

ALEXANDRA HUIDU

**ACCEPTABILITATEA SOCIALĂ ȘI (BIO)ETICĂ
A TEHNOLOGIILOR CONEXE REPRODUCERII UMANE
ASISTATE MEDICAL ÎN ROMÂNIA**



PRESA UNIVERSITARĂ CLUJEANĂ

Alexandra Huidu

**Acceptabilitatea socială și (bio)etică
a tehnologiilor conexe reproducerii umane
asistate medical în România**

Alexandra Huidu

**ACCEPTABILITATEA
SOCIALĂ ȘI (BIO)ETICĂ
A TEHNOLOGIILOR CONEXE
REPRODUCERII UMANE
ASISTATE MEDICAL ÎN ROMÂNIA**

PRESA UNIVERSITARĂ CLUJEANĂ

2024

Referenți științifici:

Prof. Univ. Dr. Habil. Beatrice Gabriela Ioan

Prof. univ. dr. habil. Antonio Sandu

ISBN 978-606-37-2247-9

© 2024 Autoarea volumului. Toate drepturile rezervate.
Reproducerea integrală sau parțială a textului, prin orice
mijloace, fără acordul autoarei, este interzisă și se pedepsește
conform legii.

Universitatea Babeș-Bolyai
Presa Universitară Clujeană
Director: Codruța Săcelean
Str. B.P. Hasdeu nr. 51
400371 Cluj-Napoca, România
Tel.: (+40)-744.687.884
E-mail: editura@ubbcluj.ro
<http://www.editura.ubbcluj.ro/>
<https://biblioteca.ubbcluj.ro/>

Cuprins

PREFAȚĂ	9
INTRODUCERE	17
Actualitatea și importanța temei de cercetare	17
Structura lucrării.....	23
Scopul cercetării.....	25
Obiectivele cercetării.....	25
Ipotezele cercetării.....	25
Metodologia cercetării	26
Principalele rezultate obținute.....	27
Elementele de noutate aduse în cadrul lucrării	28
CAPITOLUL I. REPRODUCEREA UMANĂ ASISTATĂ MEDICAL (RUAM), TEHNICILE CONEXE CU / DERIVATE DIN RUAM ȘI ACCEPTABILITATEA SOCIALĂ – CLARIFICĂRI CONCEPTUALE	31
I.1. RUAM și tehnicile conexe cu / derivate din RUAM – aspecte generale.....	33
I.2. Etica tehnologiilor reproductive – percepție socială.....	39
I.2.1. <i>Argumente bioetice în favoarea și în defavoarea folosirii noilor tehnologii medicale în domeniul RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM</i>	<i>39</i>
I.2.1.1. Beneficiența	40
I.2.1.2. Non-maleficiența	43
I.2.1.3. Echitatea în ceea ce privește accesul la noile tehnologii reproductive și la bioinginerii	45
I.2.1.4. Riscurile tehnicilor de RUAM și a celor conexe cu / derivate din RUAM.....	47
I.2.1.5. Aspecte de ordin religios	55
I.2.2. <i>Percepția privind RUAM și tehnicile conexe cu / derivate din RUAM în funcție de diverse caracteristici demografice.....</i>	<i>56</i>

I.3. Utilizarea tehnicilor de RUAM și conexe cu / derivate din RUAM în România	59
I.4. Concluzii la capitolul I	62
CAPITOLUL II. CREAREA UNUI CLIMAT DE ACCEPTABILITATE SOCIALĂ – TEORII RELEVANTE.....	63
II.1. Conceptul de acceptabilitate socială	63
II.2. Conștientizarea la nivel social a existenței RUAM și a tencilor conexe cu / derivate din RUAM.....	64
II.1.1. <i>Awareness și interes</i>	66
II.1.2. <i>Awareness și dorința de informare suplimentară</i>	67
II.1.3. <i>Awareness și comunicare</i>	69
II.1.4. <i>Awareness și sursele de informare</i>	70
II.3. Acceptabilitate socială și principii etice.....	72
II.4. Acceptabilitate socială și reacții emoționale – distanța socială.....	73
II.4.1. <i>Tipuri de emoții și legătura lor cu acceptabilitatea socială</i>	74
II.4.2. <i>Delimitarea acceptabilității de toleranță, compasiune și empatie</i>	75
II.4.3. <i>Acceptabilitate și distanță socială</i>	77
II.5. Acceptabilitate socială și nevoie personală	80
II.6. Concluzii la capitolul al II-lea	91
CAPITOLUL III. FACTORI AI ACCEPTABILITĂȚII RUAM ȘI A TEHNICILOR CONEXE CU / DERIVATE DIN RUAM.....	93
III.1. Metodologia cercetării	93
III.1.1. <i>Scopul cercetării, obiectivele științifice și ipotezele de cercetare</i>	93
III.1.2. <i>Instrumentul de cercetare</i>	98
III.1.3. <i>Culegerea datelor și eșantionul</i>	103
III.1.4. <i>Analiza rezultatelor</i>	104
III.2. Acceptabilitatea RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM în funcție de o serie de caracteristici sociale	105
III.2.1. <i>Analiza acceptabilității în funcție de variabila „gen”</i>	105
III.2.2. <i>Analiza acceptabilității în funcție de variabila „mediu de proveniență”</i>	106
III.2.3. <i>Analiza acceptabilității în funcție de variabila „vârstă”</i>	107
III.2.4. <i>Analiza acceptabilității în funcție de variabila „studii”</i>	109
III.2.5. <i>Analiza acceptabilității în funcție de variabila „venit”</i>	111

