



PROTOCOLO DE BUENOS AIRES: DIAGNÓSTICO Y PLAN DE ACCIÓN de las Asociaciones sobre Síndrome de Down de América Latina VERSION FINAL

Tabla de Contenidos

1.	Introducción.....	1
2.	Declaración de objetivos, valores y principios institucionales.....	2
2.1.	Valores.....	2
2.2.	Principios.....	3
2.3.	Objetivos:.....	3
3.	Diagnóstico de situación.....	4
a.	Situación general.....	4
b.	Integración social.....	5
c.	Integración familiar.....	5
d.	Integración escolar.....	5
f.	Integración laboral.....	6
g.	Vida adulta y Autonomía.....	6
4.	Propuestas y fundamentos.....	7
a.	La cuestión educativa.....	7
b.	La cuestión laboral.....	9
c.	La cobertura de la seguridad social: prestaciones y salud.....	10
5.	Las organizaciones de la sociedad civil.....	11
6.	Plan de acción.....	12
7.	Conclusiones.....	13

1. Introducción.

Como resultado del **II Encuentro de Asociaciones** sobre Síndrome de Down llevada a cabo en el marco del **Primer Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down** celebrado en la ciudad de Buenos Aires, Argentina, entre el 17 y el 19 de mayo de 2007, las entidades participantes han elaborado el presente documento.

En virtud de la comunidad de objetivos, valores y principios asociativos, las entidades firmantes y las que posteriormente se adhieran a este **Protocolo** efectúan aquí un diagnóstico de situación general para los países iberoamericanos que, sin perjuicio de las peculiaridades específicas de cada uno, caracterizan la situación de las personas con síndrome de Down. Con esa misma base, y con asiento en dicho diagnóstico, las entidades formulan un plan de acción común.

Los objetivos de este **Protocolo** son:

- a. Elaborar y concretar unos contenidos comunes y darlos a conocer entre todas las asociaciones de síndrome de Down del continente y de otros países.
- b. Difundirlos entre las autoridades nacionales de cada país, organismos y entidades internacionales, regionales y multilaterales.
- c. Comunicarlos a la población en general.
- d. Generar acciones conjuntas y coordinadas para superar las situaciones que se diagnostican y que vulneran los derechos de las personas con discapacidad, en general, y con síndrome de Down en particular.

2. Declaración de objetivos, valores y principios institucionales.

Las asociaciones por el Síndrome de Down adherentes, expresamos y coincidimos en que son nuestros principales objetivos, valores y principios institucionales que han de guiar nuestras acciones, son los siguientes:

2.1. Valores.

- Reconocemos a los portadores de síndrome de Down, primero, como personas dignas, íntegras, ciudadanos de pleno derecho, con posibilidad de desarrollarse como seres autónomos, que se forman en interrelación e interacción con los demás y que deben ser valorados por sus capacidades, por encima de sus limitaciones o diferencias, rechazando cualquier estereotipo y discriminación.
- Hacemos nuestros los Documentos de las Naciones Unidas, la Convención Internacional de Derechos Humanos para personas con Discapacidad y el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, reafirmado los principios de igualdad de derechos y equiparación de oportunidades y reconociendo sus necesidades especiales.
- Reconocemos a la familia de las personas con síndrome de Down como eje y núcleo central de las acciones positivas que tienden a su desarrollo y como cuna de los valores que deben ser respetados en todas las áreas de su incumbencia. Es la familia quien tiene el derecho de tomar las decisiones respecto de sus hijos, hasta tanto el joven con discapacidad logre su mayor autonomía de decisión y acción.
- Afirmamos que la igualdad de derechos y de oportunidades debe expresarse por la puesta a disposición de las personas con síndrome de Down de los servicios ordinarios de la comunidad en todas sus áreas (educación, trabajo, ocio, familia, cultura, salud), respondiendo a sus necesidades especiales pero manteniendo el mismo nivel de calidad que para el resto de la población
- Advertimos que la atención de las personas con síndrome de Down ha de ser personalizada y especializada en los programas de prevención, salud, educación, trabajo, ocio, etc., sin etiquetamientos y en servicios ordinarios.
- Afirmamos la vigencia de los conceptos de normalización e inclusión a todos los niveles y en todos los servicios Sólo excepcionalmente la persona con síndrome de Down será atendida en servicios o centros especiales cuando la gravedad de su situación

lleve a la propia persona con síndrome de Down o a su familia a tomar tal decisión, debiendo revisarse esta decisión en forma periódica para favorecer su inclusión

