

ARTÍCULO

Un dilema sobre la minoría Sorda¹

A dilemma on Deaf minority¹

OSCAR PÉREZ DE LA FUENTE *

1 Este artículo se enmarca en el Proyecto Consolider-Ingenio 2010 "El tiempo de los derechos" CSD2008-00007. Y en el Proyecto DIS-CAPACIDAD, IN-DEPENDENCIA Y DERECHOS HUMANOS DER 2011-22729 del Ministerio de Ciencia y Tecnología.

* Oscar Pérez de la Fuente. Instituto Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho. Universidad Carlos III de Madrid. oscar.perez@uc3m.es

Índice

1. ¿Puede deliberadamente transmitirse la sordera?

Argumentos a favor:

- a) La sordera es un tipo de normalidad, no inferior;
- b) La sordera como pertenencia a un grupo minoritario que experimenta daño socialmente impuesto;
- c) La sordera origina una cultura que enriquece la vida;
- d) Orgullo Sordo, el mantenimiento de la comunidad Sorda;
- e) Mismo valor de la vida, personas con o sin sordera, en las decisiones bioéticas

Argumentos en contra:

- a) La política del reconocimiento no se aplica igual a la cultura que a las discapacidades;
- b) Restricción de la libertad. Apelación a bienes intrínsecos;
- c) El autor indiviso de su propia vida.

Resumen

A partir de un caso, ocurrido hace años, este artículo analiza las características de las personas Sordas como minoría cultural y lingüística. En especial, si existen límites bioéticos a la transmisión deliberada de la cultura Sorda. Se estudian argumentos a favor y en contra de cada posición.

Palabras clave: personas Sordas; minorías culturales; multiculturalismo; ingeniería genética.

Abstract

From a case, that happened several years ago, this article analyses the characteristics of Deaf people as cultural and linguistic minority. Specially if there are bioethical limits to the deliberated transmission of the Deaf culture. It is studied arguments in favour and against of each position.

Key words: Deaf people; cultural minorities; multiculturalism; genetic engineering.

1. ¿Puede deliberadamente transmitirse la sordera?

Existen dos concepciones enfrentadas acerca de las personas sordas. Por un lado, existe una visión tradicional que las equipara a personas con discapacidad y propone una solución eminentemente médica. Por otro lado, existe la visión que considera que las personas Sordas son una minoría cultural que establecería sus vínculos a través de la lengua de signos. En esta última concepción, las reivindicaciones de la cultura Sorda no se distinguirían de otras minorías culturales y buscarían proteger la identidad específica –la cultura Sorda– frente a la asimilación a la cultura mayoritaria, predominantemente oral.

En un famoso caso de 2002, Duchesneau y McCullough, una pareja de mujeres lesbianas sordas, se sometió a un proceso de inseminación artificial, con la particularidad de que eligieron que el donante fuera sordo por varias generaciones. Con esta elección, lo que perseguían es que su descendencia tuviera necesariamente el gen de la sordera.²

Este caso es especialmente interesante –desde el punto de vista bioético y filosófico– ya que plantea la cuestión de si puede transmitirse deliberadamente la sordera mediante inseminación artificial y, de forma más general, si la protección de la cultura sorda, debería suponer una medida respecto a impedir a los padres la posibilidad de seleccionar genes que se relacionaran con la sordera. Esta medida tendría la forma de una protección externa, en terminología de Kymlicka, y que impondría a los no miembros una obligación de proteger la identidad específica de la minoría. En este caso, serían los padres. Muchos son los elementos de este debate que pueden resultar polémicos. Pese a ser una cuestión reciente, es destacable que autores como Habermas, Dworkin, Sandel y Nussbaum se han pronunciado sobre la cuestión. En las siguientes líneas, se van a sintetizar algunos argumentos a favor y en contra, desde la perspectiva de las personas sordas como minoría cultural y lingüística y el caso planteado por Duchesneau y McCullough.

