

UNIVERSIDAD CATÓLICA SEDES SAPIENTIAE
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD



**Diagnóstico genético de pre-implantación y
modificación de la experiencia de genitorialidad.
Análisis bioético**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR

Arianna Dorini

ASESOR

Dr. Enríquez Canto, Yordanis

Lima, Perú

2020

**DIAGNÓSTICO GENÉTICO DE PRE-IMPLANTACIÓN Y
MODIFICACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE
GENITORIALIDAD. ANÁLISIS BIOÉTICO**

AGRADECIMIENTO

A mi esposo.
A toda mi familia.

RESUMEN

Objetivo: esclarecer cómo cambia la relación de genitorialidad con la introducción del diagnóstico genético de pre-implante (DGP) mediante el análisis de textos de bioética y una reflexión fenomenológica sobre el argumento. **Materiales y métodos:** la investigación corresponde al tipo documental que consiste en la búsqueda, estudio e interpretación de material bibliográfico con el objetivo de profundizar la información encontrada sobre el tema de interés. **Resultados:** se resalta el radical cambio en la relación de genitorialidad y de cómo, poco a poco, con la introducción del DGP los padres se han ido deshumanizando. El criterio en mirar al hijo cambia radicalmente, no se parte del amor a él y de su acogida porque existe, sino que se parte de una posición violenta hacia él y su existencia. Se pretende que una combinación, que es casual, entre dos patrimonios genéticos sea controlada y se exija que sea perfecta y que corresponda a las expectativas de los padres. La genitorialidad y su valor desde este enfoque se basa en la calidad del hijo, por lo cual, si no se considera apto, los padres deciden eliminar a los embriones impidiéndoles venir al mundo y enfrentar la vida. **Conclusión:** la técnica en cuestión desnaturaliza el proceso natural de la generación puesto que se calculan hasta las características que debe de tener un hijo para ser aceptado y querido por las personas que lo han generado.

Palabras clave: Bioética; Genética; Diagnóstico; Familia; Relaciones Padre-Hijo (Fuente: DeCS).

ABSTRACT

Objective: explain how parenthood changes when preimplantation genetic diagnosis (PGD) is introduced, analyzing bioethics texts and a phenomenological reflection on this theme. **Materials and methods:** the dissertation is based on a documentary research, moving through the bibliographic material, researching, studying and interpreting it. Moreover, the study was conducted in order to further explore the information found concerning the theme. **Results:** a radical transformation in parenthood is highlighted, with the evidence that parents have started to dehumanise themselves after the introduction of PGD. The criteria for looking at their child radically changes they don't start the relationship loving and welcoming him because of his existence, on the contrary they stand in a violent position towards him and his existence. A random combination between two genetic heritages is expected to be controlled and perfect in order to match parents' expectations. From this point of view, parenthood and its value is based on the quality of the child, therefore, if he is not considered suitable, the parents decide to eliminate the embryos, preventing them from coming into the world and facing life. **Conclusion:** it emerges that the PGD technique distorts the natural process of giving birth, since even the characteristics that a child needs in order to be accepted and wanted by the people who gave birth to him are calculated.

Keys words: Bioethics; Genetics; Diagnosis; Family; Father-Child Relations (Source: DeCS).

ÍNDICE

Resumen	v
Índice	vi
Introducción	vii
Capítulo I El problema de investigación	10
1.1. Planteamiento del problema	10
1.2. Formulación del problema	12
1.3. Justificación del tema de la investigación	12
1.4. Objetivos de la investigación	13
1.4.1. Objetivo general	13
1.4.2. Objetivos específicos	13
Capítulo II Marco teórico	14
2.1. Antecedentes del estudio	14
Capítulo III Metodología	17
3.1. Alcance de la investigación	17
3.2. Diseño de la investigación	17
3.3. Definición conceptual	17
3.4. Plan de recolección de información	17
3.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	18
3.6. Plan de análisis	18
3.7. Aspectos éticos	18
Capítulo IV Aproximación conceptual al DGP y a la genitorialidad	19
4.1. Del diagnóstico genético a la generación con reserva	19
4.2. Calidad de vida y aborto eugenésico	20
4.3. Hijos perfectos a través de la selección genética	21
4.4. Genitorialidad y parentalidad: hijos del deseo	22
4.5. Dos metáforas del hijo: don y huésped	23
Capítulo V Cómo cambia la relación de genitorialidad	25
5.1. Algunos interrogantes sobre el DGP	25
5.2. Cambios de perspectiva en la relación de genitorialidad	29
5.3. El criterio de elección de los padres como “calidad de vida”	31
5.4. Genitorialidad condicional	33
5.5. Rol y funciones de la enfermera en el proceso de fecundación asistida	34
Conclusiones	37
Referencias Bibliográficas	39

INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo de tesis es esclarecer cómo cambia la relación de genitorialidad con la introducción del diagnóstico de pre-implante (DGP). Esta técnica permite diagnosticar enfermedades genéticas o hereditarias en los embriones antes de ser implantados en el útero materno. Consiste en la eliminación de aquellos que no se encuentran aptos a pasar el control de calidad genética. Con la introducción del DGP, los padres tienen la libertad y el derecho de decidir cuál de los embriones seleccionados puede ser implantado. Con el mismo, se pueden diagnosticar numerosas enfermedades genéticas que perjudicarían la manera de vivir de los padres y del hijo mismo (Enríquez, 2018). En los capítulos que siguen se quiere dilucidar en qué sentido se manifiesta este cambio, mediante el análisis de textos de bioética y una reflexión fenomenológica sobre el argumento.

El propósito del primer capítulo es presentar el problema, introducir el argumento y esclarecer el objetivo general del trabajo. En este sentido, se presenta a grandes rasgos lo que es el complejo y vasto contexto de la fecundación *in vitro* (FIV) y del DGP, y se evidencian algunos objetivos específicos que se quieren alcanzar: aclarar algunos términos sobre el diagnóstico pre-implante a través de un enfoque antropológico y ético-filosófico; realizar una revisión crítica que comprende el análisis y comparación de textos de bioética sobre el tema del DGP y, por último, esclarecer, a través de una reflexión fenomenológica, cómo cambia la relación de genitorialidad con la introducción del DGP.

En el segundo capítulo se presentan los antecedentes del presente estudio, o sea cuáles son los autores y estudiosos que, hasta el momento, han abarcado este tema del DGP y de la relación de genitorialidad.

En el tercer capítulo se explica la metodología empleada en este trabajo de tesis que es la de la investigación documental, en qué consiste y cómo se ha recolectado y analizado la información encontrada a lo largo de la búsqueda bibliográfica.

El cuarto capítulo tiene el objetivo de presentar y explicar algunos términos específicos que se han utilizado en la redacción del presente informe, para ayudar a entender el tema tratado. Son páginas fundamentales que sirven de preámbulo al último y más importante capítulo de este trabajo.

El quinto y último capítulo es el cuerpo central del presente informe de tesis, ya que en el mismo se analiza cómo cambia la relación de genitorialidad reportando también dos ejemplos de vida real que han sucedido en estos años para poder evidenciar que es un tema que interesa a cada persona, que se trata de un argumento concreto y, lamentablemente, cotidiano.

Al finalizar el informe de tesis se formulan las principales conclusiones de lo que se ha podido profundizar y reportar en los capítulos presentes en este trabajo, a través también de las opiniones de la autora, resumiendo lo que se ha querido alcanzar y comunicar con esta investigación.

CAPÍTULO I. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Situación problemática

En las últimas décadas la ciencia y la técnica han ido evolucionando hasta llegar al punto de permitir engendrar hijos con el empleo del DGP. La Bioética, que viene a ser el estudio de los aspectos éticos de las ciencias de la vida, así como de las relaciones existentes entre los seres humanos, se encuentra también comprometida en el análisis del DGP. A nivel mundial esta técnica es ampliamente utilizada. En los últimos años se han ido incrementando las parejas que acuden a la FIV y en particular al DGP. Los registros americanos y europeos sobre el tema reportan datos relevantes que permiten ver cuánto se han difundido a nivel mundial. Ellos estiman que solo en el año 2002 se iniciaron 352, 769 ciclos de FIV (Mastenbroek, 2007).

El DGP se desarrolla a finales de la década de los años 80 y principios de la década de 1990 y tiene como objetivo ofrecer una alternativa al diagnóstico prenatal para parejas con riesgo de transmitir una enfermedad genética a su descendencia. Siendo una técnica novedosa y sobre todo efectiva, muchos son los pacientes que a ella recurren, sin embargo, continúa siendo costosa por lo que no está al alcance de todos. La Global Industry Analysts, en sus investigaciones a nivel mundial con respecto al uso de la FIV, ha estimado para el 2018 un promedio de 233.7 millones de dólares. Esta cifra hace también entender la magnitud de la difusión de estas nuevas técnicas (Global Industry Analysts, Inc., 2012).

En los primeros momentos de su empleo se hacía referencia a esta técnica solo para las parejas estériles. En cambio, ahora se les propone también a aquellas que tienen posibilidad de transmitir enfermedades genéticas a su prole. La mayoría de los centros que emplean esta técnica son privados por esta razón menos accesibles, en cambio solo algunos públicos ofrecen este servicio (Bocci, 2018). Desde cuando se implementó el uso del DGP, ha ido creciendo en especificidad y en difusión. Anteriormente eran pocas las enfermedades que se podían diagnosticar en cambio, en los últimos años, estas se han incrementado (Bocci, 2018).

Esta técnica de diagnóstico permite el análisis del corredo genético de embriones humanos obtenidos por FIV, con el fin de no implantar en el útero de la madre aquellos que puedan verse afectados por genes que puedan llevar a una enfermedad. “Se trata de un «control de calidad» genético, tras el cual se determina si el embrión humano se considera apropiado para su implantación” (López, 2007, p. 357). La mayoría de las veces estos embriones potencialmente enfermos vienen eliminados después de haber sido evaluados por parte de un equipo de expertos que explicarán a los futuros padres las diferentes posibilidades que tienen para poder tomar una decisión sobre el futuro de su hijo.

Según la posición de algunos autores, como el profesor López Guzmán (2007) pareciera que con el uso de este nuevo avance tecnológico los padres ya no reciben simplemente el hijo tal como es, sino se vuelven jueces de su “calidad” genética y dueños de la vida de personas que todavía no tienen la posibilidad de tomar decisiones por sí solas y dependen en la salvaguarda de su integridad.

Se puede notar como la relación de genitorialidad simplemente con la introducción de estas nuevas técnicas de fecundación, no se presenta como anteriormente. Ya no resulta igual, el acto biológico de engendrar un hijo naturalmente. En este sentido, Pessina sugiere:

“El 25 de julio 1978, día en el que es anunciado el nacimiento de Louise Brown, la primera niña generada con la técnica de reproducción extra- corpórea- que generalmente llamamos procreación médicamente asistida- marca esta bifurcación práctica y simbólica que pone en juego una modalidad “nueva” de pensar no solo a la genitorialidad, sino también la misma categoría de hijo, hasta entonces totalmente alejado del control de la medicina y la voluntad de “hacer hijos”. Por primera vez, de hecho, el evento de la generación entra completamente en la disposición de la técnica y pone en tela de juicio no la relación física entre hombre y mujer, que, en su amor mutuo y físico, se vuelven la causa del existir de “otro”, sino un procedimiento médico y técnico” (Pessina, 2016, p. 354).

