríamos decir que no porque no es “mejor” nacer de sexo femenino o masculino, toca un problema de fondo que es si se cree o no que en las células reproductivas hay sujeto humano, y entonces se estaría discriminando a un sujeto por otro sobre la base de la diferencia sexual anatómica. Si acordamos que en las células reproductivas no hay ningún sujeto, entonces no habría allí discriminación alguna. Muy diferente en cambio es la elección para el futuro sujeto de algún rasgo que constituya un déficit, como es el caso de la ceguera.

Discapacidad y mejoramiento del hombre (*enhancement*)

Desde el contexto de una bioética principalista (Beauchamp y Childress, 2001), el movimiento que introduce la teoría del *equilibrio reflexivo* desarrollada por John Rawls puede contribuir a la toma de las decisiones. Sin embargo, los sistemas de normativización sólo prescriben: no pueden evitar que la decisión del sujeto, entendida como aquel movimiento que hace de la acción un acto, pueda ir más allá de lo normado. En nuestro episodio cuando la madre comienza a contarle a su hija las bondades del progreso genético capaz de determinar² (de un modo casi lombrosiano) el gen de la criminalidad o de la

² Esta idea es solidaria de la avanzada del *determinismo genético* que ubica en la secuencia de ADN la causa principal de todos los rasgos humanos, normales y patológicos, de salud y de enfermedad, subestimando los factores medioambientales y de relación de las expresiones sintomáticas.

inteligencia, la hija pregunta: “¿Quién no elegiría implantar al embrión dotado de los rasgos más valorados?”

En la mayoría de los países, las indicaciones para realizar un diagnóstico genético preimplantatorio (PGD) son determinadas por criterio médico. El nacimiento de un hijo afectado, o la expresión de una enfermedad genética en los padres que se desea evitar en la descendencia motivan este tipo de estudio diagnóstico. El PGD además de detectar anomalías cromosómicas, permite discriminar el sexo del embrión. Imaginemos una situación en donde existen dos embriones criopreservados, ambos de sexo femenino, uno portador del gen de la hemofilia, que si bien podría ser un portador asintomático de la enfermedad, en caso de tener un hijo varón su descendencia podría sufrir la enfermedad, mientras que el otro presenta una mutación en el gen BRCA1 con un alto riesgo de desarrollar cáncer de mama a lo largo de su vida. ¿Qué embrión es mejor implantar? Si bien se trata de una práctica médica, las indicaciones médicas para realizar PGD están basadas en una red de normas morales y sociales que integran la práctica dentro de un contexto social, cultural y político mucho más amplio (Pennings, 2018).

¿Qué sucede cuando la selección del embrión está motivada por criterios no médicos como el balance familiar? La selección de sexo por motivos familiares se hace en ausencia de la historia o presencia de una enfermedad genética asociada a los cromosomas sexuales y confronta al equipo médico con otro tipo de evaluación.

En este sentido Pennings sostiene que la *evaluación del proyecto parental* es primordial. “*Si el proyecto parental es aceptable, entonces la colaboración del médico también lo es.*” Si bien se ha argumentado que tanto los médicos como los asesores genéticos sólo deben brindar información acerca de los riesgos y opciones disponibles para reducir riesgos, sin influir de un modo directivo en la decisión de los padres (*non-directive counselling*), lo que se considera “el bien” del niño puede estar directamente relacionado con el tratamiento que se haga de esta “información”.

Desde una perspectiva utilitarista se ha argumentado que lejos de estar mal, utilizar la tecnología de edición genómica es un “imperativo moral”. El *principio de beneficencia*

procreativa esbozado y defendido en un controversial artículo por Julian Savulescu³ (2001) sostiene que los padres tienen la obligación moral de elegir al mejor embrión disponible, de entre los posibles. Las nuevas tecnologías ofrecen nuevas oportunidades de intervención que vuelven a los padres responsables de aquellos trastornos genéticos que podrían haberse evitado, del mismo modo que son responsables de que el hijo contraiga una enfermedad prevenible con vacunación, si no lo vacunaron.

El principio de beneficencia procreativa se apoya en el *principio de autonomía procreativa* que defiende las libertades individuales de los padres para decidir cuándo y cómo procrear, y *qué tipo de niños tener*. Bajo esta perspectiva, ¿existen características (como la sordera o la ceguera) que no pueden ser seleccionadas por los padres? ¿De qué modo podría pensarse el límite al deseo de los padres por el futuro hijo? Que la decisión esté motivada por la elección de un déficit⁴ ¿transgrede los parámetros de la responsabilidad parental afectando el interés superior del niño?

