XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2015.

Resultados de Investigación:
Hacia una regulación de
procreación asistida desde la
perspectiva socio jurídica. El
relato de la experiencia. La
mirada de usuarios y
especialistas.

Marisa Scardino.

Cita:

Marisa Scardino (2015). Resultados de Investigación: Hacia una regulación de procreación asistida desde la perspectiva socio jurídica. El relato de la experiencia. La mirada de usuarios y especialistas. XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-061/320

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org.

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

Coordenadas contemporáneas de la sociología: tiempos, cuerpos, saberes.

MESA 26 | La reproducción científica de los cuerpos. Debates y desafíos de las ciencias

sociales en torno a las tecnologías de reproducción asistida (TRA).

Eje 2: Trabajo de campo con TRA

"Resultados de Investigación: Hacia una regulación de procreación asistida desde la

perspectiva socio jurídica. El relato de la experiencia: la mirada de usuarios y

especialistas"

Scardino, Marisa: UBA // marisascardino@gmail.com

Abstract:

El notorio desarrollo científico y biotecnológico de la medicina en general y de las técnicas de

reproducción humana asistida (TRHA) en particular, han ubicado al Derecho no solamente frente a

nuevos interrogantes, sino también en la obligación de dar una respuesta de orden jurídico a las

múltiples demandas de la sociedad que exceden con creces el ámbito de la salud.

Asimismo, la sanción en el mes de julio del 2010 de la Ley 26.618 que introdujo modificaciones al

anterior Código Civil, posibilitando la unión matrimonial entre personas del mismo sexo, impuso la

necesidad de regulación de las técnicas de procreación asistida como así también de otro conjunto de

prácticas que ya se están llevando a cabo en nuestra sociedad.

El presente trabajo tiene entonces por objeto compartir la experiencia de campo y los resultados más

significativos del proyecto de investigación realizado durante los años 2011-2013: "Hacia una

regulación de la procreación asistida desde la perspectiva socio jurídica. Bioética y Derechos

Humanos" y que sirvieron de insumo para la elaboración de algunas de las líneas legislativas que

recepta el nuevo Código Civil y Comercial de la República Argentina.

1. Introducción

El presente artículo presenta los principales hallazgos resultantes de una investigación

empírica llevada a cabo en el marco del proyecto de investigación científica, de innovación

tecnológica e interdisciplinaria de la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad de

Buenos Aires denominado "HACIA UNA REGULACIÓN DE LA PROCREACIÓN ASISTIDA DESDE LA

PERSPECTIVA SOCIO JURÍDICA. BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS". El proyecto, dirigido por la

Dra. Marisa Herrera, se propuso elaborar un proyecto de ley que regule la práctica del uso de

técnicas de reproducción humana asistida con una mirada integral, es decir, contemplando

tanto los aspectos jurídicos como los no jurídicos de la temática.

1

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

En este sentido, el notorio desarrollo científico y biotecnológico de la medicina en general y de las técnicas de reproducción humana asistida en particular, han ubicado al Derecho no solamente frente a nuevos interrogantes, sino también en la obligación de dar una respuesta de orden jurídico a las múltiples demandas de la sociedad que exceden con creces el ámbito de la salud. Se vuelve entonces de suma relevancia el análisis de las problemáticas y necesidades que trae aparejada esta práctica médica a través de las opiniones y experiencias de los principales actores sociales involucrados¹.

Asimismo, la sanción en el mes de julio del 2010 de la Ley 26.618 que introduce modificaciones al Código Civil, posibilitando la unión matrimonial entre personas del mismo sexo, impuso la necesidad de regulación de las técnicas de procreación asistida como así también de otro conjunto de prácticas que ya se están llevando a cabo en nuestra sociedad. La investigación realizada se propuso entonces trabajar en función de estas nuevas vacancias legales, obteniendo resultados que sirvieron luego de insumo para la elaboración de algunas de las líneas legislativas que recepta el nuevo Código Civil y Comercial de la República Argentina que entra en vigencia el 01/01/2016 y la ley especial de técnicas de reproducción humana asistida que fue sancionada el 12/11/2014 en la Cámara de Diputados del Congreso de la Nación Argentina².

El estudio que sirve de base para esta ponencia se nutre fundamentalmente, de la información obtenida a partir de un relevamiento primario que incluyó técnicas cuantitativas (encuestas) y cualitativas (entrevistas en profundidad) aplicadas a personas que utilizaron las técnicas de reproducción humana asistida y a un conjunto de especialistas –abogados, psicólogos, biólogos y médicos– que vienen desarrollando su labor profesional en el campo de la medicina reproductiva.