El profesor Pessina, docente universitario de bioética en la Universidad Católica de Milán, observa que no solo con la introducción de la FIV la relación de genitorialidad cambia, sino que con la introducción del DGP se incrementa la tecnicidad de este proceso.

El DGP parece estar poniendo barreras que se basan en la calidad física y genética de un hijo, en su potencial de rendimiento y prestación. Entonces se suscitan algunas interrogantes: ¿Con qué criterio los padres deciden que un hijo merece la pena venir al mundo? Igualmente: ¿por qué se decide de no implantar un embrión potencialmente enfermo? En este sentido, se puede afirmar que se ponen en crisis algunas categorías fundamentales. Según Enríquez:

“Sin embargo, este acto de procrear para luego seleccionar pone en crisis la filiación puesto que se hace depender la condición de hijo de la ausencia de enfermedades. Sin embargo, ¿debemos admitir que la condición de salud determine la filiación? O ¿es aceptable que esta se otorgue en modo condicional?” (Enríquez, 2018, p.10).

Ya no es suficiente ser engendrado para ser reconocido y aceptado como hijo por parte de los padres, sino que se ha empezado a hacer depender el estatus de hijo de la presencia o ausencia de enfermedades. Con el empleo del DGP se reduce el embrión a objeto de poder y satisfacción del deseo de otros. Del mismo modo lo expresa el profesor español López Guzmán, se “rompe con la naturaleza de las relaciones paternofiliales, —basadas en el respeto y el cuidado del débil—, para sustituir estos criterios por los de violencia y pervivencia del fuerte sobre el necesitado” (López, 2007, p. 363).

Con el contexto descrito parece que el deseo de genitorialidad se haya vuelto suficiente para poder justificar el DGP como selección de perfección genética. Lo que importa es el éxito positivo respecto a la ausencia de enfermedades genéticas, o sea la idea de un hijo “sano”. Con esta visión, la dignidad de una persona aparenta ser simplemente restringida a un estado biológico, donde sobrevive el mejor, el que logra pasar la prueba de idoneidad genética según el criterio de los padres que son responsables del hijo.

¿Por qué vale la pena poner la atención en este particular? Más allá de estas preguntas que se han formulado y que necesitan respuesta lo que queda claro en estas discusiones es que la relación de genitorialidad cambia, modificando la experiencia humana (Pessina, 2000). Considerando los elementos planteados se propone la siguiente pregunta de investigación:

1.2. Formulación del problema

¿Cómo cambia la relación de genitorialidad desde el punto de vista filosófico-antropológico con la introducción del DGP?

1.3. Justificación de la investigación

La presente investigación aporta algunas aclaraciones a nivel antropológico-filosófico en la compleja temática de la FIV y en el uso de la DGP, en particular se quiere detallar cómo cambia la relación de genitorialidad con la introducción de esta técnica a través de textos de bioética de diferentes autores. Añadido a lo anterior, se ha realizado el estudio porque la relación de genitorialidad es algo que es propio de cada persona, porque todos los seres humanos son hijos:

“Primeramente se debe considerar que el ser hijos es una condición que nos define profundamente. Tanto es así que se encuentra vinculada a la comprensión de nosotros mismos. Es necesario, por ello, reconocer la conexión entre el ser generados y nuestra autocomprensión. Si bien no todos los seres humanos son padres o madres, sin embargo, todos hemos sido generados. De este modo, la generación hace depender el inicio de nuestra vida y, por tanto, nuestro “ser hijos”. Este evento, conjuntamente al hecho de haber nacido, es parte de nuestra conciencia. En consecuencia, asumirnos como hijos es constitutivo de nuestra identidad” (Enríquez, 2018, pp. 10-11).

En este sentido, es un argumento que no excluye a nadie. Por esta razón es importante poder entender cómo se está transformando esta relación en los últimos años con el uso de este diagnóstico.

Partiendo del concepto de que efectivamente con esta técnica la relación cambia, se trata de aclarar de qué manera y porque se modifica. Con este estudio se quiere subrayar la importancia de esta relación, que se quiere abarcar en su significado más profundo y existencial. Por último, este tema ha sido abordado en estos años, pero necesita una mayor profundización para dar una contribución al desarrollo de la Bioética como disciplina. En este sentido, el estudio tiene un valor teórico.

1.4. Objetivos de la investigación

1.4.1. Objetivo general

Esclarecer cómo cambia la relación de genitorialidad con la introducción del DGP mediante el análisis de textos de bioética y una reflexión fenomenológica sobre el argumento.

1.4.2. Objetivos específicos

Aclarar algunos términos sobre el diagnóstico pre-implante a través de un enfoque antropológico y ético-filosófico.

Realizar una revisión crítica que comprende el análisis y comparación de textos de bioética sobre el tema del DGP.

Esclarecer, a través de una reflexión fenomenológica, cómo cambia la relación de genitorialidad con la introducción del DGP.

Analizar el rol y las funciones de la enfermera en el proceso de fecundación asistida.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

Al realizar la búsqueda y revisión bibliográfica, que se llevó a cabo en un periodo aproximado de dos meses, se pudo notar que son varios los estudiosos que enfrentan el tema del DGP. Siendo un tema muy complejo y amplio, sobre todo de gran magnitud por su difusión y uso a nivel mundial, no faltan textos bioéticos y técnicos al respecto. Se pudo notar al mismo tiempo en cambio que son pocos los autores que han abarcado el tema más específico de la relación de genitorialidad, de cómo cambia con la introducción del DGP. Entre los textos más significativos se pueden mencionar los siguientes:

El profesor lañez Pareja en su artículo “Retos éticos ante la nueva eugenesia” del año 1998 permite ver cómo ya desde los primeros años de su aparición fue un tema abundantemente discutido. El autor compara posiciones opuestas con respecto al diagnóstico de pre-implante. Por un lado, los estudiosos que sostienen que sería injusto condenar a una vida indigna un hijo con malformaciones o potenciales enfermedades genéticas o como un hijo pierda el derecho a la vida si no aprueba un test de idoneidad genético. Por otro lado, expresa la preocupación respecto a la “ligereza” con la que se enfrenta este tema de la manipulación de seres humanos.

En el año 2005 Rodríguez Luño en su artículo “Las técnicas de reproducción asistida. Una valoración ética” insiste sobre la injusticia de parte de los padres que no parten del amor frente a sus hijos. Para Rodríguez Luño, esta sería la única actitud justa para reconocer, aceptar y afirmar al otro. El autor afirma que frente al ser humano es solo el amor que puede vencer cualquier dificultad y diferencia. Sólo así, amando al otro, se podrá aceptar cualquier inconveniente o mejor dicho poder mirar a una situación difícil, como puede ser la de tener un hijo enfermo. Concluyendo su artículo Luño, expresa la injusticia que hay con respecto al abuso de estas nuevas técnicas diagnósticas, frente a las cuales las personas no se deben quedar en una posición pasiva.

Abellán en 2006 en la publicación titulada: “Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio (DGP)” clarifica cómo con la introducción de esta nueva técnica, la relación de genitorialidad se vuelve un riesgo psicológico de la búsqueda del “hijo perfecto”, llenas de expectativas peligrosas por parte de los padres. Él propone que a causa de esta técnica el embarazo se vuelve auto realización de la pareja y que no es saludable tampoco para los padres. Según su reflexión el tiempo de espera del diagnóstico interrumpe realmente la relación afectiva entre la madre y el niño, crea una distancia y una expectativa que muchas veces genera problemas en vez de resolverlos.

Los profesores Bellieni y Fitzgerald en un congreso internacional organizado por la Pontificia Academia pro-Vita en la ciudad del Vaticano en el año 2006 dieron sus aportes con respecto al cambio que lleva consigo el DGP. Comparan este hecho con un aborto voluntario ya que se decide eliminar embriones que se encuentran enfermos y acusan la ciencia de abusar sobre ellos. Abren un paréntesis también sobre la relación materno-filial, afirmando que el momento de la espera de los resultados marca la interrupción de la relación afectiva entre madre y niño, y, además, crea en la madre una sensación de angustia por cualquier problema que se pueda detectar en su hijo, aunque sea algo irrelevante.

El profesor López Guzmán en su artículo “El diagnóstico pre-implantatorio: una nueva forma de violencia social” (2007) afirma que con el DGP se rompe con la que es la natural relación paterno-filial, que se basa en el respeto y el cuidado de todo ser débil.

Al mismo tiempo condena el cambio de visión de estos criterios básicos que se transforman en violentos y egoístas.

Por otro lado, en 2008 el médico ginecólogo Gómez Fajardo con la publicación de su artículo “Manipulación de embriones humanos: algunas objeciones”, explica cómo la aplicación de las técnicas reduce el embrión a puro objeto de poder y satisfacción del deseo de sus padres. Igualmente señala que no es lógico que ellos mismos puedan decidir sobre la calidad de un cierto carácter presente en los hijos.

Burguera en el año 2008 en su artículo “El hijo a cualquier precio en el mercado de la fertilidad” hace un enfoque general sobre el uso de estas nuevas técnicas que llevan consigo graves consecuencias. Dejan, muchas veces, también secuelas psicológicas en los padres que se encuentran a tomar decisiones importantes sin ser totalmente conscientes de la situación en la cual se encuentran.

Adriano Pessina, es uno de los autores mayormente citados y analizados en este informe de tesis. En un artículo publicado en el 2011 “Venire al mondo. Riflessione filosofica sull'uomo come figlio e come persona”, aclara qué significa ser padres independientemente del resultado y la prestación del hijo. La responsabilidad de los padres se da desde la concepción. Abarca el tema de la genitorialidad haciendo un recorrido desde que significa para él la responsabilidad y cuál es el deber de cada padre. Pone un ejemplo reportando la experiencia de una pareja que descubre con un diagnóstico prenatal que el hijo está enfermo. Es interesante el recorrido porque subraya la importancia de la relación de genitorialidad enfocando la atención sobre la aceptación de un hijo independientemente de su “calidad genética”. Para Pessina el valor de un hijo no está en la perfección genética o en el hecho de ser “sano”, sino simplemente por la única razón que existe, que se ama un hijo y se acoge justamente por lo que es, así como es.

