

9

ESTUDIS D'ANTROPOLOGIA
SOCIAL I CULTURAL



JOAN BESTARD CAMPS
GEMMA OROBITG CANAL
JÚLIA RIBOT BALLABRIGA
CARLES SALAZAR CARRASCO

PARENTESCO Y REPRODUCCIÓN ASISTIDA: CUERPO, PERSONA Y RELACIONES

Departament d'Antropologia Cultural
i Història d'Amèrica i Àfrica



UNIVERSITAT DE BARCELONA



PARENTESCO Y REPRODUCCIÓN ASISTIDA: CUERPO, PERSONA Y RELACIONES

**Joan Bestard Camps
Gemma Orobitg Canal
Júlia Ribot Ballabriga
Carles Salazar Carrasco**

2003

ESTUDIS D'ANTROPOLOGIA SOCIAL I CULTURAL, 9

Departament d'Antropologia Cultural
i Història d'Amèrica i d'Àfrica

Parentesco y reproducción asistida: cuerpo, persona y relaciones. - (Estudis d'antropologia social i cultural ; 9)

Bibliografia
ISBN 84-475-2770-0

I. Bestard Camps, Joan II. Col·lecció
1. Parentiu 2. Reproducció humana assistida 3. Antropologia social

Cap part d'aquesta publicació no pot ser reproduïda, emmagatzemada ni transmesa de cap manera ni per cap mitjà sense autorització escrita prèvia dels titulars de copyright.

Disseny de la coberta: Laura Roig

Primera edició: desembre de 2003

© 2003 Joan Bestard, Gemma Drobitg, Júlia Ribot i Carles Salazar

© 2003 d'aquesta edició:

Departament d'Antropologia Cultural i Història d'Amèrica i Àfrica

Universitat de Barcelona

Facultat de Geografia i Història

c/Baldiri Reixac s/n

08028 Barcelona

Producció: Publicacions de la UB

ISBN: 84-475-2770-0

Dipòsit Legal: B-47.767-2003

Impressió: Ediciones Gráficas Rey, S.L.

Administració de la Publicació:

PUBLICACIONS DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

Adolf Florensa s/n

08028 Barcelona

La investigación de este trabajo fue subvencionada por el Instituto de la Mujer del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MA/EL Exp. 41/98).

El trabajo que aquí presentamos hubiera sido imposible sin la colaboración de la Unidad de Reproducción Asistida del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, el servicio de Medicina de la Reproducción del Instituto Universitario Dexeus de Barcelona, así como de la asociación de ayuda a la fertilidad Genera.

Agradecemos al Dr. Cabero responsable de la unidad de Reproducción Asistida del Hospital Vall d'Hebrón su colaboración, sin la cual no hubiera sido posible la realización de nuestro trabajo de campo. También nuestro agradecimiento va dirigido muy especialmente al Dr. Iglesias y Dr. Gris quienes mostraron un gran interés por nuestra investigación y nos facilitaron el trabajo en todo momento. La ayuda por parte del personal sanitario y administrativo de la unidad fue decisivo para acceder a los pacientes que fueron entrevistados durante esta investigación, por ello, nuestra gratitud a las incansables Araceli Delgado y Amparo Val.

Queremos agradecer la orientación de la Dra. Montserrat Boada, bióloga del Servicio de Medicina de la Reproducción del Instituto Universitario Dexeus. Agradecemos también al Dr. Pere N Barri y a la Dra. Ana Veiga del Servicio de Medicina de la Reproducción del Instituto Universitario Dexeus por el apoyo dado a este trabajo. Igualmente, ha sido enormemente valiosa la colaboración, en distintos momentos de la investigación, de los estudiantes del Master en Salud Reproductiva que se imparte en el Instituto Dexeus, Monica Parriego y Josep Pareja.

Diana Guerra hizo posible que nos integráramos y participáramos en las reuniones de la asociación Genera. Montse Zariquiey y todas las personas que asistían a las reuniones nos dieron su apoyo incondicional. A todas ellas nuestro sincero agradecimiento.

Este trabajo está dedicado a todas las parejas que han querido hablar de su experiencia. A todas ellas nuestro más sincero agradecimiento.

