



**EN DEFENSA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: EL DESEO DE CONCEBIR UN
SER HUMANO SORDO, ANÁLISIS REFLEXIVO DESDE LA BIOÉTICA Y EL
DERECHO**

Autor

PAOLA ANDREA RUIZ GONZÁLEZ

En Coautoría

CLAUDIA MARCELA ROZO REYES

**Trabajo presentado como requisito para optar por el
título de Magíster en Bioderecho y Bioética**

Director, Tutor

CLAUDIA MARCELA ROZO REYES

**Facultad de Jurisprudencia
Maestría en Bioética y Bioderecho
Universidad del Rosario**

**Bogotá- Colombia
2022**

EN DEFENSA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: EL DESEO DE CONCEBIR UN SER HUMANO SORDO, ANÁLISIS REFLEXIVO DESDE LA BIOÉTICA Y EL DERECHO

Por: Paola Andrea Ruiz González y Claudia Marcela Rozo Reyes

Introducción:

Gauvin un hombre que nació sordo por decisión de sus madres.

Sharon Duchesneau y Candy McCullough, son una pareja de mujeres estadounidenses, lesbianas que hacen parte de la comunidad de sordos, profesionales en el campo de la salud mental, que quisieron traer a la vida, a su hijo Gauvin a través de la técnica de inseminación artificial, con esperma de donante sordo. Para ellas, la sordera no es una afección que deba tratarse o enmendarse, por el contrario, es la característica que crea un vínculo de pertenencia que se ha formado dentro de la conciencia cultural de la comunidad de personas con discapacidad auditiva, a la que ellas pertenecen.

La construcción de esa visión de identidad cultural se creó en estas dos mujeres a partir de sus experiencias de vida, como población sorda en un mundo de hablantes. Por un lado, Sharon nació con audición residual, sin embargo, a los ocho años de edad, quedó considerablemente sorda, en esta edad temprana, para ella no era difícil socializar con su entorno, incluso, evadía a los niños que padecían de su misma condición para amistar con el círculo social oyente y hablante; aprendió a leer los labios para facilitar los procesos de comunicación, pero con la llegada de la adolescencia, esta situación cambió, ya no era sencillo dirigirse hacia otras personas, cuando ello dependía siempre del lenguaje verbal.

A lo largo de su adolescencia y su adultez, Sharon sentía que no encajaba en la sociedad, al haber nacido en una familia en donde solo su madre era sorda, a diferencia de su hermana y de su padre, quien tenía expectativas muy altas sobre ella y la presionaba para hablar. Esto creó un sentimiento de frustración en ella, incluso de rechazo y humillación, cuando su padre le sugería contactar a un genetista en el caso de que quedara embarazada, con el fin de evaluar la condición de «hipoacusia» del futuro bebé.

Sharon logra entrar a la universidad, sin embargo, no fue más sencillo empatizar con sus compañeros, tuvo que pasar por muchas situaciones desalentadoras, en el desafío constante que implicaba socializarse con los demás, tomar sus clases, representaban otra lucha diaria, debía apoyarse en un sistema de audios que debían pasar por la oficina de mecanografía, se sentía viviendo en un país extranjero y la mayoría del tiempo en soledad.

A través de sus experiencias se sintió identificada con la especialidad de ética médica, allí aprendió el lenguaje de señas, lo que la llevó a Gallaudet, una Universidad para la educación de personas sordas, en ese lugar pudo comunicarse, sentirse entendida sin ocultar su condición y además de ello, logró encontrar su identidad sexual.

En el Departamento de Consejería de la Universidad de Gallaudet, al obtener su Maestría, Sharon conoció a Candy, hija de padres sordos, quien aprendió el lenguaje de señas a temprana edad y asistió a varias escuelas especiales para personas con pérdida auditiva, por sus grandes habilidades mentales, sus padres decidieron que tomara clases en una escuela para oyentes y

bajo la ayuda de un intérprete, aun así, era muy difícil para ella, comunicarse con otras personas, debido a que nació completamente sorda y nunca supo lo que era escuchar una voz.

Candy asistió Universidad de Berkeley, siendo una época muy solitaria de su vida, a pesar de ello, en su primer año, conoció a Ella Mae Lentz, una poetiza sorda que le recomendó transferirse a la Universidad Gallaudet, allí conocería a Sharon para convertirse en su pareja, se mudaron de casa y empezaron una vida juntas.

La pareja soñaba con tener un hijo, de manera que buscaron un donante de esperma, encontrando a un amigo cercano a Candy, quien venía de cinco generaciones de sordos, para poder realizar la fertilización *in-vitro* con Sharon, en cuya familia habían existido cuatro generaciones de sordos por parte de su madre, de esta manera fue concebida Jehanne, quien nació sorda.

La hija de Sharon y Candy fue educada bajo el lenguaje de señas, aprendió a leer muy bien el inglés desde los cinco años, asistió a una escuela especial para sordos, en Estados Unidos, la mayoría de estas escuelas son financiadas con fondos públicos, como una política de inclusión hacia las personas sordas en la sociedad.

En la escuela a la que asistió Jehanne, se aplicaban técnicas modernas y diversas de aprendizaje, para los niños, así como la opción de usar un audífono como parte de la experiencia y recibir terapia del lenguaje, dándole la posibilidad de tener una vida social integrada, la pequeña creó lazos de amistad y estuvo rodeada de amor, bajo el cuidado de Sharon y Candy, quienes se esforzaron por darle a su hija todas las comodidades y facilidades para no ensordecirla sino llenarla de vida.

La exitosa experiencia de la pareja en la crianza de Jehanne, las motivó a tener un segundo hijo, bajo las mismas condiciones, a través del uso del método de inseminación artificial con un donante de esperma sordo; se comunicaron con un banco de material reproductivo para inseminar a Sharon, pero, no obtuvieron respuesta favorable, en estos centros se descarta la sordera congénita, de manera que no iban a encontrar al donante que deseaban por ese medio, una vez más la pareja acudió ante un amigo cercano para que fuera el donante y el aceptó.

Después de treinta y ocho semanas de embarazo, Sharon dio a luz a Gauvin, un niño en perfectas condiciones de salud, pasados tres meses del parto tuvo su primera prueba de audiología y su resultado fue, pérdida auditiva profunda en el oído izquierdo y pérdida auditiva considerable en el oído derecho, dado que a 75 decibeles la onda no es tan plana como en su otro oído, al parecer el bebé tenía algo de audición residual, en este punto las madres podrían considerar darle un audífono al pequeño, pero así, como una pareja de oyentes quisiera poner todos sus esfuerzos en que su hijo escuchara, Sharon y Candy deseaban que fuera completamente sordo, sin embargo, le darían a Gauvin la posibilidad de escoger el audífono si este era su deseo, en el futuro.

El anterior resumen del caso de Sharon Duchesneau y Candy McCullough fue tomado del artículo publicado por la periodista estadounidense Liza Mundy, en el año 2022 para el diario The Washington Post. Mundy et al. (9)

En la actualidad, Gauvin debe tener 20 años de edad aproximadamente, no sabemos mucho acerca de su vida actual, quizá por una decisión propia y de su núcleo familiar, como un instinto protector, para evitar que este expuesto ante la crítica de la sociedad, pero lo que si podemos

afirmar, es que este hombre surgió a la vida con diversidad funcional, bajo la decisión libre de sus madres y el deseo de ser parte de la comunidad de sordos, un entorno único, dotado de herramientas para afianzar su aprendizaje, rodeado de amigos cercanos como los que han estado siempre acompañando a Sharon y Candy. Es entonces cuando el mundo se vuelve un lugar menos solitario, para las personas con hipoacusia, se hallan en los ojos de otra persona sorda, que los entiende y los valora tal y como son.