En su publicación “Diagnóstico genético prenatal y aborto. Dos cuestiones de eugenesia y discriminación” (2012), Cortés y Salgado enfocan sus reflexiones en el uso de las diferentes técnicas en particular en el DGP. Ellos, hablando de la detección temprana de las enfermedades en embriones todavía no implantados, afirman que la expresión mayor de autonomía por parte de los padres es decidir tener un hijo enfermo, enfrentando valiosamente todas las dificultades y todos los sufrimientos que se pudieran presentar en el transcurso de la vida de la nueva creatura. Ponen la atención más que nada, sobre el “poder” decisional que ellos tienen con respecto a la vida de los hijos con enfermedades genéticas y el coraje que, por cierto, deben de tener los padres en hacerse cargo de un desafío seguramente grande y lleno de responsabilidades en traer al mundo un hijo con evidentes limitaciones.

El profesor Enríquez, en el 2018 publica “Reproducción selectiva y diagnóstico genético prenatal. Repercusiones en las relaciones de filiación y genitorialidad”, habla ampliamente de la relación de genitorialidad. Afirma cómo este acto de procreación para luego proceder a una selección pone en crisis la filiación por la razón que se hace depender la condición de ser hijo de la ausencia de una enfermedad. Concluye que con la generación con reserva se menosprecia hasta el valor del vínculo específicamente biológico que se encuentra como base del nexo genitorialidad-filiación. Para él, con la introducción de esta técnica, la voluntad de ser padre y madre se reduce al éxito positivo respecto a la ausencia de todo tipo de enfermedad genética en el hijo.

CAPÍTULO III. MATERIALES Y MÉTODOS

3.1. Alcance de la investigación

Se ha realizado una revisión crítica de literatura con análisis documental, un análisis y comparación de algunos textos de bioética sobre el DGP y de cómo cambia la relación de genitorialidad.

3.2. Diseño de la investigación

El presente informe de tesis se ha desarrollado siguiendo la metodología de la investigación documental (Eco, 2017). La misma, consiste en la búsqueda, estudio e interpretación de artículos bibliográficos con el objetivo de profundizar la información encontrada sobre el tema de interés. Para alcanzar esta meta se ha analizado el material documental para poder profundizar y aclarar el problema referido al tema de la relación de genitorialidad con la introducción del DGP.

3.3. Definición conceptual

En el presente informe se define DGP como aquella técnica que permite diagnosticar enfermedades genéticas en embriones antes de ser implantados. Es una selección basada en la calidad genética de los hijos, donde solamente los embriones sanos se les permite seguir creciendo. En este sentido el profesor lañez Pareja recalca esta nueva visión que los padres tienen sobre los hijos con la introducción del DGP: “tras examinar el estado genético del neonato, se declare que pierde su derecho a la vida si no “aprueba” un test de idoneidad genética” (lañez, 1998, p. 6).

Por relación de genitorialidad se entiende aquella relación que no puede ser subrogada por nada porque tiene en sí un valor natural y simbólico que no puede ser roto (Pessina, 2011). El profesor Pessina declara que independientemente de las nuevas técnicas científicas, los padres no pueden quitarse de encima esta responsabilidad que tienen frente a estas nuevas criaturas voluntariamente concebidas, sea naturalmente que en laboratorio. Los nuevos avances científicos no exoneran los padres de sus responsabilidades.

3.4. Plan de recolección de información

Se inició revisando material bibliográfico relacionado con el tema objeto de estudio. Para una búsqueda satisfactoria en bases de datos electrónicos como Scielo, Medline etc., fue necesario formular palabras claves como: diagnóstico de pre-implante; relación de genitorialidad; embriones; fecundación asistida; ética y bioética, entre otros.

El paso siguiente fue seleccionar y catalogar los materiales bibliográficos encontrados. Se realizó una lectura crítica de los textos y artículos sobre el tema de interés. Se elaboraron fichas bibliográficas y se resumieron los puntos más relevantes que fueron analizados en base al objetivo de la investigación.

Sucesivamente se realizó un índice del trabajo considerando el objetivo que se quería alcanzar con la investigación. Se recolectaron datos relevantes en los textos encontrados, se reunieron ideas para finalmente redactar el trabajo o informe final.

3.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

La técnica que se empleó fue el análisis documental (Eco, 2017) y de contenido donde se han seleccionado las partes más relevantes de un texto para poder identificar la información, interpretarla y analizarla para luego resumir y ordenar el material investigado.

Como instrumentos se utilizaron fichas bibliográficas de artículos y textos que fueron la base para la elaboración de la investigación (Eco, 2017). Finalmente se realizó un análisis crítico de todo el material de interés encontrado desde una perspectiva bioética.

3.6. Plan de análisis

Se realizó el análisis de textos de bioética y una reflexión fenomenológica. El plan de análisis de datos se realizó a través de un proceso ordenado y lógico. El primer paso fue la búsqueda de la bibliografía para poder identificar y reunir fuentes de información para poder acercarse más al tema de interés y así sucesivamente poder construir un esquema de contenido. Se han leído las fuentes encontradas y se han detectado las partes más relevantes y útiles para la investigación. Se ordenaron los datos y se desarrollaron un análisis y una valoración crítica de todo el material encontrado. Finalmente se empezó la escritura de un borrador que se ha mejorado paulatinamente hasta llegar a la redacción del trabajo final.

3.7. Aspectos éticos

La presente investigación siendo un estudio documental no supone riesgos para la salud. Sin embargo, se ha tenido respeto por la calidad de la investigación, autoría y uso de los resultados. Así como la búsqueda de la validez científica del estudio representado por la creación de un marco teórico suficiente que se basa en documentación científica válida y actualizada, el uso coherente del método de investigación con el problema que se desea dar respuesta.

CAPÍTULO IV. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL AL DGP Y A LA GENITORIALIDAD

4.1. Del diagnóstico genético a la generación con reserva

En este capítulo se esclarecen algunos conceptos que son básicos para poder entender el tema central de este trabajo. Igualmente se pretende dar una panorámica general del contexto en que se inserta la técnica del DGP, como bien la define el profesor López Guzmán:

“El diagnóstico pre-implantatorio es una técnica que permite analizar embriones humanos obtenidos por fecundación in vitro, con el objeto de no implantar aquellos que puedan estar afectados por una mutación, o una anomalía cromosómica, que pueda derivar en una enfermedad. Se trata de un «control de calidad» genético, tras el cual se determina si el embrión humano se considera apropiado para su implantación” (López, 2007, p. 357).

El DGP es una técnica específica que permite detectar numerosas enfermedades, antes de que el embrión se implante en el útero. Este nuevo alcance científico da la posibilidad de tener hijos sanos a parejas que tienen en sus historias familiares presencia de enfermedades genéticas. Se consideran para la implantación sólo los embriones aptos según el criterio de los padres apoyados y respaldados por los médicos.

En relación con lo anterior, el profesor Pessina introduce un nuevo término que aclara bien el concepto de esta nueva técnica y facilita la comprensión de la cuestión crucial respecto al hecho de seleccionar para poder generar hijos sanos. Este término Pessina lo denomina “generación con reserva”. Respecto al mismo precisa que:

“La idea de que se pueda generar alguien con reserva, o sea reservándose el derecho de hacerlo crecer o menos, en base a un control de calidad biológica llevada a cabo por técnicos de laboratorio, parece ser la reedición de un arcaico derecho de vida o de muerte sobre sus propios hijos: presunto derecho que ha sido y sigue siendo ejercido no obstante las proclamaciones a tutela de la dignidad del hombre y de su propia irrepetible individualidad” (Pessina, 2008, p.1).

Con el DGP el concepto natural y común de generación cambia. Esta modificación se realiza porque con el mismo los padres tienen la posibilidad de si generar voluntariamente a sus hijos, pero, al mismo tiempo, se otorgan el derecho de decidir si quieren o menos dejarlos crecer. Lo que se hace con esta nueva técnica es buscar hijos que sean sanos, libres de cualquier enfermedad que se pueda detectar con anticipación, eliminando los embriones que no superan la prueba de calidad genética.

Según Pessina, con esta técnica los padres se empoderan del derecho de decidir si un embrión puede seguir creciendo o si se elimina o crioconserva. Solo los embriones “sanos” ganan el derecho de seguir viviendo. Es, de hecho, un control de calidad genético sobre los futuros hijos.

“De este modo, estas técnicas cesan de ser pensadas como “terapias” en un amplio sentido para la esterilidad, y se vuelven medios para el control de calidad de los hijos generados en tubos de ensayo sucesivamente seleccionados en base a criterios de salud” (Pessina, 2009, p. 1).

Los padres, tras la realización del examen genético, deciden de implantar o no el embrión. Esta nueva manera de generar cambia la perspectiva transformando el

significado intrínseco del acto de la generación que no viene a ser un “producto” natural y biológico de la relación entre dos personas, sino que se vuelve una actividad puramente técnica (López, 2007).

4.2. Calidad de vida y aborto eugenésico

Con la introducción del DGP se empieza a hablar también de aborto eugenésico, o sea la interrupción del embarazo porque el por nacer presenta o podrá presentar malformaciones o enfermedades que dificultarían el desarrollo “normal” de su vida. En estos casos se trae a colación la noción de calidad de vida, de algo que tiene que ver con las capacidades y características funcionales de un niño. Resulta problemático constatar que la estimación de la misma está hecha por los padres, según sus propios estándares y cálculos y sus posibilidades de crecer a un niño enfermo. El empleo de esta noción trae consigo el desarrollo de dos posiciones diferentes. La primera en que los padres consideran la vida como algo precioso y demasiado importante para terminar con ella, cualquiera sea el problema que se pueda presentar. Otra donde los padres justifican un aborto o un no implante de embriones. En base a cálculos de costo-beneficio llegan a la conclusión de que no les conviene o no pueden crecer a un niño que padece de alguna enfermedad de origen genético. Se afirma que llevar un hijo al mundo que padezca enfermedades signifique condenarlo a una vida de sufrimientos que no son necesarios y que pudieran ser evitados eliminando el problema en su origen, no implantando los embriones no aptos o abortando al hijo. Cortés y Salgado, después de un análisis respecto a estos complejos temas, introducen el concepto de aborto eugenésico, tratando de entender cuáles son los límites que hay que respetar en la determinación de los criterios que establecen si una vida es digna o indigna de ser vivida.

“El problema con este aborto son los límites que han de marcarse para determinar su recomendación o despenalización, entre la vida digna e indigna e inhumana. Generalmente este límite se establece considerando el tipo de taras que presenta el feto, la gravedad de estas y si existe un posible tratamiento, ya sea antes o después del nacimiento. La incurabilidad de las enfermedades que provoquen un sufrimiento extremo en el niño por nacer puede ser un límite para recomendar o decidir realizar un aborto eugenésico” (Cortés y Salgado, 2012, p. 38).

Estos autores enfocan su atención en lo que son los criterios y los límites en acudir o no a un aborto eugenésico. Cortés y Salgado lo permitirían solo en caso de sufrimiento extremo para el niño, aunque utilizan las palabras “puede ser”.

