

## INTEGRA

Volumen 19, Número 53

Junio 2016

Publicado por el

**Instituto Universitario de  
Integración en la Comunidad**

Universidad de Salamanca

Depósito Legal: S.39-1998

ISSN: 1578-8660

integra@usal.es

http://inico.usal.es/integra

### Director

Miguel Ángel Verdugo

### Secretaría de Redacción

David Aparicio

### Colaboradores en este número

David Aparicio

Laura E. Gómez

Borja J. de Urrés

Teresa Nieto

### Diseño Gráfico, Maquetación y Fotografía

David Aparicio

Facultad de Psicología  
Avda. de la Merced, 109-131  
37005 SALAMANCA

Teléfono: +34 923 294695

Fax: +34 923 294685

inico@usal.es

http://inico.usal.es

**2 novedad bibliográfica**

**3 congreso síndrome down**

**4-5 xx aniversario del INICO**

**6 concurso "las personas con discapacidad en la vida cotidiana"**

**6 premios ampans**

**7 hablando con...**

**Marcelo Varela**

## Editorial

Tras un primer semestre bastante intenso en cuanto a las actividades organizadas por el INICO, llega el momento de reflejarlas en nuestro Boletín Integra.

Sobre el **IV Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down** celebrado en Salamanca durante los días 16, 17 y 18 de marzo, presentamos una breve reseña y los datos obtenidos de la evaluación que del mismo hicieron los asistentes.

También reflejamos las numerosas actividades que, con motivo del XX Aniversario que celebra este año el INICO, se han ido realizando desde la publicación del último Integra en el que anunciábamos la celebración del **Acto Académico** que tuvo lugar en el mes de marzo.

En la **Entrevista** de este número hablamos con Marcelo Varela, nombrado recientemente Presidente de la Federación Iberoamericana del síndrome de Down (FIADOWN).

Por último, queremos felicitar a nuestra compañera Cristina Jenaro que recientemente ha sido habilitada como Catedrática. El concurso de acceso tuvo lugar el 25 de mayo, en la Facultad de Psicología y el acto público de toma de posesión se realizó el 19 de julio en el Salón Rectoral de la Casa Museo Unamuno.

### !!! MUCHAS GRACIAS !!!

*Desde el INICO queremos dar un sincero ¡¡¡ MUCHAS GRACIAS!!! a tod@s l@s que nos acompañaron en persona o a través del pensamiento en los actos de celebración del XX Aniversario del INICO.*

*Tampoco podemos olvidar los buenos deseos y los constantes ánimos recibidos para que sigamos con nuestra labor.*

*El camino continúa...*



# Tira Cómica



## Novedad Bibliográfica

### Escala KidsLife

La Escala KidsLife surge para dar respuesta a la creciente demanda por parte de los profesionales de los ámbitos social, educativo y sanitario de contar con herramientas que les permitan desarrollar buenas prácticas y prácticas basadas en la evidencia dirigidas a la mejora de resultados personales relacionados con calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Mientras notables avances se han alcanzado en cuanto al desarrollo de herramientas para las etapas de la vida adulta y la vejez en nuestro país (p. ej., Escala Inico-Feaps, Gencat o San Martín), urgía la disponibilidad de instrumentos semejantes para las primeras etapas del ciclo vital. Así, siguiendo la línea de desarrollo y validación de instrumentos de calidad de vida, en la que el grupo de investigación ha sido pionero no solo en nuestro país sino también en el ámbito internacional, presentamos en esta ocasión la reclamada herramienta para las etapas de la infancia, la adolescencia y la juventud (4 – 21 años).

Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración entre el Inico y la Universidad de Oviedo con la financiación del Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139), junto con la participación de más de quinientos profesionales de un centenar de centros proveedores de apoyos, que evaluaron la calidad de vida de más de un millar de jóvenes con discapacidad intelectual. Su desarrollo involucró una revisión exhaustiva de la bibliografía y un estudio Delphi con 14 expertos, que proporcionó evidencias de validez basadas en el contenido de la escala. La validación se realizó mediante la provisión de evidencias de fiabilidad y validez basadas

en la estructura interna de la escala, que reflejaron un excelente ajuste de los datos al modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo.