SUMARIO

INTRODUCCIÓN	9
1. Procreación humana: biología y sociedad.	17
2. El concepto de infertilidad.	21
3. Rito de paso: liminalidad sin fin.	25
4. La experiencia de la infertilidad y de los tratamientos.....	35
5. Afrontar la infertilidad.....	43
6. Aflicción e infertilidad.	47
7. Relaciones médico y paciente.....	50
8. Informar y estar informado.....	59
9. Conocimiento, incertidumbre y sentido.....	71
10. Narrativas de la reproducción asistida.	82
11. Parentesco: “Natural y criado”.....	99
CONCLUSIONES	115

INTRODUCCIÓN

Este libro analiza las implicaciones que tienen las técnicas de reproducción asistida en la sociedad. Cuando hablamos de sociedad nos referimos a las relaciones sociales de las personas que siguen un tratamiento de fertilidad. Se trata de relaciones concretas que establecen estas personas en su entorno social. Hay que tener en cuenta que estos tratamientos inciden sobre unas relaciones sociales muy concretas, las relaciones de parentesco, en la medida en que hacen posible la maternidad y la paternidad entre personas involuntariamente infértiles que desean tener un hijo. En la medida en que consideramos a las relaciones de parentesco como una matriz para pensar otro tipo de relaciones, hemos considerado importante analizar las implicaciones de las técnicas de reproducción asistida desde el contexto de las relaciones de parentesco.

Damos por supuesto que la sociedad en general es afectada por las técnicas de reproducción asistida, como lo prueban las preocupaciones éticas, legislativas y las representaciones mediáticas que hay sobre estas técnicas y sus usos por parte de diferentes sujetos sociales. En esta investigación nos centramos en las personas involuntariamente infértiles que siguen un tratamiento de fertilidad y que en particular siguen algún ciclo de FIV (Fecundación *in vitro*). Hemos observado las implicaciones que dicho tratamiento tiene en sus relaciones sociales más inmediatas – sus relaciones de parentesco, de amistad, de vecindario y sus relaciones de trabajo. Así mismo hemos observado las diferentes asociaciones de ideas culturales que llevan a cabo las personas cuando se confrontan con la infertilidad y tratan de solucionarla con las técnicas de reproducción asistida.

Dado que estas personas no forman una comunidad claramente establecida sobre la que hacer observación participante, hemos

tratado de encontrar los contextos más adecuados para la observación de las pautas culturales en las personas que siguen un tratamiento de FIV. La investigación etnográfica sobre personas y experiencias muy específicas presupone el conocimiento de las pautas culturales generales que rigen la vida de estas personas. Este conocimiento ha sido proporcionado en nuestro caso por la familiaridad del contexto cultural en el que se ha desarrollado nuestra investigación, la cual ha suplido la imposibilidad práctica de realizar una observación participante integral de los sujetos estudiados. Nuestro objeto de estudio consistía en el análisis de unas construcciones culturales muy concretas surgidas como consecuencia de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida. Dando por supuesto, por tanto, el contexto más general en el que aparecen estas construcciones, decidimos centrar nuestra etnografía en campos de observación privilegiados que las pusieran de manifiesto de la manera más explícita posible.

El campo privilegiado de observación ha sido la clínica de infertilidad. Hemos elegido dos clínicas, una pública y una privada de la ciudad de Barcelona. El contexto de la clínica parece el más adecuado, pues es donde se aplica la tecnología y acuden las personas para un tratamiento de fertilidad. En este contexto se puede observar la relación entre médico y paciente, el tipo de relación que se establece con la tecnología y el tipo de lenguaje que tienen los profesionales para hablar de su propio trabajo y de su relación con las técnicas de reproducción asistida.

Dado que nuestro objeto de estudio no era únicamente las relaciones entre médico y paciente ni las implicaciones de las técnicas de reproducción asistida en los pacientes en el contexto de la clínica, sino sus implicaciones en la sociedad, teníamos que constituir la perspectiva de la sociedad. Para ello lo más adecuado era observar cómo las técnicas de reproducción asistida afectan la experiencia de las personas que siguen tratamiento. Por experiencia no entendemos los efectos psicológicos que estas técnicas tienen sobre las personas, sino los efectos que tienen estas técnicas sobre las relaciones sociales y representaciones culturales de estas personas cuando siguen el tratamiento ¿Cómo una persona experimenta sus vínculos sociales en el transcurso del

tratamiento? Por relaciones entendemos, básicamente, las relaciones de parentesco en la medida que las técnicas de reproducción asistida se dirigen a la constitución de una relación de parentesco – “ser padres”-. Por relaciones de parentesco no entendemos únicamente las relaciones de ayuda o reconocimiento que pueden darse en la interacción diaria, sino las asociaciones de ideas culturales que provocan las técnicas de reproducción asistida – “ser padres”- con la ayuda de la técnica.

