

## **Tema 7-** Autonomía, independencia y Escuela de Vida

**Comunicación:** Mirando hacia el futuro con esperanza

**Autora:** M<sup>a</sup> del Mar Galcerán Gadea

### **Resumen:**

Afortunadamente muchas cosas son las que han cambiado en los últimos 20 años con respecto a las personas con Síndrome de Down y muchas más van a cambiar en un futuro, pero el cambio más importante lo hemos protagonizado nosotros, las personas con Síndrome de Down. Hoy ya somos muchos los que en nuestra vida diaria estamos demostrando que somos capaces, que tener unas limitaciones no nos impide hacer muchas de las cosas que las demás personas, que no las tienen, hacen para poder disfrutar de la vida y ser felices. Todos estos logros han sido posibles gracias al empeño de nuestras familias y de personas que creyeron en nosotros, que pensaron que solo es imposible aquello por lo que no se lucha y que decidieron luchar por conseguir metas que entonces parecían un sueño. Gracias a ellos muchos de esos sueños se han hecho realidad.

Actualmente las nuevas familias se enfrentan a la realidad de tener un hijo con Síndrome de Down con esperanza, con ilusión y con la fuerza que da sentirse apoyado por instituciones y personas que no hablan por hablar, que nos les dicen lo que hay escrito en libros caducos y pasados de moda, sino que son asesorados y orientados por profesionales expertos, que conocen de cerca a las personas con Síndrome de Down y a sus familias, que trabajan con ellos, que conocen cuál es la verdadera realidad y que saben lo que hay que hacer y cómo hacerlo. Pero además, hoy, las familias que tienen niños pequeños, nos tienen a nosotros, a los que ya somos adultos, que también vamos a apoyarles y a servirles de estímulo, porque hemos recogido el testigo y queremos estar los primeros en la lucha por conseguir un futuro mejor, queremos ser nosotros los que hablemos de nuestros problemas y necesidades, porque ... ¿quién mejor que nosotros para defender nuestros derechos?.

Hoy las personas con Síndrome de Down somos visibles en la sociedad, formamos parte de ella y estamos orgullosos de poder demostrar y lo estamos haciendo, que tenemos capacidades y no solo limitaciones. Queremos además ser la voz que diga a los que gobiernan que nos merecemos unos políticos que nos faciliten las

cosas y que velen porque se cumplan las leyes y podamos hacer uso de nuestros derechos por que para eso los elegimos y porque ellos son los primeros responsables, aunque no los únicos, de que las personas que necesitamos ayuda la tengamos por derecho y por justicia y no por caridad.

Tengo confianza en que lograremos un futuro en el que las personas con Síndrome de Down o con cualquier discapacidad, puedan disfrutar plenamente de sus derechos y vivan en una sociedad mas justa, mas humana, que acepte a cada persona como es independientemente de que tenga unas o otras limitaciones y que vea en la diferencia un valor que nos enriquece a todos.

Me llamo M<sup>a</sup> Del Mar y tengo 32 años. Quiero comenzar expresando lo que sentí cuando vi la posibilidad de participar en este congreso a través de una comunicación. Sentí gratitud y orgullo. Gratitud hacia Down España y hacia todas aquellas instituciones y personas que han luchado y luchan por mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y orgullo de que hoy las personas cómo yo podamos participar en foros como este congreso en el que se habla de nosotros. Hoy las personas con Síndrome de Down somos capaces de expresar nosotros mismos lo que sentimos y lo que queremos. Somos capaces de afrontar nuestro propio reto y lo estamos haciendo con esfuerzo, con mucho esfuerzo pero con ilusión y con la seguridad de que con la ayuda de quienes nos quieren, nos conocen, y nos comprenden lo vamos a conseguir.

Hace ya muchos años que nuestras familias soñaron que era posible mejorar nuestra calidad de vida y comenzaron a trabajar duro y a luchar por nosotros, hoy muchos de esos sueños se han hecho realidad, pero siguen trabajando porque quedan muchas cosas por conseguir, solo que ahora lo hacen por nosotros pero con nosotros, porque... ¿Quién mejor que nosotros sabe lo que sentimos, y lo que queremos?, ¿Quien mejor que nosotros para reivindicar nuestros derechos?