Habiendo hecho esta introducción, el objetivo es reflexionar acerca del propósito de provocar una disminución en las capacidades sensoriales de los seres humanos, atendiendo los gustos de los padres, con el fin de que crezcan bajo una identidad cultural propia que le brinda un sentido de pertenencia hacia una comunidad, para ello, se pretende identificar los dilemas bioéticos que suponen la utilización de técnicas de manipulación genética en la creación personas diversas funcionalmente, hacer un análisis desde el derecho, bajo las recomendaciones de las declaraciones y resoluciones que componen el «soft law», junto con las nociones de la jurisprudencia de la Corte Constitucional, para identificar el marco jurídico de la intervención del genoma humano. En este sentido, postular los requerimientos éticos y jurídicos que suponen a la disgenesia, como una opción que ofrece la tecnología para dar vida a los seres humanos bajo los presupuestos de la diversidad funcional.

Análisis de caso desde los principios de la Bioética y el Bioderecho:

Dignidad como principio transversal

La dignidad humana sin duda es el principio central de la discusión bioética, puesto que le otorga sentido y valor a los demás principios, sin dejar de lado el peso e importancia que estos tienen desde su unicidad. No obstante, es difícil imaginar como operaría, por ejemplo, el principio de la no maleficencia sin la noción de dignidad, la conducta omisiva «no hacer» y la ausencia de daño, hallan su fundamento en que la vida humana, tomando la definición de Andorno et al. (1) *“representa un valor absoluto o incondicional”* y que todo ser humano *“merece ser respetado como un fin en sí mismo, cualquiera que sea su grado de desarrollo o su salud física o mental”* (1, p. 32-36). De ahí que estas afirmaciones representen la noción más comúnmente aceptada del significado de la dignidad.

Si la dignidad es una característica intrínseca del ser humano, por el simple hecho de su existencia, es válido plantear los siguientes interrogantes:

¿Por qué han surgido modelos para el tratamiento de las personas con diversidad funcional?,
¿Hay rasgos, características o condiciones de los seres humanos que incomodan a la sociedad?
o, por el contrario, ¿La sociedad acepta las diferencias físicas y psicológicas como un sinónimo de identidad cultural?, de ahí que surja la necesidad de defender estas posturas a través de un discurso teórico, modelo o marco.

De los interrogantes planteados, es posible afirmar que, por un lado, existen modelos, conceptos y definiciones en el afán del hombre por encontrar respuestas, tal como lo indicaba Aristoteles et al. (2), *“todos los hombres desean, por naturaleza, saber”* de otro lado, para dar solución a las inquietudes restantes, analizaremos algunos de los modelos relacionados con el tratamiento social de la discapacidad y su evolución histórica.

Las visiones sobre la discapacidad han sido cambiantes, la idea que hoy se tiene sobre este concepto, es producto de los modelos bajo los cuales se ha estudiado a lo largo de la historia.

El modelo de la Prescindencia, se basó en dos ideas esenciales, por un lado una aproximación religiosa y por otro lado, un concepto sobre la incapacidad de ser productivo para la sociedad, cómo lo ha indicado Palacios et al. (12). Esto trajo consigo la idea de eliminar a las personas con discapacidad, en un submodelo denominado eugenésico o de confinarlas en instituciones, en el submodelo de la marginación. Esta mirada tuvo como consecuencia el concepto de que las personas con discapacidad tenían una vida que no merecía ser vivida o que no poseían dignidad, con fuertes asociaciones místicas que denigraban la condición personal.

Habiendo superado las creencias míticas y religiosas acerca del origen de las condiciones humanas y de la enfermedad, como castigos y maldiciones, aparece un modelo que pretende unificar los conceptos de persona y enfermedad, de acuerdo con Romañach et al. (16), si bien, los seres humanos no son descartables por las patologías o las características que los hacen diferentes frente a los demás, pueden ser parte y servir a la sociedad, mientras sean sometidos a tratamientos médicos que normalicen y reparen sus padecimientos (16, p. 20-21), dando apertura a tratamientos en un nivel institucional. Este modelo *médico/rehabilitador*, también dispuso que el problema era netamente individual y su objetivo, volver a la persona como las demás, aunque se rescató la idea de que podrían ser productivas (12).

Estos postulados instrumentalizaron al sujeto y redujeron su existencia a la presencia o ausencia de capacidades o a las enfermedades que padece, siendo útil para la comunidad, en la medida en que su cuerpo sea tratado por la medicina a través de equipos interdisciplinarios que definen su existencia en la búsqueda de satisfacer el deseo de transformar al sujeto por el repudio que generaba en otros.

En los años 60 del siglo XX comienza una revolución promovida por las mismas personas con discapacidad, quienes desean modificar la realidad, salir de una vida institucionalizada y liberarse del paternalismo médico que regía sus vidas. Los primeros procesos surgieron a partir del movimiento de vida independiente, que logró implantar el modelo social y ubicar el problema de la discapacidad en la sociedad, no son los problemas físicos o mentales los que tienen esta repercusión en el grupo, sino más bien la incapacidad social para aceptar las necesidades y adaptarse a ellas. Este modelo tuvo como consecuencia la creación de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, de las Naciones Unidas, que partió de la idea de la dignidad intrínseca que todos los seres humanos tienen independiente de su condición, le dio una noción de valía a este grupo, más allá de la productividad y una conceptualización de la igualdad para asumir el control de su vida y tomar decisiones propias (12).

Un nuevo enfoque que surge desde la filosofía política de Nussbaum, denominado el enfoque de las capacidades, en tanto se basa en la idea de la dignidad, no solo en la capacidad de vivir la vida, sino en llevar una vida acorde con la dignidad humana (16). Este enfoque propende por una lista de capacidades humanas básicas, que crean condiciones de justicia.

El listado de capacidades básicas humanas creado por la filósofa, se encabeza con la vida, siguiendo con la salud física, integridad física, sentidos, emociones, razón práctica, afiliación con otros seres humanos y otras especies, el juego y la capacidad del control sobre el entorno propio, entendiendo que una vida sin una de ellas no sería plena y por consiguiente tampoco sería digna.

En cuanto a las personas con discapacidad, Nussbaum considera que un ser humano debería vivir en consonancia con dicho listado de capacidades, por principio, sin embargo, si no le es

posible hacerlo por sí mismo, la sociedad debería proporcionarle las herramientas para adquirirlas o desarrollar unas nuevas, es así como justifica la manipulación genética para evitar que el ser humano nazca con deficiencias graves (16, p.28).

La intención de la autora del modelo o enfoque de las discapacidades, quizá no era ampliar la brecha de desigualdad entre las personas con discapacidad y las personas que no lo son, pero, la justificación al argumento de cómo debería ser la vida, resulta peyorativo, puesto que deja pensar a su interprete, que si la vida no está dentro de ese marco ideal, no es una vida digna para vivir y que hay que poner todos los esfuerzos en cambiar, modificar o alterar al ser humano para que pueda encajar dentro del listado de capacidades básicas humanas.