Para hacer explícita esta cultura del parentesco provocada por las técnicas de reproducción asistida, hemos hecho entrevistas en profundidad con 42 personas que seguían el tratamiento en ambas clínicas. Es importante recalcar que las entrevistas las hacían los mismos investigadores que hacían el trabajo de campo en las clínicas. Se trataba fundamentalmente de explicitar el punto de vista del paciente más allá del contexto concreto de la clínica. En cada entrevista se ha tratado de crear un marco de diálogo entre el investigador y la persona entrevistada en que ésta expresara su experiencia con las técnicas de reproducción asistida con relación a sus actividades cotidianas, su trabajo, su familia y amigos, así como a sus concepciones de las relaciones de parentesco, de los lazos genéticos y de su cuerpo. Las entrevistas se hicieron en catalán o castellano siguiendo las preferencias y habilidades lingüísticas de las personas entrevistadas.

Por otra parte, consideramos necesario observar las relaciones que se establecen en una asociación de ayuda a la infertilidad. Si bien no estaba previsto inicialmente en el proyecto, creímos oportuno introducir esta observación en la medida en que se da fuera del contexto de la clínica y constituye lo más cercano a lo que en antropología entendemos por comunidad. Podemos considerar a dicha asociación como un grupo con intereses y problemas comunes, y como una “forma de vida” común provocada por la experiencia de la infertilidad y de los tratamientos de las técnicas de reproducción asistida. Aquí la técnica de la observación participante era muy adecuada. Se siguieron, sobre todo, las reuniones mensuales. Si bien estas reuniones se plantean en términos de auto-ayuda y, por tanto, con un fuerte contenido de terapia psicológica, era evidente desde el principio de nuestra

participación que se explicitaban una serie de valores culturales en torno a la infertilidad y las técnicas de reproducción asistida que nos permitía una perspectiva de observación diferente a las entrevistas y a la observación en las clínicas.

La perspectiva etnográfica que hemos privilegiado en torno a los servicios de reproducción asistida de las dos clínicas estudiadas ha sido el de las parejas que han escogido las técnicas de fecundación *in vitro* proporcionadas por estas clínicas. Por ello hemos centrado nuestra observación etnográfica en el punto de vista de las personas que hacen uso de dichos servicios. Hemos tenido en cuenta también otras perspectivas en la medida en que tienen que ver con nuestro objeto de estudio. Así hemos tenido en cuenta la perspectiva de los médicos y biólogos que trabajan en dichos servicios. También hemos tenido en cuenta la representación pública de dichas técnicas en los medios de comunicación, así como la perspectiva de los esquemas culturales que aparecen en los debates éticos y legislativos en torno a los tratamientos de infertilidad. Nuestro objetivo ha sido poner en juego estas diferentes perspectivas centrándonos en el punto de vista de los actores principales del proceso: la experiencia de las mujeres usuarias de los servicios de reproducción asistida. Dado que dicha experiencia no se da en un vacío cultural nos hemos centrado en las pautas culturales que dan sentido a la experiencia de la reproducción asistida. Estas pautas culturales son las que nos proporcionan la perspectiva a partir de la que hacemos nuestra etnografía de la reproducción asistida.

Téngase en cuenta que no entendemos las pautas culturales como algo fijo y dado por la tradición, sino como contextos reflexivos que proporcionan sentido a los hechos de la reproducción asistida. De estos contextos hemos privilegiado el de las relaciones de parentesco porque lo consideramos como un mediador entre las experiencias de una persona en busca de su reproducción y sus relaciones con la sociedad en general. Las personas que siguen estos tratamientos nos expresaban que su infertilidad no solamente las excluye de formar una familia, es decir, las excluye de relaciones de parentesco generadas por ellas mismas, sino que las excluye de otras relaciones que constituyen lo que

denominamos sociedad. Una búsqueda de descendencia a través de las técnicas de reproducción asistida es al mismo tiempo una búsqueda de familia y una búsqueda de integración social. La integración de la sociedad a través de la familia es un modelo cultural de relación que, aunque muchas veces olvidado por las ciencias sociales, las técnicas de reproducción asistida hacen explícito.