- Promovemos la inclusión plena al aula común para garantizar la equidad y la calidad educativa.
- Nos esforzamos por que las personas con síndrome de Down gocen del derecho a la vida desde el momento de su concepción y de que disfruten de una vida de calidad que atienda a sus necesidades, potencie sus capacidades y reconozca plenamente sus derechos individuales y sociales como ciudadanos íntegros.
- Promovemos la cultura de la diversidad, de la tolerancia de la solidaridad, de la justicia y el respeto por la dignidad humana, y afirmamos que su plena vigencia debe ser legitimada desde las vivencias concretas de los ciudadanos en la escuela, el trabajo, la vida social y la familia.

2.2. Principios.

- * La persona con síndrome de Down y su familia son el eje central de las acciones institucionales.
- * La familia es el ámbito natural de la primera inclusión, y su voz debe ser atendida formal e institucionalmente en todo ámbito de decisión política y por parte de todos los efectores de servicios de cualquier naturaleza (de estimulación, rehabilitación, educación, salud, formación laboral, etc.)
- * El interés de las personas con síndrome de Down estará por encima de cualquier interés de las asociaciones que las representan, sus integrantes o representantes y referentes, quienes deberán revisar periódicamente si sus acciones atienden a este principio.
- * Las asociaciones se comportarán realmente como organizaciones sin fines de lucro, directo o indirecto¹, con vocación de servicio y un accionar que habrá de ser eficiente, transparente y solidario.
- * La responsabilidad de la conducción de las instituciones está y deberá estar en manos de padres y familiares de personas con síndrome de Down sin perjuicio del valioso aporte y asesoramiento de profesionales, técnicos, asistentes y voluntarios que comparten nuestros valores y principios
- * Como organizaciones de la sociedad civil, nos integramos al movimiento de asociaciones de nuestros países, de la región y del mundo que han hecho suyos tales valores y principios, valoran el trabajo conjunto, rechazan de plano cualquier tipo de personalismo, y trabajan PARA y no DEL síndrome de Down.
- * Proponemos el trabajo en red entre las asociaciones de cada país, de la región y del mundo que se interesen en compartir información, experiencias y expectativas.
- * Promovemos el trabajo conjunto y coordinado de todas las asociaciones y grupos de padres de personas con síndrome de Down, sin necesidad de estructuras burocráticas, ofreciendo nuestra capacidad de organización en franca y desinteresada cooperación
- * Nos preocupamos por que el trabajo diario de las asociaciones y sus referentes, respete y refuerce el ideario institucional y lo haga patente ante la sociedad.

2.3. Objetivos:

¹ Se entiende que existe “fin de lucro indirecto” cuando los mismos miembros que tienen la capacidad jurídica de representar a la entidad, perciben a su vez retribución por sus actividades en la misma.

- * Promover la más amplia, plena y efectiva inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.
- * Proveer de contención afectiva y brindar información veraz y actualizada a los padres y familiares de personas con síndrome de Down.
- * Promover que todas las personas con síndrome de Down, independientemente de su sexo, raza o situación socio-económica, reciban los apoyos y servicios de calidad, oportunamente, para promover su máxima inclusión y autonomía posible.
- * Promover que las personas con síndrome de Down con menores capacidades o en situaciones de mayor riesgo, reciban la atención necesaria.
- * Promover la investigación en diversos ámbitos científicos y académicos en la búsqueda de mejores herramientas para asegurar a las personas con síndrome de Down una mejor calidad de vida.
- * Proponer mejoras legislativas a las autoridades nacionales, regionales e internacionales que aseguren a las personas con síndrome de Down una efectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación, y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas y ciudadanos plenos y dignos.
- * Exigir el cumplimiento de la normativa local, nacional, regional e internacional, o de sus principios centrales, por parte de las autoridades y entidades efectoras de los distintos servicios destinados a personas con síndrome de Down u otras causas de discapacidad.
- * Reconocida la especificidad del síndrome de Down, promover la existencia de asociaciones que se dediquen al análisis, estudio y difusión de sus particularidades, sin que ello implique desconocer que pertenecemos al colectivo de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular.
- * Promover que los portadores del Síndrome de Down, en la medida de sus posibilidades, tengan voz y sus opiniones sean consideradas para la adopción de políticas públicas, en los ámbitos de la educación, salud, trabajo, vida independiente

3. Diagnóstico de situación.

a. Situación general.