Los resultados aquí presentados permiten iluminar algunos aspectos referidos a las prácticas, motivaciones, experiencias y expectativas de las personas que están participando en tratamientos de reproducción humana asistida en diferentes centros de fertilidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) y el Gran Buenos Aires (GBA). Asimismo, se busca enriquecer estos hallazgos con las opiniones de los múltiples especialistas que se vinculan con

² Se verá entonces que algunos de los resultados, opiniones y experiencias vertidas en este artículo buscan establecer criterios legales que luego, en algunos casos, fueron considerados por el corpus normativo sancionado con posterioridad la investigación aquí presentada.

¹ El proyecto de investigación, más amplio que los resultados aquí presentados, incluye un componente central basado en el análisis de legislación comparada y jurisprudencia internacional.

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

el ejercicio de esta práctica médica, atendiendo a los debates actuales surgidos en este campo de acción.

2. Consideraciones metodológicas

El diseño de este componente de la investigación se basa en una estrategia cuali-cuantitativa. Para su desarrollo se optó por realizar dos tipos de relevamientos:

- o La aplicación de un cuestionario semi-estructurado sobre una muestra no probabilística de personas que se encontraban realizando tratamientos de reproducción humana asistida (TRHA) en diferentes centros públicos y privados de la CABA y el GBA durante el mes de abril de 2012 al mes de junio de 2013. Participaron del relevamiento tres (3) centros privados de fertilidad de la ciudad de Buenos Aires. En función de ello, y de las posibilidades efectivas de concreción de las entrevistas –la participación en el estudio fue completamente voluntaria— el tamaño de la muestra asciende a un total de 229 casos.
- O Una serie de entrevistas en profundidad realizadas a médicos, psicólogos, biólogos y abogados especialistas en cuestiones de infertilidad y técnicas de procreación asistida que se desempeñan actualmente en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires. Las 15 entrevistas resultantes se llevaron a cabo en el mismo período.

La aplicación de los 229 cuestionarios que componen la muestra de personas que utilizaron algún tipo de TRHA se realizó con la colaboración de las Clínicas de Fertilidad que accedieron a distribuir los cuestionarios entre sus pacientes. Cada uno de los formularios se aplicó de forma autoadministrada, es decir, de manera autónoma por cada uno de los participantes. Una vez reunidos todos los cuestionarios, la información recolectada fue digitalizada conformando una base de datos que fue acondicionada, consistida y procesada con el paquete estadístico SPSS —que se utiliza frecuentemente para el análisis en ciencias sociales— para tabular la información y obtener así distribuciones de frecuencias.

Las entrevistas en profundidad con especialistas, en cambio, fueron desgrabadas y procesadas con el programa Atlas/Ti que facilita la categorización y el análisis cualitativo de grandes volúmenes de datos textuales. La guía de entrevistas utilizada abordó los grandes ejes temáticos del estudio, siempre priorizando la mirada de cada uno de los especialistas y su

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

consideración acerca de las fortalezas y principales dificultades surgidas de su práctica profesional.³

Por último, es importante mencionar que si bien la muestra aplicada a los usuarios de TRHA no es representativa de la población general, se considera que los resultados aquí presentados son de suma importancia dado el carácter exploratorio del estudio realizado y la vacancia de investigaciones previas sobre los aspectos jurídicos y sociales vinculados con las TRHA en nuestro país. En este sentido, los datos y análisis aquí expuestos pueden ser considerados como indicios o tendencias que sin duda, deberán profundizarse y que ponen de manifiesto el nivel de complejidad del campo de estudio, la multiplicidad de actores intervinientes, las necesidades y demandas que reclama la población usuaria de las técnicas de reproducción, así como también las dificultades y dilemas éticos a los que se enfrentan los especialistas involucrados.

3. Aspectos generales

A partir de los datos obtenidos es posible afirmar que, en lo relativo al **rango de edad,** los usuarios de las TRHA entrevistados se concentran principalmente entre los 30 y los 44 años: este grupo etario representa el 91% de la muestra. Dentro de esta franja, aquellos que tienen entre 36 y 40 años son quienes aportan un mayor peso relativo, alcanzando el 39% del total de casos.

Otro de los datos sociodemográficos relevados en el cuestionario es el **estado civil** y la **orientación sexual** de los usuarios de estas técnicas. Del total de encuestados, el 72% es casado/a, el 25% soltero/a y el 3% divorciado/a. A su vez, en cuanto a la orientación sexual declarada por los respondientes el 90% afirma ser heterosexual, mientras que los homosexuales y bisexuales no alcanzan el 2% de la muestra. Considerando que se trata de una pregunta sensible dado el nivel de intimidad que implica, es comprensible que el 8% de los encuestados no hayan querido responder la pregunta. Sin embargo, es posible asumir que el conjunto de usuarios de técnicas de procreación asistidas que respondieron esta encuesta está conformado mayoritariamente, por parejas heterosexuales que se encuentran legalmente

_

³ Con la finalidad de enriquecer la lectura y el análisis de las entrevistas realizadas, en el presente artículo se procederá a incluir el dato correspondiente al perfil profesional de cada especialista a continuación de los comentarios extraídos de las mismas. En todos los casos se procederá a utilizar el masculino genérico para designar la especialidad de los entrevistados sin que ello implique una correspondencia con la identidad de género de los consultados, resguardando de esta manera, la confidencialidad de la información brindada por cada uno de ellos.