Entre la *afectación del núcleo real* y la *transformación de lo simbólico*: el legado

Si partimos de conceptualizar la decisión como una intervención en lo real sobre un aspecto que antes no era posible modificar y ahora sí, el ámbito del azar queda subsumido a la voluntad e intervención de los sujetos. En este punto, para dialogar con la distinción que establece Kletnicki (2000) entre la afectación del núcleo real y la transformación de lo simbólico, vamos a referirnos a la cualidad del dato genético en la fecundación heteróloga. La cualidad de este dato, es decir que los padres han recurrido a la donación de gametos (óvulo o espermatozoide), puede ser banal a condición de que pueda ser transmitido en la

³ Savulescu ha desarrollado el principio de beneficencia procreativa [*procreative beneficence*] el cual propone que los padres tienen la obligación moral de elegir al “mejor” embrión disponible luego de haber realizado el diagnóstico genético pre-implantatorio (PGD). Presentar a esta elección como una obligación moral amplía el alcance del principio del *interés superior del niño* (Convención Internacional sobre los derechos del niño). Para algunos autores, la propuesta entra en conflicto con el artículo 11 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco, 2005) sobre *no discriminación y no estigmatización*. Solo que cabe la pregunta de si la selección de gametos es lo mismo que una discriminación o estigmatización entre sujetos. Pensarlo como equivalente supone que ya hay sujeto en el gameto, lo cual es tema de controversia, y la base de toda la discusión en torno del aborto.

⁴ Ese límite está dado por desear cualquier rasgo que supusiera un déficit respecto de lo que se espera que cuente biológicamente como miembro de la especie humana. Pueden desear una nena, pero no la pueden desear ciega, porque es privarla de una capacidad con la que cuenta en tanto especie.

narrativa familiar no desde un lugar de déficit y suplencia, sino desde un lugar de deseo parental que requirió para materializarse de la intervención de un tercero donante. Ese dato puede ser banal a condición de que sobre él no pese la desmentida o el ocultamiento. Es decir que potencialmente puede volverse patógeno si algo en el orden de la trasmisión falla. ¿Por qué la decisión respecto de la elección del embrión no es un dato banal en el caso Adriana? Porque el ocultamiento denuncia el sentimiento de culpabilidad de los padres frente a la decisión de quererla ciega, de la que es mejor no hablar con Adriana. El secreto revela que la decisión de estos padres, que querían que fuera ciega y para eso se valieron de las tecnologías reproductivas que aseguren transmitir ese déficit, implicaba una afectación de la vida de su hija que, de revelarse, los podría destituir como padres a los ojos de ella. Si se lo ocultan es porque saben que lo que han hecho podría resultar imperdonable para esta hija.

El tratamiento de la información y posterior ocultamiento en el caso de la donación de gametos no es equiparable a la selección de embriones por un rasgo deficitario para el hijo y su ocultamiento posterior. En el primer caso, los efectos patógenos radican en el posicionamiento frente a la transmisión y legado. En el segundo, la misma decisión por la ceguera ya es una afectación en lo real del cuerpo de la futura hija que debe ser ocultado, pues su revelamiento es siniestro. No se trata entonces de moralizar los escenarios, sino distinguir la transformación de lo simbólico de la afectación del núcleo real, para ubicar qué es aquello que se lega a la descendencia.

Los padres no sólo le han ocultado a su hija el procedimiento al que han recurrido, sino que han intervenido activamente para heredarle una condición que supone un déficit. La revelación, que se produce de un modo accidental en el contexto de una discusión de pareja, devela que “*la querían ciega*”; no es que la querían a pesar de su ceguera. *Aquél que no quiere ver*, es entonces un axioma dirigido al padre. Aquel que no quiere ver lo que está transmitiendo a un hijo en esa elección. Es un padre que no ve ni quiere ver, pero sobre todo no quiere que su hija vea, ni mucho menos que lo vea a él decidiendo su ceguera. De este modo hace de su déficit algo a transmitir.

Referencias

- Beauchamp, Tom L., and James F. Childress. (2001) Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, USA.
- Belucci, G. (2014) "Gattaca revisada". En *Aesthethika*. Revista internacional sobre subjetividad, política y arte. Departamento de ética, política y tecnología. Instituto de Investigaciones. Facultad de Psicología UBA Volumen 10, (1) junio de 2014.
- Gillham, N. W. (2001). Sir Francis Galton and the birth of eugenics. *Annual review of genetics*, 35(1), 83-101.
- Kletnicki, A. (2000). "Un deseo que no sea anónimo. Tecnologías reproductivas: transformación de lo simbólico y afectación del núcleo real." En *La encrucijada de la filiación. Tecnologías reproductivas y restitución de niños*, Lumen/Humanitas, Buenos Aires, 2000.
- Kletnicki, A. (2014). *El embrión como objeto extracorpóreo*. En *Memorias del VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXI Jornadas de Investigación y Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, 2014. Disponible en la página web de la cátedra. <http://www.eticayddhh.org/index.php/textos-y-articulos>
- Laso, E. (2018) *La responsabilidad por el deseo de hijo*. *Aesthethika*. Vol.14Nº1
- Pennings, G. (2018). "Controversias acerca del diagnóstico genético preimplantatorio (PGD)". En prensa.
- TerraDois: El visionado del episodio en: <http://eticaycine.com.ar/TerradoisAQNOV.html>
- Savulescu, J. (2001). *Procreative beneficence: why we should select the best children*. *Bioethics*, 15(5-6), 413-426.
- Savulescu J 1999 *Should doctors intentionally do less than the best?* *Journal of Medical Ethics* 25, 121-126.
- Zatz, M. (2011) *Genética*. Editora Globo, Sao Paulo.