III.2.6. Analiza acceptabilității în funcție de variabila „profesie”	112
III.2.7. Analiza acceptabilității în funcție de variabila „religie”	114
III.2.8. Analiza acceptabilității în funcție de variabilele „stare civilă” și „statut parental”	115
III.2.9. Analiza acceptabilității în funcție de variabila „fertilitate declarată”	117
III.3. Aspecte particulare ale tehnicilor de RUAM și conexe cu / derivate din RUAM din perspectiva acceptabilității lor sociale.....	119
III.3.1. Fertilizarea <i>in vitro</i>	122
III.3.2. Reproducerea postumă	129
III.3.3. Maternitatea de surogație	132
III.3.4. Donarea de gameți și donarea de embrioni	135
III.3.5. Criogenarea de gameți și de embrioni	143
III.3.6. Distrugerea embrionilor excedentari și cercetarea pe celule stem embrionare	148
III.3.7. Himerizarea/hibridizarea om-animal, embrionii artificiali și auto-fertilizarea (solo reproduction)	152
III.3.8. Selecția sexului.....	160
III.3.9. Modificarea liniei germinative	162
III.3.10. Clonarea	164
III.3.11. Ingineria genetică.....	166
III.4. Concluzii la capitolul al III-lea.....	174
CAPITOLUL IV. PARTICULARITĂȚI ALE ACCEPTABILITĂȚII SOCIALE A RUAM ȘI A TEHNICILOR CONEXE CU / DERIVATE DIN RUAM ÎN ROMÂNIA.....	181
IV.1. Interes, informare și comunicare.....	181
IV.1.1. Acceptabilitatea socială și nivelul de înțelegere a tehnicilor de RUAM sau conexe cu / derivate din RUAM.....	182
IV.1.2. Acceptabilitate socială și surse de informare.....	185
IV.1.3. Acceptabilitate socială și interes	190
IV.2. Planurile acceptabilității sociale.....	197
IV.2.1. Percepția etică asupra tehnicilor de RUAM sau conexe cu / derivate din RUAM (planul principal)	197
IV.2.2. Distanța socială și acceptabilitatea socială (planul apropiaților sociali)	217

IV.2.3. <i>Nevoia personală și acceptabilitatea socială (planul individual)</i>	224
IV.3. Specificul acceptabilității sociale a RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM în România.....	226
IV.4. Concluzii la capitolul al IV-lea	242
CONCLUZII GENERALE ALE CERCETĂRII	245
Îndeplinirea obiectivelor de cercetare și validarea ipotezelor	245
Limitele cercetării	251
Elemente de noutate ale cercetării în plan teoretic.....	253
Importanța practică a cercetării.....	254
Direcții pentru cercetări viitoare	255
ANEXA NR. 1 – INSTRUMENTUL DE CERCETARE (CHESTIONARUL)	257
ANEXA NR. 2 – TABELE DE ANALIZĂ STATISTICĂ	273
A2.I. <i>Analize de frecvențe</i>	273
A2.II – <i>Prezentarea tabelelor aferente secțiunii III.2. („Acceptabilitatea RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM în funcție de o serie de caracteristici sociale”)</i>	287
A2.III – <i>Prezentarea tabelelor aferente secțiunii III.3. („Aspecte particulare ale tehnicilor de RUAM și conexe cu / derivate din RUAM din perspectiva acceptabilității lor sociale”)</i>	341
A2.IV – <i>Prezentarea tabelelor aferente secțiunii IV.1. („Interes, informare și comunicare”)</i>	437
A2.V – <i>Prezentarea tabelelor aferente secțiunii IV.2. („Planurile acceptabilității sociale”)</i>	499
A2.VI – <i>Prezentarea tabelelor aferente secțiunii IV.3. („Specificul acceptabilității sociale a RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM în România”)</i>	507
A2.VII – <i>Prezentarea tabelelor aferente secțiunii „Concluzii generale ale cercetării”</i>	509
BIBLIOGRAFIE	519

PREFAȚĂ

Cercetarea realizată de Alexandra Huidu abordează domeniul reproducerii umane asistate medical din perspectiva acceptabilității sociale în țara noastră. Reproducerea umană asistată medical reunește tehnici care au declanșat ample dezbateri etice în întreaga lume, încă de la introducerea lor în practică, dezbateri care continuă și în prezent, fiind marcate de incertitudini și implicații profunde medicale, sociale, etice, atât la nivel individual, cât și social. Autoarea abordează domeniul menționat în complexitatea sa, analizând, pe lângă reproducerea umană asistată medical, și tehnicile conexe (precum maternitatea de surrogăție, donarea de spermă/ovule/embrioni etc.) sau derivate din aceasta (cum sunt selecția sexului, diagnosticul genetic la preimplantare, ingineria genetică asupra embrionului uman, cercetarea pe celule stem embrionare etc.).

Tema abordată reprezintă o provocare în sine, iar demersul de cercetare realizat este, pe lângă necesar, relevant pentru o aplicare corectă a tehnicilor de reproducere umană asistată medical, într-un cadru social și etic adecvat, condiție esențială pentru ca acestea să fie benefice indivizilor și societății. Domeniul abordat de autoare nu beneficiază în prezent de un cadru legal și politici publice solide în țara noastră, iar cercetările relevante, care să furnizeze date riguroase relevante sunt prezente în mică măsură, în condițiile în care acceptabilitatea socială a tehnicilor de reproducere umană asistată medical este necesară pentru implementarea acestora într-o societate pregătită să le încorporeze. În aceste condiții, pe lângă faptul că este actuală, cercetarea realizată de Alexandra Huidu este de noutate și necesară în țara noastră.