La Escala KidsLife cuenta con un diseño similar a las escalas análogas para adultos. Cuenta con un total de 96 ítems organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida, formulados en tercera persona para ser respondidos por observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observar a la persona evaluada durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos (p. ej., profesionales, educadores, familiares y personas allegadas proveedoras de apoyos). El formato de respuesta consiste en cuatro opciones de frecuencia.

La información proporcionada por esta escala resulta de gran utilidad en el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados. La escala proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para las ocho dimensiones centrales de calidad de vida del modelo (i.e., bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos). Asimismo, permite ilustrar la información obtenida en un perfil de calidad de vida.

Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Arias, V., Monsalve, A., Fontanil, Y. y Morán, L. (2016). *KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños para niños y adultos jóvenes*. Salamanca: INICO.

Laura E. Gómez



## IV CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

El IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down organizado por la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), la Federación DOWN España y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, y patrocinado por la Fundación ONCE y Seguros Divina Pastora, tuvo lugar en la Hospedería del Colegio Fonseca, en Salamanca durante los días 16, 17 y 18 de marzo de 2016, y reunió a algo más de cuatrocientos profesionales del ámbito de la discapacidad entre ponentes, asistentes y organización, procedentes de toda España, Estados Unidos, Latinoamérica y distintos países de Europa.

Este ha sido el cuarto Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down siendo una continuación de un esfuerzo que a nivel Iberoamericano se inició desde mediados del año 2005 celebrándose el Primer Congreso en Buenos Aires, Argentina, en Mayo de 2007, el Segundo Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down se celebró en Granada, España, en Mayo de 2010, y el Tercer Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down se celebró octubre del año 2013 en Monterrey, México.

El IV Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down contó con la presencia de destacados ponentes internacionales y nacionales (113), como George T. Capone científico de investigación y director de la Clínica de Síndrome de Down y el Centro de Investigación en el Kennedy Krieger Institute; Marc J. Tassé, director del Ohio State University Nisonger Center, y científico de reconocido prestigio centra sus intereses de investigación y clínicos en el área de discapacidad intelectual (DI), trastornos del espectro autista (TEA) y problemas psiquiátricos y de conducta; Robert L. Schallock (Doctor Honoris Causa de la Universidad de Salamanca); Luis Bulit Goñi, Gerente de Asuntos Jurídicos de la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES); Anna Contardi Coordinadora de la Asociación Italiana de Personas con síndrome de Down de Roma; y Claudia Ritzel, Presidente de Fundown Caribe, entre otras muchas personalidades relacionadas con la discapacidad. Entre los ponentes nacionales contamos con la presencia de Martín Rivero Illa, Coordinador del Área de Cohesión Social y Cooperación Sur Sur de la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB), Gerardo Echeita, de la Universidad Autónoma de Madrid, Almudena Castro-Girona Directora de la Fundación AEQUITAS del Consejo General del Notariado de España, Carlos Ganzenmüller, de la Fiscalía General del Estado, Rafael de Lorenzo, Secretario General del Consejo General de la ONCE, José María Borrel, Asesor Médico de Down España, Miguel Ángel Verdugo, primer catedrático español de universidad que dirige una cátedra específicamente dedicada y circunscrita al campo de la discapacidad en la Facultad de Psicología y director del

INICO de la Universidad de Salamanca, y muchas otras personalidades relevantes del ámbito de la discapacidad.