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

casadas. Ésta marcada preeminencia, puede relacionarse con el hecho que el relevamiento se llevó a cabo al poco tiempo de sancionada la ley 26.618, por lo tanto, aún continuaba vigente la creencia que este tipo de acceso a la paternidad/maternidad quedaba habilitado a las parejas de diverso sexo y casadas, que a su vez podían creerse con mayor o mejor derecho a someterse a las TRHA.

Por otro lado, podría suponerse -*a priori*- que el perfil de las personas o parejas que acuden a tratamientos de fertilización asistida, se conforma mayoritariamente de personas que desean convertirse en madres o padres y que aún no han tenido éxito en su cometido. Sin embargo, al analizar los resultados obtenidos es posible observar que el **30% de los encuestados afirman tener hijos** y entre ellos, un poco menos de la mitad (40%) tiene dos hijos o más.

Por otro lado, se consultó a los usuarios si habían considerado **la adopción como otra posibilidad para llegar a la maternidad/paternidad** y los porcentajes de respuesta obtenidos son muy parejos entre aquellos que lo consideran como una opción y quienes no lo han pensado como posibilidad (41% y 38% respectivamente). A su vez, se consultó cuántos de ellos se encontraban inscriptos en el **registro de aspirantes de adopción** y el 90% de los entrevistados respondió que no se encontraba inscripto. Puede pensarse entonces, que incluso el 41% de usuarios que ha considerado el camino de la adopción lo deja supeditado al éxito del tratamiento o lo ha considerado como una posibilidad a futuro, en el caso que el tratamiento haya concluido sin éxito.

Otro de los ejes sobre los que se indagó en el cuestionario se relaciona con el **nivel de cobertura de los tratamientos** reproductivos al que acceden los usuarios, así como también sobre sus opiniones acerca del rol que han de jugar el Estado y las Obras Sociales (OS) en el financiamiento de los mismos. Del total de personas encuestadas, el 98% afirma tener una **obra social o prepaga**, sin embargo prácticamente la mitad de éstos afirma no tener cobertura médica para este tipo de tratamientos (47%). Sólo en 4 de cada 10 casos el plan de salud contempla tratamientos reproductivos y una proporción minoritaria (3%) señala que pudo efectuar sólo algunos estudios o tratamientos específicos o bien solicitar reintegros por los mismos.

Más allá de las condiciones concretas de cobertura de salud, casi la totalidad de los encuestados (92%) se manifestó de acuerdo respecto de la **obligación del Estado de garantizar el acceso a este tipo de tratamientos**. Sólo el 4% destacó que el financiamiento

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

por parte del Estado debe circunscribirse sólo a algunos casos particulares, y apenas el 1% de los encuestados indicó que el Estado no debería brindar este tipo de cobertura.

Profundizando acerca de esta cuestión, se consultó a los encuestados qué criterios debían establecerse como límite de la cobertura brindada por el Estado. Las respuestas obtenidas, en este caso, son sumamente diversas: aparecen alusiones a la edad de los usuarios; a la cantidad de tratamientos a los que se puede acceder; al dictamen médico. Sin embargo, la mayoría de las respuestas obtenidas se orientan en el sentido de no establecer limitaciones de cobertura para los tratamientos reproductivos. Así, el 32% de las menciones apuntan a que no haya un límite preestablecido en la cobertura por parte del Estado y las OS ('sin limitaciones'), que los TRHA sean sostenidos 'hasta lograr el embarazo' o según el 'criterio de cada pareja'. Este primer conjunto de respuestas desconoce, sin dudas, las dificultades que implicaría para el sistema público de salud hacerse cargo de este tipo de tratamientos sin límite alguno, en tanto se trata de procedimientos sumamente onerosos que deben coexistir presupuestariamente con políticas que aún han de garantizar la atención primaria de la salud. Contrariamente, un 29% de las respuestas brindadas por los entrevistados hacen referencia a una limitante médica ('Lo tiene que decidir el médico para cada caso'; 'El límite es la salud, el bienestar del paciente'; 'Hasta que esté comprobado médicamente que no se puede lograr el embarazo'). A su vez, otra categoría propone el establecimiento del límite a partir de la edad de los usuarios (13%) siendo que la mayor parte de las respuestas que van en este sentido proponen el límite entre los 45 y los 50 años.

Por otro lado, la categoría que propone establecer una cantidad de tratamientos por persona, también alcanza un 13% del total de respuestas. Los parámetros mayormente mencionados en este sentido sugieren de 1 a 3 tratamientos por persona. El resto de las menciones no alcanzan porcentajes significativos.