Lucrarea este structurată pe 4 capitole, la care se adaugă o parte introductivă și una dedicată concluziilor generale. Fiecare capitol se încheie cu o secțiune de concluzii în care sunt sintetizate inspirat aspectele abordate. Lucrarea este fundamentată pe o bibliografie amplă, care cuprinde titluri relevante din literatura de specialitate, publicate în reviste recunoscute internațional, ceea ce conferă un plus de valoare demersului teoretic și de cercetare.

Partea introductivă a lucrării pornește de la prezentarea argumentelor care susțin actualitatea și importanța temei alese, printre care scăderea dramatică a natalității în țara noastră, cu un trend constant în declin, și frecvența alarmantă a cazurilor de infertilitate de cuplu. Autoarea arată că formularea unor politici publice adecvate, utile populației căreia îi sunt destinate, poate fi realizată prin analizarea fenomenului reglementat în context social, prin studii sociologice riguroase și prin conturarea cadrului etic specific.

În primul capitol al volumului sunt lămurite conceptele cu care autoarea operează pe parcursul întregii lucrări. Sunt descrise tehnicile de reproducere umană asistată medical și tehnicile conexe cu/derivate din acestea, care sunt analizate din perspectivă etică, prezentând argumentele pro și contra, pe baza principiilor bioeticii formulate de Beauchamp și Childress. Argumentele etice, după cum arată autoarea, pot fi invocate ca motive de acceptabilitate sau inacceptabilitate a tehnicilor descrise - "obiectori de conștiință". De asemenea, în acest capitol este definit și delimitat conceptul de acceptabilitate socială.

Al doilea capitol abordează teoriile relevante care pot explica mecanismul prin care se realizează acceptabilitatea socială a unor tehnici medicale inovatoare și controversate, precum cele de reproducere umană asistată medical. Complexitatea temei abordate justifică analiza transdisciplinară a mecanismului acceptabilității sociale, în care regăsim aspecte sociologice, bioetice și psihologice. Autoarea detaliază problematica conștientizării la nivel social a existenței reproducerii umane asistate medical și a tehnicilor conexe cu/derivate din aceasta, analizată prin raportare la interes, dorința de informare suplimentară, comunicare și sursele de informare. În același capitol, autoarea discută despre acceptabilitatea socială a reproducerii umane asistate medical, în contextul principiilor etice, a reacțiilor emoționale și a nevoii personale.

În capitolul al treilea sunt prezentate metodologia cercetării și rezultatele cercetării privind factorii acceptabilității reproducerii umane asistate medical și a tehnicilor conexe cu/derivate din aceasta. Scopul cercetării a fost de a analiza nivelul de acceptabilitate socială și etică a tehnicilor de reproducere umană asistată medical și a tehnicilor conexe cu/derivate din aceasta. Pornind de la scopul cercetării, autoarea a urmărit trei obiective: identificarea nivelului de conștientizare a tehnicilor de reproducere umană asistată medical și a tehnicilor conexe cu/derivate din acestea, explorarea nivelului de acceptabilitate socială a acestora și

identificarea factorilor acceptabilității sociale, toate raportate la nivelul societății românești. Autoarea formulează, de asemenea, ipotezele care sunt testate în cadrul cercetării realizate. Cercetarea realizată acoperă o plajă largă de tehnici de reproducere umană asistată medical și tehnici conexe cu/derivate din aceasta, datele folosite fiind culese cu ajutorul unui chestionar care a fost aplicat la nivel național. În cadrul acestei cercetări, autoarea a analizat acceptabilitatea socială a reproducerii umane asistate medical și a tehnicilor conexe cu/ derivate din aceasta în funcție de o serie de caracteristici sociale, precum: gen, mediu de proveniență, vârstă, nivelul de educație, venit, profesie, religie, stare civilă, statut parental și fertilitate declarată. De asemenea, în acest capitol sunt analizate aspecte particulare ale tehnicilor de reproducere umană asistată medical și a tehnicilor conexe cu/derivate din aceasta, din perspectiva acceptabilității sociale. Tehnicile studiate ridică probleme etice particulare, încă dezbătute la nivel internațional, ceea ce aduce un plus de valoare analizei realizate.

În cel de-al patrulea capitol al volumului sunt abordate particularitățile acceptabilității sociale a reproducerii umane asistate medical și a tehnicilor conexe cu/derivate din aceasta, în România. În acest capitol, autoarea analizează acceptabilitatea socială a reproducerii umane asistate medical din perspectiva interesului, a surselor de informare și a comunicării cu apropiații sociali. De asemenea, este analizată acceptabilitatea socială raportat la planurile acceptabilității sociale- principal, al apropiaților sociali și individual. Sunt conturate specificitățile acceptabilității sociale în țara noastră și este identificat profilului persoanelor mai predispuse către acceptabilitate socială raportat la planurile acceptabilității sociale.

Capitolul final al lucrării este dedicat formulării concluziilor generale, fundamentate pe rezultatele cercetării realizate. Autoarea demonstrează în acest capitol, prin raportare la rezultatele cercetării, atingerea scopului și obiectivelor stabilite. În privința ipotezelor cercetării, rezultatele cercetării permit validarea lor parțială, aspect analizat și argumentat cu rigoare științifică de către autoare. În acest capitol, autoarea subliniază, de asemenea, elementele de noutate aduse de cercetarea realizată, precum și importanța practică a cercetării care, pe lângă rezultatele valoroase obținute, deschide noi direcții de cercetare.

