



Estudios e Investigaciones

INTERACCIONES DE LA CIENCIA, LA TECNOLOGÍA Y LA SOCIEDAD EN CIENCIAS BIOSOCIALES Y TECNOLOGÍAS MÉDICAS

Año 2003 – Año 2006

Equipo investigador dirigido por: **Eulalia Pérez Sedeño**

- María Jesús Santesmases
- Marta I. González García
- Ana Sánchez Torres
- Silvia García Dauder
- Arantxa Martín Santos
- Esther Ortega Arjonilla
- María José Miranda Suárez

Consejo Superior de Investigaciones Científicas

Ref: 695– 29/ 03



MINISTERIO
DE EDUCACION
Y CIENCIA



CONSEJO SUPERIOR
DE INVESTIGACIONES
CIENTÍFICAS

INSTITUTO DE FILOSOFÍA

RESUMEN DE LA MEMORIA

«INTERACCIONES DE LA CIENCIA, LA TECNOLOGÍA Y LA SOCIEDAD EN CIENCIAS BIOSOCIALES Y TECNOLOGÍAS MÉDICAS»*

(Expediente I+D 29-03 del: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Secretaría General de Políticas de Igualdad; Dirección General del Instituto de la Mujer)

Investigadora Principal: **Eulalia Pérez Sedeño (CSIC)**

Investigadoras:

María Jesús Santesmases (CSIC)

Marta I. González García (CSIC)

Ana Sánchez Torres (U. Valencia)

Silvia García Dauder (U. Rey Juan Carlos)

Arantxa Martín Santos (U. Complutense)

Becaria del proyecto (6 meses): **Esther Ortega Arjonilla**

Becaria de la Fundación Ramón Areces, asociada al proyecto: **María José Miranda Suárez (CSIC)**

* Proyecto concedido en el año 2003 con cargo a la convocatoria del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, para la concesión de ayudas destinadas a la realización de investigaciones y estudios sobre las mujeres, en el marco del Plan Nacional de Investigación, Desarrollo e Innovación Tecnológica

CORREO ELECTRÓNICO

director.ifs@csic.es
gerente.ifs@csic.es
<http://www.ifs.csic.es>

C/ Pinar, 25
28006 Madrid ESPAÑA
Telf: 91 411 70 05 – 91 411 70 60
Fax: 91 564 52 52

1. Fecha de realización:

De 1 de enero de 2004 a Octubre de 2006

2. Objetivos:

1.- Recopilación de bibliografía y documentación sobre los aspectos socio-científicos relativos a las disciplinas estudiadas (ver punto 2).

2.- Análisis de los principales argumentos desarrollados por cada una de las posturas epistemológicas indicadas en la introducción, sociologista, racionalista y la perspectiva CTS aplicándolos a la biología reproductiva, teoría genética, sexología y las técnicas de diagnóstico prenatal y terapia génica y tecnologías de reproducción asistida.

3.- Estudio de las tecnologías reproductivas en los contextos histórico, político y económico.

4.- Análisis de contenidos, antecedentes y resolución de problemas en el caso de la investigación en células troncales.

5.- Estudio del diagnóstico prenatal en España, estableciendo el papel desempeñado por los investigadores y las investigadoras que lo pusieron en práctica y su relación con el derecho a la interrupción voluntaria del embarazo regulado por ley.

6.- Análisis de la participación de valores contextuales, y específicamente de género, en el modelado de los contenidos y prácticas científicas a través de decisiones relativas a los problemas, métodos y fines de la investigación en el caso de la sexología.

7.- Análisis de los supuestos, hipótesis y teorías sobre el sexo, el comportamiento y la reproducción en que se basan los criterios médicos y psicológicos utilizados para la realización de operaciones en el caso de disforia de género.

8.- Análisis de los discursos médicos, psicológicos y de padres y demás colectivos implicados en la asignación de sexo en los casos de intersexualidad y transexualidad.

3. Metodología

Dada la naturaleza del proyecto, las diferentes disciplinas implicadas y la diversidad de casos analizados, las metodologías utilizadas han sido de diversos tipos.