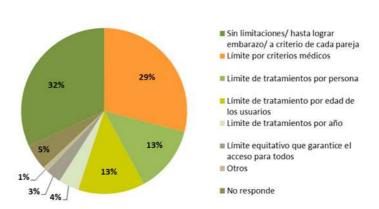


Gráfico 7: Criterios para limitar la cobertura de las TRHA

Fuente: Elaboración propia en base al relevamiento realizado. Base: 219 casos. 234 menciones (respuesta múltiple).

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

El debate acerca del tipo de cobertura que debería ofrecer el Estado, las obras sociales y las empresas de medicina prepaga para los tratamientos de fertilización humana asistida y específicamente, la implementación de las Leyes de 'Fertilización Asistida' de la Provincia de Buenos Aires y la Ley 26.862, generan también controversias desde la mirada de los especialistas en salud reproductiva consultados en esta investigación. Un primer aspecto se relaciona con el nivel de prioridad que tiene la cobertura de los TRHA en el marco de las políticas sanitarias:

"Hay que contemplar que estas leyes son decisión de políticas sanitarias, pero también económicas. Acá se necesita de un co-seguro en salud para que se puedan cubrir estos tratamientos y sabemos que no es prioritario tal como está la salud en la Argentina, digamos que es el 'patito feo' en este momento, porque hay montones de cosas que se podrían hacer y se deberían hacer en materia de salud y que todavía están pendientes" [Entrevista N° 15 – Lic. en psicología].

A su vez, los acuerdos económicos establecidos entre algunas empresas de medicina prepaga y ciertos centros de medicina reproductiva, plantean el **debate entre 'masividad y calidad'**; es decir, ¿los acuerdos económicos establecidos pueden cubrir los costos de los tratamientos garantizado estándares de calidad y seguridad para los pacientes? Y a su vez, ¿pueden los centros absorber la 'masificación' de los tratamientos; están preparados con los recursos humanos, el equipamiento y la infraestructura necesaria para ello? Estos nudos problemáticos despiertan nuevas controversias entre los especialistas.

"Desde mi punto de vista —y esto es sostenido por las academias internacionales— hoy la medicina es para la seguridad del paciente y la calidad. Si yo no garantizo seguridad del paciente y calidad, no puedo brindar la prestación. Entonces, hay un abismo entre el contenido de la Ley y la capacidad que yo tengo de brindar seguridad y calidad. Para mí, ahí hay un quiebre. (...) Se tendrá que trabajar para resolver este dilema: si yo tengo que velar por la seguridad y la calidad, y tengo estos recursos ¿cómo hago para sostener la calidad? Hoy está en juego la calidad de la prestación y la seguridad del paciente, ese es el gran dilema." [Entrevista Nº 9 - Médico]

"(...) todo lo que vaya a ser o vaya a ocurrir y los beneficios o perjuicios de la Ley dependen de los financiadores. Esta clínica cobra -por decir- \$100 una fecundación in vitro, igual que todas las clínicas. Hace una semana atrás, otra clínica de fertilidad arregló con una prepaga importante para hacerlo por \$60. Si vos hacés una fecundación in vitro por \$60 no podés ofrecer, salvo que tengas una rentabilidad infernal, no podés ofrecer el mismo servicio que por \$100. Por lo cual, todo lo que va a ocurrir ahora va en detrimento de la calidad médica." [Entrevista Nº 13 - Médico]

En este contexto, no puede dejar de mencionarse el importante desarrollo que desde hace más de veinte años, está experimentando la medicina reproductiva en nuestro país y que implicó - como correlato- el surgimiento de múltiples centros de fertilidad privados, especialmente en

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

la Ciudad de Buenos Aires. Algunos de estos centros han invertido en equipamiento y en el cumplimiento de estándares internacionales de calidad⁴, y también han visto aumentar sus beneficios económicos.

Por otro lado, desde la mirada de las políticas públicas y en función de los comentarios vertidos por los especialistas consultados, queda clara la necesidad de focalizar los recursos estableciendo una serie de prioridades o parámetros que puedan establecer prioridades de acceso a la cobertura de estas técnicas. Para ello, los especialistas sugieren considerar ambos términos del debate entre 'masividad y calidad', como así también apuntan al establecimiento de una reglamentación basada en un criterio de justicia distributiva.

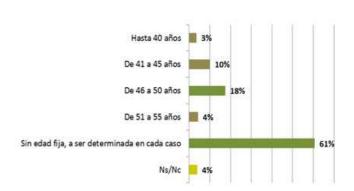
Por otro lado, se consultó específicamente a los usuarios de TRHA acerca de la **edad límite para el acceso a las TRHA**, las respuestas ofrecidas por los encuestados difieren al referirse a los hombres o las mujeres, sin embargo, la categoría 'sin edad fija, a ser determinada en cada caso' es la que concentra la mayor cantidad de casos tanto respecto a la edad de la mujer (49%), como a la edad del hombre (61%). Luego, es posible observar que los encuestados que sí establecen edades límites para el acceso a los tratamientos, son levemente más flexibles con las limitaciones en la edad de acceso de los hombres que en la edad de acceso de las mujeres.