Cercetarea realizată de Alexandra Huidu se conturează ca o cercetare de maturitate, autoarea studiind domeniul reproducerii umane asistate medical încă din anul 2009, când a publicat prima lucrare pe această temă. Cercetarea

realizată este originală, bazată pe date culese la nivel național, iar rezultatele obținute au aplicabilitate practică, fiind relevante pentru formularea unor politici publice coerente în domeniul abordat. Cartea aduce elemente de noutate reprezentate de: gama largă de tehnici de reproducere umană asistată medical analizate, maniera de abordare a acceptabilității sociale pe cele trei planuri - principial, al apropiaților sociali și individual -, precum și abordarea conștientizării (awareness-ului) din perspectiva planurilor acceptabilității sociale. Un aspect care merită menționat de asemenea, este faptul că autoarea se apleacă în egală măsură asupra aspectelor sociale și etice, ceea ce aduce un plus de valoare lucrării și reiterează faptul că valorile etice nu pot exista înafara unui cadru social de referință.

Prof. univ. dr. habil. Beatrice Gabriela Ioan

*

* *

Autoarea urmărește în cercetarea sa o temă de actualitate, întrucât cercetările în domeniul medicinei reproductive și a bioingineriilor sunt cercetări de ultimă generație, iar reacțiile de ordin social la adresa acestora prezintă, la rândul lor, aspecte ce țin de inovarea percepției sociale asupra familiei, reproducerii, începuturilor vieții și statutului genetic al ființei umane. Aceasta în condițiile în care în România există, astfel cum arată autoarea, un vid legislativ în domeniu. Autoarea și-a propus ca scop al cercetării investigarea nivelului de acceptabilitate socială și etică a reproducerii umane asistate medical (RUAM) și a tehnologiilor conexe cu / derivate din reproducerea umană asistată medical în România. Cercetarea a urmărit acceptabilitatea a 21 de tehnici de RUAM sau conexe cu / derivate din RUAM la nivel național, partea empirică a cercetării prezentând date colectate din toate județele țării.

Lucrarea are atât un scop teoretic, reprezentat de identificarea factorilor socio- demografici și de status social care influențează acceptabilitatea RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM, cât și unul aplicativ, care vizează identificarea motivelor etice care modulează reacția socială față de aceste tehnologii medicale inovatoare, cu posibile aplicații practice în cazul creării de politici publice. Obiectivele cercetării au vizat identificarea nivelului de conștientizare (awareness) la nivelul societății

românești a tehnicilor de RUAM și a tehnicilor conexe cu / derivate din RUAM, explorarea nivelului de acceptabilitate socială la nivelul societății românești a acestor tehnici, precum și identificarea factorilor acceptabilității sociale la nivelul societății românești în ceea ce privește aceleași tehnici.

Salutăm în primul rând poziționarea autoarei într-un context de cercetare inedit, diferit de majoritatea lucrărilor din literatura de specialitate, prin urmărirea fluctuațiilor acceptabilității sociale în ceea ce autoarea numește „planurile acceptabilității sociale”: planul principial, planul apropiaților sociali și planul individual. Trecerea prin aceste trei planuri a dat o deschidere teoretică deosebită lucrării și a permis, în același timp, o abordare transdisciplinară substanțială. Un element aplicativ teoretic bine condus în cercetare l-a reprezentat îmbinarea teoriilor esențiale din planul bioeticii medicale cu cele din planul sociologic. În plan empiric, instrumentul de cercetare a înglobat și argumentele bioetice pro și contra tehnologiilor analizate.

În plan bioetic, abordarea tehnologiilor de RUAM a fost efectuată pornindu-se de la teoria principiistă a lui Beauchamp și Childress (2019). Pe baza celor patru principii ale bioeticii, autoarea a sintetizat și comasat pentru fiecare tehnică în parte argumentele care susțin și argumentele care se opun implementării tehnologiilor RUAM în practica medicală, le-a organizat în patru axe tematice principale și, după elaborarea analizei teoretice, le-a reflectat în instrumentul de cercetare care a stat la baza cercetării empirice. Prin acest demers, autoarea a realizat o demonstrație a aplicabilității practice a principiismului lui Beauchamp și Childress (2019) în domeniul sociologiei, în condițiile în care în literatura de profil există controverse (Page, 2012) cu privire la aplicabilitatea practică a principiismului în efectuarea unei decizii de etică.

În plan sociologic, sinteza de literatură care a fundamentat teoretic lucrarea este împărțită pe trei axe, în funcție de planurile acceptabilității sociale. Pentru planul principial – care vizează acceptabilitatea etică a tehnicilor de RUAM - sunt aduse în discuție teorii care vizează rolul rațiunii în luarea deciziilor de etică (Cowell et al., 2011), apariția la nivel social a percepției de validitate sau legitimitate a elementelor inovatoare ce se manifestă în cadrul acelei societăți (Ioan & Astărăstoae, 2008), consensul social (Doorn, 2010) etc.

Pentru panul apropiaților sociali – care vizează acceptabilitatea raportată la folosirea de către apropiații sociali a tehnicilor de RUAM -, autoarea aduce în atenție teoria distanței sociale (Bogardus, 1926) și derivații

pertinente, actuale, ale acestora, cu aplicații asupra acceptabilității sociale: distanța socială generată de distanțarea psihologică (Stephan et al., 2011), distanța socială culturală sau habituală (Bourdieu, 1998), distanța socială normative (Karakayali, 2009), distanța socială interactivă (Karakayali, 2009), teoria nivelurilor de înțelegere a realității - *construal level theory* (Kardes et al., 2007).

Pentru planul individual – care vizează acceptabilitatea în funcție de necesitatea proprie a individului de a apela la tehnicile de RUAM -, autoarea aduce în discuție concepte cum ar fi șocul cultural (Douglas & Săvulescu, 2010), relativismul moral (Swayer, 1988) *versus* imperialismul valoric (Sandu et al., 2020), teoria utilității așteptate a tehnologiilor (sau teoria prospecțiunii) (Kahneman & Tversky, 2000), teoria predispoziției indivizilor de a favoriza memoriile disponibile (Sunstein, 2007).

