

E il figlio si batte contro "la rinascita dell'eugenetica"

Nei mesi recenti, le persone con la sindrome di Down e quelli che li amano e credono in loro sono state colte da un fremito per l'avvento di piani che estendono i test genetici prenatali. Dato che il tasso di aborto di bambini down è vicino al novanta per cento, questi nuovi piani accendono il confronto tra le persone colpite dalla sindrome e lo spettro dell'isolamento sociale o, peggio, dello sterminio (...) Nonostante le nostre policy, negli ultimi trent'anni, si siano dimostrate più vicine alle persone colpite dalla sindrome di Down, questi bambini sono visti sempre più spesso come un limite. Abbiamo introdotto servizi più generosi, ma siamo anche diventati più critici. In questo strano mix, l'unica cosa chiara è che ancora non crediamo al valore delle persone che hanno deficit mentali. Quando dei genitori, responsabilmente, decidono di accettare la nascita di un bambino down, il messaggio che ricevono più spesso dalla società è che hanno fatto la scelta sbagliata. Immaginate cosa si prova a sapere che gli altri pensano che vostro figlio non dovrebbe esistere. Anno dopo anno, il dibattito si accende intorno alla questione dell'aborto e della scelta. Ma è arrivato il momento di un altro dibattito - il dibattito su che cosa, esattamente, stiamo scegliendo. Se la decisione di continuare una gravidanza non riguarda la vita bensì la qualità della vita, perché non evitare i costi personali, familiari e finanziari portati dalla nascita di un bambino disabile? Posta così la questione, la risposta sembra ovvia. Ma l'ovvio, a volte, oscura la verità (...) Per molti è sorprendente che molti studi suggeriscano come la maggior parte dei genitori di bambini con la sindrome di Down dicano di aver avuto un cambiamento positivo delle loro vite. Le esperienze di condivisione includono la scoperta di un nuovo scopo della

vita, l'acquisizione di nuove capacità e la crescita dell'interesse nei confronti della spiritualità (...) In questo senso, i genitori dei bambini down abbracciano l'aspirazione - mai colma - su cui si fonda la nostra nazione: siamo tutti uguali, capaci e meritevoli di un'occasione. Ma la nostra nazione crede ancora in tutto ciò? In questo momento, gli ostacoli sono tanti. Non commettiamo errori: siamo nel bel mezzo di una silenziosa rinascita dell'eugenetica. L'idea che ognuno di noi abbia egual valore a dispetto di origini, salute, religione, capacità o disabilità - una pietra angolare delle nostre eredità religiose e della nostra tradizione politica - è oggi a rischio. Chi ricorderà ai nostri amici e ai rivali nel mondo che la dignità universale della vita è ancora il fondamento degli Stati Uniti, una pietra angolare ben più solida del nostro esercito, della nostra tecnologia e del potere economico? La promessa di uguaglianza e dignità universale è una sfida radicale che ha ispirato la nascita della nostra nazione. Riprendere la sfida significa capire che le disabilità - fisiche o mentali - non sono una fine bensì un inizio. Crederci è una scelta, una scelta per la quale vale la pena vivere.

Timothy Shriver

presidente di Special Olympics