2 En una noticia de *El País* titulada "Sordos por decisión materna" se explicaba el siguiente caso: "Sharon Duchesneau y Candance McCullough, terapistas mentales y residentes en los suburbios de Washington, son lesbianas y forman pareja desde hace ocho años. Ambos son sordas. Y cuando quisieron tener hijos, por inseminación artificial, tomaron una decisión muy polémica: eligieron que fueran también sordos. Tanto la niña, Jehanne, de cinco años, como el niño, Gauvin, de cinco meses los son.(...) Sharon Duchesneau considera que la sordera de sus hijos permite que su comunidad familiar sea más homogénea. Y añade: "La gente sorda hace que la sociedad sea más diversa y, por tanto, más humana. Hemos elegido que nuestra descendencia sea sorda. Igual podríamos haber elegido lo contrario. ¿Es bueno utilizar la ingeniería genética para acabar con características como la incapacidad de oír?" GONZÁLEZ, E., "Sordos por decisión materna", *El País*, 9-04-2002. Esta noticia sea hacia eco de un reportaje de Liza Mundy, titulado "A World in their own", publicado en *The Washington Post* el 31 marzo de 2002.

Argumentos a favor

Los argumentos a favor son: a) La sordera es un tipo de normalidad, no inferior; b) La sordera como pertenencia a un grupo minoritario que experimenta daño socialmente impuesto; c) La sordera origina una cultura que enriquece la vida; d) Orgullo Sordo, el mantenimiento de la comunidad Sorda; e) Mismo valor de la vida, personas con o sin sordera, en las decisiones bioéticas

a) La sordera es un tipo de normalidad, no inferior

La idea que está detrás de la decisión de las dos madres lesbianas es que su Mundo Sordo representa una forma de vida igualmente valiosa que otras formas de vida. Rechazan el *canon mítico* que busca establecer que es lo *normal* en la sociedad y proponen que la diversidad humana, que representan las personas Sordas y su cultura, es algo positivo y enriquecedor y, en la medida de sus posibilidades, quieren promocionarlo. De esta forma, se concibe que la sordera constituye una forma de normalidad, distinta de otras normalidades, pero no inferior.

b) La sordera como pertenencia a un grupo minoritario que experimenta sólo daño socialmente impuesto

Este es un argumento que desarrolla Anstey para caracterizar este caso. La idea principal es que no es incorrecto deliberadamente intentar tener un niño que se espera que experimente daño cuando el daño que el niño experimentará está socialmente impuesto. Esto supone que las personas sordas son un grupo minoritario como las mujeres o las personas de color que pertenecen a minorías que también sufren daños socialmente impuestos.³

3 Anstey sostiene que "1. No es incorrecto deliberadamente intentar tener un niño que se espera que experimente daño cuando el daño que el niño experimentará está socialmente impuesto.

2. Como un grupo que experimente daños impuesto socialmente, los sordos deben ser comprendidos como un grupo minoritario

3. Las mujeres y las personas de color también experimentan daños sociales, y deben ser comprendidos como grupos minoritarios

4. Debido a que los sordos, las mujeres y las personas de color son todos grupos que experimentan daños impuestos socialmente, las distinciones no deberán realizarse entre intentos de tener un niño que será miembro de uno de estos grupos." ANSTEY, K.W., "Are attempts to have impaired children justifiable?", *Journal of Medical Ethics*, núm. 28, 2002, p. 286-288.

c) La sordera origina una cultura que enriquece la vida

Frente a la polémica que originó el caso analizado de Duchesneau y McCullough, la Confederación Nacional de Sordos de España emitió un comunicado donde se sostenía que “la sordera es una característica biológica que ha dado lugar a una cultura que enriquece y da vida”⁴

En este contexto, Pino López sostiene que “el punto de vista sociocultural que defiende la comunidad sorda no rechaza nada, ni reduce a las personas sordas, sino que simplemente acepta lo que hay. Es una mirada inclusiva que encuentra el enfoque en las potencialidades, no en la discapacidad. Mientras que el punto de vista clínico rechaza a la persona como sorda e intenta cambiarla y la reduce a un problema de audición y lenguaje”.⁵

d) Orgullo Sordo, el mantenimiento de la comunidad Sorda

Las justificaciones de la decisión de transmitir deliberadamente la sordera por inseminación artificial tiene que ver con la plenitud de la vida de una persona sorda y con valorar positivamente la pertenencia y conexión en la comunidad Sorda.⁶ Es lo que podría llamarse orgullo Sordo, que surge a partir de la identificación y pertenencia a la comunidad Sorda. Cabe distinguir conceptualmente el caso de Duchesneau y McCullough, del caso de que un hijo sea sordo, pero esto no haya sido deliberadamente buscado.⁷ La cuestión clave es si se puede predeterminar la vida de alguien en relación con el gen de la sordera.