4.3. Hijos perfectos a través de la selección genética

Con este diagnóstico (DGP) se introduce la idea de buscar y crear “hijos perfectos”, de calidad, libres de enfermedades. Habría que señalar que no es simplemente un instrumento para poder luchar contra la transmisión de patologías hereditarias. Por el contrario, en sentido más amplio abre posibilidades nuevas para todo ser humano hasta fomentar el pensamiento de poder crear hijos perfectos (Abellán, 2006). Parecería que la última intención es de controlarlos genéticamente eliminando con anticipación aquel embrión que no tenga las características deseadas y los particulares rasgos buscados por parte de los padres. En este sentido Abellán señala:

“Pero lo cierto es que esta técnica no se presenta hoy día sólo como un instrumento para combatir la transmisión de patologías hereditarias, sino que, además, alrededor de la misma empieza a abrirse un abanico extraordinario de opciones y posibilidades para los seres humanos, que hace alimentar en algunos

fantasías como la del bebé perfecto, la mejora de la raza, la optimización del cuerpo, etc. (Abellán, 2006, p. 15)”.

Los futuros padres con esta técnica no intentan simplemente tratar de tener un hijo sino crean algo que debe ser perfecto según sus parámetros. Este frenesí en la búsqueda del hijo perfecto reduce al embrión a objeto de satisfacción del deseo de otras personas. La cosificación no toma en cuenta que la vida de cada ser es un bien, desde su inicio cronológico. Justamente por este valor es que resulta injustificada la pretensión de que un carácter constitutivo del ser humano se otorgue o niegue por la voluntad de otros, por criterios extrínsecos de preferencias o de calidad (Fajardo, 2008).

La cuestión de la búsqueda y pretensión de un hijo perfecto, genéticamente impecable recuerda lo que ya desde siglos anteriores se conocía como eugenesia, con la diferencia que ahora son los mismos padres que quieren elegir para crear la perfección. Detrás de esta técnica se esconde el peligro de querer llegar a una excelencia tal para la cual los padres son dispuestos a eliminar los embriones hasta no alcanzar el objetivo, un hijo con rasgos específicos. Con respecto a este tema Abellán afirma:

“Se habla entonces del surgimiento de un nuevo concepto de paternidad responsable que se vale de la información genética para decidir sus opciones reproductivas y de un nuevo tipo de eugenesia, la denominada «neoeugenesia», que presenta matices propios importantes que la diferencian de forma clara de la eugenesia clásica (esencialmente el hecho de que tiene su origen en la libertad reproductiva de los individuos o de las parejas, y no en políticas estatales como antaño)” (Abellán, p. 15).

4.4. Genitorialidad y parentalidad: hijos del deseo

Considerando los elementos hasta este punto desarrollados pareciera que, de este modo, la filiación venga a depender de la ausencia de enfermedades y esto llevaría consigo cambios también a nivel ontológico de lo que son la genitorialidad y la parentalidad (Enríquez, 2018). Primeramente, se tiene que aclarar que significa genitorialidad. Es un concepto que está estrechamente vinculado a la biología del proceso generativo. Si uno ha generado no puede dejar de ser padre o madre. Tal vez, pueden venir menos al cumplimiento de sus deberes con respecto al hijo desde el punto de vista social. Sin embargo, no pueden dejar de ser las personas que han engendrado este hijo. Por otro lado, el concepto de parentalidad indica toda la esfera de lo que son las relaciones simbólicas, uno puede ser padre o madre independientemente del vínculo de sangre (Pessina, 2014). Con relación a esta distinción Enríquez (2018) propone:

“... que genitorialidad y parentalidad son conceptos distintos porque el primero se encuentra estrechamente vinculado a la biología del proceso generativo, mientras que el segundo, abarcando el primero, penetra en las relaciones simbólicas. Debemos recordar que la paternidad y la filiación se pueden expresar en ausencia del vínculo de sangre, lo que también conlleva a expresarse en relaciones bajo el símbolo de la pertenencia recíproca. Sin embargo, con la generación con reserva se desestima el valor del vínculo biológico como fundamento del nexo genitorialidad-filiación. Que genitorialidad y parentalidad sean dos conceptos distintos no significa que estén desconectados” (Enríquez, 2018, pp. 11-12).

Con el DGP entonces, lo que se va a lastimar es el valor del vínculo biológico que está a la base de la relación genitorialidad-filiación. En línea con lo anterior, el profesor Pessina define “hijos del deseo” aquellos niños planificados y creados con la FIV y controlados por el DGP, de manera que se pueda satisfacer la voluntad de los padres.

Los cuales ven a los hijos como proyecto y objetivo que se debe alcanzar para realizar sus sueños y cumplir sus deseos. Es así que Pessina propone:

“Los hijos que hoy en día están puestos dentro de la economía de la autorrealización personal son sola y exclusivamente aquellos deseados, aquellos fuertemente queridos, sobrepasando cualquier posible consideración acerca de la modalidad a través de la cual puedan ser engendrados. El lenguaje común ha empezado a definirlos como hijos del deseo y a pensarlos dentro de la categoría del derecho” (Pessina, 2015, p. 9).

4.5. Dos metáforas del hijo: don y huésped

Estamos constatando entonces un cambio en la perspectiva de los padres frente a los hijos. Si anteriormente los hijos eran percibidos como algo donado y eran aceptados por lo que eran, ahora con el DGP son calculados y generados según una imagen preestablecida por parte de los padres. Con respecto a este punto el profesor Pessina se pregunta lo siguiente:

“¿Qué sea entonces la técnica, hoy, a donarnos los hijos? Pero ¿este don de la técnica no es apreciado justamente porque en realidad quita a la noción de don aquel llamado a la Trascendencia donde encuentra su punto de fuerza, y sustituye a la providencia del evento la programación, el control, la selección cualitativa? El énfasis puesto, en la época contemporánea, sobre la planificación familiar, sobre la programación de la genitorialidad, ¿no entra en conflicto con la imagen del don, en particular si asociada a la temida casualidad y a la eventualidad que el don no corresponda a los propios proyectos, a las propias expectativas?” (Pessina, 2016, p. 76).

Naturalmente el hijo, antes de la aparición de estas nuevas técnicas, según el profesor Pessina, era visto como un don, alguien que los padres acogían por lo que era. Este autor introduce también una diferencia entre lo que es el don y el huésped. Siendo que un hijo no es algo de propiedad de los padres, no es un objeto que se puede aceptar o no, él habla de los hijos como huéspedes, como alguien que está, aunque no se le esperaba. El hijo antiguamente no era una propiedad sino simplemente, al fondo, gobernaba un sentido de respeto para la alteridad (Pessina, 2011). Todo esto desembocaba en amor y gratuidad, algo que no se transformaba en posesión y pretensión sino en un amor acogedor (Pessina, 2011).

“Los hijos como los huéspedes van acogidos simplemente por el hecho que están, sea que sean estados invitados explícita y repetidamente, sea que se presenten inesperadamente a la puerta de nuestra existencia: el deber de acogerlos se funda justamente sobre lo que son, o sea, en primer lugar, ser humanos, personas humanas” (Pessina, 2016, pp. 77-78).

Entonces, según el profesor Pessina, para explicar el término hijo, primeramente, usa la palabra don. En la experiencia de toda esta palabra indica algo que una persona recibe de otras gratuitamente, es algo que no se elige, sino que simplemente se acepta. Sin embargo, aunque la idea de don es rica en significados positivos en el término de hijo como don hay una posible objeción, porque siempre queda una idea de valor, algo que se puede medir. En cambio, el valor intrínseco de un hijo no tiene modo de ser medido. De esta forma, entonces, se puede mirar al hijo como un huésped, sea esperado o inesperado, pero que se acoge. El huésped se cuida, se sirve independientemente de los deseos o expectativas que otras personas puedan tener sobre él. No se puede pensar al huésped como algo propio, sino como “otro”, algo fuera de mí que solo hay que aceptar por lo que es.

Con el huésped lo que queda claro es su subjetividad, se tiene que aceptar tal como es, sea que se presente inesperadamente o invitado. De esta forma se establece una relación de gratuidad, donde se pone delante el otro, sus exigencias y sus necesidades, antes de uno mismo. En este complejo contexto de términos se inserta también lo del “hijo del deseo” (Pessina, 2015).

Por lo que se ha dicho hasta ahora, el niño debería ser visto como un huésped, como algo gratuito que no depende del deseo de otros. En cambio, con el nuevo contexto que se ha descrito al hijo se le permite, crecer desde sus formas iniciales de desarrollo porque los padres lo quieren. Son hijos deseados a cualquier costo, pero, que deben de respetar los estándares de los padres. Son ellos que deseando el hijo tienen el derecho de decir hasta cómo debe de ser su patrimonio genético. La genitorialidad de esta forma se transforma en un proyecto y un objetivo que se tiene que alcanzar a través de cualquier medio. Los hijos se vuelven objetos del deseo de los padres que, para satisfacer sus necesidades y llenar sus pretensiones de plenitud, recurren a esta técnica para conformar su prole según la imagen preconfeccionada de hijo.

CAPÍTULO V. CÓMO CAMBIA LA RELACIÓN DE GENITORIALIDAD

5.1. Algunos interrogantes sobre el DGP

En este capítulo se focaliza la atención en el cambio que, con la introducción del DGP, se produce a nivel de la relación de genitorialidad. Como ya se ha mencionado anteriormente, este tipo de vínculo se enfoca principalmente en lo biológico, en el proceso puramente generativo.

Como explicita Enríquez:

“En el debate bioético, a nivel antropológico, no ha recibido suficiente atención el modo en el que las técnicas diagnósticas genéticas modifican la experiencia humana de la reproducción. El uso de estas técnicas diagnósticas, además de la identificación de enfermedades, tienen la potencialidad de mutar dinámicas interpersonales. Este tipo de cambios en las relaciones más significativas modifica la experiencia humana” (Enríquez, 2018, p.3).

Con la introducción del DGP cambia el vínculo biológico, cambia la relación, cambia la manera de generar, cambia el concepto de medicina: todo cambia. Incluso hasta la visión que los padres tienen de los hijos. En este sentido, el profesor Enríquez afirma:

“Las técnicas reproductivas y genéticas (RGT en inglés) por un lado, ponen a disposición los instrumentos para transformar la generación que, aún dentro de lo voluntario, conserva una cierta casualidad. Con ellas lo aleatorio se convierte en un proceso programado y controlado. Por el otro, dan a los padres mayores posibilidades de elegir características de los futuros hijos, por ejemplo, evitando el nacimiento de niños con discapacidad eliminando deliberadamente embriones con estas características” (Enríquez, 2018, p. 3).

No se trata solo del deseo de dos padres de tener un hijo a cualquier costo, precio y condición, sino que el enfoque se centra en el éxito positivo de un diagnóstico con respecto a la ausencia de enfermedades. Con este enfoque, ¿el hijo se reduce a un objeto del deseo de dos personas sin poner límites? ¿La relación de genitorialidad se está volviendo búsqueda irrefrenable del hijo perfecto? Lo que es cierto es que la relación de genitorialidad no puede ser sustituida por nada. Lo cual se debe a que tiene en sí un valor natural y simbólico que no puede ser roto (Pessina, 2015). Este deseo de tener un hijo “sano”: ¿puede justificar la no implantación y entonces la eliminación del embrión enfermo? ¿Los padres están haciendo su bien o, por el contrario, del hijo para evitar que sufra en la vida?