Bajo el título “Derecho al futuro, un futuro de derechos”, los principales objetivos fueron analizar las tendencias actuales y del futuro en la investigación y apoyo a las personas con síndrome de Down. Asimismo se han definido los Retos y Necesidades prioritarias hoy en día para las personas con SD en Iberoamérica, en coherencia con el ideario definido por la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad. En lo posible también se ha ayudado a concretar los aspectos de Atención Específica que atañen al SD en relación al resto de la discapacidad intelectual y al resto de la discapacidad en general, orientando y precisando actuaciones, programas y líneas de intervención de que deberían aplicarse en los próximos años en relación a las personas con SD y a sus familias. En definitiva, y tal y como dijo Fabián Cámara, Presidente de Down España, el objetivo principal del IV CISD era sobre todo “aportar una idea actualizada de la situación y necesidades de las personas con SD hoy cuyos reto principal sería que las personas con SD pasen a ser ciudadanos, sujetos de Derechos y que todo su entorno social cambie y apoye para ejercer esa ciudadanía”

El programa del Congreso contó 122 actividades: 5 Conferencias Plenarias, 20 Mesas Redondas con un total de 64 Ponencias, 12 Mesas de Comunicaciones Libres con 37 presentaciones orales y una sesión de Poster con 16 paneles.



El número total de participantes, entre ponentes, invitados, alumnos matriculados y organización fue de 454, cuya procedencia fue de 14 países diferentes: Argentina, Chile, Perú, México, EEUU, Italia, Costa Rica, Colombia, Uruguay, Venezuela, Brasil, Portugal, Andorra y España.

Con la entrega del material, se facilitó a los asistentes, un Cuestionario de Evaluación que ha ayudado a obtener datos clarificadores para mejorar. El índice de respuesta a dicho cuestionario fue elevado. Se recogieron 233 cuestionarios sobre el total de participantes que han sido 454, lo cual supone un 51,32% de los mismos. El cuestionario de evaluación ha ayudado a valorar distintas cuestiones y obtener datos que reflejan los aspectos positivos de este Congreso y aquéllos que debemos mejorar para los futuros.

### VALORACIÓN GLOBAL

Respecto a la valoración de la actividad en términos de media, en una puntuación de 0 a 5, la valoración global de los asistentes ha sido mayoritariamente alta, de 4,63 sobre 5, siendo los aspectos más valorados la Organización, el Espacio (4,76), los Objetivos (4,72), la Información (4,71), la Actualidad de los contenidos (4,69), los Ponentes (4,66), el CD (4,63), la utilidad de los contenidos (4,60), el material (4,52), y el menos valorado el horario (4,21).



# Monográfico

## XX ANIVERSARIO DEL INICO

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca es desde 1996 uno de los principales referentes nacionales e internacionales en la formación especializada y en la investigación relacionadas con las personas con discapacidad. Dirigido desde sus inicios por el Profesor Miguel Ángel Verdugo, Catedrático de Psicología de la Discapacidad, tiene como Misión “desarrollar investigación e innovación, formación especializada y consultoría centradas en la diversidad, la discapacidad y la inclusión, desde una perspectiva biopsicosocial. Para ello, se pone especial énfasis en fomentar, facilitar y mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades de



sector de la Discapacidad, avalado por colaboraciones con las principales organizaciones del sector y las administraciones nacionales así como de otros países.

La trayectoria investigadora de los profesionales que configuran el INICO está avalada por la multitud de reconocimientos y

premios que se han recibido en este periodo de existencia y que incluyen los más relevantes galardones que se otorgan, a nivel nacional e internacional.

Los actos de celebración dieron comienzo el 7 de Marzo con la inauguración de una **Exposición** que bajo el lema que centra las actividades “Investigando, Formando y Transformando por la Inclusión” recogía algunos de los elementos más relevantes de la trayectoria del Instituto en estos 20 años y que se pudo contemplar en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.