Como una propuesta conciliadora surge el modelo de la diversidad en España hacia el año 2006, en donde trata de resolver las cuestiones del advenimiento de la tecnología, los avances científicos y la necesidad de proteger a las personas con diversidad funcional, por un lado, promueve el uso de un lenguaje inclusivo, pretende evitar la confusión entre la enfermedad y diversidad funcional a partir de la «desmedicalización» del sujeto, intenta reflexionar acerca del concepto de autonomía, desde sus dos variables, por un lado la autonomía moral, que es la capacidad de autogobierno y toma de decisiones, comparado con el concepto de «capacidad» desde la visión del derecho, que aduce a la aptitud para ser titular de relaciones jurídicas y por otro lado, la autonomía física, entendiéndose como la aptitud para desarrollar tareas de manera individual, un ejemplo claro son las tareas cotidianas “(comer, vestirse, correr etc.)” (16, p.31), haciendo esta gran diferencia, se reivindica el valor y la capacidad que tienen las personas que presentan una o varias diversidades funcionales, son sujetos que sirven a la sociedad y pueden acceder a las mismas oportunidades de los demás, aportando riqueza y diferencia que nutre a la comunidad.

Finalmente, este modelo propone la defensa de la “*dignidad intrínseca o moral (valorar a todos los seres humanos, sea cual sea su diversidad) y dignidad extrínseca o jurídica (todos los seres humanos obtendrán los mismos derechos)*” (16, p.61) de las personas con diversidad funcional, como una lucha constante hacia su materialización, un trabajo que apenas se está gestando en nuestra sociedad, a partir de esta idea nos referiremos a las personas como diversamente funcionales en concordancia con el concepto de dignidad que propone este último postulado.

Retomando el caso de estudio de este artículo y aplicando la propuesta conciliadora del modelo de diversidad funcional, vale la pena plantearse las siguientes cuestiones desde el campo de la bioética y el derecho:

¿Qué o quién determina cual es una vida que merece ser vivida?

En los términos del concepto de diversidad funcional, ¿quién o qué podría determinar que es mejor tenerla que no tenerla? La respuesta aquí es anticipada, puesto que es el propio individuo desde su experiencia.

Dentro de un grupo de personas sordas que tiene arraigo en la comunidad de sordos, podrían desear que existan generaciones futuras con ese rasgo tan característico, mientras que otro grupo de personas sordas quisieran recibir un diagnóstico prenatal o el implante coclear, bajo la iniciativa de tener el derecho a un futuro abierto, ambos escenarios son perfectamente plausibles, la solución a esta primera contienda es tolerar la opinión del otro desde su noción privada del concepto de bienestar y felicidad.

Sin embargo, este no es el punto central de la discusión, pues hasta aquí es posible dar una solución de manera pacífica, parece ser que el punto del conflicto se encuentra en quienes no tienen funcionalidad diversa y confunden los conceptos de enfermedad con el de diversidad funcional, pues bien Sandel et al. (17) trae una propuesta interesante para resolver esta cuestión:

La sociedad debería aceptar la existencia de seres humanos “imperfectos” y diferentes, de acuerdo con las siguientes razones:

- *“Cambiar nuestra naturaleza para encajar en el mundo y no al revés es la mayor pérdida de libertad posible.”* (17, p.127)
- *“En lugar de emplear nuestro nuevo poder genético para reforzar el fuste retorcido de la humanidad, deberíamos hacer cuanto estuviera en nuestras manos para crear condiciones sociales y políticas más amables con los dones y las limitaciones de unos seres humanos imperfectos.”* (17, p.128)

Mientras más sepamos acerca de la diversidad funcional de las personas, mayor será el grado de aceptación y su inclusión en la comunidad se vuelve inminente, la vida de estos seres humanos es igual de valiosa a la de los demás, por lo que es nuestra obligación emplear herramientas para involucrarlos en la sociedad y favorecer el mantenimiento de personas distintas como parte de la raza humana.

¿El uso del implante coclear en personas sordas contribuye a su desaparición en la sociedad?

Por principio podemos responder que el uso del implante coclear no se trata del exterminio, desaparición o genocidio de esta población, sin embargo, llama la atención un comunicado publicado por la comunidad de sordos en Estados Unidos:

“EL GENOCIDIO DE LA CULTURA DE LOS SORDOS

HECHO: La ley dice que genocidio es la destrucción de un grupo étnico.

HECHO: La ley dice que un grupo étnico es «un conjunto de individuos cuya identidad se puede distinguir y diferenciar en términos de una tradición cultural común o de una herencia cultural común».

HECHO: Los sordos son «un conjunto de individuos cuya identidad se puede distinguir y diferenciar en términos de una tradición cultural común o de una herencia cultural común».

— El implante coclear es un intento de eliminar el rasgo de la Sordera.

— Eliminar el rasgo de la Sordera destruirá «un conjunto de individuos cuya identidad se puede distinguir y diferenciar en términos de una tradición cultural común o de una herencia cultural común (este «conjunto» de individuos desaparecerá).

— LUEGO EL IMPLANTE COCLEAR ES UN GENOCIDIO.”
(19, p. 21).

Teniendo en cuenta el anterior comunicado y haciendo el estudio del caso de Sharon y Candy, ellas descartaron que Gauvin tuviera acceso al implante coclear desde una edad temprana, ya que su deseo era que fuera completamente sordo, para vivir esta experiencia dentro de la

comunidad a partir de su cultura y el uso del lenguaje de señas, sin embargo las madres no le negarían la posibilidad de acceder al uso de este dispositivo cuando él quisiera hacerlo.

Si partimos del derecho a un futuro abierto, prohibir el uso implante coclear, así como obligar a las personas a usarlo, son posturas extremas que atentan contra esa idea inicial, la que le brinda al individuo la capacidad de optar, de ejercer su libre albedrío y de vivir bajo sus creencias y nociones de bienestar y felicidad, de manera que esa es la solución a la pregunta, permitir a las personas tomar decisiones sobre su proyecto de vida.

¿Cuáles podrían ser los límites a la medicina del deseo?

Ante el advenimiento y el crecimiento de nuevas tecnologías que incursionan en el campo de la medicina del deseo, podríamos pensar en la idea de un “*supermercado genético*” (11, p.302-303), en donde se producen seres humanos de acuerdo con las características de diseño que sus padres quieren en ellos.

A partir de esta idea podemos preguntarnos, ¿por qué hay ciertas características y rasgos que las personas ven como deseables frente a otros que creen que no lo son?, podríamos pensar que ha sido la misma sociedad, la que ha implantado estas ideas a lo largo de la historia, por un lado, las visiones eugenésicas siguen teniendo adeptos en nuestros días, por lo que podría afirmarse que, resulta bien visto para la sociedad, poner todos los esfuerzos de la ciencia en la creación de personas bajo los rasgos aceptados en la “*moral social*” (5, p.13), que es una construcción que puede mutar. Cuando el concepto de bienestar es más amplio y diverso, puede llenarse de tal riqueza, que las personas con diversidad funcional se dotan de valor y son activamente participes en nuestra sociedad.

El diagnóstico prenatal como una práctica eugenésica:

Aunado a lo anterior, el filósofo Habermas (7) hace una reflexión ética sobre el diagnóstico prenatal y la posibilidad de que sean engendrados seres humanos después de ser sometidos a un examen genético, por cuanto, al superar esta prueba, se declararían dignos de nacer.

