

PODEMOS CONFORMARNOS CON LO QUE TENEMOS, QUE ES MUCHO Y BUENO, O PODEMOS SALIR DE NUEVO A LA AVENTURA; LA AVENTURA DE PERMITIR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE VIVAN SU PROPIA VIDA

## EL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

**E**l pasado mes de abril, en la ciudad española de Granada, las personas que tienen el conocido como síndrome de Down y sus familiares celebraron un congreso, en el que tratar de su situación, de sus necesidades, de sus esperanzas, de sus proyectos, de sus preocupaciones, y de la mejor forma de abordar y atender todas esas cosas.

Y todo ello en el marco del nuevo paradigma de la consideración del fenómeno social de la discapacidad que nos impone a todos la Convención internacional de derechos de las personas que la tienen, del año 2006.

A partir de ahí, se abre ante nosotros una doble vía: o damos el congreso por celebrado, sus palabras por dichas, sus textos por escritos y sus promesas por hechas, y volvemos a nuestros territorios, nuestros espacios cotidianos y nuestras rutinas. O podemos construir sobre nuestros éxitos y mirar mucho más allá.

Uno de esos dos caminos que se abre ante nosotros es un terreno verdaderamente nuevo, inexplorado, arriesgado, complicado y exigente.

De manera que podemos conformarnos con lo que tenemos, que es mucho y bueno, o podemos salir de nuevo a la aventura; la aventura de permitir a las personas con discapacidad intelectual que vivan su propia vida; con sus preferencias, con sus modos y maneras y con todas sus consecuencias.

Decir que, hasta ahora, hemos respetado esa individualidad, hasta el final y con todas sus consecuencias, es fácil, pero no sería casi nunca cierto.

Nuestras asociaciones y entidades no se han constituido para acompañar a las personas con discapacidad en el camino que cada una de ellas ha querido elegir, y para apoyarlas en la realización de sus deseos y sus necesidades; se han constituido para averiguar cuál es el modo de vida que más les conviene y qué es lo que deben



aprender, para poder llevar esa vida. Hemos dado por supuesto que si una cosa es objetivamente buena para ellas, nuestra obligación es procurársela, y que si, eventualmente, a ellas no les gusta o no les convence aprender o practicar la vía que se les marca, también ese es un problema que debemos enseñarles a superar. Y hemos conseguido convencerlas de que deben confiar en nosotros y desconfiar de sus propias opiniones.

En el pasado congreso de Granada, las personas con síndrome de Down han presentado sus propias ponencias y las conclusiones finales del congreso son casi todas ellas el reflejo de sus pretensiones. Allí y en sus documentos internos, DOWN ESPAÑA se ha comprometido públicamente a seguir el camino de la auténtica autonomía personal; el camino de la mencionada convención y el camino de la ley de promoción de la autono-

mía personal. Y hará en tal sentido las propuestas oportunas, pero todos debemos de ser conscientes de dónde está el problema. Y no es en la teoría -que prácticamente todo el mundo comparte y oficialmente defiende- sino en la práctica de cada día. En la práctica de las asociaciones y en la práctica de los hogares.

A nadie le va a resultar fácil el cambio, ni a las personas con discapacidad, que perderán la relativa comodidad de dejar a los demás que decidan por uno, ni a los profesionales, que saben a ciencia cierta qué es lo que de verdad les conviene y necesitan, ni a los padres, que quieren a sus hijos y sufren con sus inconvenientes.

De modo que la elección está ahí. No será fácil decidir pero la diferencia es clara; o vamos por un camino o vamos por el otro. No hay atajos. ■

DOWN ESPAÑA SE HA COMPROMETIDO PÚBLICAMENTE A SEGUIR EL CAMINO DE LA AUTÉNTICA AUTONOMÍA PERSONAL