

¿Un mundo feliz?

Señor Director:

Recientemente, el mundo conoció el resultado preliminar de un estudio en que un grupo de científicos japoneses logró eliminar el cromosoma extra del par 21, alteración genética responsable del Síndrome de Down. Con ello, estamos ad portas de un escenario hasta ahora inexplorado y podríamos ser testigos de una manipulación genética realizada en un laboratorio, para “corregir” este “desequilibrio genético”.

Al conocer esta noticia, no se puede dejar de relacionar con lo que Huxley plantea en su novela “Un mundo feliz”. En ella, la manipulación genética se utiliza para lograr una sociedad homogénea y los habitantes del “Estado Mundial” son programados buscando “la perfección” a costa de la diversidad.

Este resultado nos sitúa entonces en la era en que se podrá “editar” genéticamente a un ser humano antes de nacer, eliminando características que alguien decide que no son deseables?

Trabajar con, para y por las Personas con Discapacidad (PcD), implica poner al centro su calidad de vida y es ahí donde se deben focalizar los esfuerzos. Todos tenemos un rol que

cumplir cuando se trata de aportar a una vida de calidad, porque es justamente el entorno de donde provienen las barreras de participación. Sin duda, la ciencia también puede hacer un aporte significativo en este sentido, la pregunta es si este avance va en la dirección que las PcD requieren para gozar de una mejor calidad de vida.

El 21 de marzo se celebra el día mundial de las personas con Síndrome de Down y el lema de este año es “NOS DECIDIMOS”, lo que al contrastar con la noticia de este estudio resulta paradójico y solo me puedo preguntar ¿es realmente un avance científico?

Alejandra Ríos Urzúa
Directora Observatorio para la
Inclusión UNAB