4 Comunicado “¿Sordera por encargo?” de Felisa Pino, coordinadora de la Comisión de Cultura, Información y difusión de la CNSE (Confederación Nacional de Sordos de España). RODRIGUEZ GENOVES, F., “Oídos sordos, culturas y diferencias: de la exclusión al orgullo”, *Daimón. Revista de Filosofía*, núm. 28, 2003, p. (85-92), p. 90.

5 PINO LOPEZ, F, “La cultura de las personas sordas”2007, disponible en <http://www.cultura-sorda.edu>, p. 9.

6 De esta forma, “ser sorda es un estilo de vida” decía Duchesneau. “Nos sentimos completas siendo sordas y queremos compartir con nuestros hijos lo que tiene de maravilloso nuestra comunidad de sordos: el sentimiento de pertenencia y conexión. Realmente sentimos que vivimos vidas ricas como personas sordas. DISCROLL, M. “Why we choose deafness for our children”, Sunday Times, 14 abril 2002 citado por SANDEL, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Marbot ediciones, Barcelona, 2007, traducción de Ramon Vilà Vernis, p. 3

7 El caso que relata *El País* en el artículo, “Los sordos defienden su silencio”, donde una mujer se alegra de tener un hijo sordo porque quería que “mi hijo fuera como nosotros.”El día que Gemma supo que su hijo sería sordo, la mayor sorpresa se la llevó su médico. “Yo me puse contentísima”, recuerda, expresándose en lenguaje de signos. “ya cuando estaba embarazada tenía ilusión por tener un hijo sordo, porque soy sorda y mi familia también lo es. Mi marido tenía dudas, porque en su familia hay personas que oyen, pero yo quería que mi hijo fuera como nosotros.” ALCAIDE, S., “Los sordos defienden su silencio”, *El País*, 14-04-2002.

e) Mismo valor de la vida, personas con o sin sordera, en las decisiones bioéticas

Existe un modelo de discapacidad que va más allá del modelo social, que se llama el modelo de la diversidad, lo defienden Romañach y Palacios. Entre sus principios, el que podría aplicarse específicamente al caso que se analiza, es el siguiente: “las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el mismo valor en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la bioética.”⁸ Por tanto, a la hora de decidir los supuestos de elección de un caso de inseminación artificial deben considerarse con el igual valor las personas con sordera que las personas que no la tengan.

Argumentos en contra

Los argumentos en contra son: a) La política del reconocimiento no se aplica igual a la cultura que a las discapacidades; b) Restricción de la libertad. Apelación a bienes intrínsecos; c) El autor indiviso de su propia vida

a) La política del reconocimiento no se aplica igual a las culturas que a las discapacidades

La primera pregunta que supone este caso es la que plantea Rodríguez: “¿cómo puede atreverse alguien a buscar una discapacidad?”⁹ La respuesta hay que buscarla en que existen dos

8 1. La diversidad es un valor inherente a la humanidad y así se debe apreciar. Las mujeres y los hombres con diversidad funcional pertenecen al amplio colectivo de mujeres y hombres diferentes de la mayoría que enriquecen a la humanidad. 2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad. 3. Esta dignidad tiene dos vertientes: la dignidad intrínseca y la dignidad extrínseca.

a. La igualdad de Dignidad intrínseca está relacionada con el valor de la vida de las mujeres y hombres. Todas las personas, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad intrínseca, el valor de sus vidas es el mismo. b. La igualdad de Dignidad extrínseca está relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad extrínseca, tienen los mismos derechos y se les debe dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las de los demás miembros de su sociedad. 4. La diversidad funcional es una cuestión de dignidad humana y de derechos humanos. 5. Las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el mismo valor en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la bioética. 6. Toda la sociedad debe trabajar para conseguir que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tengan, y puedan ejercer, los mismos derechos PALACIOS, A; ROMAÑACH, J.(eds.), *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad de la diversidad funcional*, Diversitas, 2006, pp.207-208.

9 RODRIGUEZ, L., “Estudi sobre la identitat cultural a la comunitat sorda”, op. cit, p. 154.

concepciones de la sordera y que, si bien una concepción la asimila a una forma de discapacidad, la otra concepción la considera una característica que conforma una identidad de una minoría cultural y lingüística. Algunas decisiones tomadas bajo la óptica de una concepción pueden ser mal comprendidas desde la otra concepción. Paradigmáticamente, la situación expuesta por Duchesneau y McCullough es uno de esos casos.