Debe reconocerse un gran avance en la consideración conceptual del **derecho a la integración** y, más aún, de la **inclusión** de las personas con discapacidad que ha existido en nuestro continente en los últimos treinta años, lo que se ha traducido en normas internacionales y nacionales, aún de rango constitucional, que rechazan todo tipo de discriminación y promueven la equiparación de oportunidades tendientes a un proceso integrador que derive en una vida adulta autónoma con el mayor autovalimiento posible.

Sin perjuicio de esas disposiciones conceptuales, queda sin embargo la enorme tarea de llevarlas a la práctica, a la realidad concreta, efectiva, cotidiana de este heterogéneo colectivo, traducido en políticas públicas que, en forma constante y progresiva, permitan la realización de los derechos de las personas con discapacidad.

Existe aún en nuestras comunidades, incluso en forma solapada, un criterio de discriminación hacia las personas con discapacidad que se expresa en la dificultad

existente para implementar acciones que verdaderamente integren a este colectivo a todas y cada una de las actividades sociales y sus ámbitos de expresión. La cuestión parecería resolverse en una suerte de paternalista sobreprotección y asistencialismo que deriva en la segregación de estas personas hacia espacios que las excluyen de compartir el mundo de todos.

b. Integración social.

Es políticamente incorrecto hablar en contra del derecho de las personas con discapacidad a su plena inclusión social, aunque en la práctica esa inclusión exhibe una enorme brecha entre lo “que es” y lo que “debería ser”. Aún más, se suele utilizar la expresión “integración social” para eximir al estado y la sociedad de su deber de promover la inclusión a otros ámbitos, más específicos, pero que también están “en la sociedad” como lo son el ámbito escolar y el mundo del trabajo.

Las actividades promovidas (artísticas, deportivas, recreativas, religiosas, etc.) son, por lo general, especiales para las personas con discapacidad, lo cual no favorece su inclusión. Además, muchos espacios sociales no permiten el ingreso e inclusión a personas con discapacidad.

c. Integración familiar.

La institucionalización de las personas con discapacidad, que era la norma hasta no hace mucho tiempo, ha quedado ya superada. Se reconoce hoy como valiosa la inclusión en el seno de la familia, constituyéndose así en el primer paso para el tránsito hacia la inclusión en otros espacios sociales.

Se reconoce también el derecho de la familia a seleccionar las mejores acciones y servicios que incidan sobre la persona portadora de discapacidad.

Sin embargo, una vez más, están ausentes o son expresiones de meras formalidades, los instrumentos institucionales que convaliden ese derecho y permitan la expresión concreta y vinculante de esa voluntad.

d. Integración escolar.

Prácticamente la totalidad de los países del continente han suscrito la Declaración de Salamanca promovida por UNESCO (1994) a favor de la inclusión escolar de personas con necesidades educativas especiales en las escuelas ordinarias. También son muchos los países que, antes o después de dicho documento internacional, han sancionado normas locales que con mayor o menor énfasis promueven lo que se ha dado en llamar una “escuela para todos”.

Sin perjuicio de ello, se evidencia una gran falta de recursos aplicados con racionalidad y eficacia en la promoción de las estrategias pedagógicas que permitan efectivamente una inclusión escolar de calidad y, lo que es aún más grave, una falta de decisión política clara y contundente detrás de estos conceptos. Se mantienen estructuras separadas entre educación común y especial, falta de coordinación de políticas e iniciativas, escasa cooperación, trabas burocráticas, doble matriculación (escuela común

y escuela especial) , dificultades en la dinámica de evaluación y certificación y ausencia de capacitación formal y continua dirigida al profesorado y a los niveles de dirección educativa. Muchas veces no se trata de falta de recursos sino de su mala asignación.

Por otro lado, se observan muchas experiencias de integración escolar que se basan sólo en la buena voluntad de los actores involucrados pero que, por falta de claridad de objetivos, de capacitación, de planificación, de ductilidad o de recursos sabiamente aplicados, fracasan en el caso concreto y ponen en tela de juicio a toda la conceptualización construida en torno a la inclusión escolar.

