

SESIONES ORDINARIAS

2015

ORDEN DEL DÍA N° 2063

Impreso el día 16 de junio de 2015

Término del artículo 113: 25 de junio de 2015

COMISIÓN DE DISCAPACIDAD

SUMARIO: Séptimo Congreso Argentino de Síndrome de Down “Participando sin barreras, derribando mitos y prejuicios en torno a las personas con síndrome de Down”, llevado a cabo entre el 21 y el 24 de mayo de 2015, en la ciudad de Tigre, provincia de Buenos Aires. Declaración de interés de la Honorable Cámara.

1. **Esper.** (1.462-D.-2015.)
2. **Marcópulos.** (2.674-D.-2015)
3. **Rubin.** (2.721-D.-2015)

Dictamen de comisión

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad ha considerado los proyectos de resolución de la señora diputada Esper, y de los señores diputados Marcópulos y Rubin, por los que se declara de interés de la Honorable Cámara, el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down, Participando sin barreras, a realizarse del 21 al 24 de mayo de 2015 en la ciudad de Tigre, provincia de Buenos Aires; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconseja por unanimidad su tramitación conforme lo establece el artículo 114, segundo párrafo, del Reglamento de la Honorable Cámara, del siguiente

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar de interés de la Honorable Cámara el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down, “Participando sin barreras, derribando mitos y prejuicios en torno a las personas con síndrome de Down”, realizado del 21 al 24 de mayo de 2015 en la ciudad de Tigre, provincia de Buenos Aires.

Sala de la comisión, 10 de junio de 2015.

Agustín A. Portela. – Graciela M. Caselles. – Gabriela A. Troiano. – Ivana M. Bianchi. – Carlos G. Donkin. – María L. Esper. – José D. Guccione. – Ana M. Perroni. – Luis A. Petri. – Adriana V. Puiggrós. – María I. Villar Molina.

INFORME

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad en la consideración de los proyectos de resolución de la señora diputada Esper, y de los señores diputados Marcópulos y Rubin, por los que se declara de interés de la Honorable Cámara, el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down, “Participando sin Barreras”, a realizarse del 21 al 24 de mayo de 2015 en la ciudad de Tigre, provincia de Buenos Aires, ha aceptado que los fundamentos que lo sustentan expresan el motivo del mismo y acuerda que resulta innecesario agregar otros conceptos a los expuestos en ellos.

Agustín A. Portela.

FUNDAMENTOS

1

Señor presidente:

Los días 21, 22, 23 y 24 de mayo de 2015, se llevará a cabo en el Centro Pipas Tigre, de la ciudad de Tigre, provincia de Buenos Aires, el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down, que contará con la disertación de 42 oradores de 12 países, donde por primera vez en Argentina disertará Pablo Pineda, el primer europeo con síndrome de Down que terminó una carrera uni-

versitaria. Durante el Congreso se realizará la Primera reunión regional de Organizaciones de Síndrome de Down de la Región, contando con la presencia de Vanesa Dos Santos, presidenta de la Down Syndrome Internacional, y Miguel Verdugo Alonso, entre otros disertantes.

El evento es organizado por la Fundación Tigre para la Inclusión - Fundación Down Tigre, con el apoyo de la Red IAS (Red de Inclusión Argentina de Síndrome de Down), conformada por organizaciones de la sociedad civil: ASDRA (Asociación de Síndrome de Down de la Argentina), AISDRO (Asociación para la Inclusión de las Personas con Síndrome de Down de Rosario), Asociación Síndrome de Down del Sur de Santa Fe, Venado Tuerto; Fundación Incluir, de Gualleguaychú, FUSDAY, Córdoba; APATRI-21, San Luis; ADOS; AISDRO, Rosario, Santa Fe; ASIDown; Apsido, Villa Mercedes, San Luis; Apasido, Río Negro; entre otras, e Inclusión Internacional (Red internacional que representa a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias - www.inclusión-internacional.org), auspiciado por el municipio de Tigre, con el objetivo de fortalecer la participación de las personas con síndrome de Down en todos los aspectos de su vida.