Esta mala comprensión entre las dos concepciones da origen a reacciones como la de Rodríguez Genovés que sostiene “por más que quiera embellecerse la discapacidad –o regularizarse lo singular y convertir lo menor en mayor–, lo cierto es que el ejercicio de aferrarse y obstinarse en su recurrencia, en su vindicación, publicitarla, celebrarla, o imponerla sin su consentimiento a otros, acaba desencadenando una práctica imprudente, excéntrica y hasta cruel.”¹⁰ Me parece que este autor aprovecha la anécdota del caso que se analiza para, de paso, criticar determinados enfoques sobre la discapacidad, que podrían encuadrarse en el modelo social y el modelo de la diversidad. No se sigue necesariamente de un caso concreto, la negación global de concepciones de la diferencia inclusivas, que están en la línea de respetar efectivamente la igual dignidad de todos los seres humanos. Si se quiere traducir a términos de la *lucha por el reconocimiento*, no se justifica inferir del hecho de que una minoría no tenga medidas de protecciones externas –obligar a los padres a determinadas decisiones bioéticas sobre la vida futura de su hijo–, la conclusión de que esa minoría no forma parte de las políticas de la identidad, no merece ser reivindicada, reconocida o protegida en la forma adecuada.

Es ilustrativo de que el verdadero objetivo de Rodríguez Genovés es la crítica de las políticas del reconocimiento el siguiente párrafo: “puede convertirse en una empresa aterradora, una escalofriante utopía totalitaria, la tentación de hacer que esa atadura del individuo a la comunidad le sea impuesta por la transmisión de un rasgo genético o una marca hereditaria de la que no puede desprenderse. Las “políticas del reconocimiento” que se dejan seducir por esta especie de *blindaje* de las culturas harían así en realidad su sueño de garantizar la perpetuación de la más variada diversidad cultural, de identidades culturales específicas.”¹¹ La perspectiva de las políticas del reconocimiento es partir de un concepto de cultura contextual, dinámico y sociológico en la línea de Young, que es la que mejor se adapta a las personas sordas. Uno de los teóricos del reconocimiento, Charles Taylor, ha desarrollado la noción de autenticidad donde los individuos encuentran frente al contexto “su forma original de ser humano”. Sin embargo, en el caso de Duchesneau y McCullough si se encuentra un elemento de reflexión que debería tenerse en cuenta. La idea de deliberadamente introducir en el Mundo Sordo, buscar transmitir el rasgo congénito de la sordera por inseminación artificial, supone reducir la gama de posibilidades del futuro hijo. De esta forma, la cultura Sorda y la Lengua de Signos se pueden transmitir entre generaciones como forma de protección de una

10 RODRIGUEZ GENOVES, F., “Oídos sordos, culturas y diferencias: de la exclusión al orgullo”, op. cit, p. 92.

11 RODRIGUEZ GENOVÉS, F., “Oídos sordos: orgullo y prejuicios”, op. cit, p. 6.

determinada identidad, pero predeterminar genéticamente a un ser humano como sordo no parece justificado.

b) Restricción de la libertad. Apelación a bienes intrínsecos

Las nuevas posibilidades de la ingeniería genética, han llevado a reflexionar a autores como Sandel, que se muestra contrario a estas prácticas. Su argumento se centra en una apelación a bienes intrínsecos, contra visiones consecuencialistas. Básicamente sostiene que nuestra organización social se basa en la noción de don, donde los talentos naturales que permiten el éxito de algunos son obra suya, sino más bien su buena fortuna, el resultado de una lotería genética.¹² Concluye su argumentación con estas palabras: “resulta tentador pensar que diseñar a nuestros hijos y a nosotros mismos para tener éxito en una sociedad competitiva es un ejercicio de libertad. Pero cambiar nuestra naturaleza para encajar en el mundo –y no al revés– es la mayor pérdida de libertad posible. Nos aparta de la reflexión crítica del mundo y aplaca nuestro impulso hacia la mejora social y política.”¹³ La idea de diseñar hijos es la mayor pérdida de libertad y cambia los parámetros de nuestra moralidad. El peligro que subyace es que algunos pretendan conseguir que prevalezca el *canon mítico*, antes aludido, en la mayoría de decisiones sobre vidas futuras mediante procesos de ingeniería genética.