Para abordar esta cuestión el pensador plantea los siguientes presupuestos frente al embrión:

- El embrión humano es vida «prepersonal». Zurriarán (21, p.43-50)
- “*Si la tecnificación de la naturaleza humana modificará la autocomprensión ética de la especie de manera que ya no podamos vernos como seres éticamente libres y moralmente iguales, orientados bajo los preceptos de las normas y la razón*” Habermas (7, p.60)
- “*El engendramiento de embriones con reservas como la clase misma de esas reservas. Provocar una situación en que dado el caso desecharíamos un embrión enfermo es tan cuestionable como la selección efectuada según criterios establecidos unilateralmente*” (7, p.93)
- Las intervenciones terapéuticas genéticas son moralmente aceptables bajo ciertas circunstancias, genéticas de tipo terapéutico, guiadas por una técnica clínica mientras que las intervenciones de mejora son moralmente cuestionables.

- No es posible instrumentalizar al embrión para un fin distinto, toda vez que se trataría como una segunda persona en anticipación a su determinación.

De acuerdo con lo anterior, el filósofo Habermas se opone radicalmente al diagnóstico prenatal en embriones, puesto que se instrumentaliza a la persona, dejando de lado su identidad.

Así las cosas, los límites a la medicina del deseo deben respetar los siguientes valores, para no caer en la instrumentalización de los sujetos, la idealización de estereotipos y el crecimiento de las brechas de desigualdad:

- La dignificación de todos los seres humanos, tengan o no una diversidad funcional.
- Los esfuerzos de la medicina y las ciencias de la biotecnología deben encaminarse al tratamiento de enfermedades y no hacia la creación de seres humanos en condiciones de perfección que plantea la eugenesia.
- El respeto por la igualdad en los seres humanos va más allá de las condiciones físicas que se puedan crear o limitar.

¿Se encuentran en detrimento los principios de integridad, vulnerabilidad y autonomía en contraste con el principio de dignidad humana?

Los principios de Bioética y Bioley de Rendtorff & Kemp (15), brindan la oportunidad de visualizar la conflictividad que genera la disgenesia con el propósito de producir una discapacidad. Estos principios tienen en común el de autonomía frente a los de la ética médica y el principio de dignidad entendido como el reconocimiento intersubjetivo de un aspecto distintivo de la personalidad, siendo una virtud que tiene reconocimiento público.

De otro lado, el concepto de dignidad humana también se refiere a una característica intrínseca de la persona de la cual se predica el deber de respeto hacia el otro como portador de derechos y deberes. (15, p.33)

La integridad, que *“significa literalmente, aquello que no debe ser lastimado, dañado o alterado, sino que debe ser respetado y protegido”*. (15, p.39)

La vulnerabilidad, siendo el principio ontológicamente anterior a los demás, de manera que expresa la finitud de la condición humana, en sentido fenomenológico, la receptividad personal, en sentido natural, la fragilidad e insustituibilidad de la naturaleza, en sentido médico, la fragilidad de la vida del paciente, en sentido cultural, la fragilidad de las tradiciones y costumbres sociales y en sentido social, la vulnerabilidad de las minorías y de las personas menos favorecidas de la sociedad (15, p.46-47), como sucede en el caso de la diversidad funcional.

Bajo esta perspectiva, se puede considerar el ejercicio de autonomía que tienen Sharon y Candy, al realizar técnicas que aumentarían la probabilidad de hipoacusia en un ser humano, en contraposición con la integridad y por lo tanto el deber de no dañar o lastimar. En este escenario, pueden las madres decidir si un hijo pertenece a un colectivo por una condición biológica producida conscientemente o por el contrario, es su deber preservar y proteger al

futuro niño de ser sordo y que pertenezca a la comunidad de oyentes, bajo la idea de que tener una discapacidad auditiva representa un perjuicio.

Es indudable que la diversidad funcional pone a las personas bajo la panorámica de la vulnerabilidad, es necesario comprender la susceptibilidad a la que nos enfrentamos como seres racionales y sociales, como lo expresa Del Cano (6), poseer un cuerpo nos ubica en un mundo que nos da susceptibilidad y nos genera una dependencia, lo que nos hace parte de una comunidad y produce una interconexión que, como seres relacionales, afectivos, necesitamos del cuidado y reconocimiento de los demás.

Las personas con diversidad funcional están ubicadas como grupo en desventaja social, por aspectos que generan exclusión y que requieren de una mayor protección, lo cual es agravado por la tecnología, cuyo propósito es también el mejoramiento de la naturaleza humana (6), que está en contraposición de la generación de una discapacidad.

No obstante, la vulnerabilidad es especialmente visible en aspectos sociales, cuando la autonomía se ve alterada o existen condiciones de desigualdad, lo cual es de especial interés para la Bioética (6). En ese sentido, la comprensión de la discapacidad desde modelos más amplios será un factor influyente en la discusión que se hará en torno a la aplicación de técnicas disgenéticas.

En este punto, es necesario abordar el caso de Sharon y Candy, por cuanto, la utilización del material reproductivo de una persona sorda en el proceso de inseminación artificial, apunta hacia una probabilidad alta de que el potencial ser humano nazca sordo, situación que no obedece a una enfermedad, *“La diversidad funcional no está relacionada con el estado de salud, está relacionada con la discriminación y exclusión sistemática. Debe contemplarse y ser gestionada como una cuestión de derechos humanos fundamentales”* (8)

Bajo este concepto, no se expone a la persona a un peligro, o a un riesgo injustificado, no se atenta a la vida ni a su bienestar, mientras que, esta condición es una opción de vida distinta, que implica el desarrollo de un vínculo con una comunidad específica, el sentimiento de empatía con otros seres humanos y el derecho a un futuro abierto.

El dilema de la Disgenesia, un estudio desde los principios de la Beneficencia y No maleficencia

La definición de la palabra «*disgenesia*», es la *“degeneración o disminución en la calidad o aptitud de un grupo de organismos cruzados”*, etimológicamente proviene del neologismo que se construye a partir del prefijo griego “*dys*” que se define como malo o anormal y el sufijo griego “*génésie*” o “*génesis*” que se refiere a producir o engendrar. Es en la era del perfeccionamiento del cuerpo y del mejoramiento de las capacidades humanas, donde surge el dilema de la creación de seres humanos bajo el concepto de discapacidad, dadas las posibilidades que ofrece la manipulación genética, o nacer sin ella e incluso controlar las condiciones en las que nace un niño, evitando o promoviendo cualquier situación que sea manipulable desde la ingeniería genética.

Esto representa claramente un dilema porque dentro de las argumentaciones esgrimidas por la pareja de madres, está el deseo de que sus hijos que no sufran las discriminaciones a las que

fueron sometidas y que encuentren espacios sociales de aceptación y pertenencia por tener la misma condición física que ellas poseen y por otro lado, el derecho a tener un proyecto de vida abierto y generar una diversidad funcional que desde el principio marque la vida de un niño próximo a nacer, en un mundo que busca la perfección y el mejoramiento de las personas.

Se debaten por tanto dos principios de los plantados por Beauchamp & Childress (3), el primero, no maleficencia (ante todo no hacer daño) en la perspectiva del personal de salud que atenderá el requerimiento de crear un ser humano con una discapacidad sensorial por iniciativa de sus madres y la autonomía, (agenciar sus propias decisiones), en el deseo de tener un hijo que pertenezca a su comunidad comunicativa y el hecho de no ver la hipoacusia como una limitación para llevar una vida con restricciones para participar, ser productivo o tener bienestar.

En los avances que ha representado la ingeniería genética, se han abierto una serie de opciones que en principio utilizan para la optimización de las capacidades o la creación de seres con habilidades superiores, detectar y evitar algunas enfermedades, seleccionar el género o cumplir otro tipo de deseo de los padres. No obstante, las solicitudes de generar una discapacidad en un ser humano pueden verse no solo como menos comunes, sino que representan una serie de dilemas que deben ser reflexionados en procura de la comprensión de las posibles argumentaciones para hacer y atender una solicitud de este tipo.

