



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Una cuestión de derechos humanos

A human rights issue

K. Trias Trueta

Directora General, Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España

Cuando la crisis económica llega acompañada por una crisis de valores tan importante como la que estamos viviendo, son muchas las preguntas que debemos formularnos para optimizar bien los recursos disponibles.

Las demandas de la sociedad ponen de manifiesto las prioridades. Sin embargo, los recortes afectan a las necesidades más básicas de la sociedad civil y, precisamente, es la sociedad civil la que está “liderando”, como proclama la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la defensa del *respeto a la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y a los derechos iguales e inalienables de cada uno que constituyen el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz del mundo*.

Dar a conocer los derechos de la persona con discapacidad ha sido una preocupación constante de la Fundación. Desde el principio comprendimos que crear las condiciones para que las personas con discapacidad intelectual estuvieran y vivieran en una situación de igualdad real respecto al resto de la población, donde contara su opinión, era una cuestión de derechos humanos.

El comisionado para los Derechos Humanos, Thomas Hammarberg, destaca que las personas con discapacidad intelectual no deben verse privadas de sus derechos individuales. Que hay que dotarles de más apoyo para que puedan desarrollar sus derechos, y otras alternativas de apoyo que les den oportunidades de igualdad para crear sus proyectos de vida.

En la Fundación hemos abierto una serie de espacios de formación y capacitación mutua en derechos humanos para jóvenes y adultos que, cada vez más, se sienten ciudadanos de pleno derecho. Porque hablar de derechos humanos no significa otra cosa que acompañar y ayudar a reflexionar sobre nuestro papel en la sociedad. Ayudar a contextualizar nuestra situación particular en el mundo, a adquirir cons-

ciencia de otras realidades –duras y complicadas– que también conviven con nosotros. Una sociedad diversa necesita que sus miembros estén formados en derechos humanos para ayudar a construir una sociedad mejor, basada en la fraternidad, la solidaridad y la igualdad.

El conocimiento nos aporta elementos para desarrollar un discurso más coherente sobre nuestras necesidades y, así, dar más confianza a progenitores, cuidadores, tutores o terapeutas ante sus ansias de autonomía. Debe tenerse en cuenta el interés de la persona y aprovechar al máximo su nivel de madurez y de comprensión, sea cual sea. Y cuando las competencias de la persona no sean suficientes –por no poder evaluar el peligro y la protección de su seguridad–, sus derechos tendrán que defenderlos sus representantes, pero siempre intentando que participe la persona implicada. Trabajar por la individualidad de la persona conlleva ayudar a que se conozca mejor para que pueda crecer con seguridad personal y desarrollar un criterio propio que le permita tomar decisiones para sacar adelante su proyecto de vida. De ahí la importancia de un servicio como el de Vida Independiente que ofrecemos en la Fundación, el cual basa sus principios en hacer realidad estos proyectos y donde el secreto es el apoyo que, además de ser individualizado y respetuoso para con la persona, debe basarse en el acompañamiento para asegurar que sea el centro de toda planificación.

Porque acompañar no es caminar en lugar del otro, ni avanzarlo, por muy buena que sea la intención. Acompañar es apoyar, saber estar para que la persona avance y progrese. No se trata de enseñar a vivir, sino de ayudar a vivir. Todos aprendemos de todos.

En la Fundación tenemos grupos de autogestores que se reúnen para debatir y defender sus derechos. Hemos creado el blog EXIT21 como plataforma para darles voz y dar a conocer sus decisiones.