Ceea ce se remarcă este efortul deosebit al autoarei de a prezenta literatura relevantă pentru fiecare axă tematică a cercetării, dar acest demers are la bază o selecție extrem de riguroasă a informațiilor pertinente pentru tema de cercetare. Întreaga abundență de teorii sociologice la care am făcut referire mai sus apare ca fiind pe deplin justificată atunci când sunt aduse în discuție teoria difuziilor inovațiilor (Rogers, 2003) și modelul acceptării tehnologiilor (Venkatesh & Davis, 2000), sub umbrela cărora este integrat armonios tot acest demers teoretic. Teoriile prezentate sunt însoțite de aprecieri critice argumentate ale autoarei și explică în mod coerent și complet variabilele folosite în partea empirică a cercetării.

Organizarea structurală a lucrării este optimă față de tema studiată. În primul capitol sunt prezentate noțiunile specifice domeniului RUAM, fiind, practic, o trecere în revistă, o definiție și o explicare a conceptelor teoretice cu care autoarea operează ulterior pe tot parcursul lucrării. Pe lângă conceptele de ordin medical și bioetic, este prezentat și conceptul de acceptabilitate (atât potențiale definiții ale acestuia, cât și delimitarea sa de concepte similare, cum ar fi empatia, compasiunea sau toleranța, pentru a se evita confuzia conceptuală). Tot în primul capitol se face și problematizarea, mai exact se trec în revistă controversile bioetice specifice tuturor tehnicilor de RUAM ce fac obiectul cercetării. În al doilea capitol al lucrării sunt prezentate teoriile sociologice relevante, iar ultimele două capitole prezintă cercetarea empirică.

La rândul ei, cercetarea empirică se bazează pe o metodologie de cercetare adaptată temei, iar prelucrarea datelor se face prin intermediul

analizei statistice în SPSS. Pe tot parcursul prezentării datelor, autoarea face referire la literatura de specialitate prezentată în partea teoretică și realizează legătura dintre partea teoretică și rezultatele obținute în propria cercetare, arătând aspectele similare, dar și cele care diferă pentru societatea românească. Un element de specificitate al cercetării empirice este dat de faptul că, datorită inovativității extreme a parte dintre tehnologiile analizate, cercetarea are un puternic caracter exploratoriu, suplimentat și de analiza acceptabilității prin intermediul celor trei planuri: principial, al apropiaților sociali și individual. O serie de alte aspecte ale cercetării se circumscriu, însă, tiparului unei cercetări confirmatorii. Așadar, în partea metodologică a cercetării, autoarea pornește atât de la o serie de întrebări de cercetare, cât și de la o serie de ipoteze operaționale.

Analiza rezultatelor este efectuată de o manieră propice, care permite autoarei să răspundă la întrebările de cercetare și să testeze ipotezele. Anexele la lucrare dovedesc rigurozitatea unei analize statistice laborioase. Având în vedere abundența de date colectate, se remarcă structurarea optimă a prezentării rezultatelor din cele două capitole dedicate cercetării empirice.

La nivel teoretic, inovativitatea lucrării se remarcă prin maniera în care autoarea evidențiază aplicabilitatea principiismului la nivel social. De asemenea, cercetarea aduce în prim-plan date empirice privind nivelul de awareness și de acceptabilitate în societatea românească cu privire la o serie de tehnici care nu au făcut anterior obiectul unor studii empirice decât tangential sau contextual, dar care acum sunt cuprinse într-o cercetare special dedicată: criogenarea de gameți și de embrioni, maternitatea de surogată, donarea de embrioni către un cuplu heterosexual, donarea de embrioni către un cuplu homosexual, clonarea, auto-fertilizarea, reproducerea postumă, ingineria genetică cu scop de bioaugmentare morală, ingineria genetică cu scop de bioaugmentare estetică, selecția sexului, modificarea liniei germinative, crearea de embrioni artificiali.

Abordarea acceptabilității sociale prin intermediul celor trei planuri ale acceptabilității relevă nuanțe privind percepția socială asupra tehnicilor de RUAM sau conexe cu / derivate din RUAM, ce reies din maniera comparativă în care sunt analizate rezultatele, iar acesta este un element inovator deosebit de important al lucrării, mai ales pentru situația în care astfel de rezultate ar sta la baza elaborării de politici publice.

Cercetarea poate reprezenta, de asemenea, un punct de plecare pentru cercetări teoretice și empirice viitoare referitoare la awareness-ul social, deși acesta nu a fost punctul central al cercetării. Cu toate acestea, cercetarea sesizează o serie de tendințe la nivel social de un deosebit interes, atât teoretic, cât și practic, mai ales în condițiile în care literatura de specialitate din domeniu este, încă, incompletă. Facem referire aici la anumite forme de awareness, denumite de autoare „awareness de masă”, „awareness teoretic”, „awareness experiențial”, „awareness spontan”, „awareness refuzat”, dar și la nivelurile de awareness.

