



Nota de prensa

IV Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down 2016

“Nuestra ambición es que diseñemos juntos las nuevas políticas públicas en materia de discapacidad”

- **El ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, ha inaugurado el IV Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down.**
- **Más de 400 profesionales y familiares relacionados con el ámbito de esta discapacidad se reúnen hasta el 18 de marzo en la Hospedería Fonseca de Salamanca.**

(Salamanca, 16 de marzo de 2016).- El ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, ha inaugurado esta mañana el **‘IV Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down’**. Esta cita, organizada por DOWN ESPAÑA, la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y la Universidad de Salamanca, reunirá en Salamanca desde hoy y hasta el 18 de marzo, a **más de 400 profesionales, familiares y personas con esta discapacidad intelectual**.

En su intervención, el ministro ha resaltado la importancia de “dar visibilidad a las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad”. Alonso ha señalado que “es imprescindible incorporar a estas personas al espacio público, para que siendo visibles se reconozca su necesidad de tomar parte de todas las decisiones que les afecten. Es algo fundamental para que logren ser dueños de sus propias vidas”.

El titular de Sanidad no ha perdido la oportunidad de agradecer al movimiento asociativo, y en concreto a FIADOWN y a DOWN ESPAÑA, sus esfuerzos por hermanar al colectivo a nivel iberoamericano, luchando por la extensión de los derechos a todos los países de habla hispana, y haciendo convergir el trabajo de las entidades, las administraciones y las familias. Éstas últimas son, en palabras de Alonso, quienes más reconocimiento merecen, puesto que logran articular el movimiento asociativo y son las que “preparan a las personas con discapacidad para la vida y las que nos hacen fuertes como sociedad”. Alonso ha mencionado que la ambición de su gabinete “es que diseñemos juntos las nuevas políticas públicas en materia de discapacidad”.

El acto ha contado también con la presencia del **Gerente Regional de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León**, Carlos Raúl de Pablos; el **presidente del CERMI**, Luis Cayo Pérez; el presidente de FIADOWN, Jesús Coronado; el presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara; el rector en funciones y vicerrector para la conmemoración del VII Centenario de la Universidad de Salamanca, Mariano Esteban de la Vega; y el director académico del Congreso, Miguel Ángel Verdugo.

El **Gerente Regional de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León**, Carlos Raúl de Pablos, ha indicado que, tal y como reza el lema del Congreso, “todos tenemos como objetivo la lucha por el futuro de las personas con discapacidad”. En esa línea, ha comentado que la Junta trabaja para lograr un modelo mejorado de atención al colectivo basándose en tres grandes retos:

“En primer lugar un plan estratégico en el que llevamos meses trabajando para garantizar la inclusión y visibilización de estas personas; en segundo, un compromiso con la mejora y transformación de la accesibilidad de nuestro entorno; y por último, una política consolidada para mejorar el acceso al empleo de todas las personas con discapacidad”. De Pablos ha recordado que gracias a las políticas sociales de la Junta “en 2015 se consiguieron 1.200 contrataciones para personas con discapacidad”.

El **presidente del CERMI**, Luis Cayo Pérez, ha agradecido a las personas con síndrome de Down, organizaciones, profesionales y familias su labor para articular un movimiento que logre una sociedad más inclusiva. “Las personas con síndrome de Down y sus familias saben que si su militancia cívica y asociativa sus derechos quedarían atrás, ya que los gobiernos no actúan sin una sociedad que les impulse a ello”, ha dicho Pérez. “Por eso el movimiento en torno a FIADOWN es tan importante”, ha zanjado.

El **presidente de DOWN ESPAÑA**, José Fabián Cámara, ha destacado que “este congreso, en el que participan reconocidos profesionales e investigadores, nos permitirá conocer más de cerca cómo será el futuro de las personas con síndrome de Down”. Cámara ha recordado que en los últimos 20 años “las personas con esta discapacidad intelectual han avanzado mucho en visibilidad, logrando ser ciudadanos de pleno derecho. Pero aún falta que la sociedad les reconozca sólo como personas, sin añadir ningún calificativo adicional”. El presidente de la Federación no ha querido dejar de agradecer su apoyo a Fundación ONCE y a Divina Pastora Seguros, “sin los que no podríamos haber organizado este congreso”.

El **presidente de FIADOWN**, Jesús Coronado, ha recordado que, “a pesar de tener tanto en común, España y Latinoamérica tienen dos realidades sociales y políticas muy distintas. Los países americanos no tenemos un marco legal para atender las necesidades de las personas con discapacidad, al contrario que España, que ha tenido la LISMI y ahora la Ley General de la Discapacidad”. Coronado ha señalado la importancia de capacitar a los profesionales médicos, gracias al Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down, elaborado por FIADOWN”.