Este tema suscita interés muestra de ello es que ha sido abordado por numerosos autores, aunque en modo general. Igualmente, lleva consigo muchos interrogantes y diferentes posiciones que se tienen que tomar en cuenta. La genitorialidad es un argumento que captura la atención y el interés de cada hombre por el simple hecho que todos somos hijos y nadie puede quitarse de encima este rol. Por otro lado, es significativo entender cómo cambian estos conceptos y esta relación cuando el hijo se desea sólo si el éxito de la prueba de calidad es positivo. Un modo que reflejaría que solamente es digno de vivir aquel que tiene rasgos de perfección. Es decir que presentaría características que responden al deseo de dos personas y al análisis de expertos de laboratorio. Quien sostiene esta tesis es López Guzmán que afirma que con esta técnica “los padres se ven revestidos de la potestad para decidir sobre si el genoma de sus hijos posee la suficiente calidad como para dejarles vivir” (López, 2007, p. 357).

El deber de todos los padres se basa en la promesa de vida que se esconde detrás del acto en sí de la generación. Del mismo modo, este deber se fundamenta sobre el hecho que el engendrado pretende por su naturaleza de ser cuidado, desde su concepción hasta alcanzar su independencia. Pero, con la no implantación del embrión ¿no se está protegiendo al hijo? ¿no se está evitando que lleve una vida llena de sufrimiento?

El profesor Pessina (2011), presenta el caso de una pareja de esposos que esperaban a un niño al cual fue diagnosticada una grave enfermedad que no le habría dejado vivir al nacer o que habría llevado muchos problemas en el desarrollo de su vida. El ginecólogo al explicarle la situación a los padres describió el futuro hijo como: “enano de circo” proponiéndoles la opción del aborto, definido terapéutico.

“No es difícil interpretar esta propuesta: si el criterio en base al cual continuar un embarazo y permitir a un feto de crecer es el de la futura calidad de vida (y de la “calidad” de la persona), es obvio proponer la opción del aborto, y la conexión entre enanismo y circo refuerza esta sugerencia haciendo implícitamente fuerza sobre el hecho que cada padre imagina para su propio hijo algo diferente respecto al ser un fenómeno para la diversión de los demás” (Pessina, 2011, p.71).

La relación de genitorialidad entonces: ¿depende de la mejor calidad de genes que se puedan obtener *in vitro* en un laboratorio o ya solo el hecho de haber engendrado un nuevo ser basta con reconocerse padres responsables y cuidadores indispensables para el desarrollo del nuevo ser? ¿Por qué ahora ya no es suficiente el hecho de querer y lograr tener un hijo independientemente de sus factores genéticos?

Haciendo referencia al ejemplo anterior citado por el profesor Pessina, estos esposos no han aceptado la hipótesis del aborto, sino que deciden llevar a cabo el embarazo, conscientes de todos los riesgos. Igualmente es interesante constatar qué cambia:

“Lo que cambia no es entonces el cuadro clínico o diagnóstico, no se oculta la gravedad de la enfermedad, ni se alimentan injustificadas expectativas o esperanzas, sino se considera Francesco en primer lugar finalmente como alguien por lo cual se debe de comprometer, hasta el fondo. Implícitamente surge así otra manera de mirar y evaluar que no depende del plan de los conocimientos científicos, sino de aquel de los supuestos antropológicos y éticos” (Pessina, 2011, p.71).

La justificación frente a esta decisión parece ser el amor que los padres sienten por el hijo, como afirma Luño, “Ante el ser humano solo el amor es una actitud justa, porque amar es reconocer, aceptar y afirmar a otro en sí mismo y por sí mismo” (Luño, 2005). Por otro lado, se podría pensar en una actitud de egoísmo de los padres. ¿No sería mejor para los padres tener un hijo sano? Siendo ellos mismos, muchas veces, portadores de posibles enfermedades hereditarias, ¿no están protegiendo a su familia impidiendo el nacimiento de un hijo enfermo y que probablemente tendrá que enfrentar con fatiga y dolor la vida? ¿Qué cosa hace que un hijo sea querido por lo que es? ¿Qué cosa permite que un hijo sea digno o menos de venir al mundo, crecer y vivir?

Con la introducción del DGP los padres son “padrones” del nuevo ser que es, a primera vista, solo un conjunto de células que debe respetar y satisfacer la idea que ellos tienen. ¿Es la victoria de la violencia del fuerte sobre el necesitado? ¿Es un enmascaramiento de una selección violenta de la especie? Parece que solo el que es considerado digno y calificado según criterios subjetivos, merece la pena venir al mundo. Otros autores sugieren que “... tras examinar el estado genético del neonato, se declare que pierde su derecho a la vida si no “aprueba” un test de idoneidad genética” (Iañez, 1998, p. 6).

¿Es una decisión que toca a los padres? ¿Tienen el derecho de decidir por otro sin saber cuál es su bien?

Según Abellán, la relación de genitorialidad se vuelve, en vez que una espera grata y desinteresada de un don recibido, en un “riesgo psicológico” de la búsqueda del “hijo perfecto”, lleno de expectativas por parte de los padres (Abellán, 2006). Todos los padres desean el bien para sus hijos, entonces ¿por qué no justificar la decisión de los padres de no implantar el embrión si no está sano? Con esta decisión ¿Están haciendo el bien del hijo?

Los padres pueden decidir la configuración misma del tipo de familia que quieren, la calidad biológica de su prole calculando riesgos y beneficios transformando el hijo en un cálculo alimentando “... en algunos fantasías como la del bebé perfecto, la mejora de la raza, la optimización del cuerpo, etc.” (Abellán, 2006, p. 15). ¿Con esta técnica se elimina el concepto tradicional que valora el vínculo biológico como fundamento del nexo entre genitorialidad y filiación?

Introduciendo el tema se puede notar como son muchas las preguntas que surgen y que necesitan de una respuesta. Se ha visto que la relación de genitorialidad con la introducción de este DGP cambia, ¿de qué manera? ¿Los padres solo se pueden ver como consumidores que, en el gran mercado de la fecundación *in vitro*, se encuentran caricaturizados como seleccionadores de productos de la mejor calidad? ¿Es justo que se otorguen la libertad de decidir qué cosa es mejor o más digno para la vida de estos nuevos hijos? Si así fuera, se derrumbaría el concepto y la visión del hijo como un don recibido, buscado y deseado, fruto del amor y de la unión entre dos cónyuges. Los padres que recurren a esta técnica y que deciden eliminar los embriones no sanos, ¿están perdiendo parcialmente su propia humanidad y el natural concepto de padres como protectores y cuidadores del nuevo ser? o ¿ellos son libres de decidir la calidad genética que quieren por el bien del hijo? En este sentido lañez Pareja, citando otro autor, Harris, afirma como los padres tienen el derecho de elegir libremente la calidad genética de sus hijos, no importa el modo, aunque todos los que optan por esta idea deberán tomar en cuenta posibles objeciones a esta elección.

“... existe un derecho de los individuos, amparable legalmente, a reproducirse con los genes que cada uno elija, y con los medios (incluida la clonación) que reflejen nuestra idea de la clase de personas que deberían venir al mundo, aunque esto suponga pagar el precio de que tengamos que soportar cierto grado de ofensa social por contemplar elecciones con las que no estamos de acuerdo” (lañez, 1998, p. 16).

Esta relación, frente a estas premisas, no puede que verse cambiada, alterada, llegada a un punto donde los padres ya no son recibidores de un don que hay que acoger como huésped sin elegir el “mejor modelo”, sino una carrera ansiosa de la búsqueda del “hijo perfecto”.

Con el DGP los padres pierden la concepción natural de cura y tutela del hijo. La vida de un embrión potencialmente enfermo se transforma en condena para él y sus padres y la tutela de ello como una violencia. Otros autores como por ejemplo Harris afirman que “... privar de la existencia a lo que él llama “pre-personas” (donde se incluiría a embriones, fetos e incluso niños pequeños) no es una injusticia, ya que son incapaces de valorar su propia existencia. No sólo eso, sino que con ello se realiza un bien, al cortar la existencia de una “pre-persona” condenada a una vida de “sufrimiento innecesario” (citado por lañez, 1998, p. 6).

Surge natural entonces esta pregunta: ¿podemos saber *a priori* cómo será la vida de nuestros hijos? Fajardo, docente universitario de bioética en Bolivia, expresa la idea de

que si un embrión puede padecer enfermedades se elimina, ya no se le considera digno de vivir. Según sus palabras:

“La vida humana es un bien, desde su inicio cronológico como realidad ontológica y corporal como cigoto; lo es de modo intrínseco. Todo ser humano es digno, no es lógico pretender que aquel carácter constitutivo del ser humano se le otorgue o se le niegue por la voluntad de terceros o por criterios extrínsecos; precisamente la dignidad radica en su natural orientación a la libertad” (Fajardo, 2008, p.77).

5.2. Cambios de perspectiva en la relación de genitorialidad

Algunos autores han sostenido que, con la introducción de esta nueva técnica, los padres ya no vienen a ser los protectores y cuidadores de los hijos, cambia la perspectiva en la relación (Pessina, 2011; López, 2007). Pero una objeción al respecto pudiera ser la siguiente: ¿no sería un cuidado también el hecho de preservar un hijo de una enfermedad que no le permitiría vivir de la mejor manera? Este nuevo empoderamiento supremo permite que solo ellos sean respetados por sus deseos, sus proyectos e imágenes que tienen sobre el futuro del hijo. Por otro lado, el pensamiento opuesto afirma que cada individuo tiene el derecho a reproducirse por el modo que quisiera, hasta la elección de la configuración genética (Iañez, 1998).

Entonces, ¿qué significa ser padres? Parece que, según numerosos autores, se ha llegado a un punto con este tipo de técnica donde sólo quien es sano es digno de tener la posibilidad de vivir, de crecer y desarrollarse. Gana la ley del “más fuerte”: por un lado, los padres que tienen el total poder decisional y por el otro los embriones sanos, los ganadores, los que logran pasar el control de calidad. Como afirma Fajardo, “Con su manipulación en condiciones artificiales se atropella su dignidad y se limitan, de modo arbitrario e injusto, sus posibilidades de continuar existiendo” (Fajardo, 2008, p. 78).

Las técnicas de reproducción asistida han permitido que los padres actúen fuera de la responsabilidad de sus propios actos. Eso lleva consigo un cambio de perspectiva, una idea de hombre estrechamente relacionada con la expectativa y la calidad de la vida. Es de hecho un proyecto de dos individuos sobre otro ser humano, que, por no tener la capacidad ni la posibilidad de defenderse, tiene que “sufrir” esta decisión.

