



IPWSO Summit Meeting:

Global Perspectives on Stigma: Understanding Intellectual Disability and PWS Across Cultures.

ANALYSIS OF THE MAIN STIGMAS INTELLECTUAL DISABILITY AND PWS ADVANCES AND CHALLENGES

CAROLINA CARDENAS VARGAS
ASOCIACION COLOMBIANA SINDROME PRADER-WILLI
COLOMBIA

November 12th, 2025

DISABILITY IN COLOMBIA

People with long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments who, when interacting with the environment, encounter various barriers that may prevent their full and effective participation in society on an equal basis with other citizens (*Convention ONU, 2006 & International Clasification of Functioning, Disability and Health, OMS, 2002*)

Personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos. (*Convención de la ONU, 2006, y Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, OMS, 2002*).

**Prevalence of PWS in Colombia: 2,000 - 3,000
250 PWS**



MINSALUD



**Total population in Colombia
53'594.901**

**8.8 million people with
disabilities**

ANALYSIS OF THE MAIN STIGMAS

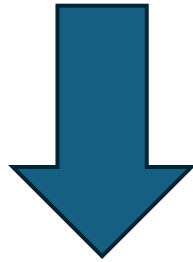
INTELLECTUAL DISABILITY AND PWS



Stigma : SPW = DISEASE

Diagnosis and treatment focus on the deficit or atypical functioning (disease).

Diagnóstico y tratamiento se enfocan en el déficit o funcionamiento atípico (enfermedad).