Son pocas las experiencias de inclusión plena al Aula Común, basada en la finalidad de una educación en la diversidad. En cambio están proliferando modelos de integración parcial y limitada, cuyos criterios y principios se basan en diagnósticos clasificatorios y discriminatorios de los niños o jóvenes con discapacidad, enfocados desde el paradigma centrado en el déficit

Diversas investigaciones han determinado que el altísimo costo de mantener una educación especializada segregada del sistema de escuelas ordinarias (entre 7 y 9 veces mayor) no se corresponde con mejores resultados en términos de calidad educativa y de posibilidades de inclusión posterior a la sociedad.

f. Integración laboral.

El ámbito laboral es quizás el que más brutalmente expresa el fracaso de las estrategias basadas en la segregación de los servicios brindados a las personas con discapacidad aun cuando tengan como objetivo su “integración social” tal y como se ha señalado anteriormente.

Más del 80% (ochenta por ciento) de la población con discapacidad se encuentra fuera del mercado laboral abierto y lo que es más grave aún, ya ni siquiera tiene aspiraciones a conseguir un trabajo formal remunerado y con cobertura de la seguridad social.

Dentro de esta situación, el colectivo de la discapacidad intelectual es quizás el que se encuentra en la peor situación. Más allá de incipientes acciones de “empleo con apoyo”, el horizonte laboral de este colectivo se reduce, con suerte, a talleres protegidos, talleres de producción o actividades independientes de baja calidad.

g. Vida adulta y Autonomía.

Como corolario de la situación descrita en los párrafos precedentes, el objetivo de vida autónoma que se visualiza en las etapas de atención temprana y en el discurso, se va diluyendo a medida que el individuo crece y va encontrando, cada vez más, serias dificultades para compartir el desafío de la vida en común con la mayor autonomía posible.

Todo ello se ve agravado por una legislación referida a la capacidad civil, a la protección patrimonial, al matrimonio y a la administración de sus recursos que no sólo preserva un lenguaje arcaico y superado sino que mantiene el paradigma centrado en las dificultades y no en las capacidades de las personas con necesidades especiales y que retarda cuando no obstaculiza el cambio cultural que deviene imprescindible para dar el

salto cualitativo necesario para superar la brecha existente entre la segregación y la inclusión.

4. Propuestas y fundamentos.

El diagnóstico precedente pone en evidencia que la temática de la discapacidad se encuentra navegando entre dos aguas: un enorme avance conceptual y de definición de estrategias, y un escaso nivel de implementación concreta de dichos principios, objetivos y valores traducidos en acciones concretas y decididas.

El paradigma centrado en el déficit, en la patología de base, en los prejuicios, en los estereotipos, aún se mantiene aferrado en la concepción general de la sociedad hacia la discapacidad, sin dar lugar al salto hacia un nuevo paradigma, sustentado en investigaciones científicas y en conceptualizaciones pedagógicas, que se centra ya no sólo en el individuo sino en los contextos, en el medio y en los instrumentos que aplicados a las personas con discapacidad, les permitan superar la brecha de la segregación y marginación.

En nuestro continente el tema de la discapacidad, como política pública esencial, no está ni en la agenda pública, ni en la agenda política ni en la de gobierno. Por ello se evidencian acciones institucionales (públicas y privadas) que dependen del compromiso de los actores con esta temática sin que se aprecie ni una mayor continuidad ni profundidad.

La aprobación, suscripción y eventual ratificación de la Declaración de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas puede ser una ventana de oportunidad para que precisamente este tema pase a las diversas agendas y se generen las acciones que impulsen políticas de estado a su respecto. Las organizaciones de la sociedad civil deben promover este debate con la mayor información, la mejor precisión conceptual y la máxima firmeza, motivando a los medios masivos de comunicación y a la comunidad política a que se comprometan en el mismo.

Para ello, han de tenerse en claro las propuestas del sector que aquí se expresan en lo que conciernen, al menos, a algunas cuestiones centrales.

a. La cuestión educativa.

Para que el cambio de paradigma mencionado más arriba se realice en forma cabal es necesario que, simultáneamente se comience a dar un cambio cultural que se haga cargo de los conceptos y valores que se han conquistado y se traduzca en conductas y acciones concretas.