El día 14 de Marzo tuvo lugar el **Acto Académico** central de conmemoración. Este acto, en el marco académico del Paraninfo de la Universidad, congregó a más de 400 personas y a personalidades del mundo de la discapacidad que acompañaron a los profesionales del INICO y a su Director y que han sido partícipes de los desarrollos del Instituto en este tiempo. El acto, que contó con la presencia de Rosa Valdeón, Vicepresidenta del Gobierno Autónomo de Castilla y León, se desarrolló a través de tres prestigiosos ponentes. Inicialmente, el propio director del INICO y Catedrático de Psicología de la Discapacidad, Miguel Ángel Verdugo, reflexionó sobre los hitos principales del Instituto con una ponencia titulada “Dos décadas de innovación” en la que señaló que el nacimiento del INICO se produjo “en un momento en el que era muy necesario hacer pedagogía de la discapacidad”. Posteriormente intervinieron dos celebridades internacionales,

El Profesor Robert Schalock, Doctor Honoris Causa por la Universidad de Salamanca y el profesor Marc Tassé, ambos antiguos Presidentes de la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. Marc Tassé, en su ponencia “Pasado, presente y futuro de la discapacidad intelectual y del desarrollo” destacó que “el mundo de la dis-



apoyo en diferentes contextos a lo largo del curso de sus vidas: personas con discapacidad, con dificultades de aprendizaje, al igual que aquellas que padezcan enfermedades crónicas, enfermedad mental, o que se encuentren en otros grupos en riesgo de exclusión”.

A lo largo de sus 20 años de existencia, el INICO ha desarrollado una amplia variedad de programas formativos de Postgrado incluyendo Master y Doctorado así como un gran conjunto de actividades que incluyen Congresos, Jornadas y Cursos extraordinarios. Con ello se ha convertido en el máximo referente en España e Iberoamérica en la formación especializada de profesionales en el





de participación y de contenidos a cerca de 500 participantes Iberoamericanos que reflexionaron sobre la realidad actual y las perspectivas del Síndrome de Down bajo el lema “Derecho a un futuro, un futuro de derechos”.

Durante el mes de junio, dentro de los actos del XX Aniversario del INICO se celebraron dos conferencias y un taller en la Facultad de Psicología de Salamanca:

El día 16, el profesor de la Arizona State University, Arthur M. Glenberg, investigador distinguido de la Universidad de Salamanca, impartió la Conferencia: “Joint action ramps-up the mirror neuron system in the service of social learning”.

Unos días después, el 24 de junio, tuvo lugar la Conferencia de la Profesora Teresa Anguera, Catedrática de la Universidad de Barcelona, que llevó por título “Nueva perspectiva de los mixed methods: Transformación de datos cualitativos para su análisis cuantitativo. Ilustración desde la Psicología Clínica”.

capacidad ha experimentado cambios profundos en los últimos 40 años” y que “hoy entendemos la discapacidad desde un enfoque basado en la Comunidad, los Apoyos y los Derechos”.

Finalmente, cerrando el acto, Robert Schalock en una ponencia titulada “El rol del INICO en el cambio y transformación de las organizaciones: 20 años de buenas prácticas” señaló desde la amistad y el cariño de 20 años de actividad compartida que “el INICO es una idea compartida por gente maravillosa que pensaba que podía cambiarse la vida de las personas con discapacidad”.

Tras compartir un ameno ágape, el día tuvo un cierre festivo con el **concierto de Jazz** de la banda Jazz Station en el marco del Teatro Juan del Enzina de la Universidad de Salamanca acompañados por muchos alumnos y amigos del INICO.



Esa misma semana, entre los días 16 y 18 de Marzo, y dentro de las actividades del INICO en este año de conmemoración, se desarrolló el IV Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que contó en su inauguración con la presencia del Ministro de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad Alfonso Alonso y que congregó con éxito

Ya en el mes de julio, el día 5 tuvo lugar el “Workshop on Embodiment and Education” impartido nuevamente por Arthur M. Glenberg.