El **rector en funciones de la Universidad de Salamanca** ha destacado la importancia que este evento tiene para la vida cultural de la ciudad, así como las funciones de la Universidad en la sociedad, “que penetran en el campo de la difusión de valores irrenunciables: la defensa de los derechos, la igualdad y el compromiso con la diversidad”.

Por último, el **director académico del Congreso**, Miguel Ángel Verdugo, ha mostrado su satisfacción por poder acoger un evento de estas características, en el que se dan cita importantes ponentes de reconocido prestigio.

El ‘Presente y futuro de las personas con síndrome de Down’

Este ‘IV Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down’ arrancó a primera hora de la mañana con una conferencia marco en la que Doctor por la Universidad de Salamanca y Director de InterSocial, Agustín Huete, repasó el ‘Presente y futuro de las personas con síndrome de Down’.

Huete señaló que el modelo social de la discapacidad y del síndrome de Down es un “movimiento contracultural”, en la misma medida que lo fue en su momento el movimiento feminista. “Corrientes que nacen para reivindicar y conquistar unos derechos, y que necesitan de un tiempo



para lograr sus objetivos". En este sentido, el experto recordó que la piedra angular sobre la que se asienta el marco legal de este movimiento, la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es en sí mismo un movimiento contracultural, puesto que "surge de unas experiencias de discriminación", y de una concepción cultural en torno al síndrome de Down "que es resistente al cambio social".

Huete lamentó que, aún hoy en día, la población con síndrome de Down sea "invisible a las estadísticas", un hecho que tiene que ver con la limitación de las herramientas sociológicas para llegar a grupos poblacionales reducidos, pero sobre todo por los obstáculos y dificultades que imponen los registros. "Las administraciones podrían hacer más por ayudarnos a conocer de forma más actualizada la incidencia y prevalencia de la población con síndrome de Down", dijo Huete, que recordó que los datos más recientes que ofrece el Instituto Nacional de Estadística (INE), "datan ya de 2008. Por no hablar de que a nivel Iberoamericano directamente no hay registros". "Además, el INE planea reducir su trabajo de campo, por lo que será aún más difícil obtener datos de valor", señaló Huete.

En este sentido, Huete arrojó algunos datos de gran interés para conocer la realidad poblacional de esta discapacidad intelectual: "En España pasamos de tener 17 nacimientos con síndrome de Down por cada 10.000 alumbramientos en 1997, a 5 en la actualidad, según nuestras estimaciones. Un cambio motivado por causas culturales, legislativas y tecnológicas –mejores sistemas de detección precoz-, y que nos permite conocer que en nuestro país ya hay menos nacimientos que fallecimientos de personas con síndrome de Down. La conclusión, según el experto, es clara: "el síndrome de Down tiende a la desaparición en España". No es el caso de otros países del ámbito iberoamericano, como Chile o México, donde no se han reducido tanto los alumbramientos de bebés con esta discapacidad".

El Doctor por la Universidad de Salamanca incidió en la diferencia de género en el ámbito de apoyos a la discapacidad, ya que según las estadísticas, "las madres y hermanas realizan una labor mucho más frecuente en la prestación de apoyos a sus familiares con síndrome de Down".

Por otro lado, Huete repasó las bases sobre las que se asienta la inclusión social del colectivo, que tienen que ver con el "eje económico, la ciudadanía y los lazos sociales". De entre estos tres parámetros, el experto quiso destacar varias realidades: "la baja tasa de empleabilidad; la mejoras en el nivel de estudios, a pesar de las dificultades que ponen las administraciones para acceder a estudios secundarios en entornos inclusivos; y la constante preocupación por el futuro que muestran las familias". En este sentido, "debemos generar argumentos e instrumentos para que las familias tengan confianza y optimismo en el futuro de sus familiares con síndrome de Down, así como apoyos en determinadas áreas que aún están por conquistar: el control personal sobre sus asuntos jurídicos y financieros, o la normalización y apoyos a su vida afectiva y sexual".

Además, Huete reclamó para el ámbito iberoamericano el desarrollo de un sistema de apoyos a las personas con síndrome de Down "homologado, profesional, ético y culturalmente propio", no necesariamente afín a los modelos anglosajones.

Además de con el reconocimiento de una gran cantidad de entidades del tercer sector de toda Iberoamérica, esta cita ha logrado obtener un enorme respaldo institucional. Así, el evento cuenta con la colaboración de Fundación ONCE, Divina Pastora Seguros, y la Secretaría General Iberoamericana.

Más información: <http://down-inico2016.usal.es/>

Contacto:

David Martínez y Carmen Vila 655 433 552 // 670 99 07 44