El profesor de la universidad de Granada, Iañez Pareja, expresa su reflexión ampliando el tema e introduciendo nuevos interrogantes:

“Una gran dificultad, no evaluada en su plena dimensión en las propuestas más radicales, es cómo justificamos la creencia o sospecha de que un individuo va a llevar una vida “indigna” o “infeliz”, y cómo basamos en ella la idea de que ese individuo hubiera preferido no nacer, y que por lo tanto llevará una vida que no merece la pena ser vivida” (Iañez, 1998, p. 5).

Entonces, ¿Se puede saber *a priori* si la vida de otra persona será digna o menos? ¿Cuáles son los criterios para establecer las cualidades necesarias para vivir una vida digna? ¿Qué rol tienen los padres en esta decisión? ¿Qué significa ser responsables de su prole?

Pareja vuelve a expresar su opinión al respecto:

“La paternidad responsable debería incluir la obligación de asegurar un mínimo bienestar (incluido el biológico) al niño que va a nacer. Los individuos deberían

sopesar sus intereses procreativos para que no colisionen con los intereses de sus futuros hijos en cuanto a nacer en unas mínimas condiciones de salud biológica” (Iañez, 1998, p. 5).

¿Este concepto de paternidad incluye, en su amplio significado, también la posibilidad justificada de un aborto o una eliminación de embriones en caso de enfermedades genéticas y anomalías? Pessina afirma que actuar la maternidad y la paternidad fuera de las responsabilidades de las propias acciones lleva inevitablemente consigo la adopción de una idea de hombre que está siempre más vinculada a la expectativa, la calidad de la vida y al mismo sentido práctico y ético de las técnicas biológicas. Es un proyecto que incumbe sobre otros, sean padres o médicos, en el momento del nacimiento, reduciendo completamente la posibilidad que cada uno tiene para poder trabajar por sí solo su humanidad y, si fuera el caso, su enfermedad, engendrando un sufrimiento (Pessina, 2011).

El hecho de ser padres implica un cierto coraje y una cierta conciencia. Los profesores Bellieni y Fitzgerald comparan el uso del DGP con un aborto voluntario ya que se decide eliminar embriones que se encuentran enfermos y acusan la ciencia de abusar sobre ellos. Abren un paréntesis también sobre la relación materno-filial, afirmando que el momento de la espera de los resultados marca la interrupción de la relación afectiva entre madre y niño, y, además, crea en la madre una sensación de angustia por cualquier problema que se pueda detectar en su hijo, aunque sea algo irrelevante (Bellieni y Fitzgerald, 2006). Es aquí interesante retomar el ejemplo citado anteriormente de la pareja de esposos analizado por Pessina, donde se ven claramente dos posiciones opuestas:

“Si bien Cariboni escriba que para ella no tenía sentido alguno volver a evaluar su elección de ser madre, y que, en el fondo, el llevar adelante el embarazo “no era reconducible a una opción, sino que constituía el decurso natural de las cosas, algo íntimamente relacionado e inseparable de mi ser madre”, no se puede, por cierto subestimar que esta evidencia existencial (el ser madre) es lo que propiamente una persona querida para ella pone en duda con una lapidaria afirmación: “no condenar este niño a la vida”. Sentencia sin apelación que expresa, con otras palabras, la misma perspectiva que hace referencia al tema de la calidad de la vida como medida de valor de la vida misma” (Pessina, 2011, p.74-75).

Pessina (2014) habla de la maternidad definiéndola biológica, ¿en qué sentido? Para ser una buena madre y un buen padre es necesario cuidar, amar y crecer un hijo. Estos gestos deben ser cumplidos con generosa disponibilidad, también de quien no ha generado sino adoptado un niño. Entonces el significado educativo, formativo y afectivo de maternidad y paternidad son y deben ser la expresión de la responsabilidad que cada uno asume en el momento de la generación. En la transmisión de la vida se radica la implícita promesa de cuidar al hijo, que sigue la generación del cuerpo con el afecto, el crecimiento y la formación del niño. En este sentido alerta que:

“Fragmentar las fases de la generación con la técnica significa, por cierto, abrir las puertas a transformaciones que son difíciles de controlar” (Pessina, 2014, p.1).

5.3. El criterio de elección de los padres como “calidad de vida”

Algunos autores, como por ejemplo Cortés, Salgado (2012) y Iañez (1998), proponen un límite para determinar el aborto eugenésico, o sea, hasta dónde los padres tienen la

disponibilidad de enfrentar una enfermedad del hijo. En un caso, si para los padres la vida es lo más preciado, cualquiera sea la enfermedad que pueda presentar el hijo no es motivo de considerar su futuro como indigno. Por el contrario, merece la pena vivir la vida a pesar de todos los sufrimientos y dificultades. Se ve claramente como cualquier decisión que se pueda tomar, influirá igualmente en la vida también de los padres. Por esta razón, según esta posición, Cortés y Salgado afirman que: “La expresión más grande de la autonomía es decidir tener un hijo enfermo” (Cortés y Salgado, 2012, p. 41). Por otro lado, se podría presentar una situación opuesta, o sea, los padres pudieran considerar indigna de ser vivida la vida de un hijo que presente un cierto tipo de enfermedad considerado incompatible con la vida. Principalmente el límite se pone en la noción de calidad de vida o de vida digna de ser vivida. Algunos padres deciden acudir al aborto eugenésico para evitar un sufrimiento innecesario al hijo, y, por consiguiente, a ellos mismos. También se presentan casos en donde los padres no pueden proporcionar al hijo los tratamientos necesarios para paliar el sufrimiento vivido y también en este caso, se respetaría la decisión de ellos en optar por el aborto, o en el caso de la DGP por la no implantación (Cortés y Salgado, 2012).

¿Qué cosa significa calidad de vida? Según Pessina, hoy en día, se usa este término para indicar el criterio según el cual se mide el valor de un hombre. El autor precisa:

“Según esta visión, no es el valor del ser humano a imponer, como quisiera el modelo que por comodidad hemos definido humanista, la tutela de su vida y el compromiso para que tenga compatiblemente con las condiciones de salud y de la edad, la mejor calidad posible- también da lugar a inversiones económicas no motivadas por expectativas de realización de ganancias- pero, al opuesto, es la calidad de vida a decidir del valor del hombre y, entonces, para sacar a relucir la idea, en la lógica del beneficio y la ganancia, de que no vale la pena enfrentar los costos económicos que nunca se pagarán y que, en cualquier caso, pesarán sobre las finanzas de la gente sana y eficiente” (Pessina, 2014, p. 1).

Son muchos los autores como se ha con brevedad expuesto anteriormente, que consideran una discapacidad o una enfermedad un obstáculo en llevar una vida digna y “normal”. Adrienne Asch afirma:

“¿Es posible que la sociedad misma proponga los objetivos de incluir personas con discapacidad como miembros totalmente iguales y participantes y al mismo tiempo promover el uso de la selección de embriones y la opción del aborto para prevenir justamente el nacimiento de quienes viviría con discapacidad? (Asch, 2003, p. 315).

Se puede notar una evidente discriminación por la vida de quien está enfermo y que no se puede curar a través de la ciencia moderna. El profesor Enríquez evidencia claramente esta discriminación entre los sanos y los enfermos, y sostiene que la falta de una posible terapia no justifica la generación y luego la destrucción de seres humanos, aunque se presenten en forma embrionaria como en el caso del DGP:

“Una respuesta en sentido contrario introduce una doble discriminación. La primera relativa al grado de desarrollo alcanzado y la segunda vinculada a la condición de salud. La ausencia de acciones terapéuticas se evidencia en modo particular con la DGP porque no se tratan a los embriones, sino que estos vienen seleccionados siendo eliminados aquellos enfermos. Esta modalidad de generación vinculada al uso de los test genéticos introduce un cambio en el sentido de generar. Este acto tiene implicaciones antropológicas ya que la generación expresa en modo simbólico la promesa de una dedicación absoluta y no condicionada a la reciprocidad” (Enríquez, 2018, p.10).

Considerando estas diferentes visiones con respecto a la discapacidad o enfermedad, ¿se puede permitir en la discusión un cierto nivel de relativismo? O sea ¿el juicio puede solo basarse en la posición y visión de una u otra persona? Como se ilustró en el ejemplo reportado por el profesor Pessina, la decisión de dejar vivir o menos un hijo depende por completo de los padres, de su voluntad y de su fuerza de enfrentar la situación, aunque pareciera insuperable.

Por lo que se ha analizado hasta el momento se puede notar como, con la introducción del DGP, muchos de los padres que recurren a esta técnica, quieren ser tales sólo y exclusivamente de hijos sanos, perfectos y diseñados según sus propias imágenes. En esta línea Enríquez añade:

“En segundo lugar la decisión de elegir para la implantación tan solo embriones sanos coincide con el derecho arcaico sobre la vida y la muerte del hijo. [...] Más aún, en modo descarnado la voluntad del ser padres se expresa solamente en modo condicional, no por el nacimiento del hijo o por el paso del tiempo que construye la relación, sino por el éxito positivo respecto a la ausencia de enfermedades genéticas” (Enríquez, 2018, p.11-12).

Por otro lado, lañez (1998) opina que sería una condena llevar al mundo un hijo que no tiene las características necesarias para poderse desarrollar y vivir una vida normalmente (lañez, 1998). Igualmente se afirma que el hijo pierde su derecho a la vida si no “aprueba” un test de idoneidad genética.

Entonces, ¿es una prestación físico-mental la que dona la dignidad y hace que un ser humano sea tal? Se introduce el concepto de principio de igualdad, donde cada uno tiene un valor, a pesar de posibles limitaciones:

“Como consecuencia de lo anterior esta práctica se encuentra en contradicción con el principio de igualdad. El cual se sustenta en el valor intrínseco del ser humano, independientemente de su condición de salud o de las limitaciones en sus capacidades o funciones. Sin embargo, ha sido el reconocimiento del valor del ser humano y de nuestra igualdad lo que ha garantizado el derecho al tratamiento médico, no obstante, la enfermedad. Por ello, no es razonable condicionar este derecho a la etapa del desarrollo biológico en que se encuentran los seres humanos con discapacidad” (Enríquez, 2018, p. 12).

5.4. Genitorialidad condicional

Los padres muchas veces sienten que tienen el poder de decidir sobre el genoma de sus hijos, si poseen las características y calidades suficientes para dejarles vivir (López, 2007). En el 2010 en Perú hubo un caso de una pareja que recurrió a la FIV para poder tener un hijo, el problema fue que no recurrieron al DGP y nacieron dos mellizas una de ellas con Síndrome de Down.

“Las palabras de la madre de Camila son contundentes: “si hubiera sabido que mi hija tendría estos problemas, no la habría tenido”, es decir, para ella, el diagnóstico preimplantatorio supone una especie de práctica abortiva precoz y no está lejos de la realidad” (Navarro, 2010, p. 121-122).