Para cada uno de los casos analizados, se procedió del siguiente modo:

- a) recopilación bibliográfica y documental
- b) entrevistas semiestructuradas en algunos de los casos analizados, a médicos, juristas, usuarias/os y colectivos implicados.
- c) análisis de la documentación recabada mediante el uso de diferentes instrumentos como: los estudios culturales feministas, la teoría del actor-red, la teoría sobre la dinámica de valores cognitivos y contextuales de Helen

Longino y Elizabeth Anderson, o la teoría de los actos de habla. Para cada caso se ha analizado:

- a. el proceso histórico de conformación de su situación presente;
- b. los principios teóricos fundamentales y contexto de aplicación de las teorías implicadas sobre sus respectivos objetos de estudio, es decir, la evolución, la reproducción y la sexualidad humanas;
- c. su contexto actual
- d. análisis de los contextos de aplicación de dichas teorías (en los casos del diagnóstico prenatal, transexualismo e intersexualidad): especialistas implicados (médicos, cirujanos, psiquiatras, psicólogos, etc.), modos de trabajo, financiación y relación con asociaciones de pacientes y colectivos afectados.
- e. la dinámica de valores cognitivos y contextuales (especialmente de género) en los niveles examinados.
- f. el discurso médico proyectado tanto en los procesos de atención y tratamiento como en los medios de divulgación.
- g. consecuencias: de qué manera transforma las situaciones a las que responde y su impacto sobre otras, incidiendo en las repercusiones sociales y la percepción pública.

4. Resultados

Los resultados obtenidos se encuadran dentro de las diferentes sublíneas que componen esta investigación.

4.1. Tecnologías de reproducción asistida

En este caso hemos podido comprobar nuestra hipótesis de que las TR pertenecen al campo de la medicina y que su análisis desde lo social tiene escaso peso y significación, especialmente en el contexto español (no así en otros países). Para ello nos hemos servido de diferentes indicadores. Uno de ellos y que nos dio, al tiempo, la medida de hasta qué punto llega la medicalización de la reproducción fue la realización de un sondeo bibliométrico sobre publicaciones médicas especializadas en cuestiones reproductivas. Los resultados de este sondeo orientativo mostraron que dentro de la medicina las cuestiones de reproducción y las tecnologías asociadas a ella ganan interés día a día, se están convirtiendo, cada vez más, en un importante foco de atención médica y aumenta progresivamente el número de publicaciones médicas específicas, haciéndose éstas cada vez más especializadas.

En contraposición, y siguiendo con nuestro sondeo bibliométrico, son escasísimos los artículos dedicados a cuestiones reproductivas en las revistas de Ciencias Sociales, en las de Estudios Sociales de la Ciencia o feministas y de estudios de las mujeres y el género. Como muestra baste señalar la búsqueda detallada en tres de las más prestigiosas revistas de Ciencias Sociales.

Con respecto a los resultados obtenidos en este apartado, son diversos, destacando la inexistencia de enfoque de género en el estudio de estas tecnologías y la necesidad de cambiar el centro de atención del embrión al óvulo. Esto ha suscitado fundamentalmente dos cuestiones. La primera es que, que ante la escasez internacional de óvulos y la distinta legislación relativa a estas cuestiones, se han producido y se están produciendo fenómenos que habrá que estudiar más detenidamente como el *turismo reproductivo*. La segunda de las cuestiones que se plantean como cruciales a la luz de nuestra investigación es la de si las mujeres donantes de óvulos están bien informadas

tanto en lo que respecta a la donación en si misma, con los riesgos técnicos y médicos que acarrea, y en lo que respecta a qué se hace con el biomaterial – óvulos- que ellas altruistamente donan.