El Congreso pretende contribuir a que el proceso de participación y ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual se dé de manera efectiva y armonizada a la CDPD, en todos los aspectos de la vida de la persona. Para ello, convoca personas con discapacidad y sus familias, los principales especialistas en el tema, las máximas autoridades de decisión política y actores sociales claves en la comunidad (gobierno y sus organizaciones, organizaciones de la sociedad civil, organizaciones de derechos humanos, universidades y profesionales) para desentrañar cuáles son los principales obstáculos que se presentan en el ejercicio pleno del derecho humano a la participación, establecer estrategias personales, sociales y organizacionales a corto, mediano y largo plazo para avanzar decididamente hacia el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos garantizándoles su plena participación en todos los aspectos de su vida.

Objetivos. Tendrá como objetivo profundizar la necesidad del cambio de paradigma hacia la autonomía, e independencia de las personas con síndrome de Down con base al respeto de su voluntad, dentro del marco de derechos propuesto por la CDPD.

Se analizarán aspectos relacionados con:

- Generación de estrategias concretas que permitan el desarrollo del mayor nivel de autonomía de las personas con síndrome de Down en todos los aspectos de su vida.

- Ampliar la comprensión del contexto actual de las diversas comunidades (incluyendo la escuela y la comunidad en general) en las cuales se encuentran inmersas las personas con síndrome de Down y la familia para garantizar que sus prácticas estén armonizadas a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

- Construir un diálogo con diferentes actores sociales, personas con discapacidad, familia, miembros de las organizaciones de la sociedad civil, funcionarios públicos, para problematizar el campo y redefinir los desafíos, límites y alcances del mismo en el escenario actual de la Argentina y en la Región de las Américas.

- Reflexionar sobre el sentido político-cultural de la inclusión de las personas con discapacidad.

- Generar instancias y espacios de trabajo conjunto para la producción de conocimientos anclados en lo social, tendientes a la transformación de la realidad de las personas con discapacidad intelectual, con especial atención en el contexto Argentino y regional.

- Contribuir al abordaje de nuevas líneas de pensamiento y de trabajo en torno de los objetos y los problemas contemporáneos en el campo de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

Modalidad y destinatarios. El Congreso se desarrollará en forma presencial, con un complemento a distancia por medio de una plataforma virtual, y está destinado a personas con síndrome de Down, familias, profesionales ligados a la temática, Inspectores, directores y docentes del nivel inicial, primario y secundario, superior y de las modalidades: adultos, psicología comunitaria y pedagogía social, educación técnico - profesional, educación física, artística y especial. personas con discapacidad, familiares de personas con discapacidad, funcionarios públicos de organismos municipales, provinciales y nacionales, profesionales de distintas áreas que trabajan con personas con discapacidad.

El evento reunirá entre 2.500 a 3.000 asistentes, en su mayoría familias de personas con síndrome de Down y profesionales que trabajan en temas relacionados con las necesidades de este grupo poblacional en las diversas etapas de la vida de la persona y la familia, tanto en el contexto argentino como desde experiencias internacionales, que aportan al cambio.

Temas a desarrollar. Los ejes temáticos que se tratarán y los temas que se desarrollarán son los siguientes:

1. Participación en la familia:

- *Trayectoria familia:* Familia y discapacidad. Llegada de la diversidad a la familia. Liderazgo de familias. Medicalización en la infancia. Respeto a la intimidad. Vida en comunidad. Descanso y disfrute. Vejez y discapacidad. Calidad de vida familiar.

- *Vida independiente y calidad de vida:* Inclusión familiar, autonomía progresiva y dignidad de riesgo. Proceso de toma de decisiones. Derecho y respeto de la voluntad. Autogestores.