En este sentido, el niño se vuelve objeto del deseo de la pareja y se rompe con la naturaleza de las relaciones paterno-filiales que, por naturaleza, se basan en el respeto y el cuidado del débil y se cambian por criterios de violencia y pervivencia del fuerte sobre el necesitado (López, 2007). En el caso expuesto los padres de Camila consideran un derecho el hecho de tener un hijo sano, más aún si han invertido dinero para que les

“hagan” hijos y tienen el derecho de reclamar si “el producto sale mal” (Navarro, 2010). Basándose en este ejemplo pareciera que con estas técnicas la procreación se vuelva mercantilista, y los padres consumidores de un producto que debe de ser de óptima calidad, según un proceso de demanda y oferta. El embrión humano *in vitro*: “está condicionado por las tendencias de la oferta y la demanda y sometido al criterio de calidad del producto” (Pastor, 2008, p. 236). Se está entonces utilizando en este caso a la niña como un medio para satisfacer las necesidades de otros como si ella fuera de su propiedad sin tener una existencia propia (Navarro, 2010). En este caso y en ejemplos anteriormente mencionados, el hijo se convierte en un mero “objeto” descartable en función de “intereses” más o menos triviales de los padres (Iañez, 1998).

Por otro lado, la justificación en la eliminación de los embriones parece enfocarse en la concepción de que el hijo, naciendo con enfermedades o discapacidades, llevaría una vida indigna y los padres, llevándolo al mundo condenándolo a sufrimientos innecesarios (Harris, 1998). Ahora, mirando a las diferentes posiciones que se han expuesto en este capítulo, ¿realmente los padres que no quieren llevar al mundo hijos enfermos lo hacen por el bien de ellos o por sí mismos? Es bien estrecho el límite de acción de los padres. El mismo se encontraría entre la pretensión de ellos y la imagen que inevitablemente tienen del hijo y el sincero deseo de amor y de salvaguarda para ellos, queriendo lo mejor para los hijos. Pessina, comparando las diferentes posiciones, pone una cuestión de relevancia y una interpretación personal afirmando que, la posición de algunos padres, como en el ejemplo reportado de Camila (Navarro, 2010), no es una manifestación de amor por el otro, sino la voluntad ciega de querer salvaguardarse de la posibilidad de ser heridos de la presencia del otro y de sus sufrimientos, como una forma de defensa (Pessina, 2011).

5.5. Rol y funciones de la enfermera en el proceso de fecundación asistida

Como se ha mencionado en los capítulos precedentes, la fecundación asistida es una decisión que, una vez tomada por las parejas, supone un proceso complejo y la participación de diferentes profesionales de la salud para llevarla a cabo. Entre las figuras que rodean esta intervención, se encuentra el enfermero/a.

Como se menciona en la literatura sobre el argumento, la primera acción que se realiza cuando una pareja decide comenzar el proceso de fecundación asistida es un estudio de fertilidad. Cabe mencionar que este momento no es fácil para las parejas que llegan a la consulta. En muchos casos experimentan diferentes estados de ánimo: ansiedad, tristeza, desesperanza (Dueñas, 2016). Será en esta área especializada donde esperan encontrar la posibilidad de tener un hijo. Por esta razón, es importante tener un personal de la salud capaz de entender a las parejas, dispuesto a acompañarlas paso a paso en este difícil camino. Una vez llevado a cabo el estudio de fertilidad, se obtienen los resultados diagnósticos y se logra hipotetizar una probable causa de la infertilidad. Posteriormente, se decide con qué técnica se puede tratar a la pareja para lograr una gestación. Es aquí, en este delicado momento que el personal de enfermería interviene tratando de explicar de manera sencilla los pasos futuros a cumplir (Sibón, 2015).

El personal de enfermería, primeramente, se encarga de recibir la pareja y resolver todas las dudas que pueda tener. Es fundamental, en este sentido, ser comprensivo y explicar de manera sencilla términos que muchas veces no son de fácil comprensión. Igualmente, la literatura y las recomendaciones de las líneas guías requieren que la enfermera muestre empatía y trate de dar apoyo emocional (Serono, 2008). Cuando se explica el tratamiento el personal deberá emplear palabras claras y, sobre todo, adecuadas al nivel de educación de la pareja. Es un proceso comunicativo complejo que debe tener en cuenta los estados de ánimo (Dueñas, 2016). Todo lo que es desconocido puede provocar temor en primera instancia, por esta razón es fundamental tener alguien

al lado, como el personal de enfermería en este caso, que sea capaz de explicar cada paso y acompañar a la pareja con paciencia y comprensión. Debido a las características de los procedimientos en la FIV es importante estar lado a lado con la pareja, tratar de entenderlos y acompañarlos en un momento tan delicado y decisivo en su vida (Serono, 2008).

A lo largo del proceso diagnóstico la enfermera, pasado el estudio de fertilidad, colabora en la realización de las distintas pruebas, prepara la documentación de las historias clínicas, se encarga de gestionar las citas para el laboratorio, entre otras actividades. Igualmente, se encarga de programar las citas para comunicar los resultados de las pruebas y la elección del tratamiento más adecuado para cada pareja, brindando consejería a toda persona que tenga problemas de fertilidad aconsejando estilos de vida saludables. Todo lo anterior, lo realizará a partir de la especificidad y unicidad de cada persona (Weinig, Hernández & Bayarri, 2008). En síntesis, la enfermera se encarga de brindar información, apoyo y consejería diferenciada para cada pareja.

Los enfermeros se ven implicados también en el acompañamiento de las parejas que acuden al proceso del DGP. Como se ha mencionado anteriormente, también en este procedimiento, el personal de enfermería brinda educación, una información precisa y orientación a toda pareja que opta por acudir al DGP. Del mismo modo, se encarga de informar también sobre los riesgos en los que se puede incurrir (Hershberger; Schoenfeld & Tur-Kaspa, 2011).

Paralelamente, la enfermera se encarga también de dar a conocer y explicar los elementos legales y éticos que están implicados en los procesos de fecundación asistida y del DGP. Deben de conocer tanto la parte ética como la legal, comprenderla y entenderla de manera que la puedan explicar a las parejas tomando siempre en cuenta el nivel cultural de cada una de ellas (Badzek; Henaghan; Turner & Monsen. 2013).

Según la literatura, el valor agregado que el personal de enfermería da en estas situaciones es variado. El mismo dependerá del rol que tenga durante el proceso de fecundación asistida y de DGP. Por ejemplo, en diferentes estudios se ha reportado que en los pacientes aumenta la satisfacción al ser atendidos según sus necesidades de forma integral (Dueñas, 2016). También se ha evidenciado que el tiempo de espera para los pacientes disminuye porque las consultas pueden ser también telefónicas y, por ende, descendiendo paralelamente los niveles de estrés. Esta modalidad de consulta permite el contacto directo con profesionales sanitarios sin la necesidad de citas, y esto facilita una atención inmediata para aclarar dudas que se puedan presentar en los pacientes a lo largo del tratamiento de fecundación asistida o DGP.

La mejora también se nota en los resultados de las técnicas de reproducción asistida, ya que una buena educación en la autoadministración de medicamentos aumenta la adherencia terapéutica, evita los fallos y los ciclos cancelados. Los datos publicados también demuestran una disminución de las tasas de abandono del tratamiento (Sharma; Biedenharn; Fedor & Agarwal). Estos elementos contribuyen a la rentabilidad del tratamiento y a una mayor tasa de éxito. Asimismo, colaboran con un mayor número de gestaciones espontáneas al ofrecer educación a los pacientes sobre un adecuado estilo de vida, como se mencionó. Lo anterior se justifica en el contacto asiduo que presentan estos profesionales con los pacientes (en consulta, mediante contacto telefónico, etc.) favoreciendo la disminución de los niveles de estrés y ansiedad (Dueñas, 2016).

Con lo anterior se ha querido evidenciar cómo la enfermera, dentro de este complejo tratamiento de fecundación asistida y del diagnóstico de preimplantación, tenga un rol importante, principalmente en el acompañamiento a las parejas a lo largo de todo el

proceso. Los padres que toman la decisión de seguir caminos como los que se han mencionado en este trabajo, deben de ser conscientes de lo que están haciendo y de las consecuencias de tal decisión, también por el hecho que se habla de otras personas fuera de la pareja que son los hijos. Es necesaria una figura que pueda acompañarlos y, sobre todo, que los ayude a tomar conciencia de lo que están haciendo, con todas las implicancias de las decisiones de este calibre.

Conclusiones

Con la introducción del DGP los padres se ven revestidos de la potestad para decidir sobre si el genoma de los hijos posee o no la calidad necesaria y suficiente para dejarles vivir. En este sentido, la voluntad de ser padres se basa y se manifiesta en el éxito positivo con respecto a la ausencia de enfermedades. Igualmente, con el uso de esta técnica los hijos son frutos de cálculos basados en una relación de costo- beneficio, donde se eliminan los embriones enfermos porque no aptos a las exigencias de los padres. La relación de genitorialidad de esta forma cambia radicalmente en su significado más profundo y natural: los padres se vuelven jueces de su propia prole. En ausencia de las características deseadas se le impide venir al mundo.

La técnica en cuestión desnaturaliza el proceso natural de la generación puesto que se calculan hasta las características que debe de tener un hijo para ser aceptado y querido por las personas que lo han generado. Viene a ser así una relación condicional, por la cual, si el embrión no tiene los rasgos buscados por los padres, ellos mismos tienen el derecho y la capacidad de impedir que viva y que se desarrolle. La relación entre padres e hijos se corta y se transforma en algo que se puede calcular y cancelar si no queda a gusto de los padres, el hijo es tratado como si fuera un simple objeto indigno de ser respetado por el simple hecho de estar y ser ya parte del mundo.

Del mismo modo, con el DGP el embrión pierde derecho a la vida si no corresponde a las expectativas y no aprueba el test de idoneidad genética según parámetros de los padres, que dejan de lado su propia responsabilidad. Ya desde la concepción ellos se vuelven responsables del hijo y se vuelven sus protectores hasta que no pueda salvaguardarse por sí solo. Decidiendo *a priori* que un embrión no merece la pena venir al mundo por su carencia en el patrimonio genético, los padres indirectamente pierden esta natural responsabilidad frente al hijo, ya no vienen a ser sus protectores sino, al contrario, sus carnílices. El criterio en mirar al hijo cambia radicalmente, no se parte del amor a él y de su acogida porque existe, sino se parte de una posición violenta hacia él y su existencia. Se pretende que una combinación, que es casual, entre dos patrimonios genéticos sea controlada y que se exija que sea perfecta y que corresponda a las expectativas de los padres. Se desnaturaliza completamente en su significado más profundo lo que es el valor del vínculo biológico como fundamento del nexo genitorialidad-filiación (Enríquez, 2018).