Las imbricaciones e implicaciones entre las tecnologías de reproducción asistida, la clonación y la investigación en células germinales parece clara a la luz de nuestros análisis, es más, nos atrevemos a señalar – al igual que hacen otras investigadoras desde la teoría feminista – que lejos de responder sólo a intentar satisfacer los deseos de maternidad, la investigación en reproducción constituye un elemento clave de interés tecnológico al abastecer de biomaterial a las investigaciones en clonación y células germinales embrionarias. A las primeras porque las dota de los óvulos necesarios para obtener líneas celulares totipotentes; a las segundas las dota de *embriones sobrantes* de los tratamientos de reproducción asistida.

Hay al menos bajo nuestro punto de vista una reflexión *epistemológica* y una duda *metodológica* detrás de estos planteamientos. El argumento que se utiliza es que de no usar los embriones para investigación la salida que tienen es la destrucción, pero a nosotras se nos plantean algunas preguntas: ¿Qué tipo de metodología científica ha llevado a este almacenamiento? ¿Qué haremos cuando se acaben? ¿A qué lógica del provecho obedece? ¿Cómo se han generado tantos miles de embriones?

Nuestra conclusión final es que hay que estudiar las tecnologías de reproducción en un contexto de paulatina *mercantilización* de la ciencia y el conocimiento científico, solo así podremos entender cómo las tecnologías de reproducción sirven a unos fines no tan altruistas e inocuos como pudiera parecer. La aplicación de las tecnologías de reproducción asistida ha dotado al resto de investigaciones del biomaterial necesario para llevar a cabo las mismas.

4.2. Diagnóstico prenatal

En este terreno se ha examinado la introducción de las técnicas de diagnóstico prenatal en España. Se ha concluido que su práctica surgió en el contexto de la tecnificación y genetización de la práctica médica y diagnóstica a finales de la década de 1960. Se han analizado algunos primeros trabajos clínicos sobre genética humana en España, los antecedentes del conocimiento genético y la sucesiva introducción de técnicas e ideas que hicieron posible, a partir de los primeros años de la década de 1970, la introducción de métodos de análisis citogenético en embarazos en nuestro país. Finalmente hemos podido relacionar estas prácticas con los supuestos aprobados en la ley de interrupción voluntaria del embarazo del denominado aborto terapéutico.

La extensión de las prácticas de diagnóstico prenatal en España tuvo lugar a consecuencia de la aprobación de la legislación sobre el aborto a partir del año 1986 (Barreiro, 2000; Cowan, 1994 y 2001; Gaudillière, 2001). En esa legislación se produce la introducción del concepto de aborto terapéutico, por el cual se permite la interrupción legal del embarazo por razones relacionadas con la salud de la madre y del feto. Nótese, sin embargo, que esa IVE (acrónimo de ‘interrupción voluntaria del embarazo’, que los profesionales usan habitualmente para referirse al aborto legal) no es una terapia, o tratamiento en sentido estricto, sino más bien la supresión del problema por medio de la interrupción de un embarazo no deseado y en una fase considerablemente adelantada, pasado el primer trimestre desde la gestación del embrión.

Hemos podido comprobar a lo largo de nuestra investigación cómo la práctica del diagnóstico prenatal es más compleja que una mera práctica sanitaria pública antiséptica, pues aparece ligada a conceptos de salud y de enfermedad que hunden sus raíces en la creciente *genetización* de los conceptos médicos y en las prácticas experimentales. Además, tiene una relación intensa con los derechos de las propias

mujeres: el derecho al aborto es uno de ellos pero también parece serlo conocer el estado de salud de su feto. Por otro lado, los nuevos procedimientos crean mercados, culturas, derechos... Y se trata de procedimientos que concentran la atención en los embriones y en los fetos. En las muestras y en las fotografías, con culturas y derechos, los cuerpos que acarrean esos embarazos – los cuerpos de las mujeres - se hacen en ocasiones invisibles. Finalmente, el concepto mismo de embarazo se ha modificado, *medicalizado* ya, se tecnifica (Akrich y Pasveer, 1996) para acabar por *genetizarse*. Y es la introducción de esas nuevas prácticas las que hacen posible las *nuevas culturas de descendencia saludable* que hemos podido identificar y analizar en este proyecto.