Se entiende que un dilema es según de la Real Academia de la Lengua Española, una *“situación en la que es necesario elegir entre dos opciones igualmente buenas o malas”* y un *“argumento formado por dos proposiciones contrarias disyuntivamente, de tal manera que, negada o concedida cualquiera de las dos, queda demostrada una determinada conclusión”*.

Por lo tanto, se acude a la metodología principialista tomando como base el análisis de los principios de la ética médica, expuestos en 2009 por Beauchamp & Childress (3) tales como, el principio de la beneficencia, visto como la declaración de una obligación moral, para actuar en beneficio de los demás, el principio de no maleficencia, que se entiende como la obligación de no infligir mal o daño en el cuerpo ni exponerlo a riesgos injustificados. El principio de autonomía, que comprende el autogobierno, libre tanto de la interferencia controladora de otros, o de las limitaciones que puedan afectar la toma de decisiones de manera significativa.

La justicia entendida como la oportunidad de recibir un el trato justo, equitativo y adecuado a la luz de lo que se le debe a las personas. Como también los principios de bioética y bioley, expuestos por Rendtorff y Kemp (15), autonomía, dignidad, vulnerabilidad e integridad.

La conflictividad que se genera entre los principios puede tener confrontaciones multidimensionales entre ellos, por ejemplo, entre los principios de autonomía y no maleficencia, se puede ver el enfrentamiento de la disyuntiva de la manipulación de embriones con el fin de disminuir las capacidades sensoriales en seres humanos.

Para el caso que nos ocupa, supone un dilema crear un ser humano con hipoacusia, como aquella decisión libre de las madres para que sus hijos puedan ser parte de una comunidad y vivir bajo un proyecto de vida que ellas consideran apropiado a su condición personal, frente al deber de no hacer daño que sigue la ética médica al generar una discapacidad.

Afectar el sentido de la audición, puede ser visto como un deterioro a las condiciones iniciales de vida, sin embargo, no tener esta capacidad no resulta ser algo negativo para la comunidad

sorda, puesto que sus actividades diarias pueden ser perfectamente desarrolladas bajo el aprendizaje de habilidades nuevas como un símbolo cultural propio, como lo es el lenguaje de señas, siendo un medio comunicativo que crea una noción de identidad. Esta visión parte de un enfoque diferencial, que respeta su sentido de pertenencia y la apropiación de un estilo de vida particular.

¿Tienen los padres el derecho a decidir las condiciones genéticas de sus hijos?

Los padres, como garantes de los derechos de sus hijos, deben dirigir todos sus esfuerzos para que ellos tengan una vida sana y feliz, además, su conducta debe estar encaminada a no infringir daño o mal psicológico y corporal hacia ellos. Ahora bien, para comprender de una mejor manera los conceptos de vida sana, felicidad y no infringir «daño», es necesario partir de la noción de salud, en los términos de la Organización Mundial de Salud como: “*un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*” Constitución de la Organización Mundial de la Salud (24), en este sentido, la salud comprende múltiples esferas en el desarrollo de la vida de los seres humanos, que además obedecen a las creencias individuales basadas en la experiencia.

La subjetividad sobre el bienestar y la salud se puede ver en un extracto del cuento Funes el Memorioso escrito por Jorge Luis Borges:

“Me dijo que antes de esa tarde lluviosa en que lo volteó el azulejo, él había sido lo que son todos los cristianos: un ciego, un sordo, un abombado, un desmemoriado. (Traté de recordarle su percepción exacta del tiempo, su memoria de nombres propios; no me hizo caso.) Diecinueve años había vivido como quien sueña: miraba sin ver, oía sin oír, se olvidaba de todo, de casi todo. Al caer, perdió el conocimiento; cuando lo recobró, el presente era casi intolerable de tan rico y tan nítido, y también las memorias más antiguas y más triviales. Poco después averiguó que estaba tullido. El hecho apenas le interesó. Razonó (sintió) que la inmovilidad era un precio mínimo. Ahora su percepción y su memoria eran infalibles.” (4, p.79-85)

Para Funes, la salud y el bienestar se traducen en la capacidad para recordar que había adquirido a raíz de su accidente, sin importarle las limitaciones físicas que tendría que padecer de ahora en adelante. Encontrar en una misma circunstancia aspectos buenos y malos, de acuerdo con sus convicciones personales o el contexto, muestra que la salud y la concepción de discapacidad es un concepto individual e intrínseco del ser humano.

Sin perjuicio de lo anterior, una persona que padece hipoacusia no está enferma, carece de una condición sensorial, que no pone en peligro su integridad ni su existencia, tampoco es una limitante para el desarrollo de su proyecto de vida, por lo tanto, la visión de producir un daño puede ser debatida bajo esta perspectiva.

De tal suerte que, una persona con hipoacusia, puede adquirir un implante coclear que le permitirá escuchar o también la opción del comunicarse a través de un lenguaje diferente y hacer parte de un grupo abierto a la diversidad, en donde no hay discriminación.

Ahora bien, volviendo al caso de estudio, cuando Sharon Duchesneau y Candy McCullough, cuando deciden someterse a un procedimiento de fertilización *in vitro* con un donante de esperma sordo, a fin de que su futuro hijo nazca con una discapacidad sensorial, saben y son plenamente conscientes acerca de las implicaciones que tiene la hipoacusia en un ser humano,

la forma en que sus vidas se desarrollaran a partir de esta condición y el modo en que se relacionaran con las demás personas, son rasgos que para la pareja se vuelven sinónimos, por un lado de diferencia, frente a otros seres humanos, pero, también de inclusión, del individuo dentro de una comunidad que se siente orgullosa y que defiende como valores fundamentales, los del “*idioma, en cuanto al aprendizaje, uso y preservación de la lengua de señas estadounidense y la cultura, como la sensación de pertenencia, creencias y experiencias similares, propias de una comunidad que usa la lengua de señas.*” (negrita y subrayado fuera de texto) NAD - National Association of the Deaf (10). Siendo estos valores el medio para crear un vínculo común establecido por una colectividad que vivencia un modo de vida particular.

La materialización del principio de Justicia en las personas con diversidad funcional.

Para adentrarnos en el concepto de justicia, es necesario recurrir a su definición primaria, es Ulpiano, Domicio. Jurista Romano de origen fenicio, quien definió a la justicia como: “*justicia es la firme y constante voluntad de dar a cada uno lo suyo*” (13, p.228), si estudiamos a profundidad la noción básica del término, es posible inferir que no opera de manera aislada, para su materialización, requerirá de otros conceptos, el primero de ellos es la igualdad fáctica, concepto que apunta a las políticas sociales de igualación o equiparación, puesto que “*es justo tratar de manera igual*”, de acuerdo con esta estructura, es necesario ahora, agregar el concepto de la equidad, entendiéndose como aquel que “*tiende a reducir la desigualdad por el hecho de que al tomar una característica, dejamos de tomar en cuenta otra y esa situación produciría un juicio distinto*” (20, p.27, 32, 50), de esta manera el concepto de justicia adquiere valor y es posible aterrizarlo a la realidad de la sociedad.