Din punct de vedere practic, cercetarea poate ajuta la fundamentarea de politici publice și oferă direcții de interes pentru justificarea unei poziții etice la nivel de politică legislativă în ceea ce privește RUAM și tehnologiile asociate RUAM.

prof. univ. dr. habil. Ștefan-Antonio Sandu

INTRODUCERE

Pentru că omul este o ființă socială (Aristotel, 2001), doar în mod aparent reproducerea umană este un act exclusiv intim al cuplului, întrucât apariția unei noi ființe umane este și un act cu profunde conotații și implicații sociale. Din totdeauna, societatea (indiferent de caracteristicile sale, spațiul geografic sau perioada istorică la care ne raportăm) a fost interesată de modul, contextul și condițiile în care apare viața umană, o serie de exemple în acest sens fiind vârsta optimă pentru procreare, statutul marital al părinților, transmiterea afecțiunilor medicale ale părinților către copii etc. Dincolo de instinctul firesc al perpetuării speciei, interesele societății în monitorizarea actului reproducerii sunt multiple: nașterea copiilor în familii stabile, de către adulți cu o vârstă optimă și cu capacitatea de a susține financiar creșterea și educarea copiilor scade riscul de abandon, numărul de orfani și, implicit, presiunea financiară asupra statului de a crește și educa acei copii; nașterea de copii sănătoși crește șansele ca aceștia să devină adulți funcționali, productivi pentru societate, ceea ce pe termen lung are un impact evident asupra sistemului de asigurări sociale și a sistemului sanitar etc. De cealaltă parte, paradigma culturală specifică unei societăți, la un anumit moment în timp, referitoare la contextul optim pentru procreare trece dincolo de aceste aspecte raționale ale interesului societății cu privire la actul reproducerii și afectează modul în care părinții și copii sunt priviți de societate, primiți în societate și tratați în diverse medii sociale.

Actualitatea și importanța temei de cercetare

Conform datelor furnizate de Institutul Național de Statistică al României¹ într-un studiu efectuat pentru perioada 1960-2010 (INS, 2012), în

¹ O primă formă a informațiilor prezentate în secțiunea „Actualitatea și importanța temei de cercetare” a fost publicată anterior în limba engleză în Huidu, A. (2018a). The need for specific and unitary regulations regarding techniques in connection to or derived from medically assisted human reproduction in Romania. *Logos Universality Mentality Education Novelty: Law*, 6(2), 14-25. <https://doi.org/10.18662/lumenlaw/09>

anul 1990, în țara noastră se înregistrau cu 67.660 mai multe nașteri decât decese, pentru ca în anul 2014 situația să se modifice drastic, după 12 ani de declin demografic ajungându-se ca numărul de decese să fie mai mare cu 55.466 de cazuri față de numărul nașterilor (Mihai & Mirea, 2015). Studiile demografice efectuate de Divizia pentru Statistică a ONU preconizează o scădere cu 15% a populației țărilor din Europa de Est, inclusiv a României, până în anul 2023 (UNSD, 2016). Dacă inițial infertilitatea era considerată doar o problemă de sănătate publică, studii de dată recentă califică problema natalității în scădere din România din perspectiva securității naționale sau a securității economice pe termen lung (Mihai & Mirea, 2015).

În acest context, infertilitatea – ca problemă stringentă de sănătate publică – a adus în atenție tehnicile de reproducere umană asistată medical (RUAM), în special fertilizarea in vitro (FIV), ca modalitate suplimentară (alături de o serie de politici sociale care să sprijine natalitatea, care vizează concediul și indemnizația pentru creșterea copilului, accesul părinților la servicii dedicate copiilor, deduceri fiscale etc.) de combatere a problemei demografice cu care se confruntă România (Huidu, 2018a). Această procedură medicală este suficient de uzuală la nivelul societății românești încât să fie considerată o soluție viabilă pentru problema anterior expusă, într-o asemenea măsură încât să facă obiectul unui program național de sănătate. Folosirea fertilizării in vitro a devenit o practică suficient de uzuală în România, pentru ca începând cu anul 2009 să atragă atenția Consorțiului European de Monitorizare a FIV al Societății Europene pentru Reproducere Umană și Embriologie (The European IVF-Monitoring Consortium for the European Society of Human Reproduction and Embryology – ESHRE), care a inclus România în statisticile europene privind această practică medicală. Conform acestor statistici, în România anului 2009 activau 12 clinici care puneau la dispoziție servicii de fertilizare in vitro, în care s-au efectuat 929 de proceduri, la care se adaugă 110 cu embrioni crioprezervați și 13 cu ovule provenite de la donator, pentru ca în anul 2013 numărul acestora să crească la 19 clinici, 1839 de proceduri de FIV efectuate, la care se adaugă 538 cu embrioni congelați și 67 cu ovule donate (Farraretti et al., 2013).

Statisticile privind frecvența cazurilor de infertilitate nu sunt încă stabilizate la o cifră unanim acceptată, unele studii arătând că în România unul din patru cupluri nu poate concepe pe cale naturală ("Mii de cupluri", 2018), iar alte studii indicând că unul din șase cupluri se confruntă cu probleme de fertilitate (Borcilă, 2021). Ceea ce este clar, însă, este că numărul cazurilor de infertilitate este extrem de ridicat. Nivelul estimat al

fertilizărilor in vitro la nivelul anului 2018 a fost de 5000 de cicluri anual ("Bucureștențele care vor", 2018), iar numai prin Subprogramul de FIV-TE din 2017 s-au alocat 5.259.800 de lei de la bugetul de stat pentru aceste proceduri, care pot fi efectuate în 13 clinici înscrise în program ("Fertilizare in vitro gratuită", 2017). În conformitate cu art. 45 alin. 1 din Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, programele naționale de sănătate sunt elaborate în vederea prevenirii și combaterii acelor afecțiuni medicale cu impact major asupra stării de sănătate a populației. Prin H.G. nr. 1388/2010 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2011 și 2012, capitolul IV („Programele naționale privind bolile netransmisibile”), pct. 5 („Programul național de transplant de organe, țesuturi și celule de origine umană”), tratamentul infertilității cuplului ca obiectiv național s-a concretizat în subprogramul 5.3., intitulat „Subprogramul de fertilizare in vitro și embriotransfer” (dispoziții similare se regăsesc în acte normative ulterioare, până în prezent).