4.3. La sexualidad humana y sus disfunciones

Siguiendo el desarrollo de la sexología desde sus orígenes en la Alemania del siglo XIX hasta las críticas feministas al paradigma impuesto por Masters y Johnson se ha mostrado el modo en que valores contextuales marcan las prioridades epistémicas estableciendo la aceptación o rechazo de teorías y prácticas. También se ha analizado la relevancia de las teorías evolutivas y biológicas en el estudio de la sexualidad humana: pervivencia actual de los modelos sociobiológicos en la investigación sobre conducta sexual, pese a las décadas de críticas feministas. Asimismo se ha constatado la medicalización de la sexualidad: “tecnologías” del orgasmo (vibradores, viagra,...) y sus significados de género. Y, finalmente, se han revisado los discursos alternativos sobre la sexualidad y de las polémicas dentro del feminismo entre feministas culturales y feministas pro-sexo.

Algunas de las conclusiones que hemos podido extraer son las siguientes:

- La persistencia de modelos androcéntricos.
- Persiste la patologización de la sexualidad femenina. A lo largo de la historia y debido a la tendencia a tratar de acomodar la sexualidad femenina al modelo masculino “neutro” se han descrito y diagnosticado a menudo como patológicas lo que no son sino manifestaciones normales de la sexualidad de la mujeres como la dificultad para alcanzar el orgasmo durante el coito vaginal.
- Algunos casos actuales en el que ambos patrones son identificables:
 - *Explicación del orgasmo femenino. ¿Por qué las mujeres tienen orgasmos?*
 - *Conceptualización de la disfunción sexual femenina.*
 - *Medicalización de la disfunción sexual femenina.*

4.4. Asignación y reasignación de sexo

Se ha revisado la bibliografía existente, nacional e internacional, centrándonos en una cuádruple perspectiva: a saber, la médica, la CTG (Ciencia, Tecnología y Género), la social y la legal.

Esta recogida de información permitió diseñar las líneas maestras de nuestro trabajo de campo: en concreto, la identificación de actores sociales relevantes, la delimitación de los perfiles de los informantes a entrevistar y el establecimiento del contacto (fundamentalmente la identificación de clínicas y hospitales con unidades especializadas, diferentes profesionales médicos y miembros de colectivos políticos o

de pacientes), la elaboración de guiones de entrevistas en profundidad adaptados a los diferentes actores y la realización de las mismas. En el caso de la *transexualidad*, las primeras entrevistas fueron realizadas a miembros de colectivos políticos de transexuales, grupos que están activamente implicados y organizados, y fueron ellos los que nos guiaron de cara a concertar las entrevistas con las clínicas y personal médico implicado en las tecnologías de cambio de sexo. En el caso de la *intersexualidad*, dado el carácter elusivo del objeto de estudio –según hemos averiguado en este periodo, no parece existir un protocolo unificado de tratamiento a personas intersexuales en el estado español, y las unidades médicas exclusivamente vinculadas a su tratamiento son muy escasas-, contactar con personal médico que haya participado en procesos de asignación de sexo y tratamiento a personas intersexuales ha resultado difícil, pero no imposible.

En este caso los resultados obtenidos son los siguientes. Los avances en ciencias y tecnologías biomédicas, así como la aparición del concepto de “género” como la experiencia subjetiva de un sexo que se fija de forma definitiva, a modo de impronta, en los primeros años de vida, en gran medida han condicionado las concepciones modernas y el tratamiento médico de la transexualidad y la intersexualidad, introduciendo nuevos expertos médicos y categorías nosológicas en el diagnóstico de sexos, géneros y deseos “patológicos” y, por tanto, en la intervención de desviaciones, tránsitos o ambigüedades. Esto lleva a que, sobre todo en las sociedades occidentales, tanto la subjetividad de personas transexuales como intersexuales está atravesada, en gran medida, por la interpelación a través del diagnóstico y la incorporación a una categoría médica que se instituye como paso obligado en un ejercicio de colonización médica de los cuerpos sexuados.