Para el mes de diciembre, el Patio de Escuelas de la Universidad salmantina albergará la exposición de fotografía del Concurso “Las personas con discapacidad en la vida cotidiana”, que organiza el INICO conjuntamente con la Fundación Grupo Norte, y en la que se podrán ver las fotos ganadoras de las 14 Ediciones. <http://inico.usal.es/c157/concurso-fotografia.aspx>.

Toda la información referente a los actos de celebración y a las actividades del INICO puede encontrarse en su web <http://inico.usal.es>



Borja Jordán de Urríes

## “Las personas con discapacidad en la vida cotidiana”

Exposición y nueva Edición del Concurso de Fotografía Digital del INICO

El CentroCentro del Palacio de Cibeles en Madrid acogió la Exposición del Concurso de fotografía digital del INICO: “Las personas con discapacidad en la vida cotidiana”. Premio Fundación Grupo Norte entre los días 17 de marzo y 5 de junio de 2016.



La muestra recogía un total de 65 instantáneas de las 13 ediciones celebradas, y fue visitada por un gran número de personas

entre los que se encontraban asociaciones y entidades relacionadas con la discapacidad.

Además tuvo una importante repercusión mediática, ya que varios de medios de comunicación entre los que se encontraba TVE, se hicieron eco de la muestra e incluso entrevistaron a fotógrafos participantes y a personas con discapacidad protagonistas de las fotos.

Señalar también que el programa que está desarrollando la Fundación Grupo Norte “Por las personas: hacia la

plena integración”, en el que se organizan conferencias de deportistas con discapacidad en centros educativos, se está incluyendo de manera regular la exposición en formato reducido de las fotos que componen la muestra “Las personas con discapacidad en la vida cotidiana”. Este programa está recorriendo distintos puntos de la geografía española gracias al trabajo de la Fundación, concretado en su Presidente, Javier Ojeda.

Recientemente se ha abierto una nueva edición del Concurso de Fotografía en el que se han incrementado los premios en metálico, siendo de 2.500 € el Primer Premio, 1.500€ el segundo y 1.000 € el tercero.

Desde Integra animamos a nuestros lectores a participar en esta nueva edición del Concurso y a enviar sus fotos antes del 6 de noviembre de 2016.

<http://inico.usal.es/concursofotografia>



## Un trabajo de investigación del INICO galardonado en los VI Premios AMPANS de Investigación e Innovación

El pasado 19 de mayo tuvo lugar la entrega de premios del “VI Premio de Investigación y de Innovación sobre personas con discapacidad intelectual”, convocado por AMPANS de forma bienal, que se hizo en la salón de actos de UManresa-FUB. El premio es un reconocimiento al trabajo de personas y equipos que se dedican a la investigación y el fomento de prácticas innovadoras para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En total se otorgan 6 premios en dos modalidades, 3 de investigación y 3 de innovación.

El Jurado hizo constar el alto nivel y rigor de todos los trabajos presentados en esta edición, y premio varios trabajos entre los que se incluye el desarrollado por Borja Jordán de Urríes Vega, con la colaboración de Ramón Fernández Pulido y Angie Pérez Imbernon (miembros del INICO los dos primeros y alumna de Máster la tercera) que recibió el tercer premio en la categoría de Investigación. El jurado señaló que el estudio “El preparador laboral: análisis del perfil de competencias y necesidades para el diseño de un programa formativo” es un “trabajo de importante impacto social en general, y en especial orientado a la inserción de las personas con discapacidades diversas. Aporta todo un proceso de for-

mación a través de 99 competencias básicas para participar como expertos en la incorporación al mundo laboral de las personas con discapacidad. El trabajo permite estructurar las competencias y las líneas de formación de los insertores laborales a partir de las necesidades que demanda el sector”.

El resto de trabajos premiados en la categoría de investigación fueron: Primer premio para “La història d’un infant amb autisme. Interroguem l’experiència: implicacions per a la millora de l’escola inclusiva” de Jesús Soldevila; y Segundo premio para “Estudio de la comunicación del diagnóstico de síndrome de down de los profesionales sanitarios” de Teresa Vargas.