c) El autor indiviso de su propia vida

Otro autor relevante que se ha referido a las cuestiones derivadas de la ingeniería genética es Habermas. Lo interesante de su planteamiento es que su perspectiva se sitúa en el plano postmetafísico y dentro del liberalismo igualitario y, a la vez, se muestra contrario a las prácticas de lo que se denomina eugenesia liberal. Uno de los argumentos que utiliza es que estas prácticas no permiten que los individuos sean autores indivisos de su propia vida. En este sentido, afirma que “las intervenciones eugenésicas perfeccionadoras menoscaban la libertad ética en la medida que fijan a la persona afectada a intenciones de terceros que rechaza pero que, al ser irreversibles, le impiden comprenderse espontáneamente como el autor indiviso de su propia vida. Puede que sea más fácil identificarse con capacidades y destrezas que con disposiciones o propiedades, pero para la resonancia psíquica en el afectado cuenta únicamente la intención de la programación. Sólo en el caso negativo de la evitación de males muy generalmente considerados extremos, existen buenas

12 SANDEL, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, op. cit, p. 138.

13 SANDEL, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, op. cit, p. 146.

razones para aceptar que el afectado asentiría al objetivo de la eugenesia.”¹⁴ De nuevo, es el argumento de la restricción de la libertad con nuevos matices.

La cuestión que subyace es que Gauvin, el hijo de Duchesneau y McCullough, tendrá como componente fundamental de su identidad un elemento, deliberadamente buscado mediante inseminación artificial, que podría llevar a preguntarse, de forma más sólida que otras personas: “¿no podría haber sido de otra forma?”. ¿Cambiaría el caso si fuera una pareja compuesta por un hombre y una mujer, que tienen una sordera congénita, y deciden tener un hijo? Me parece que ese caso es sustancialmente distinto y que esas personas tienen libertad de tener un hijo, y dependerá de la lotería natural que sea sordo. ¿Supone esto un prejuicio sobre la orientación sexual y la posibilidad de tener hijos? No, el caso de Duchesneau y McCullough no cambiaría si fuera una madre soltera heterosexual que busca deliberadamente, mediante inseminación artificial, que su hijo sea sordo.

La eugenesia liberal puede suponer nuevos motivos de reflexión para las personas sordas. Las técnicas que buscan “mejorar” la especie supondrían que genéticamente se seleccionarían aquellos casos que no sean considerados una discapacidad. Una vez más depende de la concepción de la sordera que se adopte. Uno de los autores favorables a la eugenesia liberal es Savulescu, que ha ido evolucionando en sus posiciones al respecto. De esta forma, propone en Beneficence Procreative Principle (PB), que define como:

Si parejas (o reproductores solteros) han decidido tener un niño, y la selección es posible, entonces tienen una razón moral significativa de seleccionar el niño, de los posible niños que podrían tener, aquella vida que se espera en base a la información disponible relevante, para ir mejor o al menos no peor que ninguno de los otros.¹⁵

¿Qué significa ir mejor o no peor? ¿Se incluyen las discapacidades? En caso afirmativo se iría en contra del principio antes enunciado defendido por Romañach y Palacios, desde el modelo de la diversidad, que sostiene: “las vidas de todas las personas, con o sin diversidad funcional, deben ser consideradas con el mismo valor en los ámbitos en que se debaten cuestiones de esta índole, en especial en el ámbito de la bioética.”¹⁶ Un matiz sería que la vida tiene igual valor, pero los proyectos de vida o las vidas futuras podrán tener otra consideración, pero ese no es el espíritu del modelo de la diversidad. La pregunta que subyace al planteamiento de Savulescu, además de seleccionar para

14 HABERMAS, J., El futuro de la naturaleza humana, ¿Hacia una eugenesia liberal?, Paidós, Barcelona, 2002, R.S. Carbó, p. 87.