Las organizaciones firmantes y adherentes entendemos que la escuela es una herramienta de enorme valor para generar ese cambio cultural y que, por lo tanto, las estrategias de inclusión educativa de personas con necesidades educativas especiales, deriven o no de la discapacidad, en las escuelas ordinarias, deben instrumentarse en

forma inmediata, con decisión política clara y explícita y aplicándose los recursos humanos y materiales necesarios.

Con el mismo énfasis señalamos que dichas estrategias de inclusión / integración deben ser llevadas a cabo con la mayor responsabilidad, dotando a los equipos docentes de las escuelas comunes de los recursos y apoyo que fueren necesarios a efectos de general una educación de calidad para todos. En este proceso, y en lo que refiere a las personas con síndrome de Down en particular, debe tenerse en cuenta que existen a disposición de familias y profesionales diversos métodos de enseñanza de lectoescritura y cálculo especialmente diseñados y de reconocida eficacia, por lo que nada justifica que no se apliquen estrategias constantes y permanentes en estos aspectos de suma relevancia para la vida autónoma.

Las escuelas especiales, en tanto instituciones que educan a personas con discapacidad en ámbitos segregados, deben reconvertirse sin demora en verdaderos centros de recursos y apoyos para la promoción e instrumentación de la inclusión educativa, quedando reservadas para atender a aquellos niños o adolescentes cuya familia resuelva su incorporación a ellas

Los criterios para determinar la inclusión o no de un alumno con NEE en las escuelas ordinarias debe centrarse en la capacidad del centro ordinario para brindarle la educación adecuada y no en la discapacidad del sujeto, de modo que se genere una dinámica que promueva la creciente mejora de las condiciones educativas de los centros y sus capacidades institucionales, para atender progresivamente al mayor número de personas con discapacidad posible. Pero las deficiencias de las escuelas comunes no deben ser excusa para no integrar sino para requerir los recursos y la capacitación necesaria. Por otra parte, resuelta la incorporación de un alumno con discapacidad se deberá asegurar su permanencia y egreso, ya que la inclusión educativa comprende tanto el acceso como la permanencia y el egreso de los alumnos con NEE a las escuelas comunes, las adaptaciones físicas y curriculares y los criterios de evaluación y promoción de los alumnos. Este cambio de paradigma es central para la mejora de la calidad educativa en general.

El estado deberá generar una dinámica y **presupuesto adecuado** que promueva la creciente mejora de las condiciones educativas de las **escuelas comunes** y sus capacidades institucionales, para atender progresivamente al mayor número de personas con discapacidad posible

Confiamos en que la implementación de una real y efectiva inclusión escolar redundará en beneficios para toda la comunidad educativa (docentes, no docentes, familias, autoridades) y la sociedad en general, permitiendo desde allí el cambio cultural imprescindible para superar la brecha de exclusión y segregación que se manifiesta a nivel laboral y social.

Propuestas: i) Inmediata reconversión de las escuelas especiales segregadas en centro de apoyo y recursos para la inclusión de personas con NEE en las escuelas comunes; ii) Capacitación teórica y práctica de los docentes y directivos escolares, de todas las modalidades y áreas del sistema educativo, en la temática de la educación inclusiva; iii) Adecuación de los criterios de permanencia, evaluación y certificación de los alumnos con NEE a los principios de la escuela inclusiva en todos los niveles educativos; iv)

Revisión de los criterios y diseño institucional de los establecimientos de formación y capacitación docente; v) Las autoridades educativas deben hacer explícita su decisión política de implementar una educación verdaderamente inclusiva respecto de las personas con NEE, adecuando a ello las instrucciones y los procedimientos administrativos y aplicando los recursos humanos y materiales necesarios; vi) El Estado debe efectuar las asignaciones presupuestarias necesaria para implementar una política educativa inclusiva ; vii) ..) Los niños /niñas o adolescentes con discapacidad deben poder ser incluidos, prioritariamente, en la escuela común de su barrio; viii) En las instancias de evaluación y decisión sobre el proceso de inclusión, es indispensable la activa participación de la persona con discapacidad y su familia; ix) No permitir que diagnósticos técnicos-profesionales etiqueten a un niño /niña en “no integrable” a la escuela común; x) a las escuelas comunes que realizan inclusión de niños/as y o adolescentes con discapacidad en sus aulas comunes, se les debe permitir la disminución de alumnos/as por aula. Asimismo se les debe facilitar una infraestructura adecuada; xi) se deberá asegurar que las escuelas comunes cuenten con equipos interdisciplinarios de apoyo o profesionales de apoyo, para asesorar y colaborar con el proceso de inclusión, sin reemplazar la responsabilidad educativa de los docentes comunes; xii) El estado y los gestores privados de la educación deben favorecer la plena inclusión de las personas con discapacidad al aula común, promoviendo aulas inclusivas y cooperativas.