Y en la categoría de Innovación: Primer premio para “Vínculos” de Amadip Esmert Fundación; Segundo premio para “Soluciones, dispositivos, herramientas y metodologías innovadoras adaptadas a las personas con discapacidad que envejecen en entornos sociolaborales” de Fundación Lantegi Batuak; y Tercer premio para “Realización de actividades educativas en mesas multi-contacto y actividades colaborativas para personas con discapacidad cognitiva y trastorno del espectro autista” David Roldán y Proyecto Dedos.



# Hablando con... Marcelo Varela

**D**urante la última jornada del IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, celebrado en Salamanca (España), Marcelo Varela, vicepresidente de ASDRA en Argentina, fue nombrado Presidente de la Federación Iberoamericana del síndrome de Down (FIADOWN).

## ¿Cuándo nace FIADOWN y cuáles son sus metas?

FIADOWN nace como concepto en ocasión del I Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down llevado a cabo en Buenos Aires (Argentina) en el año 2007. Allí el Protocolo de Bs.As. consignó que se creara una Federación, la cual vio la luz oficialmente con motivo del II Congreso llevado a cabo en Granada (España) en 2010.

La meta es crear un organismo que una a todas las asociaciones o federaciones de Hispanoamérica en torno a la problemática y necesidades comunes de la PcSD y su familia, para de esa manera trazar metas conjuntas

## ¿Cuáles son los principales retos que se ha marcado como Presidente de la FIADOWN?

En los primeros 5 años de vida FIADOWN tuvo la ardua tarea de armar la Federación, generar sus estatutos, ponerla en funcionamiento y dar luz al Programa Iberoamericano de Salud, que fue un gran hito realizado por la anterior conducción.

Ahora creemos que llegó el momento de consolidar FIADOWN y junto al gran equipo que me acompaña nos hemos marcado estos puntos como Manifiesto Programático:

1. Continuidad de los proyectos que en beneficio de las Personas con Síndrome de Down en Iberoamérica, se está llevando a cabo por FIADOWN;
2. Continuidad de la realización de los Congresos Iberoamericanos;
3. Mejoramiento de las relaciones entre FIADOWN y sus entidades miembros, a través de encuentros más frecuentes, en particular de las familias y las personas con Síndrome de Down;
4. Posicionar a la FIADOWN ante los países iberoamericanos, los organismos e instituciones regionales, (OEA, MERCOSUR, ALINZA DEL PACIFICO, Y OTRAS) y mundiales, (ONU y sus órganos especializados), como un interlocutor válido, y sujeto a los beneficios que ello conlleva;
5. Formalizar alianzas estratégicas con entidades que trabajen por los derechos de las personas con discapacidad, a nivel mundial o regional, como voz de las personas con Síndrome de Down de Iberoamérica;
6. Buscar formas de financiamiento de las actividades de FIADOWN más allá de los aportes de sus dirigentes o de las organizaciones que la integran;
7. Ser receptáculo de las peticiones que realicen las entidades miembros, y nexos en los casos que pudiera, ante los organismos de cualquier índole que puedan prestar su apoyo a las mismas;
8. Crear un Comité de Trabajo con representantes por país en las áreas de Educación, Salud, empleo, con la finalidad de mantenernos informados sobre avances en esto

## ¿Cuáles son las mayores dificultades con las que se encuentran las personas con síndrome de Down, o todas las personas con discapacidad en general, en los países de América Latina? ¿Cómo crees que esas dificultades se pueden superar?