15 Una versión anterior del principio era: “Las parejas (o reproductores solteros) deben seleccionar el niño, de los posible niños que podrían tener, aquel que se espera que tenga la mejor vida, o al menos tan buena vida como los otros, basada en la información disponible relevante.”SAVULESCU, J., “Procreative beneficence: Why we should select the best children”, *Bioethics*, vol. 15, num. 5/6, 2001, p. (413-426) 423. SAVULESCU, J., KAHANE, G., “The moral obligation to create children with the best chance to the best life”, *Bioethics*, vol. 23, núm. 5, 2009, p (274-290) 289.

16 PALACIOS, A; ROMAÑACH, J.(eds.), El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad de la diversidad funcional, op. cit, pp.207-208.

“mejorar”, indudablemente incluye selección para evitar discapacidades. Aunque ha matizado su posición con respecto a la sordera.

En un trabajo de 2001, sacando conclusiones de un caso que plantea, afirma: “la razón es que es malo que nazcan niños ciegos y sordos mientras niños videntes y oyentes podrían haber nacido en su lugar.”¹⁷ Sin embargo, en un trabajo de 2002, dedicado al caso de Duchesneau y McCullough, desarrolla una filosofía liberal que concibe que la separación entre la prevención de enfermedades o la búsqueda --- otros bienes de la vida es una cuestión de grado en las elecciones de eugenesia liberal. Por lo tanto, conocer la vida buena e imponerla a los otros es a lo mejor presunción o a lo peor arrogancia.¹⁸ Por tanto, es favorable a la decisión de la pareja. Algo que confirma en un trabajo de 2009, cuando sostiene “si un caso que podamos mostrar que la sordera *no* es una discapacidad en nuestro sentido –si puede mostrarse que la sordera no reduce el bienestar o al menos en un *contexto dado* la sordera no se espera que sea una discapacidad–, entonces el principio PB, antes enunciado, no daría ninguna razón moral para seleccionar contra la sordera.”¹⁹ Es de destacar que utiliza la forma condicional, por tanto deberá analizarse caso a caso.

¿Podría darse este caso en el contexto español? La Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida considera en su artículo 26 c 10) como falta muy grave: “la selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados”, establece que los donantes estarán en buen estado psicofísico, y no padecerán enfermedades genéticas o hereditarias²⁰ y establece cuáles serán las técnicas terapéuticas del

17 SAVULESCU, J., “Procreative beneficence: Why we should select the best children”, op. cit., p. 423.

18 Las personas busquen utilizar la medicina para mejorar sus vidas en forma que otros no están de acuerdo. Y algunas de estas mejoras, no serán en términos de prevención o tratamiento de enfermedades sino para logro de otros bienes de la vida. Les permitiremos esas elecciones o ofreceremos la medicina sobre la base de lo que el “doctor conoce mejor”? Como personas racionales, debemos formar nuestras propias ideas sobre lo que es la mejor vida. Pero conocer la buena vida e imponer esto a los otros es a lo mejor presunción o a lo peor arrogancia SAVULESCU, J., “Deaf lesbians, ‘designer disability’ and the future of medicine”, *British Medical Journal*, núm. 324, 2002, p. (771-775) 774.

19 SAVULESCU, J., KAHANE, G., “The moral obligation to create children with the best chance to the best life”, op. cit, p. 289.

20 Art. 6.6 Los donantes deberán tener más de 18 años, buen estado de salud psicofísica y plena capacidad de obrar. Su estado psicofísico deberá cumplir las exigencias de un protocolo obligatorio de estudio de los donantes que incluirá sus características fenotípicas y psicológicas, así como las condiciones clínicas y determinaciones analíticas necesarias para demostrar, según el estado de los conocimientos de la ciencia y de la técnica existentes en el momento de su realización, que los donantes no padecen enfermedades genéticas, hereditarias o infecciosas transmisibles a la descendencia.

Estas mismas condiciones serán aplicables a las muestras de donantes procedentes de otros países; en este caso, los responsables del centro remitidor correspondiente deberán acreditar el cumplimiento de todas aquellas condiciones y pruebas cuya determinación no se pueda practicar en las muestras enviadas a su recepción. En todo caso, los centros autorizados podrán rechazar la donación cuando las condiciones psicofísicas del donante no sean las adecuadas *Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida*.

embrión²¹. De lo que se deduce que un caso como el de Duchesneau y McCullough no podría darse en España con la actual legislación. Pero más importante es que existe libertad de elección para las técnicas terapéuticas con lo que es responsabilidad de los padres decidir sobre su futuro hijo, pero no están obligados legalmente por ninguna opción.