<u>Gráfico 11:</u> ¿Hasta que edad la MUJER debería someterse a las TRHA?



Fuente: Elaboración propia en base al relevamiento realizado. Base: 219 casos

<u>Gráfico 12:</u> ¿Hasta que edad el **HOMBRE** debería someterse a las TRHA?



Fuente: Elaboración propia en base al relevamiento realizado. Base: 219 casos

⁴ Según la página del SAMER, en la actualidad hay un total de 31 Centros de Fertilidad acreditados, distribuidos en 11 ciudades del país. El 45% de los mismos se concentran en la CABA, un 10% en partidos del GBA y otro 10% del total en la ciudad de Bahía Blanca. De todos modos, se reconoce una mayor cantidad de centros en el país que funcionan sin estar certificados por SAMER dado que, por supuesto, no es obligatoria esta certificación en tanto no surge de un organismo público de control.

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

Los especialistas entrevistados también ofrecen su opinión respecto de la edad límite para convertirse en padres o madres. Sobre este punto, los consultados incorporan un aspecto que, aunque fundamental, muchas veces no es tenido en cuenta por los usuarios de las TRHA: más allá de la concepción misma, es necesario considerar el tiempo propio para un adecuado desarrollo de la maternidad o la paternidad

"Nosotros, en este centro tenemos una edad tope que es de 50 años, que en realidad quizás, no sé si no pondría 48. Es difícil porque uno... a ver, como decía una bióloga: 'la edad de uno es la edad de los proyectos'. Pero es verdad que ser madre y padre a los 48 años, a los 46, a los 44, significa asumir un compromiso de cuidado con uno mismo para darle ese chico más tiempo de mejor calidad de padres. Y en los tiempos que corren, donde ambos en la pareja tienen que trabajar y en dónde vivimos con un plus de stress importante, no siempre la calidad física y emocional de los padres es maravillosa. Entonces, a mí me parece que lo que habría que hacer es —desde los Centros— tratar de tener una mirada individual de cada pareja. Es difícil, pero es lo que se debería hacer. Sobre todo a partir de una determinada edad. (...) Y a su vez, a una mujer de 43 o 44 años, no se le debería transferir más de un solo embrión por tratamiento (...) porque es muy agotadora la crianza de dos niños al mismo tiempo. Yo lo veo en mis pacientes: primero es bárbaro, 'me embarazo de dos y resuelvo todo el problema'; pero después...." [Entrevista Nº 2 – Lic. en Psicología]

4. Debates sobre la donación de material genético

Otro de los aspectos abordados en la investigación giró en torno a las opiniones, prácticas y experiencias sobre la donación de material genético. Si bien para algunas parejas la única posibilidad para concebir un hijo/a se basa en la utilización de material genético donado, no parece ser una opción que se adapte a todos los contextos, dado que aún puede generar un alto nivel de resistencia. Como indican los resultados de nuestra investigación, la posibilidad de recibir células reproductivas o embriones de otras personas o parejas, trae como consecuencia muchas preguntas y miedos: miedo a la carga genética, a que no se parezca físicamente a sus padres, a la trasmisión de enfermedades o a la opinión de los otros.

Por otro lado, a nivel de las instituciones, se observa una superposición de estrategias para abordar esta compleja temática que fue conformándose a lo largo del tiempo en base a acuerdos y estándares promovidos y estipulados por asociaciones profesionales, es decir sin un marco regulatorio específico. Es posible encontrar entonces una coexistencia de prácticas diversas: instituciones que tienen sus propios reservorios de material genético y otras que trabajan con los bancos externos. Sobre este punto, si bien la reciente Ley 26.862 incluye en su reglamentación la cobertura de los tratamientos de donación de gametos y embriones, e indica la inscripción de los bancos de gametos en el Registro Federal de Establecimientos de

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

Salud (ReFES), ha quedado pendiente aún la conformación de un registro único de donantes. Según los especialistas consultados, este registro es de compleja implementación por el elevado nivel de información que requiere de parte de cada una de las instituciones que realizan este tipo de intervenciones. No obstante, es un punto fundamental para garantizar el control y el cuidado que el proceso de donación requiere, tanto para los donantes como para los receptores.

Sobre este punto, es interesante advertir cómo la opinión de los usuarios se ubica en el mismo sentido al considerar que una futura regulación sobre donación de material genético debería contemplar: (i) un registro único de donantes que conserve la información médica y personal de los donantes (ii) un proceso de selección de donantes que incluya un estricto control médico y genético del material donado y (iii) procedimientos de control de los donantes que promuevan el cuidado de su salud evitando prácticas abusivas y lucrativas.