Es impactante ver como aparentemente se ha retrocedido en el tiempo: esta técnica recuerda lo que antiguamente se conocía como eugenesia, con la diferencia que ahora son los padres mismos que tienen esta pretensión. Que un padre y una madre calculen como debe de ser su propio hijo es signo de un cambio radical de pensamiento, donde ya no se deja espacio al milagro del nacimiento y a su natural casualidad con respecto a la conformación genética. El hijo se vuelve objeto del deseo de los padres, no en el sentido de querer buscar a un hijo y desear formar una familia, sino como pretensión de "crear" algo que sea perfecto según criterios preestablecidos. El elemento que genera mayor preocupación, sin embargo, es que, si esta imagen de hijo perfecto no se cumple, los padres se empoderan del derecho y de la libertad de cortar una vida, de eliminar embriones que no satisfacen el imaginario común. Un hijo potencialmente enfermo se vuelve un problema, algo que se debe de evitar primero para que el mismo no sufra en la vida y secundariamente, para que este nuevo ser humano no lleve incomodidades a los padres, familia y sociedad. Con la introducción del DGP, indirectamente se entiende como la enfermedad sea vista como algo que hay que evitar, escondiéndose detrás de una superficial justificación, o sea que no se quiere que el niño sufra, como si *a priori* hay alguien que pueda saber cómo será la vida de este niño antes de que nazca.

Por otro lado, estos cambios que se han descrito paulatinamente están llevando a una deshumanización de los padres. Aunque hay todavía algunos que ponen adelante la importancia de la vida de un hijo, viéndolo como algo que debe de ser cuidado y respetado por el simple hecho que existe, no obstante, tenga alguna enfermedad. En los capítulos anteriores se han visto dos ejemplos opuestos con respecto a esta visión de un hijo con una enfermedad: el caso de Camila en Perú y el caso de Francesco en Italia. No es una decisión que dependa de valores religiosos, éticos o morales sino, como decía la mamá de Francesco, en el simple hecho de querer a este niño y de respetar su propia existencia. Una motivación primeramente “humana” que estaba implícita en el hecho de ser, ellos, sus padres (Pessina, 2011).

La enfermera en este particular contexto desempeña un rol fundamental: acompañar a las parejas en este camino ayudándolas a tomar conciencia de sus propios actos. Es el personal de salud que más está en contacto con los pacientes, que los conoce y que sabe y entiende sus historias. Por esta razón tiene una tarea importante: ayudar a la toma de conciencia de la resonancia de sus actos acompañando en la comprensión de las consecuencias de estas decisiones. No se trata de juzgar o justificar sino objetivamente de dar facilidades a los padres para que puedan entender qué están haciendo y cuál es el efecto de sus decisiones.

La relación de genitorialidad con la introducción del DGP cambia radicalmente en las personas que hacen uso de este. No obstante, la disponibilidad tecnológica todavía hay algunos padres que aceptan el desafío de llevar a cabo un embarazo, aunque el hijo presente enfermedades. Se debe cuestionar la licitud moral de una técnica que ha completamente desnaturalizado un acto que por su significado es el más humano y, por eso, frágil. Un acto necesitado de cuidado y protección pues es el tesoro más grande que una pareja de esposos pueda tener.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, F. (2006). Aspectos bioéticos y legales del diagnóstico genético preimplantatorio (DGP). *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, 3, 14-26.
- Asch, A. (2003). Disability equality and prenatal testing: Contradictory or compatible. *Fla. St. UL Rev.*, 30, 315-342.
- Badzek, L., Henaghan, M., Turner, M., & Monsen, R. (2013). Ethical, legal, and social issues in the translation of genomics into health care. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(1), 15-24.
- Bocci, M. (2018), *La repubblica*. Italia.
Recuperado de
<https://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2018/01/17/il-centro-dove-la-diagnosi-sui-ge-ni-si-puo-pagare-con-il-ticketFirenze07.html>
- Bellieni y Fitzgerald, (2006). Congreso Internazionale “L’embrione umano nella fase del preimpianto. Aspetti scientifici e considerazioni bioetiche”. Ciudad del Vaticano. Pontificia Accademia pro Vita, 1-43.
- Burgos Velasco, J. (2005). ¿Es la familia una institución natural? *Cuadernos de Bioética*, XVI (3), 359-374.
- Burquera M. El hijo a cualquier precio en el mercado de la fertilidad.
Recuperado de
<http://www.aceprensa.com/articulos/2008/jul/30/el-hijo-cualquier-precio-en-el-mercado-de-la-fertilidad/>.
- Eco, U. (2017). *Come si fa una tesi di laurea*. La Nave di Teseo Editore spa.
- Enríquez Canto, Y. (2018). Reproducción selectiva y diagnóstico genético prenatal: cambiando relaciones interpersonales. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (6), 01-12.
- Cariboni, C., Oliva, G., Pessina, A. (2011). *Il mio amore fragile*. Storia di Francesco. Arona: XY.IT.
- Casagrandi Casanova, D., Zaldívar Vaillant, T., Nodarse Rodríguez, A., & Carballo Casas, S. (2005). Algunos aspectos éticos del diagnóstico prenatal, la medicina y terapia fetales. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 31(3), 1-9.
- Castells-Ayuso, P., Berenguer-Labaig, C., Sánchez-Martín, P., & Sánchez-Martín, F. (2015). La enfermera como apoyo para mejorar la calidad de vida en la reproducción asistida. *Enfermería Clínica*, 25(3), 110-116.
- Di Bioetica, C. N. (1996). Identità e statuto dell’embrione umano. *Medicina e Morale*, 5-16.
- Dueñas Chamarro, C. (2016). Cuidados de enfermería en pacientes con discapacidad reproductiva.
- Fajardo, C. A. G. (2006). La medicina prenatal y la persona. Anotaciones desde una perspectiva bioética realista. *Revista Persona y Bioética*; 10: 26-45.
- Fajardo, C. A. G. (2008). Manipulación de embriones humanos: algunas objeciones. *Iatreia*, 21(1), 75-82.
- Gamboa, G. A. (2008). El fin justifica los medios: El retorno de la tiranía. *Persona y Bioética*, 12(2), 73-77.
- Harris, J. “Rights and reproductive choice”, en *The Future of Human Reproduction*. (J. Harris y S. Holm, eds.), Clarendon-Oxford University Press, Oxford y Nueva York, 1998, págs. 34-36.
- Hershberger, P. E., Schoenfeld, C., & Tur-Kaspa, I. (2011). Unraveling Preimplantation Genetic Diagnosis for High-Risk Couples: Implications for Nurses at the Front Line of Care. *Nursing for women's health*, 15(1), 36-45.

- Jonas, H. (1997). Técnica, Medicina y Ética. La práctica del principio de responsabilidad, Paidós, Barcelona, 117.
- Jonas, H. (1993). Il principio responsabilità, trad. it., Torino, Einaudi, 167.
- López Guzmán, J. (2007). El diagnóstico preimplantatorio: una nueva forma de violencia social. Cuadernos de Bioética, XVIII (3), 357-365.
- López Moratalla, N., Fernández Purón, M. L., & Santiago, E. (2011). Selección de embriones humanos. Diagnóstico genético preimplantación. Cuadernos de Bioética, 22(2), 243-258.
- Luño, A. R. (1984). Las técnicas de reproducción asistida. Una valoración ética (2005). Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, 29, 203-204.
- Mancini, F., Boada, M., & Ragué, P. N. B. (2011). Considerazioni etiche sulla procreazione medicalmente assistita. Revista de bioética y derecho, (23), 35-44.
- Mastenbroek, S., Twisk, M., van Echten-Arends, J., Sikkema-Raddatz, B., Korevaar, J. C., Verhoeve, H. R., ... & Buys, C. H. (2007). In vitro fertilization with preimplantation genetic screening. *New England Journal of Medicine*, 357(1), 9-17.
- Market, P. T., & Market, E. G. (2012). Global Industry Analysis. *Size, Share, Growth, Trends and Forecast, 2018*.
- Navarro Fernández, C. (2010). Consideraciones en torno al diagnóstico Preimplantatorio a propósito del caso Camila. Lumen, Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, 119-124.
- Pareja, E. I. (1998). Retos Éticos Ante La Nueva Eugenesia. Mundo Científico, (194), 71-74.
- Pastor García, L. (2008). "Diagnóstico Genético Preimplantatorio". En: Mujer y realidad del aborto: un enfoque interdisciplinar. Cáceres, 235-242.
- Pessina, A. (2000). Bioetica. L'Uomo Sperimentale. Milán: Bruno Mondadori.
- Pessina, A. (1998). Lo statuto ontologico dell'embrione umano. Rivista di scienze religiose, (2), 293-311.
- Pessina, A. (2011). Venire al mondo. Riflessione filosofica sull'uomo come figlio e come persona. Cariboni C., Oliva G., Pessina A., Il mio amore fragile. Storia di Francesco, Editore XY. IT, Arona, 62-93.
- Pessina, A. (2008). Dichiarazione del centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica, diretto dal prof. Adriano Pessina, in merito alle ultime sperimentazioni sugli embrioni. Comunicato stampa.
- Pessina, A. (2013). Umanesimo e modernità. Ansia della perfezione. L'Osservatore Romano, 1-2.
- Pessina, A. (2016). Il controverso figlio del desiderio. La de- generazione, 353- 369.
- Pessina, A. (2014). Se frammentiamo la maternità. L'Osservatore Romano, Città del Vaticano, 5.
- Righetti, P. L., Di Bernardo, E., & Maggino, T. (2008). L'impatto della diagnosi prenatale sull'attaccamento materno-fetale. Ital J Gynaecol Obstet, 20(2), 101-111.
- Rodríguez-Luño, A. (2006). Las técnicas de reproducción asistida. Una valoración ética. Sociedad contemporánea y cultura de la vida: presente y futuro de la bioética. Pamplona: Eunsa, 1-8.
- Rospigliosi, E. V. (2004). Bioética, Genoma y Derechos Humanos: efectivizando la protección de la humanidad. IUS ET VERITAS, 10(21), 264-280.
- Sartea, C. (2016). La biojurídica entre medicina del deseo y extensión del derecho a la intimidad. Ius et scientia, 2(2), 134-144.
- Serono, G. M. (2008). Importancia de los aspectos emocionales en los tratamientos de reproducción asistida.

- Sibón Sancho, G. M. (2015). Papel de las enfermeras en reproducción asistida: dimensión emocional. *Metas de Enfermería*, 18(2), 60-67.
- Singer, P. (1997). Repensar la vida y la muerte, Paidós, Barcelona. Véanse los capítulos 5 y 6, y respecto de la "justificación del infanticidio", 206-213.
- Villela Cortés, F., & Linares Salgado, J. E. (2012). Diagnóstico genético prenatal y aborto: Dos cuestiones de eugenesia y discriminación. *Revista de bioética y derecho*, (24), 31-43.
- Weinig, R. M., Hernández, J. H., & Bayarri, D. M. (2008). *Tratado de reproducción humana para enfermería*. Editorial Médica Panamericana.
- Sharma, R., Biedenharn, K. R., Fedor, J. M., & Agarwal, A. (2013). Lifestyle factors and reproductive health: taking control of your fertility. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 11(1), 66.