En ambos tratamientos, los protocolos médicos están basados en presupuestos comunes incuestionados: 1) la dualidad sexual; 2) la monosexualidad; 3) la necesidad de coherencia sexo, género y deseo heterosexual y, 4) la existencia de *una* única, constante e irreversible “identidad de género. El pánico al deseo homosexual, a la ambigüedad o al “quedarse a medias”, entre los sexos, determinan igualmente las diferentes regulaciones.

En los procesos socio-médicos de asignación y reasignación de sexo es fundamental el papel de la tecnología y su relación con los cambios en las concepciones sociales y médicas de los cuerpos sexuados, y de las necesidades, derechos y deberes asociados a ellos. La tecnología no funciona como mero instrumento catalizador neutro e inocente, sino que se convierte en *mediadora* constituyendo agenciamientos híbridos, actantes o cyborgs en términos de Donna Haraway, donde lo biológico, lo tecnológico y lo social se con-funden. Lo curioso es que en los discursos médicos que hemos analizado se simultanea un discurso biologicista y genetista sobre las causas y los orígenes de las enfermedades y de algunos comportamientos sociales, y que está siendo objeto de popularización, con las divulgaciones sobre un progreso tecnológico capaz de superar los límites de la naturaleza, transformando las propias concepciones dicotómicas sobre naturaleza-cultura.

Pero también es fundamental la mediación tecnológica, esta vez no de tecnologías médicas sino de nuevas tecnologías de la información como Internet, en la generación y colectivización de conocimientos e identidades en torno a la transexualidad y la intersexualidad. Si en los manuales médicos y en las revistas científicas, las personas transexuales e intersexuales aparecen como casos patológicos, reificados, recipientes de acciones médicas y recursos donantes de interés científico sin voz –y a veces con los ojos tapados-; una tecnología como Internet ha posibilitado que los “objetos de conocimiento médico” *objeten* y se resistan a los discursos y protocolos médicos, que intercambien conocimientos y generen una identidad colectivizada y politizada. Ello ha

implicado cambios en las relaciones sujeto-objeto de conocimiento, hasta el punto de que los propios “objetos de conocimiento” (los colectivos transexuales e intersexuales) se han convertido en auténticos “expertos” de los “sujetos de conocimiento” (los médicos), convirtiéndose en “expertos de los expertos”. En definitiva, se está produciendo una cierta rearticulación democratizadora del conocimiento socio-científico posibilitada por las mediaciones tecnológicas.

7. Conclusiones y prospectiva

En este proyecto se ha llevado a cabo una exhaustiva revisión de la bibliografía disponible sobre los temas específicos del diagnóstico prenatal, las tecnologías reproductivas, la investigación en células germinales y embrionarias, la clonación, la investigación sobre conducta sexual humana y sus disfunciones y las tecnologías en los procesos de asignación y reasignación sexual. Se trataba de contextualizar estos temas tanto en el ámbito internacional como en el ámbito nacional. Por lo que respecta al ámbito internacional, nuestro interés se centró en conseguir información sobre los trabajos publicados y las investigaciones en marcha tanto en Europa como en los Estados Unidos. En cuanto al ámbito local y nacional, el trabajo de revisión se centró en determinar el estado de la cuestión tanto en sus aspectos científicos y tecnológicos como en el ámbito social y legal. A partir de esta revisión bibliográfica y documental, el equipo de investigación ha identificado las diferentes perspectivas teóricas que tienen relación con los temas objeto de investigación, las controversias existentes y los complejos fenómenos sociales vinculados a ellas: identificando los diferentes puntos de vista de los actores sociales implicados, y las relaciones entre las prácticas y conocimientos tecno-médicos, las regulaciones jurídico-administrativas, cuestiones ético-políticas y aspectos socioculturales.