La otra cuestión en debate se plantea sobre el inicio de la vida, el estatuto del embrión y su conservación, donación o descarte. El avance científico ha posibilitado a los profesionales especializados trabajar con niveles de precisión y eficacia cada vez más elevados, hecho que generó una disminución en la cantidad requerida de embriones para cada tratamiento. Sin embargo, el problema de la conservación sin límites de los embriones no implantados es una muestra de la resistencia que todavía manifiestan los usuarios a la donación de embriones a otras parejas o con fines de investigación. El debate es complejo aún para los mismos especialistas y lo es todavía más para muchos de los usuarios encuestados que consideran al embrión como persona.

Por otro lado, en cuanto al **derecho a conocer los orígenes** y el derecho al acceso de información, gran parte de los usuarios encuestados en la presente investigación (74%), afirma que los niños nacidos a través de TRHA tienen derecho a conocer sus orígenes y que este derecho ha de cumplirse 'siempre' y no solamente cuando se trata de los niños nacidos con material genético donado. Es decir que para los usuarios encuestados es también de suma relevancia que los niños/as conozcan la modalidad de gestación aunque la misma se haya llevado a cabo con el material genético de sus propios padres.

En cuanto a los datos que han de estar disponibles para los niños/as nacidos por donación de gametos, un poco menos de la mitad (43%) afirma que se debe contar con la información médica específica, mientras que un 14% considera que debe estar a disposición de los niños toda la información posible, y un 11% los datos identificatorios del donante. Sobre este punto,

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

hay que mencionar que la opinión entre aquellos usuarios que han acudido a donación de material genético no difiere mayormente de aquel grupo que no ha transitado la experiencia. Los términos del debate dado por los especialistas entrevistados, sugieren una diferencia de posturas entre aquellos que provienen del campo de la psicología o la psiquiatría, frente a los especialistas que provienen del campo de la medicina. Mientras que los psicólogos o psiquiatras hacen hincapié en la necesidad que tienen los pacientes (parejas receptoras o los niños/as nacidos por donación de gametos) de conocer a la persona que donó y saber quién es, como elemento constitutivo de su formación identitaria; los médicos plantean resistencias al libre acceso a los datos de identificación del donante fundamentando su opinión en la necesidad de anonimato para preservar la cantidad de donaciones requeridas, así como también sugieren que no están dadas aún las condiciones para que esto se lleve a cabo.

5. Reflexiones finales

El trabajo de investigación realizado, de carácter exploratorio, se abocó a la comprensión y el análisis de la experiencia de los tratamientos de reproducción humana asistida desde una mirada integral, es decir, contemplando tanto los aspectos jurídicos como los no jurídicos de la temática. Los resultados obtenidos han permitido describir las características más sobresalientes de una práctica social compleja desde la mirada de los actores implicados más relevantes: los usuarios y los especialistas. A su vez, el proceso de investigación permitió develar una serie de tensiones, nudos problemáticos y nuevos cuestionamientos que estas técnicas traen aparejadas y que serán retomados en una segunda etapa de la investigación para ser trabajados de manera más focalizada y en profundidad.

A modo de cierre, se pretende ordenar las reflexiones surgidas del trabajo realizado en tres categorías de que se corresponden con los diferentes niveles que atraviesa la práctica de las TRHA: consideraciones (i) a nivel de las prácticas sociales, (ii) a nivel de las relaciones institucionales y (iii) a nivel de la normativa y las políticas públicas.

(i) A nivel de las prácticas sociales:

En primer lugar, hay que mencionar que el discurso que emerge a partir de la sistematización de la palabra de los usuarios es un discurso identificable, con características propias y comunes más allá de los diferentes puntos de partida y de llegada de las experiencias individuales.

El relato en tiempo presente se centra en el fuerte deseo de la concepción del hijo propio. Allí, todo gira en torno al **cuerpo** que se vuelve un elemento central y paradójico: el cuerpo es

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

máquina biológica y órgano reproductivo que se disecciona, se separa, se analiza y se conoce en detalle desde fuera, desde la mirada del que observa. Los usuarios se han apropiado del discurso médico y lo utilizan para analizar el funcionamiento del cuerpo problematizado. A su vez, el cuerpo es propio, único y singular, es el portador del material genético, de la identidad, el garante de la continuidad, de la herencia y de la sangre. En el discurso de los usuarios la figura del cuerpo se vuelve entonces paradójica: es objeto externo diagnosticado y es bien propio; es el problema, la causa, el obstáculo que no permite la concreción del deseo y al mismo tiempo, el cuerpo implica la única solución, el hijo propio será en la medida que se venza al cuerpo y se superen las dificultades.