- *Promoción de la salud:* Médico de cabecera y especialidad. Tratamientos médicos y calidad de vida. Estudios y controles médicos básicos. Cambios hormonales, alimentación y deporte.

- *Sexualidad:* Sexualidad e infancia, mitos y prejuicios, información accesible, asistencia sexual.

Sexualidad y genitalidad. Ejercicio pleno de la sexualidad como derecho humano. Derechos sexuales y reproductivos.

2. Participación en la escuela:

– *Educación inclusiva*: El derecho a la educación. Educación común y educación especial. Escuelas de gestión estatal y escuelas de gestión pública, obligaciones y derechos. Acceso, permanencia y egreso. Doble matriculación y terminalidad. El maestro de grado y los apoyos para la educación de la diversidad. Accesibilidad. Educativas desde el diseño universal de la enseñanza. Enseñanza primaria, secundaria, terciaria y universitaria.

– *Bullying y grooming*: Bullying, cyberbullying, grooming y sexting. Fase de acercamiento. Fase de relación. Fase de acoso. Técnicas y métodos que lo favorecen. Fortalecimiento individual y herramientas personales. Acompañamiento familiar, escolar y laboral.

3. Participación en la sociedad:

– *Empleo de personas con discapacidad*: Empleo con apoyo. Apoyo para el empleo. Empleo y salario digno. Cupo laboral, obligaciones del Estado. Responsabilidad empresaria.

– *Autogestión*: Herramientas para la vida diaria. Conocimiento y ejercicio de derechos. Autonomía, toma de decisiones e independencia de las personas con discapacidad.

– *Participación en la sociedad*: Cultura, deporte y vida social. Participación en espacios inclusivos.

– *Derecho de las personas con discapacidad*: Certificado único de discapacidad y ley 24.901. Derechos de las personas con discapacidad a la luz del modelo social. Obligaciones de las obras sociales nacionales y provinciales, empresas de medicina prepaga. Médico tratante y prestaciones médicas obligatorias. Derecho al trabajo. Derechos sociales y políticos. Ejercicio.

Modalidad: Las actividades se desarrollarán a través de conferencias, paneles y talleres.

Habrán conferencias plenarias para todos los miembros del Congreso; utilizarán *streaming* en transmisión directa a cada una de los salones en forma simultánea.

Los paneles donde se trabajarán los ejes temáticos serán divididos por tres grupos etarios, niñez, adolescencia y adultez. De esta forma se pretende ofrecer a los/las participantes distintas herramientas segmentadas por edad. La elección de asistencia a los paneles será decidida por cada miembro asistente al momento de su inscripción. Allí consignará una elección preferencial y dos elecciones secundarias para el supuesto que la capacidad de cada salón se encuentre cubierta.

Y en los talleres se trabajarán los ejes temáticos. La dinámica propuesta busca posibilitar una mayor interacción entre quienes están a cargo del taller y los participantes, en un tema específico. La estrategia de participación será responsabilidad de los talleristas, para permitir la mayor participación de los concurrentes en forma directa.

Las plenarias serán brindadas a los 2.000-2.500 asistentes al Congreso. Los paneles tendrán grupos de hasta 100 participantes y los talleres se ofrecerán para grupos de 50 participantes.

Cronograma: El cronograma de actividades del Congreso será el siguiente:

Jueves, 21 de mayo

Preconferencia: Líderes para el Cambio para fortalecer y construir un liderazgo fuerte vibrante, en el contexto mundial actual de las organizaciones civiles, el VII Congreso de Síndrome de Down, Tigre (provincia de Buenos Aires, República Argentina) 2015 será la sede de la cumbre de liderazgo enfocados en fomentar y cultivar el liderazgo del movimiento de Inclusión International, personas con discapacidad intelectual, sus familias/aliados y las organizaciones.