Calificând RUAM și tehnicile conexe acesteia (maternitatea de surogăție, donarea de spermă/ovule/embrioni etc.) sau derivate din aceasta (selecția sexului, diagnosticul genetic la preimplantare, ingineria genetică asupra embrionului uman, cercetarea pe celule stem embrionare etc.) ca fiind în primul rând o problemă importantă de sănătate publică (astfel cum am arătat mai sus), în al doilea rând un aspect care ține de interese economice naționale pe termen lung (problema natalității în scădere fiind unul dintre factorii esențiali care influențează stabilitatea bugetului asigurărilor de pensii din venituri publice), iar în al treilea rând un domeniu de legiferare cu privire la care este necesar a se elabora un cadru normativ în cel mai scurt timp, arătăm că elementul care conectează toate aceste deziderate și care se impune a sta la baza oricărui demers în acest sens este tocmai crearea de politici publice (Huidu, 2018a).

Dar formularea unor politici publice care să vină cu adevărat în sprijinul nevoilor și cerințelor unei societăți nu se poate face fără a fi identificat mecanismul social care conferă particularitățile de manifestare ale fenomenului în colectivitatea pentru care se elaborează politicile sociale și tendințele predictibile privind evoluția acestuia în societatea respectivă. Apoi, pe baza identificării acestui mecanism și a discursului (bio)etic, se vor elabora principiile care să stea la baza acestor politici publice. Abia la final, politicile publice astfel formulate se vor reflecta în dispozițiile legislative ce vor fi edictate (Huidu, 2018a). Structurarea discursului social și etic, precum și concluziile care se vor trage pe baza acestuia, sunt cu atât mai importante cu

cât tot ceea ce va rămâne în afara legii va fi reglat de normele eticii. Iar normele etice la nivelul unei societăți derivă în primul rând din gradul de acceptabilitate al unui comportament la nivelul acelei societăți (Huidu, 2018a).

Dacă un comportament nu este acceptat la nivelul unei societăți, politicile publice care vizează acel comportament pot fi afectate, de asemenea, de inacceptabilitate. Într-un studiu mai vechi (Huidu, 2017) am explicat pe larg necesitatea ca legiuitorul român să adopte o legislație dedicată acestor probleme inovatoare ale tehnicii medicale. La acel moment ne-am limitat la a prezenta controversile etice în ceea ce privește noile tehnologii reproductive și tehnicile conexe acestora, am făcut o trecere în revistă a documentelor internaționale în materie (convenții, regulamente, recomandări), precum și a legislațiilor naționale din statele unde s-a legiferat în domeniu, am arătat de ce reglementările actuale din România nu sunt suficiente pentru a ne asigura că riscurile pe care le presupun aceste tehnologii sunt evitate și, astfel, am încercat să propunem o serie de modele de reglementare compatibile cu tradiția legislativă din România (de altfel, situația legislativă din România nu s-a schimbat semnificativ în ultimii 10 ani).

Într-o lucrare de dată recentă (Huidu, 2018b) ne-am alăturat opiniei din doctrina bioetică internațională (Frankel & Chapman, 2000), în conformitate cu care, chiar dacă unele tehnici sunt încă departe de a fi aplicabile la scară largă, dezbaterea etică trebuie să vină înaintea reușitelor medicale, întrucât după ce o tehnică sau alta vor deveni accesibile, va fi mult mai dificil de balansat interesele și reacțiile (economice, medicale și, de ce nu, emoționale) de la nivelul societății, decât dacă anumite linii directoare sunt trasate de timpuriu.

În lucrările anterior menționate, însă, am abordat doar tangențial un aspect pe care îl vom sublinia în cele ce urmează și care face trimitere directă la obiectul prezentei lucrări, mai exact faptul că orice politici publice viitoare în materia RUAM și a tehnicilor conexe acestora trebuie să îndeplinească o serie de deziderate (Huidu, 2018a):

1. să aibă la bază politici sociale coerente și unitare, bazate pe studii sociologice care să indice particularitățile fenomenului social în România;
2. să transpună practicile și principiile existente în prezent la nivelul societății, pentru că o lege nu trebuie nici să fie contrară acestora, nici să impună tendințe străine celor specifice nivelului de dezvoltare al unei societăți la un anumit moment, nici să bulverseze relațiile sociale, nici să lase loc la digresiuni periculoase (or, gradul de acceptabilitate socială se măsoară tot prin studii sociologice);

3. orice interdicție legală în domeniul reproducerii umane asistate sau al tehnicilor medicale conexe trebuie să aibă la bază motive etice clare, argumentate și documentate sociologic în ceea ce privește însușirea lor la nivel social, păstrând un balans fin între interesele individuale și cele ale societății în ansamblul său;

4. orice lege trebuie să reglementeze nu numai pentru prezent, dar să stabilească și o linie predictivă, pe cât posibil, în domeniul de legiferare în care operează, pentru a fi ușor adaptabilă evoluției tehnologiilor medicale și a oferi linii diriguitoare, măcar la nivel principial, pentru situații viitoare care nu constituie realități ale prezentului, dar pot deveni practici ale viitorului.