b. La cuestión laboral

Forman parte de una sociedad que, por desconocimiento de la realidad que viven las personas con discapacidad, mantenidas en espacios segregados, se vuelve insensible a sus capacidades, a sus posibilidades de integración y a sus necesidades.

La formación educativa de las personas con discapacidad (y de allí la relevancia de la escuela inclusiva) debe prepararlas para integrarse en el mundo de todos, durante el período de su vida adulta de modo que les permita su desenvolvimiento con el mayor nivel de autonomía posible, eliminando las barreras tanto físicas como culturales.

El alto nivel de desempleo que registra el colectivo de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular, pone en clara evidencia el fracaso de las estrategias basadas en la segregación a espacios específicos generando dos efectos que dificultan la inclusión laboral en el mercado abierto: La dificultad en acceder y aprehender los códigos culturales y de comportamientos que se han de exigir a las personas con discapacidad en dichos ámbitos sociales, y el desconocimiento de las capacidades y posibilidades de este colectivo y consecuente resistencia a la inclusión laboral por parte de los empleadores públicos y privados.

En muchos países existen cupos o reservas legales de puestos en el empleo público para personas con discapacidad y diferentes niveles de beneficios económicos y tributarios para el sector privado y, sin embargo, en general, los cupos y reservas no se cumplen y los beneficios no se aprovechan, con el agravante de que las personas con discapacidad intelectual, como el síndrome de Down, se ven otra vez relegadas frente a personas con discapacidades físicas o sensoriales, que son preferidos para ocupar en su totalidad esos cupos

Prácticamente, una de las pocas posibilidades de acceso al empleo para personas con discapacidad, se reduce a actividades cumplidas en ámbitos segregados: talleres protegidos, talleres de producción, enclaves protegidos en empresas comunes y, también en general, a la elaboración de productos de bajo valor agregado y escasa participación en las cadenas de distribución y comercialización.

Por supuesto, hay excepciones. Y son esas excepciones las que convalidan la necesidad de un cambio en el paradigma educativo, de formación laboral y de inclusión en el mercado de trabajo.

Las estrategias de empleo con apoyos en el mercado laboral abierto representa el mayor y mejor desafío a encarar desde el diseño de las políticas públicas y desde las acciones de responsabilidad social empresarial. Implica acceder a una remuneración equitativa, como así también a seguros sociales pertinentes. Cuando la actividad laboral se desarrolle en ámbitos protegidos (talleres, centros de producción, enclaves, etc.), debe promoverse que dichas actividades se desarrollen en todas o algunas de sus etapas con la mayor inclusión posible.

Propuestas: i) Exigir a los gobiernos que cumplan con las normas legales sobre cupos de empleo en la administración pública; ii) Promover acciones de empleo con apoyo entre las asociaciones de discapacidad, profesionales de formación laboral, empresas y gobiernos; iii) Promover la reconversión de los talleres protegidos en centros de producción de servicios en la comunidad para favorecer que sus empleados interactúen con la comunidad de diversas maneras y en forma inclusiva; iv) Difundir en toda la comunidad la situación laboral de las personas con discapacidad intelectual.

c. La cobertura de la seguridad social: prestaciones y salud.

Las prestaciones de la seguridad social y del sistema de salud deben también ser diseñadas bajo el prisma de la inclusión plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad y no sólo como un paliativo a la situación de desventaja que evidencia el colectivo.

Aún más, es necesario revisar las prestaciones y beneficios de la seguridad social que impliquen un incentivo negativo a las posibilidades de inclusión.

En muchas oportunidades, los beneficios económicos de la seguridad social plantean incompatibilidad con ingresos derivados del trabajo de la persona con discapacidad, sin advertir que esos ingresos son en su inmensa mayoría de muy baja significación, que los empleos son temporarios o precarios o que, además, revisten generalmente un carácter doble: trabajo y rehabilitación.