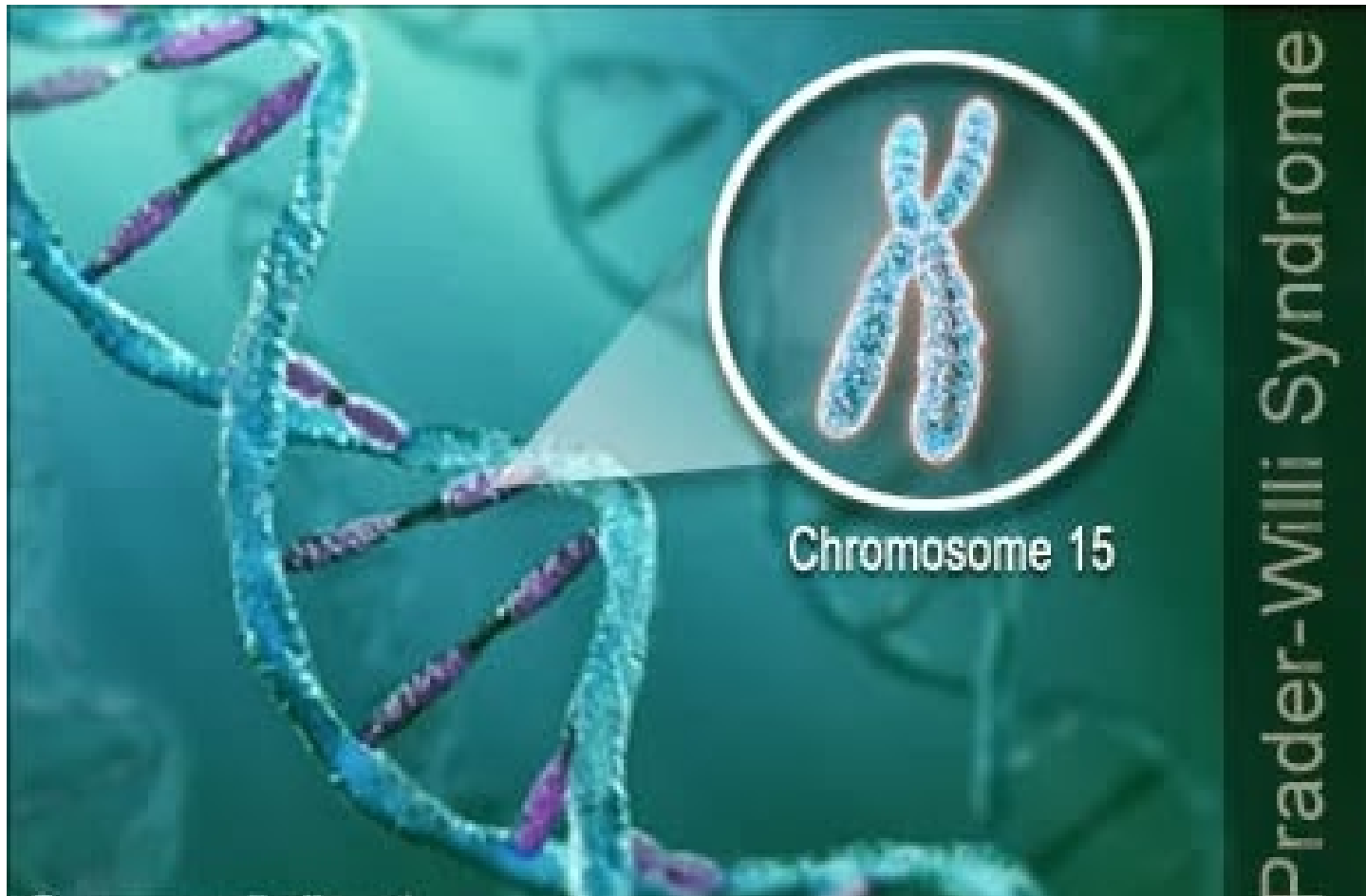


Minimizes the potential capacity for the development of skills and competencies for education, work, inclusion and participation

Minimiza la capacidad potencial para el desarrollo de habilidades y competencias (educación, trabajo, inclusión y participación)



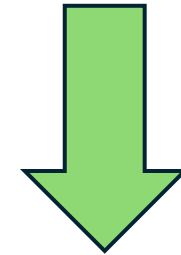
STIGMA OF IGNORANCE PWS



Ignorance PWS

“Odyssey Diagnosis”

Estigma de desconocimiento del
SPW



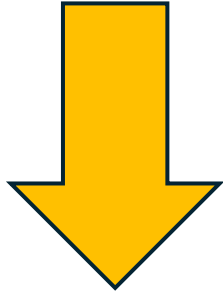
**Social barrier to early diagnosis and
treatment.**

Barrera social para diagnóstico y atención
temprana.

Stigma : DISCRIMINATION

**Discrimination based on physical characteristics
PWS (Dysmorphic features, obesity, reduced
mobility)**

Discriminación por características físicas SPW
(Rasgos dismórficos, obesidad, movilidad reducida)



**Bullying, social rejection, social isolation,
mistreatment, abuse.**

Psychological and family impact

- ✓ Matoneo, Bullying, rechazo social, aislamiento social, maltrato, abuso.
- ✓ Impacto psicológico y familiar

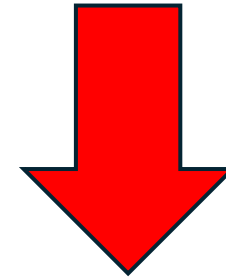


Stigma : DISCRIMINATION



**Discrimination based on behavior or personality
PWS
(Behavioral disorder)**

Discriminación por características de personalidad
SPW
Trastornos del comportamiento



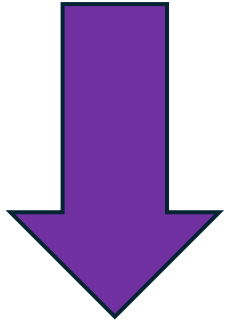
**Barrier for inclusion, participation,
access to education & work**

-Barrera para la inclusión, participación,
para el acceso a educación y trabajo.

Stigma: HANDICAP

Stigma of functional dependency.

Estigma de dependencia funcional.



**Attitudinal barrier to inclusion,
participation, education, employability and
independent living**

Barrera actitudinal para la inclusión,
participación, educación, empleo y vida
independiente.



Stigma: HANDICAP

Stigma of handicapped person

Estigma de persona minusválida,
deshabilitada sin posibilidad de aprender



**Attitudinal barrier to inclusion,
productive life and work.
Psychological and family impact**

- ✓ Barrera actitudinal para la inclusión, vida productiva y laboral.
- ✓ Impacto psicológico y familiar





ADVANCES AND CHALLENGES

TRANSFORMATION TOWARDS INCLUSIVE PUBLIC POLICIES

Transformación hacia políticas públicas inclusivas

Person with disability

Persona con discapacidad



“Subject of rights”

“Sujeto de derechos”

Independent living model

Convention on the Rights of Persons with Disabilities and from the Social Conceptual Model of Disability.

It proposes eliminating social barriers and prioritizing human rights.

Convención de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU y desde el ***Modelo conceptual social de la discapacidad*** (Ley 1346 de 2009).

Propone eliminar barreras sociales y priorizar el respeto por los derechos humanos.