9:00-10:00	Organizaciones: su responsabilidad en las transformaciones que se requieren desde las prácticas para promover la voz, voluntad y preferencias de las personas con discapacidad intelectual.
10:00-17:00	Conferencias y mesas de discusión en la renovación del Liderazgo Internacional de la Familia
10:00-17:00	Reunión y discusión del Liderazgo Internacional de las personas con discapacidad intelectual. La autogestión, retos y posibilidades.
20hs	Evento Social

Viernes, 22 de mayo:

Dará comienzo al VII Congreso Argentino de Síndrome de Down, “Participar sin barreras. Derribando mitos y prejuicios en torno a las personas con Síndrome

de Down”, con el objetivo de profundizar en la necesidad de generación de herramientas para la autonomía, toma de decisiones con apoyos e independencia de las personas con discapacidad.

8:00–9:30	Acreditación al Congreso primer día
9:30- 10:30hs	Apertura del Congreso – Autoridades Municipales / Nacionales
11:00–12:30	Conferencia de PABLO PINEDA FERRER
12:30- 14:30	Almuerzo
14:30- 16:00	Paneles y talleres (5 paneles, 2 talleres)
16.00-16:30	Café
16:30-18:00	Paneles y talleres (5 paneles, 2 talleres)
18hs	Conferencia MIGUEL VERDUGO ALONSO
20hs	Evento Social

SABADO, 23 de Mayo

8:00-9:00	Acreditación al Congreso segundo día
9:00-10,30hs	Paneles y talleres (5 paneles, 2 talleres)
10:30-11:00	Café
11:00-12:30	Conferencia de Inclusión Internacional presentación del Informe Mundial de II 2014.Independiente pero No Solo – KLAUS LACWITZ
12:30-14:30	Almuerzo
14:30-16:00	Paneles y talleres (5 paneles, 2 talleres)
16:00-16:30	Café
16:30-18:00	Paneles y talleres (5 paneles, 2 talleres)
18:00ha	Conferencia FACUNDO MANES

DOMINGO, 24 de Mayo

8:00-9:00	Acreditación al Congreso tercer día
9:00-10,30hs	Paneles y talleres (5 paneles, 2 talleres)
10:30-11:00	Café
11:00-12:30	Cómo avanzar? Representantes de las Organizaciones locales e Inclusión Internacional construyendo el camino hacia el Futuro para la región de las Américas
12:30	Cierre del Congreso

Por ello, teniendo en cuenta la temática que se abordará en el Congreso y los temas de actualidad e interés que se debatirán, solicito a mis pares el acompañamiento en el presente proyecto de resolución.

María L. Esper.

2

Señor presidente:

Los días 22, 23 y 24 de mayo se realizará en Buenos Aires el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down “Participar sin barreras. Derribando mitos y prejuicios en torno a las personas con síndrome de Down”.

Como se explicita en el sitio web de la organización (www.congresosd2015.org.ar), el Congreso pretende contribuir a que el proceso de participación y ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual se dé de manera efectiva y armonizada en todos los aspectos de la vida de la persona. Para ello, convoca personas con discapacidad y sus familias, los principales especialistas en el tema, las máximas autoridades de decisión política y actores sociales claves en la comunidad (gobierno y sus organizaciones, organizaciones de la sociedad civil, organizaciones de derechos humanos, universidades y profesionales) para desentrañar cuáles son los principales obstáculos que se presentan en el ejercicio pleno del derecho humano a la participación, establecer estrategias personales, sociales y organizacionales a corto, mediano y largo plazo para avanzar decididamente hacia el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos garantizándoles su plena participación en todos los aspectos de su vida.

Uno de los mayores retos que se enfrentan en la actualidad es apoyar y fortalecer la voz de las personas con discapacidad intelectual en Argentina y en la región de las Américas. Durante este Congreso se buscará desarrollar conocimientos en el tema de la autogestión y sinergias con grupos trabajando en la formación y los apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual para garantizar que son escuchadas y reconocidas sus inquietudes y retos en el actuar de las organizaciones, los gobiernos y la sociedad civil.