Esta tenaz y -en muchos casos- prologada 'lucha' de hombres y mujeres por lograr concebir y engendrar un hijo biológico, que lleve sus propios genes –o, aunque más no sea- de uno de los miembros de la pareja, puede parecer desmedida o exagerada para un observador externo, sin embargo en la palabra y la experiencia de los usuarios el deseo se hace carne de la forma más literal: el cuerpo se deja atravesar por el saber médico en el cual radica la mayor y única esperanza. En esta experiencia, el dolor que puede causar determinada instancia del tratamiento, también queda relegado a un segundo plano; se trata de un dolor que los usuarios reconocen en el cuerpo y que en el discurso queda siempre ubicado detrás de la esperanza. A pesar del relato de la espera incesante del *milagro de la concepción*, de la prueba reiterada, del dolor en el cuerpo y de la angustia del espíritu, la adopción no se reconoce mayoritariamente como un camino viable hacia la maternidad/paternidad; porque -justamente-el deseo que emerge del relato de los usuarios se encuentra más ligado a la experiencia de la procreación que a la experiencia misma del ejercicio de la maternidad/paternidad⁵.

Debería considerarse con mayor detenimiento la relación entre las posibilidades que ofrece el avance científico -objetivado en el discurso médico- y las expectativas que construyen los usuarios en torno a éstas. Allí, ambos componentes se potencian mutuamente: la ciencia avanza siguiendo las reglas propias de su campo, dentro de las cuales el registro de lo socialmente conveniente no es un factor determinante y las expectativas de los usuarios fundamentadas en esa apropiación del discurso científico, se vuelven desproporcionadas y se desvinculan de los problemas asociados que ciertas prácticas pueden implicar.

⁻

⁵ Y es en este sentido que se habla de un relato en tiempo presente, porque el discurso de los usuarios no incluye el desarrollo de la vida cotidiana después de la concepción. No hay problematización sobre el ejercicio de la paternidad o la maternidad en una edad avanzada, por ejemplo, o sobre las familias monoparentales en el caso del reclamo de implantación de embriones crioconservados una vez disuelta la pareja.

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

(ii) A nivel de las relaciones institucionales:

Desde hace décadas en nuestro país viene desarrollándose un importante y profundo avance de la medicina reproductiva. La gran inversión, la capacidad y el conocimiento demostrado de muchos de nuestros profesionales y el nivel de equipamiento de gran parte de los centros de fertilidad de nuestro país, son aspectos reconocidos por importantes instituciones especializadas en la temática. En la actualidad, son los mismos centros los que buscan cumplimentar los estándares de calidad aprobados internacionalmente, al mismo tiempo que ajustan sus protocolos de acción y desarrollan su propio código de ética profesional. La contracara de tan marcado desarrollo privado y del poco acompañamiento del Estado, son las consecuencias dadas por la lógica misma del funcionamiento del mercado: la inversión privada se despliega en aquellos lugares que garantizan una demanda solvente. En nuestro país esto queda plasmado en una marcada concentración territorial: el avance, la inversión y el desarrollo de las TRHA se ubica en las zonas de más altos recursos económicos.

No sorprende entonces que, ya sea considerando a la infertilidad con un criterio amplio o restringido, la mayoría de los usuarios encuestados afirma que el Estado y/o las Obras Sociales deben cubrir los tratamientos de reproducción asistida. Sin embargo, no se evidenció un acuerdo en relación con la modalidad indicada para establecer los límites de la cobertura. Tomando en consideración la opinión de la mayoría de los entrevistados, las limitaciones no deberían quedar establecidas previamente o de hecho deberían ser mínimas. No obstante, es importante mencionar que desde la lógica de las políticas públicas, se vuelve imprescindible el establecimiento de una serie de criterios que limiten la cobertura para poder así garantizar una distribución equitativa de los recursos disponibles. Sobre este punto, el conocimiento y la experiencia médica es el elemento capaz de legitimar estos criterios, siendo la palabra del especialista la única razón que los usuarios reconocen como válida al momento de limitar o dar por finalizado su tratamiento de reproducción.

Por otro lado, la investigación realizada puso en evidencia la tensión manifiesta entre: el aumento de la demanda producido en los últimos años y la calidad de la prestación médica que pueden brindar los centros de fertilidad. A partir del relato de los usuarios y de los especialistas, se observa que algunas instituciones ya no podrían satisfacer la creciente demanda sin afectar la calidad de las prestaciones que brindan. Esta situación se pone de manifiesto indirectamente en la carencia de espacios y equipamiento adecuado, malos tratos en la relación médico-paciente y otras dificultades percibidas por los usuarios.