EARLY DIAGNOSIS & TREATMENT

Diagnóstico y tratamiento temprano



BEFORE

(15 years ago)

AVERAGE AGE AT DIAGNOSIS

10 years

NOWADAYS

DIAGNOSIS

From the 1th month

INCLUSIVE EDUCATION

Educación inclusiva



Valentina Diaz

25 años

Cundinamarca (Colombia)

Auxiliar en pre-escolar

Inclusive Education Model Decree 1421 2017 *“Which regulates, within the framework of inclusive education, the educational attention to the population with disabilities”.* (Ministry of National Education)

Modelo de Educación inclusiva **Decreto 1421 2017** *“Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva, la atención educativa a la población con discapacidad.”* Expedido por el MEN.

“Education for all”

INCLUSION FOR PRODUCTIVE LIFE

Decree 2177 of December 22, 2017. Purpose is to coordinate the actions that the private sector carries out to contribute to the exercise of rights and the social, **labor and productive inclusion of people with disabilities**, aimed at developing skills through **training for work, production and employment of people with disabilities, their families and caregivers.**

Decreto 2177 del 22 de diciembre de 2017. Cuyo objeto es coordinar las acciones que el sector privado adelanta para coadyuvar al ***ejercicio de los derechos y la inclusión social, laboral y productiva*** de las personas con discapacidad, orientadas al desarrollo de las capacidades a través de la **formación para el trabajo, la productividad y el empleo de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores.**



DANIELA RAMIREZ

22 años

Cali (Colombia)

Auxiliar Administrativo

FAMILY & CAREGIVERS



NATIONAL CARE POLICY (CONPES 4143, 14Th Feb.)

Política Nacional de cuidado en Colombia
CONPES 4143 (14 De Febrero 2025)

Constitutes the national care policy, which aims to ensure the effective enjoyment of the right to care under dignified conditions.

Constituye la política nacional de cuidado, cuyo objetivo es garantizar el disfrute efectivo del derecho a la atención y al cuidado en condiciones dignas.

Training & education to family caregivers who intervene in the direct and daily care of people with PWS.



CHALLENGES

- **Facilitate the interaction of the person with PWS, with the environment, the performance of roles within society, promote inclusion, independent living and self-determination.**

Facilitar la interacción de la persona con SPW, con el entorno, el desempeño de roles dentro de la sociedad, promover la inclusión, vida independiente y autodeterminación.

- **Educating to gradually achieve changes in individual and social perception and behavior towards diversity.**

Educar para lograr gradualmente cambios, en la percepción y conducta individual y social frente a la diversidad.

CHALLENGES

- **Create an inclusive culture that finds value in difference for social development.**

Crear una cultura inclusiva que encuentre en la diferencia un valor para el desarrollo social.

- **Continue strengthening collaborative work and unity among SPW associations in Latin America, to promote actions in favor of comprehensive care for caregivers and families and to contribute to effective access to the fundamental rights of people with SPW (health, education, employability).**

Continuar fortaleciendo el trabajo colaborativo y la unión de las asociaciones SPW de Latinoamérica, para promover acciones en favor de la atención integral del cuidador y la familia y para contribuir en el acceso efectivo a los derechos fundamentales de la personas con SPW (salud, educación, empleabilidad).



CONCLUSIONS

- ✓ **Exclusion, discrimination, and stigma are the result of individual and social difficulties in creating inclusive environments.**

La exclusión, discriminación y estigmas, son el resultado de la dificultad individual y social, para crear entornos inclusivos.

- ✓ **The challenge is not to "integrate" people with PWS, but to build a society in which they do not need to be integrated.**

El reto no consiste en "integrar" a las personas con Síndrome de Prader-Willi, sino en construir una sociedad en la que no haya que integrarlas.

- ✓ **Stigma has a psychological, familial, and social impact. It can be a barrier to accessing fundamental rights such as education, health, and employment.**

El estigma tiene un impacto psicológico, familiar y social. Puede ser una barrera para el acceso a los derechos fundamentales (educación, salud y empleo)

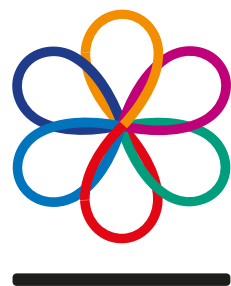
MEMORIES



¡15 YEARS OF SERVICE TO THE PRADER WILLI COMMUNITY WITH PASSION AND COMMITMENT !



¡THANK YOU!



IPWSO

International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

