

Obsolescencia programada

Señor Director:

"Su hijo tiene 95% de probabilidades de nacer con Síndrome de Down". Ese fue, según sus propias palabras, el "giro oscuro" que enfrentaron unos padres primerizos tras recibir el diagnóstico, llevándolos a decidir que era mejor interrumpir el embarazo. La legislación de New Jersey -estado donde viven- así lo permite y eso bastó para preferir no arriesgarse a tener un hijo con los "problemas de salud que pueden acompañar a la condición".

Y el debate no tardó en tomarse las redes. La decisión plantea una incomodidad mayor que la noticia misma, porque no se trata solo de una decisión individual, sino que muestra la dirección que estamos tomando como sociedad.

Detrás del argumento de evitar dificultades —de salud, aprendizaje, mayores necesidades de apoyo— aparece una idea inquietante: la vida es valiosa en la medida en que se ajusta a una norma. Y cuando no lo hace, se vuelve descartable.

Todos los hijos implican desafíos, preocupaciones y compromiso. Pero hoy, la ciencia permite anticipar en cierta medida esos desafíos y decidir en función de esa proyección.

Entonces surge la pregunta: ¿qué significa querer ser padres? ¿Recibir a un hijo o elegir un proyecto que cumpla con ciertas expectativas? La incertidumbre ¿tiene cabida hoy en la vocación de familia?

En una cultura que persigue la "perfección para compartir en redes", la diferencia pareciera incomodar. Y lo que incomoda, se descarta. ¿Hay riesgos? Sin duda, pues si normalizamos que aquello que se aleja de ciertos estándares no merece existir, nos enfrentamos a una obsolescencia programada de la diversidad. Y sólo puedo preguntarme, ¿cómo podremos reemplazar la riqueza que ésta aporta? Tal vez el verdadero desafío no sea descartar la diferencia, sino aprender a valorarla. En definitiva, debemos aprender a convivir.

Alejandra Ríos

Observatorio para la Inclusión UNAB