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

(iii) A nivel de la normativa y las políticas públicas:

Otro de los nudos problemáticos emergentes de la investigación corresponde al dispar desarrollo y conocimiento sobre la temática adquirido por el sector privado y por el sector público. En la Argentina, la Sociedad de Medicina Reproductiva (SAMER) es la encargada de otorgar el "Certificado de Acreditación de Centro de Medicina Reproductiva" a aquellas instituciones que cumplan con los requisitos y los estándares de calidad que les permitan implementar un Programa de Reproducción Humana Asistida de Alta Complejidad. En este sentido y como ya se mencionó, el avance biotecnológico y la creciente difusión de estas técnicas llevaron a la multiplicación de centros de fertilidad y al aumento de la demanda por parte de los usuarios. Sin embargo, desde las políticas públicas de salud todavía no se ha logrado acompañar el desarrollo y regular completamente este tipo de prácticas médicas, dejando la 'expertise' en manos del sector privado.

Esta cuestión no es menor en el marco de la implementación de la Ley de cobertura nacional (26.862) y la nueva ley especial de técnicas de reproducción humana asistida que sin dudas requerirán de un mayor protagonismo del sector público, no sólo en tanto prestador del servicio sino también en tanto órgano de control. Asimismo, el Estado deberá afrontar el desafío de la desigual distribución de los recursos (económicos, de equipamiento y recursos humanos especializados), fundamentalmente considerando que algunas de las provincias de nuestro país solamente están en condiciones de garantizar el acceso primario a la salud. Cabe preguntarse entonces, si el avance en términos de la ampliación de derechos y de igualación de oportunidades, al apoyarse en una desigual distribución de los recursos, no generará nuevas desigualdades de base territorial.

Asimismo, no se sabe con certeza aún el impacto que tendrá la reglamentación de la Ley especial ni de la Ley de cobertura nacional (26.862) en un posible aumento de la demanda y por ende, en un posible detrimento de la calidad de los servicios ofrecidos por los centros y hospitales que realicen este tipo de tratamientos. Por supuesto, la tensión masividad/calidad, está a su vez, fuertemente relacionada con dos cuestiones no menores que corresponden al nivel de las políticas públicas: el **financiamiento y la cobertura de los tratamientos, y el control de las prestaciones médicas** por parte de las autoridades sanitarias.

En la práctica médica y social de los TRHA se entrelaza de forma contundente el saber médico y científico sobre el cuerpo, lo biológico y lo genético, con las bases del derecho normativo, la bioética y la (de)construcción de la subjetividad individual. Es importante acompasar los avances en uno y otro campo, al igual que considerar los efectos de la

Scardino, Marisa // UBA – Inst. L. Gioja // marisascardino@gmail.com

apropiación de estos discursos por parte de los usuarios. Es tan relevante y continuo el avance científico que se vuelve fundamental pautar con detenimiento su ejercicio e implicancias en el marco de unas prácticas sociales concretas y definidas histórica y culturalmente. Este trabajo relativo al campo del derecho, implica necesariamente el diálogo profundo e incesante con otros saberes disciplinares, así como también su contextualización y visualización de las prácticas sociales que ya se están implementado sin consentimiento legal. Ampliar la frontera de los derechos sociales y de la igualación de oportunidades implica, al mismo tiempo, incluir a todos los actores intervinientes, atribuir derechos y responsabilidades para protegerlos de prácticas abusivas, mientras se delimita la frontera entre lo científicamente posible y lo cultural, política y socialmente deseable.

Bibliografía consultada

CAMACHO, J. M. (2009), "Maternidad subrogada: una práctica moralmente aceptable. Análisis crítico de las argumentaciones de sus detractores", disponible en: www.fundacionforo.com, compulsada el 27-08-2011.

KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. (2011a). "Ampliando el campo del derecho filial en el Derecho Argentino. Texto y contexto de las técnicas de reproducción humana asistida". Revista de Derecho Privado. Bioderecho, nro. 1, Ministerio de Justicia de la Nación, Buenos Aires.

KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. (2011b). "La obligación de ser padre impuesta por un tribunal", LA LEY 28/09/2011, 3 / LA LEY 2011-E, 441.

KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. (2012a). "Filiación derivada de la reproducción humana asistida. Derecho a conocer los orígenes, a la información y al vínculo jurídico", LA LEY 09/10/2012, 1 / LA LEY 2012-E, 1257.

KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. (2012c). "El embrión no implantado – Proyecto de Código unificado. Coincidencia de la solución con la de los países de tradición común", en LA LEY 10/07/2012, 1 / LA LEY 2012-D, 925.

KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E. (2012d). "Filiación derivada de la reproducción humana asistida. Derecho a conocer los orígenes, a la información y al vínculo jurídico", LA LEY2012-E, 1257. Cita Online: AR/DOC/5149/2012

KEMELMAJER DE CARLUCCI, A.; HERRERA, M.; LAMM, E (2012e). "Porqué sí a la regulación por sustitución, a pesar de todo", en LL, 2012-E, 960.

Ley 14.208 de Fertilización Asistida de la Provincia de Buenos Aires.

Ley 26.618 Matrimonio Civil.

Ley N° 26.862 de "Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida" y su reglamentación a través del Decreto 956/2013.