Queremos que la sociedad nos acepte cómo somos y somos personas con limitaciones pero también con capacidades. Queremos acabar con tópicos injustificados que nos han impedido avanzar y crecer cómo personas y que han creado una imagen nuestra que no es real. Queremos que solo aquellos que nos conocen, que nos comprenden, que saben de nuestras limitaciones y que han trabajado para ayudarnos a superarlas sean los que hablen de nosotros porque solo ellos son los verdaderos expertos, solo ellos conocen la verdad acerca del Síndrome de Down y pueden dar una imagen real de las personas que como yo tenemos el Síndrome de Down.

Con frecuencia hablan de nosotros personas que no nos conocen, que no hablan con nuestras familias, que no comparten nuestras vidas, y que no tienen ni idea de lo duro que es vivir el día a día para una persona con discapacidad, que no solo tiene que luchar para superar sus limitaciones sino lo que es peor las limitaciones que la sociedad le impone. Muchas veces las personas que en teoría nos tendrían que ayudar se limitan a diagnosticar nuestras limitaciones sin preocuparse por descubrir nuestras capacidades.

¿Cómo va a aprender un niño si el maestro está convencido que no puede?, ¿cómo vamos a recibir los adultos trato de adultos si hay personas y muchas que piensan que siempre somos niños? ¿Cómo vamos a desarrollar un trabajo que nos haga ser y sentirnos útiles si no tenemos la oportunidad de acceder a él? y lo peor de todo esto es que muchas veces por ese camino se consigue que no aprendamos y que no podamos disfrutar de una adolescencia, de una juventud y de una vida adulta cómo lo hace cualquier otra persona que tal vez tengan incluso mas limitaciones que nosotros.

A menudo he escuchado en los medios, refiriéndose a nosotros, expresiones cómo... “personas que padecen o sufren el Síndrome de Down” pues bien, esto me indigna porque no es así, las personas con Síndrome de Down no sufrimos ni padecemos por tener un cromosoma de más, eso no duele. Sufrimos y padecemos porque nos sentimos a menudo rechazados, observados, juzgados y cuestionados. Sufrimos porque tenemos limitada la oportunidad de disfrutar de nuestros derechos. Sufrimos cuando vemos el esfuerzo que tienen que hacer nuestros padres para poder saca solos y con recursos. Sufrimos cuando nos sentimos solos sin nadie con quien compartir nuestros secretos, nuestras alegrías nuestras preocupaciones

Nos duele que no nos pidan opinión en aquellos temas que nos afecta directamente que se decida por nosotros, que no se nos valore, que no se confíe en nuestras capacidades. Pero me pregunto ¿quien no sufriría en una situación así?

Todos debemos empeñarnos en conseguirlo, hoy sabemos que podemos, nosotros lo estamos demostrando gracias a personas que hace muchos años soñaron que era posible, como lo soñaron mis padres que desafiando todo pronostico decidieron luchar día a día, y poco a poco para conseguir que yo sacara lo mejor de mi misma.

Hoy me siento satisfecha y agradecida por todo lo que he conseguido, he tenido que esforzarme mucho, y no ha sido nada fácil pero, ha valido la pena, estoy orgullosa de tener una formación y un trabajo que me permite sentirme útil.

Muchos jóvenes con Síndrome de Down como yo, queremos agradecer a nuestras familias y a todos los que nos han ayudado el esfuerzo y la entrega y lo estamos haciendo como mejor sabemos, trabajando y esforzándonos en ser cada día mejor, pero también participando activamente en el compromiso de conseguir que todas y cada una de las personas con Síndrome de Down tengan la oportunidad de

poder desarrollar al máximo sus capacidades y que sean respetadas y aceptadas como son, sea cual sea su situación, tengan mas o menos limitaciones porque solo así, solo cuando uno se siente querido y aceptado por lo que es y no por lo que deja de ser se siente feliz y capaz de superar los obstáculos que la vida nos pone a todos en algún momento. Queremos pedir a los que nos gobiernan, que tengan la mayor responsabilidad, que nos faciliten las cosas y que velen por el cumplimiento de las leyes que nos atañen porque para eso los hemos elegido, para que así podamos ejercer nuestros derechos como ciudadanos.

Quisiera terminar diciendo que no podemos decir con certeza que algo es imposible si no luchamos por conseguirlo.