

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

El 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