

# SIN TUTELAS

**D**espués de muchos años y de muchos esfuerzos, las personas con síndrome de Down nos han demostrado que pueden aprender y aprenden bastante bien las cosas que les enseñamos, y que hacen casi siempre y bien todo lo que les decimos que hagan.

Cada cual es hijo de su tiempo, y nosotros, sus padres, y ellas hemos tenido la suerte y la oportunidad de aprovechar lo bueno de esta época. Superando un abandono secular, les hemos dado la oportunidad histórica de escapar de la “prisión domiciliaria” de sus propias casas (en el mejor de los casos) o de los asilos e internados (en los peores supuestos). Las hemos llevado a las escuelas (casi) ordinarias, instruido y apuntado a trabajos y ocupaciones especialmente adaptados a sus posibilidades, y hemos llenado sus ratos de ocio con las actividades y aprendizajes más diversos y vanguardistas, a veces, incluso con ocio.

Y, ahora, quizá sea momento ya de aprovechar los frutos de todo ese esfuerzo. Quizá sea la hora de confiar en sus posibilidades y en su enorme capacidad. Seguro que sí. Ellas están preparadas, ¿lo estamos los demás?

Es posible que las personas con síndrome de Down adultas quieran ahora empezar a hacer las cosas que ellas quieran hacer. En general, las harán además de todas aquellas cosas que nosotros les decimos que les conviene hacer y que efectivamente hacen, pero, cada vez con más frecuencia, no será “además” sino “en lugar de” todas esas otras cosas que les indicamos, porque el tiempo tampoco es infinito y la vida se nos queda corta a todos. No podemos decirles a las personas con síndrome de Down que vivirán su vida en el tiempo que les dejemos libre, si aún queda algo. Y, si se lo propusiéramos así, ellas no deberían hacernos ningún caso.

## ÉSTE DEBE SER EL CONGRESO DE SU PLENA AUTONOMÍA PERSONAL, CON APOYOS PERO SIN TUTELAS; CON RECOMENDACIONES PERO SIN ÓRDENES. CON RESPETO

Eso, las personas con síndrome de Down mayores de edad, pero las que aún no lo son también deben aprender progresivamente a convertirse en adultas, o sea, a que llegue el momento (el de su mayoría de edad) en que les corresponda a ellas elegir, decidir y afrontar los riesgos, equivocaciones y consecuencias de sus actos. O, como dice su Convención internacional de derechos, a vivir independientes, en su comunidad, como lo hacemos los demás. Lo que necesariamente implica que los demás aprendamos, también poco a poco, a respetar sus deseos y su criterio, nos guste o no. Y nos gusten o no sus elecciones.

Como nos pasa a todos los demás, a las personas con síndrome de Down les gustará seguramente aprender a tener razón, su razón, y a defenderla con empeño; a no dársela a los demás tan fácilmente y a no conformarse sin discutir. Y a no dar tantas explicaciones de sus gustos y preferencias como a los demás nos gusta pedirles. Ellas también pueden hacer las cosas "porque sí", como hacemos todos.

Cuando salga a la luz el presente número de esta revista, estaremos celebrando en Granada el Segundo Congreso Iberoamericano del Síndrome de Down. Si fuera necesario, este debe ser el Congreso en que se consagre esta nueva manera de contemplar la vida de las personas con discapacidad; éste debe ser el Congreso de su plena **autonomía personal**, de una vez por todas. Con apoyos pero sin tuteladas; con recomendaciones pero sin órdenes. Con respeto.

De todas las ponencias que se presentarán en el Congreso, ninguna ha tenido tanta demanda de asistentes como la que servirá para que las propias personas adultas con síndrome de Down nos cuenten a los demás cómo están llevando adelante sus propias vidas, y cómo, en muchos aspectos, siguen estando frustradas porque se sienten discriminadas, discriminadas en los que ahora saben que son sus derechos (que se están aprendiendo celosamente).

No se trata (esperemos) de que les sobre el apoyo, el consejo y la orientación que les damos desde DOWN ESPAÑA, desde las entidades a que particularmente pertenecen y, sobre todo, desde sus propias familias, pero, en adelante, tendrá que ser un apoyo y un consejo respetuoso con su derecho a decidir y con su capacidad para elegir su modo de vida; una capacidad que no será perfecta, pero sí perfectamente suficiente. ■