En cuanto a las prestaciones de salud específicamente, existe un gran número de personas con discapacidad y sus familias que son discriminadas por los sistemas de seguro de salud bajo administración privada, o que no tienen acceso a las prestaciones administradas por los sistemas públicos de cobertura. De esta manera muchas personas con síndrome de Down carecen de la mínima cobertura sanitaria para atender a las exigencias de un necesario y específico programa de salud.

A pesar de las actuales facilidades para el acceso a la información específica, son muchos los efectores de servicios de salud que desconocen las pautas básicas del cuidado de la salud de las personas con síndrome de Down, por lo que se torna necesario una difusión generalizada de las recomendaciones internacionales a este respecto y su aplicación a todos los casos, concretadas en los programas de salud, y un esfuerzo por aplicarlos a toda la población con síndrome de Down, independientemente de quién sea el prestador de los servicios de salud.

Propuesta: i) Revisar la legislación de seguridad social y modificar las normas de incompatibilidad para facilitar los procesos de inclusión; ii) establecer beneficios para personas con discapacidad atendiendo a los mayores costos que la vida ordinaria representa para sus familias; iii) establecer parámetros de cuidado de salud generales aplicables a todas las personas con síndrome de Down; iv) eliminar y penalizar todo tipo de discriminación en la cobertura de servicios de salud en razón de la discapacidad; revisar la definición de prestaciones sociales, educativas y de salud de manera tal que generen incentivos a la inclusión y autonomía.

d. Discapacidad y pobreza.

La situación de pobreza, que afecta a amplios sectores de la sociedad en Latinoamérica, implica agravar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y las dificultades para lograr su plena inclusión social.

Por otra parte, la situación de pobreza genera, habitualmente, la exclusión de las familias del mercado laboral formal y de la cobertura de seguridad social, salud y hasta educación.

Resulta indispensable por lo tanto, que las legislaciones nacionales establezcan beneficios que, además de la situación de discapacidad, contemplen la situación de pobreza que afecta a esta población y que, de tal manera, asegure el acceso a los instrumentos de políticas públicas que genere la efectiva equiparación de oportunidades.

Propuesta: i) Las políticas públicas deben asegurar el acceso gratuito a servicios de estimulación, educación, rehabilitación, salud, formación laboral y capacitación permanente a la población discapacitada en situación de pobreza; ii) Los gobiernos deberán establecer beneficios adicionales, diferenciales, y razonablemente proporcionados a la situación de pobreza que afecta a las familias de personas con discapacidad.

5. Las organizaciones de la sociedad civil.

Las organizaciones de la sociedad civil o no gubernamentales (OSC – ONG) sean asociaciones, fundaciones o grupos de familia avocados a la temática del síndrome de Down deben tener como principios básicos los enunciados en la presente declaración, como pauta principal para responder al crédito y consideración que les asigna la sociedad y para ejercer la representación del colectivo que las normas les confiere en determinadas circunstancias

A la par que dichas organizaciones luchan por la mejora de las condiciones objetivas de vida para el colectivo de la discapacidad, destacando el rol central que desempeña la familia en tales acciones, han de preocuparse y ocuparse de que las familias se preparen, capaciten y asuman las responsabilidades que ese rol les asigna.

Las asociaciones reivindican la acción conjunta y coordinada por país, por región y en el continente, privilegiando la formación de redes, la sinergia en la aplicación de recursos y la colaboración permanente.

En la aplicación local de los principios, valores, objetivos y en la ejecución local de las propuestas de este Protocolo, las organizaciones podrán invocar el apoyo institucional de toda la red continental.

Su comportamiento ético ha de ser ejemplar y las relaciones entre ellas han de respetar su individualidad, sus características y su modo de acción. Las entidades se comprometen a organizarse de acuerdo a las normativas internas de cada país, a mantener la regularidad legal y reglamentaria, a actuar con absoluta transparencia sin confundir su acción con la de las personas físicas que la constituyen o representan, y a rendir cuentas públicamente de sus acciones y resultados.

