



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Ciudadanos de pleno derecho

Full citizens

P. Ruf^a y K. Trias Trueta^b

^aCoordinador del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente, Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España

^bDirectora General, Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España

Desde la publicación de la Convención de la ONU, en diciembre 2008, sobre los derechos de las personas con discapacidad (www.un.org) y las subsiguientes ratificaciones de los Estados miembros, se ha iniciado un debate fundamental para analizar la situación actual de estas personas en referencia al disfrute de la ciudadanía plena o, dicho de otro modo, hasta qué punto las "sociedades" los respetan y les garantizan la igualdad de derechos y de oportunidades.

Ya durante las X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down, en noviembre de 2009, insistimos en la idea de crear un foro de reflexión que nos permitiese analizar las opciones y los apoyos necesarios para sacar adelante los proyectos individuales de la vida de cada una de estas personas como ciudadanos de pleno derecho.

Recientemente, en el 15.^º Congreso Mundial de la Federación "Inclusion International" (www.inclusion-international.org), celebrado en Berlín (Alemania), con el lema "Inclusión: Convertir derechos en acciones", 2.300 asistentes de más de setenta países pusieron de manifiesto no solamente la necesidad, sino también la obligación, de que dicha Convención de las Naciones Unidas se ponga en práctica a través de medidas y acciones concretas que posibiliten el cumplimiento de su objetivo primordial como carta magna de las personas con discapacidad.

Por primera vez nos encontramos ante una plataforma mundial en la que los diferentes países se unen para denunciar las realidades culturales, económicas y políticas que han perpetuado la discriminación y la segregación de estas personas y para formar un frente común con el fin de reivindicar sus derechos civiles.

Para que eso sea posible, es necesario que todas las organizaciones y entidades que trabajamos en este campo reflexionemos profundamente sobre cómo hay que transformar nuestra forma actual de actuación y representatividad,

cómo constituir redes de cooperación entre las propias personas, sus familias y las mismas entidades para presionar de manera eficaz a las administraciones locales, regionales, estatales e internacionales con el fin de que tomen medidas concretas, transversales y unidireccionales.

El argumento económico ya no es válido, ya que no se trata tanto de inyectar más recursos como de reorganizarlos y redistribuirlos según este nuevo planteamiento. El concepto de calidad de vida también ha ido adquiriendo matices diferentes a lo largo de los años y actualmente todos los colectivos, incluso el de las personas mayores, prefieren que sean los servicios los que se adapten a ellos y no al revés. Así, deberemos empezar a renunciar a tantos monopolios y grupos de presión creados hasta ahora, fruto de un enfoque que favorece la dependencia de estas personas y no facilita en absoluto la consecución de la autonomía necesaria en su vida personal y comunitaria.

Sobre la base de estas experiencias, en los dos próximos años se pondrá en marcha un grupo de trabajo acerca de la desinstitucionalización y la vida en comunidad de las personas discapacitadas —en la que colaborará la Fundación Catalana Síndrome de Down— que culminará con la presentación de un informe que se presentará en Washington en 2012 en el próximo congreso mundial de Inclusion International.

Este año celebramos con orgullo el décimo aniversario de nuestro servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a casa", que hasta la fecha ha llevado a cabo con éxito unos cincuenta proyectos de independencia.

Estimulados por este entorno internacional, tan exigente como apasionante, seguiremos luchando con la colaboración y el brío de los distintos servicios de la Fundación para poner al alcance de estas personas y de sus familias los apoyos necesarios para ayudarles a construir su proyecto de vida personal y comunitario.