Por otra parte, el contexto del parentesco es en nuestra sociedad un mediador entre la naturaleza y la cultura, entre “los hechos naturales de la concepción humana” y los “hechos culturales de las relaciones humanas”. La experiencia de las técnicas de reproducción asistida hace explícita de forma reflexiva esta mediación. Las narrativas de los pacientes sobre la intervención en los “hechos naturales de la reproducción” centran la atención en los riesgos reproductivos, en los fracasos de los ciclos reproductivos, en pocas palabras, en la fragilidad de “los hechos naturales de la reproducción” que en nuestro modelo cultural proporciona las certidumbres de las relaciones de parentesco y, por tanto, la seguridad de nuestras pautas culturales. La incertidumbre contemporánea sobre “los hechos naturales de la reproducción” que las técnicas de reproducción asistida explicitan, ponen de manifiesto un “malestar en la cultura” sobre el sentido de nuestras relaciones. Nuestra etnografía trata de explicitar un aspecto de este malestar en la cultura: el trabajo simbólico necesario para reconstruir las piezas del sentido de unas relaciones basadas en los “hechos de la concepción asistida”, es decir, en los hechos naturales de una concepción incierta y frágil.

Este trabajo simbólico lo hemos caracterizado desde el principio de nuestra investigación como un “rito de paso” en el que una persona se mueve de un estadio a otro y cambia la percepción que tiene de sí misma durante el proceso. Este concepto antropológico lo hemos utilizado como un instrumento descriptivo para ordenar el proceso de los ciclos de fecundación *in vitro* que sigue una mujer. Es un concepto que hace referencia a un ciclo de tres etapas (antes de tratamiento, durante el tratamiento y después del tratamiento) que permite una descripción del ciclo biológico que siguen las mujeres en el tratamiento y permite comparar el tiempo biológico

del ciclo de reproducción asistida con el tiempo social de las pacientes. El concepto de rito de paso, y esto es lo que consideramos más importante, puede también ser utilizado en un sentido menos literal para describir el proceso de trabajo simbólico al que se ve obligada la mujer que sigue el tratamiento de fecundación *in vitro*. En este sentido permite describir la experiencia de la fecundación *in vitro* como un proceso en que las mujeres llevan a cabo una constante elaboración del conocimiento de su propio cuerpo, de su persona y de sus relaciones.

En la medida que nuestra investigación trata de hechos culturales en torno a las técnicas de reproducción asistida, es un estudio de caso de las ideas culturales en torno a la reproducción. Nuestra investigación trata sobre las ideas culturales que las personas establecen cuando piensan sobre las implicaciones que tienen las técnicas de reproducción asistida en su propia experiencia. Como todo estudio etnográfico que utiliza métodos cualitativos no pretendemos que sea representativo en términos estadísticos. En este sentido no es representativo en términos de clase social, ni en términos regionales ni en términos del conjunto de personas que han seguido hasta ahora algún tratamiento de reproducción asistida. Las dos clínicas y la asociación donde hemos hecho trabajo de campo han servido de lugar donde las personas podían expresar sus opiniones, sentimientos e ideas en torno a su propia experiencia. El contexto que hemos usado para reflejar las implicaciones de las técnicas de reproducción asistida ha sido, como ya hemos señalado anteriormente, el de las ideas culturales del parentesco. En primer lugar, porque en Antropología Social, el parentesco ha sido un dominio ampliamente analizado y ha habido una renovación de las perspectivas teóricas precisamente al confrontar el parentesco con las técnicas de reproducción asistida. En segundo lugar, y ésta es la cuestión más importante, hay que tener en cuenta que las técnicas de reproducción asistida, no solamente asisten a la biología, sino que asisten a los vínculos de parentesco. Al asistir a la biología, crean un nuevo vínculo que es social. Las personas que siguen un tratamiento se ven obligadas a pensar sobre la naturaleza del vínculo. Dado que normalmente damos por supuesto estos vínculos, una situación como las técnicas de reproducción asistida obliga a explicitar los supuestos culturales