Dando aplicación a los anteriores conceptos, es imperativo que las personas con diversidad funcional deban recibir un trato en términos de justicia, en condiciones de igualdad y equidad, sin embargo, en una sociedad como la nuestra, aquel ideal, muchas veces no sobrepasa al papel, por lo que es necesario, apoyarnos de otros conceptos con el fin de crear una conciencia social que reflexione sobre los derechos y el trato que deberían recibir las personas funcionalmente diversas.

La idea de justicia de John Rawls, resulta ser un argumento favorable hacia la protección de las personas con diversidad funcional, puesto que el filósofo, desarrolla la noción de justicia en contra de la tesis del utilitarismo, que acepta el detrimento de un grupo en función del bienestar general de la mayoría, tratando a las personas de manera desigual (20, p.51); por lo tanto, para Rawls el objetivo de la justicia podría desarrollarse, en la medida en que los individuos puedan alcanzar un conjunto de “*bienes primarios (las libertades, los derechos, las oportunidades, los ingresos y la riqueza)*” (14, p.69) que constituyen la materialización de su proyecto de vida.

Ahora bien, la distribución de estos bienes primarios para alcanzar las condiciones de justicia igualitaria, defendida por Rawls, deben suponer dos factores importantes: “*libertades básicas para todos, distribución equitativa de las oportunidades y división igualitaria de ingresos y riquezas*” (14, p.148), sin embargo, este concepto se queda corto frente a la garantía de acceso a la justicia para las personas con diversidad funcional, por lo que necesitamos ampliar su

enfoque hacía la visión de la igualdad de capacidades, en donde la discusión central surge de la pregunta “¿*igualdad de qué?*” (18, p.35), a partir de la búsqueda del *qué* para determinar las necesidades reales de las personas teniendo en cuenta sus diferencias, es entonces cuando podemos hablar de una justicia verdaderamente materializada.

Las personas con diversidad funcional, tendrán requerimientos distintos a los demás, incluso entre esta población también hay diferencias, por ejemplo, una persona ciega en términos de justicia material, requerirá la adaptación de textos y señales en braille, para aprehender el conocimiento y ser partícipe de la sociedad, mientras que una persona sorda, para poder educarse, necesitará aprender el lenguaje de señas y recibir sus lecciones a través de ese medio de comunicación. Con este ejemplo no se busca poner en la mira las necesidades ni las diferencias de las personas, sino ser conscientes de que todos los seres humanos, incluso quienes no pertenecen a un grupo funcionalmente diverso, tienen requerimientos distintos entre ellos, con ocasión a las condiciones en que viven, la ciudad en que habitan, su edad, el género, entre otras características y circunstancias que hacen que nuestra sociedad este integrada por personas únicas y distintas.

El acceso a los procedimientos de Fertilización in Vitro y a la adaptación de Implantes Cocleares.

Finalmente, para cerrar el análisis de la justicia frente a las personas con diversidad funcional, se propone la cuestión del acceso a las tecnologías en salud que representan un valor económico, pero a su vez dignifican al ser humano, de acuerdo con su derecho a elegir.

Los procedimientos de fertilización in vitro y la adaptación de implantes cocleares generan un gasto social, sin embargo, lejos de las ideas del utilitarismo, se espera que las ciencias de la medicina y la tecnología estén al servicio de las personas de acuerdo a sus necesidades y requerimientos, bajo la elección libre e informada y el respeto por la diversidad funcional.

¿Se justifica el uso de recursos en salud para costear la Fertilización *in-Vitro* y la adaptación de Implantes Cocleares?

El debate aquí no es entrar en la discusión del gasto que implica la prestación de estas tecnologías en salud, sino justificar la destinación de algunos de los recursos de la salud para garantizarle al individuo el acceso a estos servicios, en la medida en que se integre a las personas con diversidad funcional en la formulación de políticas económicas y sociales, resaltando su papel en la sociedad.

De otro lado, el procedimiento de inseminación artificial para el caso de Sharon y Candy, es la forma en que pueden acceder al derecho de constituir una familia, en Colombia la Constitución de 1991 (22), en su artículo 42, indica que el Estado y la sociedad deben ser garantes de la protección integral de la familia, por consiguiente, negar el acceso de la pareja a este derecho, conllevaría a su discriminación, desigualdad, inequidad y a negar la existencia de la población con diversidad funcional.

En cuanto al implante coclear, es posible hacer un juicio desde la noción de retribución en riqueza cultural y económica del proyecto de vida distinto de las personas que son diversas funcionalmente, de manera que, en el ejercicio de la libertad que tienen los seres humanos para tomar decisiones, el Estado debe proteger su derecho a decidir de manera informada y sin vicios del consentimiento que indica el Código Civil Colombiano (23) en su artículo 1508, “*error, fuerza y dolo*”, en consecuencia, el individuo es quien decide hacer uso o no de un implante coclear, por lo que debe garantizarse siempre el acceso al dispositivo para que la persona pueda realizar su proyecto de vida. Bajo la noción del concepto propio de bienestar, la persona tiene una herramienta para retribuir a la sociedad desde el desarrollo individual de su diversidad funcional, para ser integrado en la comunidad bajo las formas de comunicación y aprendizaje que la persona ha escogido; y, si además de esta tecnología, buscamos nuevas formas de encontrar valor en las actividades, conocimientos, técnicas y capacidades que tienen estos seres humanos, para contribuir al desarrollo de una nación, reivindicaremos los derechos de un grupo de personas que se encuentra en la lucha constante por hacerse visibles, útiles y aceptados.

El papel del Derecho en Colombia desde el concepto de discriminación positiva a favor de las minorías y la protección al no nacido – Análisis Jurisprudencial:

El Concepto de Discriminación Positiva:

La Corte Constitucional de Colombia, a través de la Sentencia C- 115 de 2017, ha definido el concepto de discriminación positiva como:

“Una de las formas especiales de acción afirmativa es la discriminación positiva, es decir, aquel trato diferente que propende por materializar la igualdad real, a través de acciones afirmativas de igualdad que recurren a criterios tradicionalmente utilizados para profundizar o al menos perpetuar la desigualdad, tales como el origen racial, el sexo o las preferencias sexuales (discriminación negativa), pero son utilizados, por el contrario, para romper esa situación de desigualdad o, al menos, para estrechar la brecha de la desigualdad no formalmente jurídica, aunque presente en la sociedad.

Por lo tanto, se trata de medidas transitorias cuyo desmonte resulta del análisis de su eficacia en la superación de la desigualdad que combate. Estas medidas se conocen también como formas de discriminación inversa y se refieren, por ejemplo, a las cuotas de empleo público reservadas a mujeres.

El fundamento de las políticas de acción afirmativa de igualdad, es el mismo artículo 13 de la Constitución Política el que dispone que “El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”. (28)

Bajo esta definición, y descendiendo al caso de la pareja de mujeres lesbianas, sordas que desean tener un hijo diverso funcionalmente, tenemos que, Sharon y Candy pertenecen a dos grupos minoritarios, por un lado, al colectivo LGTBIQ+ y por otro lado, a la comunidad de personas sordas.

A la luz de la noción jurisprudencial del concepto de discriminación positiva, esta pareja hace parte de una población vulnerable, cuyos derechos sexuales, reproductivos, del libre desarrollo, y de integración a la sociedad pueden verse afectados, en consecuencia, una de las formas para reivindicar los derechos de las comunidades sordas, es hacerlos parte de la familia humana y aceptar su existencia, garantizando el derecho a optar por el acceso a los procedimientos de fecundación *in vitro*, bajo la aplicación de técnicas disgenéticas, para ser madres de un ser humano sordo, lo anterior podría justificarse en la medida en que:

- Se fortalece, visibiliza y perpetúa la existencia del grupo minoritario.
- La transformación gradual de la sociedad en cuanto aprecie y valore a un ser humano que es diverso funcionalmente, normalizando su existencia.
- El cambio en el trato hacia las personas con diversidad funcional, promoviendo el uso del lenguaje inclusivo a través de señas.
- La aceptación de la viabilidad de un proyecto de vida distinto y el derecho a un futuro abierto.