Son sus objetivos:

- Generación de estrategias concretas que permitan el desarrollo del mayor nivel de autonomía de las personas con síndrome de Down en todos los aspectos de su vida.

- Ampliar la comprensión del contexto actual que impone la Convención sobre los Derechos de las Personas con Síndrome de Down en el cual se encuentran inmersos la familia, escuela y la comunidad en general.

- Construir un diálogo con diferentes actores sociales, personas con discapacidad, familia, miembros de las organizaciones de la sociedad civil, funcionarios públicos, para problematizar el campo y redefinir los desafíos, límites y alcances del mismo en el escenario actual de la Argentina y en la Región.

- Reflexionar sobre el sentido político-cultural de la inclusión de las personas con discapacidad.

- Generar instancias y espacios de trabajo conjunto para la producción de conocimientos anclados en lo social, tendientes a la transformación de la realidad, con especial atención en el contexto argentino y regional.

- Contribuir al abordaje de nuevas líneas de pensamiento y de trabajo en torno de los objetos y los problemas contemporáneos en el campo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

Son sus ejes temáticos:

1. Participación en la familia

- *Trayectoria familia.* Familia y discapacidad. Llegada de la diversidad a la familia. Medicalización en la infancia. Liderazgo de familias. Respeto a la intimidad. Vida en comunidad. Descanso y disfrute. Vejez y discapacidad. Calidad de vida familiar.

- *Vida independiente y calidad de vida.* Inclusión familiar, autonomía progresiva y dignidad de riesgo. Proceso de toma de decisiones. Derecho y respeto de la decisión. Autogestores.

- *Promoción de la salud.* Médico de cabecera y especialidad. Tratamientos médicos y calidad de vida. Estudios y controles médicos básicos. Cambios hormonales, alimentación y deporte.

- *Sexualidad.* Sexualidad e infancia, mitos y prejuicios, información accesible, asistencia sexual. Sexualidad y genitalidad. Ejercicio pleno de la sexualidad como derecho humano. Derechos sexuales y reproductivos.

2. Participación en la escuela

- *Educación inclusiva.* El derecho a la educación. Educación común y educación especial. Escuelas de gestión estatal y escuelas de gestión pública, obligaciones y derechos. Acceso, permanencia y egreso. Doble matriculación y terminalidad. El maestro de grado y los apoyos para la educación de la diversidad. Accesibilidad. Educativas desde el diseño universal de la enseñanza. Enseñanza primaria, terciaria y universitaria.

3. Participación en la sociedad

- *Empleo de personas con discapacidad.* Empleo con apoyo. Apoyo para el empleo. Empleo y salario digno. Cupo laboral, obligaciones del Estado. Responsabilidad empresaria.

- *Participación en la sociedad.* Cultura, deporte y vida social. Participación en espacios inclusivos.

- *Derecho de las personas con discapacidad.* Certificado único de discapacidad y ley 24.901. Derechos de las personas con discapacidad a la luz del modelo social. Obligaciones de las obras sociales nacionales y provinciales, empresas de medicina prepaga. Médico tratante y prestaciones médicas obligatorias. Derecho al trabajo. Derechos sociales y políticos. Ejercicio.

A través de diferentes conferencias, paneles y talleres se profundizará en la temática que convoca al

Congreso, con un mensaje esperanzador y realista, respecto de las personas con síndrome de Down y su plena inclusión en la sociedad.

Por todo lo expuesto, celebrando que se realicen este tipo de eventos, solicito a mis pares me acompañen en la aprobación del presente proyecto.

Juan F. Marcópulos.