Como conclusiones generalizables a todos los casos de estudio analizados pueden señalarse:

- La persistencia de estereotipos de género que atraviesan la elaboración teórica, la práctica médica, y la divulgación de las mismas al público general.
- La biomedicalización
- La falta de atención a los aspectos sociales
- La invisibilización de las mujeres

De dichos resultados, se evidencia la necesidad de trabajos empíricos que: analicen las particularidades del contexto español respecto a los conocimientos y usos de estas tecnologías; los diferentes discursos de los diferentes actores sociales relacionados con estas tecnologías; que analicen cómo aparecen ante la sociedad, su comunicación científica y popularización, y la percepción social existente al respecto. Igualmente, del trabajo anterior, ha surgido un nuevo planteamiento sobre las repercusiones de los usos y conocimientos de estas tecnologías en relación con los cambios en las concepciones sociales, culturales y médicas de los cuerpos, en especial de las mujeres. De igual modo, hemos identificado la existencia de conexiones entre dichas tecnologías del cuerpo, lo cual ha provocado un nuevo interés en torno a las llamadas “tecnologías reparadoras” (de cirugía plástica y estética).

El equipo investigador solicitó un nuevo proyecto al Plan Nacional de I+D+i que ha resultado concedido con el título *Ciencias y tecnologías del cuerpo desde una perspectiva CTS* (HUM2006-06327/FISO, Investigadora principal: Eulalia Pérez

Sedeño), y cuyo propósito es el de analizar, desde la perspectiva de los estudios de Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS), la ciencia y las tecnologías del cuerpo. Con vistas al nuevo proyecto del equipo de investigación aprobado por el Plan Nacional I+D+i, que continuará con estas líneas de investigación, y a partir de las conclusiones del presente proyecto, hemos delineado futuras líneas de análisis:

- Ahondar en las comparaciones e intersecciones entre los procesos socio-médicos de asignación y reasignación de sexo, la transexualidad y la intersexualidad.
- Analizar las recientes controversias en torno a cambios en los protocolos y cambios en las denominaciones médicas y sus diferentes implicaciones: la propuesta de “Desórdenes del Desarrollo Sexual” –DSD- versus intersexualidad o la propuesta, por parte de la *Harry Benjamin International Gender Disforia Asociation*, de considerar la transexualidad como una condición intersexual bajo la denominación “Síndrome Benjamin”.
- Analizar el papel de las nuevas tecnologías de la información en la generación y “democratización” de conocimientos expertos desde diferentes puntos de vista (no solo médicos) de diferentes actores sociales, y en la generación de identidades.
- Analizar las conexiones de los estudios y tratamientos de la transexualidad y la intersexualidad con el auge de investigaciones experimentales en genética y biología molecular y el campo del diagnóstico prenatal. Así como las conexiones con el campo de la cirugía estética y reparadora.

Este nuevo proyecto prevé continuar y ampliar el que finaliza de la siguiente manera:

1. Estudiando los antecedentes históricos, contexto actual y consecuencias de todo tipo que estas tecnologías tienen (sociales, económicas, éticas, etc.)
2. Dada la abundante bibliografía existente en los países anglosajones, pero no así en el nuestro, se pretende llevar a cabo el análisis cultural específico del contexto español
3. Análisis de los distintos actores implicados y los discursos empleados por ellos. Dado que en muchas de estas tecnologías se legisla *ex ante*, es necesario abordar el análisis de la participación de organismos como la Organización Nacional de Trasplantes, la Comisión Nacional sobre Reproducción Asistida Humana, el Comité Asesor de Ética para la Investigación Científica y Tecnológica de la FECYT o la posible futura Comisión Nacional de Bioética a través de entrevistas a sus integrantes.
4. Investigar qué tipo de transmisión se está dando a la sociedad de los procesos y tecnologías biomédicas en los medios de comunicación española, en especial, cuando, de manera casi sistemática, se ocultan diversos tipos de valores, en especial los de género
5. Analizar el tipo de percepción pública existente en torno a las tecnologías biomédicas, en cuanto también es constitutiva de los procesos de participación ciudadana (que, aunque no se han ejercido puedan ejercerse ante la elaboración de la nueva Ley de Biomedicina en España el 2006).