Los Derechos del no nacido:

La Corte Constitucional Colombiana, en la Sentencia C-355 de 2006 (27), estableció la obligación que le atañe al Estado, en cuanto al deber de proteger la vida del no nacido aun cuando la garantía de sus derechos como persona se haga efectiva desde el nacimiento. Sin embargo, esta protección no es absoluta, como es en el caso de la interrupción voluntaria del embarazo, de manera que, aunque el embrión no tenga la calidad de persona, ante el ordenamiento jurídico, el no nacido tiene unos derechos futuros, que deben ser protegidos desde su concepción bajo el deseo que tiene la madre de que surja a la vida.

Protección al Genoma Humano:

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO, en su misión humanista, atendiendo las recomendaciones, los instrumentos internacionales y regionales, las legislaciones, reglamentos y textos éticos nacionales, así como las declaraciones adoptadas por las organizaciones no gubernamentales internacionales referentes a la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, durante la reunión del Comité de Expertos Gubernamentales que se llevó a cabo del 22 al 25 de julio de 1997 en París, aprobó la Declaración Universal del Genoma Humano (25), con el fin de fijar un marco ético para garantizar el ejercicio libre de las actividades científicas y a su vez proteger los derechos sobre el genoma humano.

En dicho documento, se desarrollaron los conceptos de dignidad humana y dignidad del genoma humano que se circunscriben en los artículos 1, 2, 3, 6, 10 y 11 de la Declaración Universal del Genoma Humano de 1997 (25), en donde se plantean los siguientes principios:

- a. La protección al Genoma Humano como patrimonio de la humanidad y base de la unidad fundamental de la familia humana junto con el reconocimiento de su dignidad.

- b. El respeto a la dignidad de los seres humanos sin reducirlo a sus características genéticas, lo que conduce a la no discriminación.
- c. La transversalidad del genoma humano, expresándose en distintos escenarios de la vida de las personas, en su entorno natural y social.
- d. Los derechos de los humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana prevalecen sobre las investigaciones relativas al genoma humano.
- e. La prohibición de prácticas que atenten contra la dignidad humana.
- f. La investigación sobre el genoma debe representar un beneficio directo para la salud, en los casos en que no represente un beneficio directo, se efectuará excepcionalmente, procurando no exponer al interesado a riesgos injustificados.

Por otro lado, el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, en principio, pactado por 21 países miembro del Consejo de Europa y de la Comunidad Europea, en su artículo 13 hace referencia a la investigación del genoma humano, en los siguientes términos:

“Capítulo IV Genoma Humano

Artículo 11. No discriminación

Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Artículo 12. Pruebas genéticas predictivas

Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

Artículo 13. Intervenciones sobre el genoma humano

Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.” (26)

Las anteriores disposiciones hacen referencia al principio de no-maleficencia, en la medida en que las prácticas utilizadas para la manipulación de embriones no deben afectar al embrión o feto y tampoco debe ponerse ante riesgos injustificados que impliquen la existencia de la enfermedad en el cuerpo.

De manera que alterar y modificar el embrión con el fin de disminuir sus capacidades sensoriales, en principio, iría en contra de las disposiciones citadas, en la medida en que se disminuyen las capacidades físicas, al cercenar o perder la posibilidad de escuchar, sin embargo, como ya lo hemos indicado a lo largo del desarrollo de este artículo, ser sordo no es

una enfermedad es ser un humano funcionalmente diverso, de manera que puede hacer parte de la sociedad, desempeñar su rol desde su autonomía moral y detentar su capacidad jurídica, puesto que tiene consciencia de sí mismo. De ahí que la persona, al alcanzar la capacidad de discernir, tendrá la posibilidad de decidir hacer parte de la comunidad de sordos comunicándose únicamente con el uso del lenguaje de señas o, por otro lado, hacer uso del implante coclear sin que esto implique su exclusión.

CONCLUSIONES:

Los Seres humanos están dotados de derechos y deberes ante la sociedad, por principio, todas las personas se encuentran en condiciones de igualdad ante la Ley, sin embargo, existen grupos minoritarios de personas que coexisten en situaciones de vulnerabilidad, con ocasión a su raza, género, preferencia sexual, diversidad funcional o enfermedad, entre otras circunstancias, lo cual, genera una brecha de desigualdad frente a quienes pertenecen al grupo de las mayorías.

Es por ello, que el caso de Sharon Duchesneau y Candy McCullough, una pareja de mujeres lesbianas sordas, que lograron concebir a su hijo Gauvin, también sordo, a través de la técnica de inseminación artificial, con espermatozoides de donante sordo, tiene tanta relevancia para la investigación, desde los postulados de la bioética y el bioderecho. Por un lado, estas mujeres hacen parte de comunidades que representan grupos minoritarios, el grupo LGTBIQ+ y la agrupación de personas sordas, de manera que el principio de discriminación positiva es dable, como un mecanismo de protección a sus derechos fundamentales.

Sin embargo, la procreación de seres humanos a la carta, de acuerdo con los deseos de la pareja, también presupone dotar de ciertas calidades y cualidades al no nacido, quien, aunque no es persona ante el ordenamiento jurídico, debe ser protegido desde su concepción, por cuanto detendrá todos sus derechos al nacer, es allí cuando nos preguntamos, si el hecho de orientar la vida de un individuo a partir de la diversidad funcional, es darle una posibilidad de vida diferente pero no necesariamente mala, pues son los demás miembros de la sociedad, los que tienen el deber de incluir a las personas que son distintas, y modificar sus conductas para que aquellas, puedan gozar de sus derechos y vivir en condiciones de dignidad.

De otra parte, los avances de la ciencia han demostrado su utilidad, desde el diagnóstico genético prenatal para poder detectar anomalías en el desarrollo embrionario, evitando que nazcan seres humanos con múltiples enfermedades genéticas, aunado a esta práctica, se encuentra la de la edición genética o CRISPR – Cas 9, que propone quitar o cortar los genes anómalos del ADN, con el fin de otorgar una mejor calidad de vida a los seres humanos, sin embargo, es aquí, cuando se debe afirmar que no todas las formas de concepción son compatibles con la vida, de tal suerte que la edición genética con fines de disgenesia debe estar orientada hacia la identificación del tipo de limitaciones del cuerpo que pueden aceptarse dentro de un marco ético y científico, sin que afecten o agraven el desarrollo del proyecto de vida de las personas, partiendo del hecho de que ciertas condiciones de diversidad funcional, no necesariamente implican el daño o la afectación en la salud de los seres humanos.

Las perspectivas de estudio de la diversidad funcional han sido altamente influyentes en la cultura que se ha desarrollado alrededor de ella. Las conceptualizaciones eugenésicas y marginadoras han marcado el temor a la presencia de una diversidad funcional, bajo la óptica de ser una vida menos importante, con grandes limitaciones o que alteran la realización

personal. Esto ha llevado a que se considere que las vidas de estas personas tienen un menor valor o que su vida no se ajusta a condiciones de calidad suficiente.