Materia reproducerii umane asistate medical a fost considerată o „pantă alunecoasă” (Soini et al., 2006), iar fertilizarea in vitro o veritabilă „cutie a Pandorei” (Allahbadia, 2015), datorită multitudinii de probleme tehnice, etice, sociale și juridice pe care crearea de viață (de embrioni) în afara corpului uman le ridică. Fertilizarea in vitro, prin efectul său secundar, crearea de embrioni excedentari, obligă la a lua decizii cu privire la soarta acestora. Posibilitățile sunt multiple: criogenare, distrugere, folosirea lor în cercetare, donarea către cupluri sau persoane infertile. Distrugerea embrionilor presupune a stabili un standard etic relativ la începuturile vieții umane, în funcție de care această practică să fie permisă sau respinsă; criogenarea ridică probleme tehnice privind viabilitatea embrionilor în caz de dezgheț după un timp îndelungat sau privind „custodia” acestora în caz de separare a cuplului parental; donarea către infertili presupune lămurirea unor aspecte legate de statutul marital al acestora (respectiv dacă „adoptația” embrionară va fi permisă numai cuplurilor căsătorite sau și celor necăsătorite, doar cuplurilor sau și persoanelor neimplicate într-o relație de cuplu, doar cuplurilor heterosexuale sau și cuplurilor de altă orientare sexuală); folosirea în cercetarea pe celule stem a embrionilor excedentari ridică nu numai problemele inerente distrugerii implicite a acestora în cercetare, ci și a eticității cercetării înseși (cu alte cuvinte, dacă se va permite folosirea celulelor stem embrionare doar pentru crearea de tratamente împotriva unor boli care în prezent sunt incurabile, sau aceste cercetări vor putea viza și bioaugmentarea ființei umane).

Dacă discutăm despre bioaugmentare, atunci discutăm despre faptul că asupra unei ființe umane create în afara corpului uman se poate interveni cu mai multă ușurință, în chiar momentul creației, pentru a activa anumite trăsături considerate benefice sau a inactiva anumite trăsături considerate nocive. Ce tip de bioaugmentare este etic, moral sau lipsit de riscuri să

permitem asupra ființei umane potențiale? Intelectuală, morală, estetică? Sau doar medicală, cu scopul combaterii unor boli? De cealaltă parte, faptul că anumite caracteristici au polideterminism genetic sau, mai simplu spus, faptul că e nevoie de influența combinată a mai multor gene pentru a obține o caracteristică fenotipică sau comportamentală, precum și reversul medaliei, anume faptul că o genă poate fi responsabilă de influențarea mai multor caracteristici, nu doar a uneia singură, naște dilema dublei utilizări a rezultatelor unor cercetări. Cu alte cuvinte, chiar dacă scopul unei cercetări pe celule stem embrionare este de a obține un tratament pentru o anumită boală, este posibil ca rezultatele acelei cercetări să poată fi folosite inclusiv pentru „îmbunătățirea” unor trăsături.

Atunci când se discută despre posibilitatea donării de embrioni, implicit se ridică întrebarea dacă este etic să se permită donarea de material genetic (de gameți) sau „donarea” capacității reproductive. Practic, atât timp cât sarcina nu se mai obține în vivo, prin contact sexual normal, iar embrionul este creat în afara corpului uman, acesta poate fi implantat în uterul oricărei femei, chiar dacă aceasta nu este mama genetică a viitorului copil și chiar dacă nu îl va crește ulterior nașterii. Surogatul rezolvă problema cauzei de infertilitate feminină care are ca sursă imposibilitatea purtării unei sarcini din diverse cauze, dar în același timp oferă posibilitatea - inexistentă până la apariția FIV - pentru acele cupluri care (din motive de alegere a unei alte orientări sexuale decât heterosexualitatea) nu ar putea avea copii în mod biologic, de a deveni părinți cu ajutorul unei mame surrogat. Bineînțeles, de aici se nasc numeroase dezbateri în contradictoriu, a căror soluție ar putea fi reproducerea care să nu implice surogatul și nici donarea de gameți sau de embrioni, ci materialul genetic al unei singure persoane, o reproducere „prin sine însuși”, prin auto-fertilizare sau prin clonare, acum previzibil a fi nu doar posibile, ci și viabile într-un viitor apropiat, pentru că avem tehnologia de a crea embrioni in vitro.

Crearea unui singur embrion în procesul FIV și evitarea problemei embrionilor excedentari este rareori utilizată în practica medicală, întrucât scade considerabil șansele de obținere a unei sarcini viabile, soldată cu nașterea unui copil (Gerris, 2009). În concluzie, odată acceptată fertilizarea in vitro, medicina, bioetica, dreptul și, bineînțeles, sociologia nu pot ignora restul aspectelor enumerate mai sus, pe care FIV le aduce cu sine. Considerăm, așadar, că tratarea problematicii reproducerii umane asistate medical, pentru a avea coerență și unitate, este necesar să aibă în vedere toate practicile și tehnicile enumerate mai sus.



Alexandra Huidu este doctor în sociologie al Universității din Oradea, în cotutelă cu Universitatea de Medicină și Farmacie „Grigore T. Popa” din Iași. De asemenea, este cercetător asociat în cadrul Laboratorului de Sociologia Familiei și a Cuplului Conjugal, din cadrul Institutului de Sociologie al Academiei Române, București, România. Alexandra Huidu este licențiată în drept a Universității „Alexandru Ioan Cuza” din Iași, deține un master în specializarea „Științe Penale”, obținut la Universitatea „Alexandru Ioan Cuza” din Iași și a activat timp de 12 ani ca avocat în cadrul Baroului Iași, România. Principalele sale domenii de interes vizează reproducerea umană asistată medical, statutul embrionului uman, cercetarea pe celule stem, ingineria genetică, etica cercetării pe subiecți umani, pe care le abordează din perspectivă interdisciplinară: juridică, sociologică și bioetică. Este autoarea cărții „Reproducerea umană medical asistată. Etica incriminării versus etica biologică. Studiu de drept comparat”, precum și a mai multor studii și articole în domeniile menționate.