3

Señor presidente:

En Tigre, Argentina del 21 al 24 de mayo del 2015, se llevará a cabo el VII Congreso Argentino sobre Síndrome de Down, “Participar sin barreras. Derribando mitos y prejuicios en torno a las personas con síndrome de Down”, organizado por la Fundación Tigre para la Inclusión (ex Fundación Down Tigre) y la Asociación Autodeterminación e Inclusión con el apoyo de la Red IAS (Red de Inclusión Argentina de Síndrome de Down), conformada por organizaciones de la sociedad civil: ASDRA (Asociación de Síndrome de Down de la Argentina), AISDRO (Asociación para la Inclusión de las Personas con Síndrome de Down de Rosario); Fundación Incluir, de Gualaguaychú, FUSDAY (Córdoba); AISDRO (Rosario, Santa Fe); Appside (Villa Mercedes, San Luis); Apasido (Río Negro); y en alianza con Inclusión Internacional (red internacional que representa a las personas con discapacidad intelectual y sus familias www.inclusion-international.org).

El Congreso pretende contribuir a que el proceso de participación y ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual se dé de manera efectiva y armonizada a la CDPD, en todos los aspectos de la vida de la persona. Para ello convoca personas con discapacidad y sus familias, los principales especialistas en el tema, las máximas autoridades de decisión política y actores sociales claves en la comunidad (gobierno y sus organizaciones, organizaciones de la sociedad civil, organizaciones de derechos humanos, universidades y profesionales) para desentrañar, cuáles son los principales obstáculos que se presentan en el ejercicio pleno del derecho humano a la participación, establecer estrategias personales, sociales y organizacionales a corto, mediano y largo plazo para avanzar decididamente hacia el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos garantizándoles su plena participación en todos los aspectos de su vida.

Uno de los mayores retos que se enfrentan en la actualidad es apoyar y fortalecer la voz de las personas con discapacidad intelectual en Argentina y en la región de las Américas. Durante este Congreso se buscará desarrollar conocimientos en el tema de la autogestión y sinergias con grupos trabajando en la formación y los apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual para garantizar que son escuchadas y reconocidas sus inquietudes y retos en el actuar de las organizaciones, los gobiernos y la sociedad civil.

VII Congreso Argentino de Síndrome Down tiene entre sus objetivos:

– Generación de estrategias concretas que permitan el desarrollo del mayor nivel de autonomía de las personas con síndrome de Down en todos los aspectos de su vida.

– Ampliar la comprensión del contexto actual que impone la Convención sobre los Derechos de las Personas con Síndrome de Down en el cual se encuentran inmersos la familia, escuela y la comunidad en general.

– Construir un diálogo con diferentes actores sociales, personas con discapacidad, familia, miembros de las organizaciones de la sociedad civil, funcionarios públicos, para problematizar el campo y redefinir los desafíos, límites y alcances del mismo en el escenario actual de la Argentina y en la región.

– Reflexionar sobre el sentido político-cultural de la inclusión de las personas con discapacidad.

– Generar instancias y espacios de trabajo conjunto para la producción de conocimientos anclados en lo social, tendientes a la transformación de la realidad, con especial atención en el contexto Argentino y Regional.

– Contribuir al abordaje de nuevas líneas de pensamiento y de trabajo en torno de los objetos y los problemas contemporáneos en el campo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

Por todo ello solicito a mis pares el acompañamiento con su firma al presente proyecto.

Carlos G. Rubin.

ANTECEDENTES

1

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar de interés de esta Honorable Cámara el “VII Congreso Argentino de Síndrome de Down - Participando sin Barreras”, a realizarse los días 21, 22, 23 y 24 de mayo de 2015, en la ciudad de Tigre, Provincia de Buenos Aires.

María L. Esper.

2

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar de Interés de esta Honorable Cámara el VII Congreso Argentino de Síndrome de Down “Participar sin barreras. Derribando mitos y prejuicios en torno a

las personas con síndrome de Down”, a realizarse en Buenos Aires los días 22, 23 y 24 de mayo de 2015.

Juan F. Marcópulos.

3

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar de su interés, al VII Congreso Argentino sobre Síndrome Down “Participar sin Barreras. Derribando mitos y prejuicios en torno a las personas con síndrome de Down”, a celebrarse entre los días 21 y 24 de mayo próximos en la ciudad de Tigre.

Carlos G. Rubin