de estos vínculos. Esto es lo que queremos indicar cuando hablamos del parentesco como contexto para explicitar las implicaciones sociales de las técnicas de reproducción asistida. Este contexto nos permite precisamente trascender la particularidad de cada observación y de cada entrevista. Puestas en este contexto, las diferentes opiniones y asociaciones de ideas de los pacientes de las técnicas de reproducción asistida tiene un carácter ejemplar en la medida en que hacen referencia a la cultura de la reproducción y a la cultura del parentesco. En este sentido pueden establecerse comparaciones con otras etnografías de la reproducción asistida hechas en otros contextos culturales (cfr., principalmente, Franklin, 1997; Becker, 2000; Sandelowski, 1993; Edwards et alia, 1993, Kahn, 2000 y Thompson, 2001)

La etnografía que presentamos es multi-situada (cfr. Marcus, 1995) en un doble sentido: uno, puramente literal, en la medida que presenta los contextos de dos clínicas y una asociación, otro, conceptual, en la medida que se aleja de la idea de una comunidad situada en un espacio dado y se centra en un conjunto de personas que a priori únicamente tienen en común el tratamiento de infertilidad. No se trata, pues, de describir una comunidad con unos intereses y una cultura común, sino diferentes contextos culturales que permiten relacionar la experiencia de las personas que siguen un tratamiento de infertilidad con su experiencia social. Lo que describimos en la etnografía son diferentes pautas culturales relacionadas con las técnicas de reproducción asistida y la pluralidad de perspectivas que hay implícitas en la experiencia de las técnicas de reproducción asistida.

Con la aparición de las técnicas de reproducción asistida, las ideas en torno a la concepción y la procreación se han convertido en la preocupación de un debate vivo no solamente restringido a clínicos, biólogos o usuarios presentes o futuros de los servicios de las clínicas de infertilidad, sino también por parte de grupos religiosos, grupos feministas y ciudadanos en general. En ellas se ha discutido ampliamente en torno a la intervención sobre “los hechos naturales de la reproducción” (Bestard, 1998). Nuestra etnografía se basa en las protagonistas del debate. Parejas involuntariamente infértiles que buscan una solución a su infertilidad a través de estas

técnicas. En cierta manera son “pioneras” morales (cf. Rapp, 1999) que se debaten en torno a las paradojas y límites que las técnicas plantean a la cultura y se ven incentivadas a reflexionar sobre los “hechos naturales” de la procreación.

Lo que tratamos de hacer aquí es reconstruir diferentes contextos que relacionados con los hechos de la reproducción asistida explicitan los supuestos básicos del parentesco, de las relaciones de género, de la identidad de la persona y de su concepción del cuerpo.

1

PROCREACIÓN HUMANA: BIOLOGÍA Y SOCIEDAD

En todas las sociedades humanas la procreación es un fenómeno complejo en el que se entrelazan procesos biológicos y sociales. Tener un hijo nunca se define como un mero hecho de la naturaleza, sino que es un acto social fundamental que cambia el estatus de los progenitores y por el que se reconstituyen sus vínculos. Por ello la infertilidad afecta integralmente al individuo, en su cuerpo y en su personalidad social. Aunque los efectos de la infertilidad son biológicos y sociales, su concepto hace referencia a las disfunciones exclusivamente biológicas del proceso de reproducción humana. Los tratamientos de infertilidad se ejercen por tanto exclusivamente sobre la dimensión biológica de la procreación. Hay que dejar muy claro que los tratamientos de infertilidad no tienen por objeto curar la infertilidad ni ninguna otra patología: los infértiles no dejarán de serlo ni siquiera cuando el tratamiento tiene éxito. Los tratamientos de infertilidad tienen por objeto proporcionar un hijo biológico a los pacientes. Este hijo biológico puede ser el que comparte el genotipo de sus dos progenitores, o el genotipo de uno de ellos en caso de donación de un gameto. El éxito de las técnicas de reproducción asistida consiste no en la curación de la infertilidad sino en reproducir un vínculo de consanguinidad (cf. Strathern, 1992). De ahí que una de las primeras consecuencias culturales de esos tratamientos sea el desarrollo de concepciones fuertemente biologizadas de la procreación, de la persona y de las relaciones familiares. Cuando normalmente de la procreación y de la persona se suelen acentuar sus aspectos sociales, educativos, emocionales, etc. al tiempo que se margina su dimensión estrictamente biológica, en los tratamientos de infertilidad se produce, a menudo inconscientemente, una inversión de prioridades ideológicas en la definición de la procreación. La dimensión estrictamente biológica de la procreación pasa a primer plano, muchas veces es incluso la dimensión estrictamente genética,