Una de las mayores dificultades en América Latina es el cambio de la mirada social, el salir de un modelo asistencialista e ingresar en un modelo de oportunidades. Eso implica primero que nada visibilizar a la persona con discapacidad intelectual (PcDI). Y hablo de que esta visibilización, ese modelo de oportunidades debe surgir desde el seno de la familia, no podemos pedirle al estado, a los particulares, a la sociedad misma que cambie si nosotros como

familia no cambiamos la mirada, sino creemos en ellos, sino del damos los apoyos necesarios. Ese es el gran desafío en América Latina, el cambio en las familias y allí es dónde las Organizaciones somos un factor clave para la transformación.

Hace unos meses, en marzo de este año, se celebró en Salamanca, España, el IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, cuyo lema principal era "Derecho al futuro. Un futuro de

Derechos", ¿Cómo ve el futuro de las personas con síndrome de Down, cuáles son los objetivos más importantes a alcanzar en el futuro más inmediato?

El IV Congreso celebrado en Salamanca, al cual tuve el honor de asistir fue realmente muy importante desde el punto de vista de erigirse en el faro para los próximos años. Tuvo el marco académico de la Universidad de Salamanca y la organización del INICO líder mundial en la temática de discapacidad desde hace 2 décadas. Dado que las realidades de Europa y Latinoamérica son diversas, los congresos en Europa (1 en Europa cada 2 en América Latina) deben servir de marco de referencia para los temas a abordar; y en ese sentido lo que

se escuchó de bocas de los principales líderes mundiales en la especialidad es realmente alentador, hay muchos avances. Pero no en el SD, que genéticamente es el mismo que en el siglo XVIII se descubrió, sino en la forma de tratarlo hoy en día. En el modelo social que ha sido la nueva dirección que ha posibilitado los enormes avances de los últimos 25 años. Y si bien Europa y Latinoamérica tienen realidades distintas, cuando vemos a las PcSD, sus sueños, sus ideas, nos damos cuenta que se borran las fronteras y que es mucho más lo que nos une de lo que nos separa.

## Las familias son fundamentales en la vida de las personas con síndrome de Down, ¿con qué dificultades se encuentran en América Latina, a lo largo de la vida de sus hijos para lograr la autonomía que persiguen?

Como lo decía anteriormente la familia es LA parte fundamental en esta historia. La PcDI necesita apoyos en mayor o menor medida siempre, y esos apoyos parten de la familia como núcleo central. Por eso los primeros que deben cambiar la mirada son los familiares. Luego claro está que para todas aquellas familias – que son la gran mayoría – que realmente tienen un gran compromiso para con sus hijos, que creen en ellos, deben enfrentarse a un sinfín de trabas, sobre todo de los estados. La mirada muchas veces sigue siendo asistencial, hay desconocimiento de la discapacidad, y como todo en la vida a lo que uno le desconoce, le escapa. Siguen siendo muy necesarias campañas en los medios que muestren la realidad de las PcDI, sus posibilidades y sus logros cuando se les dan oportunidades. La educación cumple un rol clave, si uno se cría junto a PcDI luego cuando sea profesional, empresario, político, o un simple ciudadano el tema no le será ajeno, lo tendrá incorporado a su vida. Hay un sinnúmero de ejemplos que muestran, en toda Iberoamérica, que cuando se les dan las oportunidades con los apoyos necesarios los logros son muy grandes.

En definitiva todos lo que hacemos los que estamos en esta temática es trabajar para darle una mejor calidad de vida para nuestros hijos, para el resto y para todos los que vendrán. En nuestra gestión a cargo de FIADOWN junto a mi equipo directivo compuesto por integrantes de Chile, Colombia, Uruguay, Perú y España y a todos los demás países que integran la Federación vamos a trabajar duro para que éstas cosas que hemos enumerado en esta entrevista sean una realidad cada vez más presente en todas las familias con PcSD de Iberoamérica.

Teresa Nieto

[LA PcDI NECESITA APOYOS EN MAYOR O MENOR MEDIDA SIEMPRE, Y ESOS APOYOS PARTEN DE LA FAMILIA COMO NÚCLEO CENTRAL]