

Noticia

Conclusiones del III Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down

Los asistentes al evento despiden la cita con el compromiso de asegurar los apoyos necesarios para que las personas con síndrome de Down puedan elegir su propio recorrido vital con libertad y autonomía, y garantizando su calidad de vida.

Así, las personas con síndrome de Down, sus familias, los profesionales y expertos que les prestan apoyos, los ponentes y asistentes al evento, tras las más de 50 sesiones de reflexión y debate conjunto que se han desarrollado del 23 al 25 de octubre, han alcanzado las siguientes conclusiones:



- Las personas con síndrome de Down buscan su felicidad, es su derecho. La responsabilidad de nuestra sociedad consiste fundamentalmente en prestar los apoyos adecuados para que esta búsqueda sea posible, en las mismas condiciones en las que lo hacen, al menos, el resto de las personas. Así lo reconoce Naciones Unidas en la [Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#), ratificada por la casi totalidad de los países iberoamericanos y guía principal para la acción reivindicativa de las personas con síndrome de Down y sus familias en el futuro.
- La discapacidad, como realidad social, se asocia a situaciones de exclusión. El riesgo de pobreza afecta de manera muy intensa a las personas con discapacidad, y entre ellas, las mujeres con discapacidad aparecen como un colectivo especialmente afectado por la pobreza extrema. La prioridad de atención a las personas con síndrome de Down en situación de pobreza, debería ser una obligación ética para todos los estados y para todas nuestras organizaciones en Iberoamérica.
- Resulta preciso el impulso de marcos legislativos de promoción y apoyo a las personas con síndrome de Down, de acuerdo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Para ello es importante asegurar que las organizaciones de familias y personas con síndrome de Down existentes en la actualidad, promuevan redes y plataformas de encuentro, coordinación y creación de diálogo civil con los gobiernos y administraciones públicas.
- Pero hoy sabemos que la legislación no basta. La experiencia nos indica que el trabajo de desarrollo legislativo no finaliza con la aprobación de las leyes. Es necesaria una tarea intensa de seguimiento de la aplicación efectiva de los textos legislativos, así como el impulso de normas dictadas con marcos reglamentarios y presupuestarios eficientes y viables.
- La salud es un aspecto clave en la mejora de la calidad de vida de todas las personas. La atención a la salud de las personas con síndrome de Down presenta elementos específicos que deben ser tenidos en cuenta, para prestar una atención médica

adecuada. En este sentido, resulta particularmente importante el compromiso adquirido por [FIADOWN](#) de promocionar el desarrollo de un Programa Iberoamericano de Salud, inspirado en la experiencia de [DOWN ESPAÑA en este ámbito](#).

- La familia constituye el núcleo que de manera más continuada, implicada, desinteresada y próxima presta apoyos a las personas con síndrome de Down. Si la familia funciona, la persona con síndrome de Down progresa, para lo cual precisa formación de calidad, soporte económico, aceptación social, y seguridad de un futuro digno para sus hijos.
- La promoción de la autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down es una garantía de calidad de vida. La prolongación de la vida adulta y el envejecimiento de las personas con síndrome de Down plantean retos en el corto, medio y largo plazo que es preciso afrontar, pero sobre todo nos sitúa ante la evidencia de que añadir vida a los años pasa por mejores redes de apoyo social y afectivo, más allá del soporte familiar. En este ámbito, resulta preciso avanzar en la introducción de mecanismos de evaluación efectiva de resultados personales en el ámbito individual, organizacional y social.
- La autonomía personal es garantía de una vida mejor, que comienza con la imprescindible Atención Temprana, y avanza con el reconocimiento de las propias habilidades y limitaciones. Después de los avances impulsados por profesionales y familias, las personas con síndrome de Down, sin intermediarios, deben poder hacer oír su propia voz. Para ello resultará imprescindible la habilitación de recursos encaminados al empoderamiento y capacitación para el ejercicio de la autonomía personal.
- La inclusión educativa no es una tarea fácil ni resultado de una mera expresión legislativa. La promoción de la inclusión en la educación de todos los grupos de alumnos independientemente de sus características, se basa en la experiencia de décadas de atención a escolares con muy distintas necesidades, y aparece relacionada de manera clara con el derecho a la educación de cualquier ciudadano. La inclusión de aquellos alumnos que pueden mostrar mayores dificultades de aprendizaje demuestra que la sociedad se preocupa por el bienestar de todos sus ciudadanos.
- Las personas con síndrome de Down y sus familias se encuentran comprometidas e interesadas por los avances científicos encaminados a mejorar su calidad de vida. Los nuevos avances científicos en el campo de la genética y la farmacología, pueden llegar a plantear a futuro un cambio de enfoque decisivo para la vida de las personas con síndrome de Down, sobre todo en el sentido de incorporar opciones terapéuticas que hasta el momento no existen.
- La generación de redes de colaboración y cooperación entre organizaciones representativas, universidades e institutos de investigación, constituye un horizonte estratégico imprescindible, del que el Instituto Iberoamericano de Investigación y Apoyo a la Discapacidad es un claro ejemplo.
- Existe un rico ámbito iberoamericano de cooperación institucional entre federaciones, asociaciones, instituciones nacionales e intergubernamentales y otras organizaciones que buscan la promoción de derechos de las personas con síndrome de Down y sus familias, desde los distintos países. La [FIADOWN](#) es la plataforma representativa para generar, fortalecer y desarrollar lazos efectivos para esta cooperación, así como un instrumento clave para crear, fortalecer y modernizar de dichas entidades.



El presidente de FIADOWN, Jesús Coronado, durante la lectura de las conclusiones del III Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down.