En ese sentido, el uso de prácticas disgenéticas para generar una diversidad funcional sensorial y de comunicación como la que representa la sordera, se esgrime como un daño sobre el sujeto y pone en conflicto la autonomía de las madres en el deseo de que su hijo pertenezca a la comunidad comunicativa en la que viven, frente a la No Maleficencia que para el personal médico es la generación de dicha diversidad. Las argumentaciones morales al respecto pueden centrarse en la identidad que representa pertenecer a este grupo minoritario, visto desde un enfoque sociocultural de la diversidad funcional, que se contrapone a los razonamientos del daño que se puede hacer sobre un feto con la manipulación genética.

Las racionalizaciones también se pueden fundamentar desde la dignidad humana como referente para sostener que las personas con diversidad funcional, poseen el mismo valor y necesitan el mismo reconocimiento en sus proyectos de vida enmarcados en sus oportunidades de realización personal, más allá de los juicios que se realicen sobre la “normalidad” de los sujetos que definen culturalmente la inclusión de las personas en la sociedad.

GLOSARIO:

Daño: 1. En el sentido común es la alteración negativa de un estado de cosas existente. Juan Carlos Henao. El Daño - Análisis Comparativo de la Responsabilidad Extracontractual del Estado en Derecho Colombiano y Francés. (Universidad Externado de Colombia.1998) 84.

2. Daño no significa más que nocimiento o perjuicio, es decir, aminoración o alteración de una situación favorable. Adriano De Cupis. El Daño. Teoría General de la Responsabilidad Civil 2a Ed, (Casa Editorial Bosch. Ángel Martínez Sarrión.1970) 81.

Disgenesia: Degeneración o disminución en la calidad o aptitud de un grupo de organismos cruzados. Tomado de: Oxford University Press – Oxford Reference. department of the University of Oxford and share the objective of excellence in research, scholarship, and education by publishing worldwide and e premier online reference product, spanning 25 different subject areas, bringing together 2 million digitized entries across Oxford University Press's Dictionaries, Companions and Encyclopedias. <https://www.oxfordreference.com/view/10.1093/oi/authority.20110803095737954>.

Hipoacusia: f.(femenino) - Med. (Medicina) Disminución de la agudeza auditiva. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2022)

Prepersonal: La vida prenatal es «indisponible», pero no «inviolable». Habermas sostiene que el término «inviolabilidad» no es sinónimo de «indisponibilidad». Por tanto, según Habermas, el estatuto ontológico de la vida «prepersonal», como individuo de la especie humana, radica no en lo que ya es en el vientre materno, sino en lo que será en el momento del nacimiento. El reconocimiento de la vida «prepersonal» proviene de lo que el ser humano será después del nacimiento. Roberto Germán Zurriarán. Universidad de Navarra. Departamento de Filosofía C/ Baja Navarra 64, Pamplona.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Libros y Artículos:

1. Andorno R. Bioética y Dignidad de la Persona. París: Tecnos Segunda Edición; 1997.
2. Aristoteles. Metafísica. Oceano; 2002.
3. Beauchamp TL, Childress JF. Principles Biomedical Ethics. Cary, NC: Oxford University Press; 1992.
4. Borges JL. Borges Esencial. Edición Conmemorativa / Essential Borges: Commemorative Edition. Real Academia Española/Alfaguara; 2017.
5. De Hostos y Bonilla EM. Moral Social. Linkgua Ediciones; 2011.
6. Del Cano AMM, de Asís R, de la Torre Díaz J, Colina F, Desviat M, Huertas R, et al. En tiempos de vulnerabilidad: Reflexión desde los derechos humanos. del Cano AMM, editor. Dykinson; 2020.
7. Habermas J. El futuro de la naturaleza humana. Ediciones Paidós Iberica; 2004.
8. Hartley S. In or out of the mainstream? Lessons from research on disability and development cooperation. Edited by Bill Albert. J Int Dev [Internet]. 2008;20(3):407–407. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/jid.1461>
9. Mundy L. A world of their own. [cited 2022 Oct 1]; Available from: <https://www.washingtonpost.com/archive/lifestyle/magazine/2002/03/31/a-world-of-their-own/abba2bbf-af01-4b55-912c-85aa46e98c6b/>
10. National association of the deaf - NAD [Internet]. Nad.org. [cited 2022 Oct 1]. Available from: <https://www.nad.org/sobre-nosotros/>
11. Nozick R. Anarquía, Estado y Utopía. Fondo de Cultura Económica; 1990.
12. Palacios A. El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. Rev Colomb Cienc Soc [Internet]. 2017;8(1):14. Available from: <http://dx.doi.org/10.21501/22161201.2190>
13. Pérez De Los M. A. Unam.mx. [cited 2022 Oct 1]. Available from: <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/rev-facultad-derecho-mx/article/viewFile/30178/27244>
14. Rawls J. Teoría de la Justicia. The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, Mass; 1971.
15. Rendtorff y Peter Kemp JD. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Barcelona: Institut Borja de Bioética; 2000.

16. Romañach J. Al Otro Lado del Espejo, la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. España; 2009.
17. Sandel MJ. The case against perfection: Ethics in the age of genetic engineering. London, England: Belknap Press; 2009.
18. Sen A. Ciclo Tanner de conferencias sobre los derechos humanos. Pronunciada en la Universidad de Stanford 22 de mayo de 1979 [Internet]. Docplayer.es. [cited 2022 Oct 1]. Available from: <https://docplayer.es/14953796-Igualdad-de-que-amartya-sen-pronunciada-en-la-universidad-de-stanford-22-de-mayo-de-1979-ciclo-tanner-de-conferencias-sobre-los-valores-humanos.html>
19. Singer P. De compras por el supermercado genético. Isegoría [Internet]. 2002;0(27):19–40. Available from: <http://dx.doi.org/10.3989/isegoria.2002.i27.552>
20. Velasco M. Qué es la Justicia? Argumentos filosóficos sobre lo justo y lo injusto. Discusión sobre los cupos de raza y género. Argentina: Eudeba Universidad de Buenos Aires; 2011.
21. Zurriarain, R. El Concepto de vida «prepersonal», en el Futuro de la Naturaleza Humana. de J. Habermas. Cuadernos de Bioética.

Leyes y Convenciones:

22. **Constitución Política de 1991.**
23. **Código Civil Colombiano – Art. 1508.**
24. Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100).
25. Declaración Universal del Genoma Humano, julio de 1997 - París.
26. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, en principio, pactado por 21 países miembro del Consejo de Europa y de la Comunidad Europea. 1997.

Sentencias:

27. Sentencia C-355 de 2006 Referencia: expedientes D- 6122, 6123 y 6124 Demandas de inconstitucionalidad contra los Arts. 122, 123 (parcial), 124, modificados por el Art. 14 de la Ley 890 de 2004, y 32, numeral 7, de la ley 599 de 2000 Código Penal. Demandantes: Mónica del Pilar Roa López, Pablo Jaramillo Valencia, Marcela Abadía Cubillos, Juana Dávila Sáenz y Laura Porras Santillana. Magistrados Ponentes: Dr. Jaime Araujo Rentería y Dra. Clara Inés Vargas Hernández.

28. Sentencia C- 115 de 2017. Expediente: D-11589. Demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 3, literal a (parcial) de la Ley 1429 de 2010, Ley de Formalización y Generación de Empleo. Actoras: Laura Cecilia Álvarez Rúgeles y Yolanda Blanco. Magistrado Ponente: Dr. Alejandro Linares Cantillo.