como si traer un ser humano al mundo fuera simplemente cuestión de óvulos y espermatozoides, de embriones y pre-embriones, de trompas, de úteros y endometrios.

La biologización de la procreación es resultado de un intenso proceso de medicalización. En las sociedades occidentales el embarazo y el parto son procesos naturales fuertemente medicalizados (cf. McCormack, 1982). Pero esta medicalización se intensifica en los tratamientos de infertilidad. El efecto cultural más inmediato de la medicalización es la uniformización y reducción significativa de la procreación a su dimensión más estrictamente biológica. Las parejas infértiles acuden al ginecólogo para conseguir un objetivo cuyo origen es un proceso de toma de decisiones sobredeterminado por multitud de circunstancias individuales, sociales y culturales. Son estas circunstancias las que determinan el carácter complejo de la procreación en todas las sociedades humanas: acto biológico y acto social al mismo tiempo. El deseo de tener un hijo surge por tanto de un contexto causal múltiple en el que se entrecruzan todo tipo de determinismos y, sin embargo, el tratamiento de infertilidad resignifica el proceso de procreación como un proceso meramente biológico. En las consultas del hospitalarias tuvimos la oportunidad de observar muy directamente la compleja diversidad de contextos sociales y culturales que engendran el deseo de procreación.

Situaciones extremas de incomunicación cultural en torno a la procreación las pudimos constatar en algunos momentos de nuestro trabajo de campo. En ellas el significado de la procreación estaba muy alejado de su reducción a su aspecto puramente biológico. El personal sanitario discutía en una ocasión los problemas de una mujer de Senegal: ella deseaba ardientemente tener un hijo porque de lo contrario sería repudiada por su marido. Las enfermeras contaban como esta mujer rechazaba todos los medicamentos porque, según ella, ya los había tomado y no habían resultado eficaces. En otra ocasión uno de los médicos titulares envió a la consulta de una de las residentes a dos mujeres chinas que habían viajado expresamente de Valencia para solicitar una FIV para una de ellas. Las mujeres apenas hablaban español con lo que la conversación pronto terminó siendo un diálogo de sordos. Otra día apareció en la consulta un hombre magrebí que venía en nombre de su esposa para

solicitar un tratamiento de infertilidad. No fue fácil convencer a ese hombre de que quien tenía que venir era la mujer. Él insistía en que su mujer no hablaba español y que por tanto sería inútil traerla a la consulta, y que el médico debería explicarle a él lo que había que hacer y él se lo contaría luego a su esposa.

Toda esta diversidad de contextos, a parte de los malentendidos que puede generar en la relación del médico con su paciente, engendran el deseo de engendrar, de tener un hijo, de fundar una familia. Para cada paciente el deseo puede ser muy distinto, puede haber surgido en ambientes emocionales, sociales y culturales muy diferentes, sin embargo, todos parece que recibirán una misma significación biomédica. Todos son sometidos a un mismo interrogatorio por parte del facultativo, todos se verán sometidos a un mismo protocolo, a una misma disciplina. En el contexto clínico la procreación deja de ser el deseo de fundar una familia, de crear un vínculo social, de traer una *persona* al mundo. Se trata simplemente de conseguir que los folículos produzcan la suficiente cantidad de óvulos, que el semen contenga la suficiente cantidad de esperma, que dos gametos fundan sus núcleos, que el embrión se implante en el útero, etc. Esta biologización-tecnificación del proceso de procreación produce la comprensible sensación de alienación en muchos pacientes. Una mujer embarazada por FIV nos contaba que a veces le parecía que el hijo no sería completamente suyo, después de todas las manipulaciones a las que había sido sometido su cuerpo. Su embarazo le parecía “antinatural”. Volveremos sobre ello.