Es destacable que, desde el liberalismo igualitario, Dworkin aboga por la investigación y las posibilidades de la ingeniería genética. Desde esta perspectiva, sostiene que “jugar a ser Dios significa luchar para mejorar nuestra especie, incorporando a nuestros proyectos conscientes las decisiones de mejorar lo que Dios deliberadamente o la naturaleza de modo ciego han producido durante eones; el primer principio del individualismo ético impone la lucha, y el segundo principio prohíbe que –en ausencia de una evidencia real de daño– pongamos trabas a los científicos y médicos que de manera voluntaria lideran esa lucha.”²²

Volviendo al caso de Duchesneau y McCullough, Singer propone lo que denomina principio preventivo para analizar situaciones donde se deben realizar elecciones ante futuras vidas. El principio preventivo sostiene:

*Para cualquier condición X, si fuera una forma de maltrato infantil por parte de los padres infligir X a sus hijos poco después de su nacimiento, entonces, en igualdad de condiciones, debe cuando menos ser permisible tomar medidas para prevenir que un hijo tenga tal condición.*²³

En su artículo titulado “De compras por el supermercado genético” aborda la cuestión de si unos padres operan a un hijo para convertirlo en sordo irreversiblemente y así disfrutar de la posibilidades de la cultura Sorda. Según su razonamiento, esto no se justifica.²⁴ Por analogía con el

21 Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Artículo 13. Técnicas terapéuticas en el preembrión.

1. Cualquier intervención con fines terapéuticos sobre el preembrión vivo in vitro sólo podrá tener la finalidad de tratar una enfermedad o impedir su transmisión, con garantías razonables y contrastadas.

2. La terapia que se realice en preembriones in vitro sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos:

a) Que la pareja o, en su caso, la mujer sola haya sido debidamente informada sobre los procedimientos, pruebas diagnósticas, posibilidades y riesgos de la terapia propuesta y las hayan aceptado previamente.

b) Que se trate de patologías con un diagnóstico preciso, de pronóstico grave o muy grave, y que ofrezcan posibilidades razonables de mejoría o curación.

c) Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza.

d) Que se realice en centros sanitarios autorizados y por equipos cualificados y dotados de los medios necesarios, conforme se determine mediante real decreto.

3. La realización de estas prácticas en cada caso requerirá de la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

22 DWORKIN, R., *La virtud soberana*, Paidós, Barcelona, 2003, traducción de Maria Julia Bertomeu y Fernando Aguilar, p. 496

23 SINGER, Peter, “De compras por el supermercado genético”, *Isegoría*, num. 27, 2002, p. (19-40) 29.

24 Singer afirma que “Lo que los padres han hecho asegura que su hija nunca podrá escuchar a Beethoven, o el

caso Duchesneau y McCullough, no estaría justificado buscar deliberadamente la sordera de un futuro hijo.

Me parece que los argumentos de Sandel y Habermas aciertan en incidir en la cuestión que la ingeniería genética puede modificar los parámetros morales habituales de la Humanidad. Si se cambia el planteamiento de que los talentos naturales dependen de la lotería genética y se convierten en objeto de elección y selección algunas nociones morales relevantes variarán de significado y pueden darse consecuencias indeseables. Por ejemplo, la libertad y la meritocracia no se entenderían de la misma forma. Es posible que si se popularizarán estos mecanismos de selección genética la diversidad humana disminuyera. Algunos pueden sostener que es mejor dejar al mercado o al Estado para que decidan los genes de los futuros hijos, otros podemos pensar que es preferible, excepto para algunos casos tasados de graves enfermedades, que los decida el azar de la lotería genética.

Fecha de recepción: 29 de enero 2013

Fecha de aceptación: 3 de septiembre 2013

murmullo de un arroyo, o atender sin traductor a las conferencias y debates que se mantienen en lenguajes hablados. La niña también estará en desventaja en incontables situaciones en que se las tendrá que ver en la vida. Admitamos que debemos tomar en consideración los beneficios que la niña obtendrá al ser parte de la comunidad de los Sordos, y sobre todo cuando ser parte de la comunidad de los Sordos supone que la niña crecerá en la comunidad a la que sus padres ya pertenecen. Pero esto no justifica lo que ellos han hecho.” SINGER, Peter, “De compras por el supermercado genético”, op. cit., p. 29.