Aprovechando la generosidad de las entidades españolas firmantes y adherentes, así como la afinidad cultural y lingüística, las organizaciones latinoamericanas manifiestan su voluntad de estrechar los lazos institucionales con ellas, y aprovechar los recursos disponibles en los canales de Internet, tanto de la Fundación Iberoamericana Down21 como de Down España. Teniendo en cuenta las posibilidades actuales de las técnicas modernas de comunicación, las organizaciones se esforzarán de manera especial en abrir, o en mantener cuando ya estén abiertos, los espacios virtuales que ya están disponibles como subportales en Canal Down21 para la comunicación y la información instantánea, lo que está ya permitiendo ofrecer información y formación permanentes específicamente dirigidas a cada país.

En virtud de todo lo expuesto, se resuelve el siguiente:

6. Plan de acción.

1. Reforzar los lazos y relaciones institucionales entre todas las organizaciones sobre síndrome de Down de España y de América Latina y grupos de habla hispana, mediante una comunicación fluida y permanente.
2. Conformar entre todas las organizaciones una red de información cuya coordinación estará a cargo de ASDRA Asociación Síndrome de Down de la República Argentina hasta la próxima reunión de asociaciones a celebrarse en el II Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down que tendrá lugar en España y será organizado por Down España en 2010..
3. Establecer nexos de colaboración entre las entidades más próximas de un modo que permita aplicar más eficientemente los recursos disponibles, efectuando acciones conjuntas o en cooperación. Sobre la base de la experiencia recogida hasta el próximo

Congreso Iberoamericano, se evaluará la posibilidad y conveniencia de conformar una entidad formal y sus bases de organización y funcionamiento.

4. Coordinar las acciones locales, regionales e internacionales de forma que se eviten superposiciones y el dispendio de esfuerzos y recursos.

5. Potenciar los sistemas de formación sobre materias relacionadas con el síndrome de Down, dirigida de forma específica tanto a las familias como a los profesionales, mediante la utilización de la moderna metodología de la información.

6. Difundir el presente Protocolo entre las organizaciones, grupos, autoridades y comunidades locales explicando: a) que se trata de una postura común y conjunta y b) que la totalidad del movimiento asociativo que integra este colectivo requiere la implementación urgente de las propuestas efectuadas.

7. Requerir la adhesión de entidades afines a las organizaciones firmantes.

8. Continuar con la organización de Congresos Iberoamericanos a partir del primero realizado en Buenos Aires por ASDRA, en forma periódica y al menos cada tres (3) años, resolviéndose la sede de su realización por decisión conjunta y consensuada teniendo en cuenta las capacidades de organización de las entidades de los diversos países y las propuestas o postulaciones que se reciban.

9. Asegurar la máxima participación de las personas con síndrome de Down en todos los roles posibles en todas y cada una de las actividades que desarrollen local, regional o internacionalmente y en particular en los Congresos Iberoamericanos, de ser posible en forma rentada o viaticada, y asegurar la posibilidad de que su opinión sea escuchada y recibida dentro y fuera de las organizaciones y los eventos.

10. Promover la toma de conciencia por parte de los padres y los jóvenes con NEE de sus derechos y también de sus obligaciones, como así también concienciar a la comunidad en general.

7. Conclusiones.

La elaboración del presente Protocolo pone en evidencia la voluntad y capacidad institucional de las organizaciones para acordar una propuesta común sobre temas de relevancia como son la reafirmación de un ideario común que se nutre de principios y valores compartidos, así como la voluntad de expresarlo en propuestas y acciones comunes y conjuntas.

Este documento habla también sobre las carencias y obstáculos que existen aún en nuestras comunidades para que las personas con síndrome de Down alcancen el pleno reconocimiento de sus derechos y gocen efectivamente de los que se derivan de documentos, normas y mejores prácticas generalmente aceptadas y proclamadas.

Finalmente, este Protocolo impone un altísimo compromiso a las organizaciones, a quienes han asumido su conducción y a quienes colaboran profesionalmente con ellas a alcanzar y mantener las capacidades institucionales, para llevar adelante las acciones que de aquí se derivan, sin desvíos en lo que es fundamental, sin claudicaciones, sin

oportunismos y poniendo siempre por encima de cualquier interés el de las propias personas con síndrome de Down, quienes son destinatarias de nuestros esfuerzos.

Las adhesiones a este protocolo deberán ser dirigidas por el representante legal de la entidad que así desee hacerlo a ASDRA, Asociación Síndrome de Down de la República Argentina direccion@asdra.org.ar Uriarte 2011 (1425) Buenos Aires, Argentina.

Dado en Buenos Aires, en mayo de 2007 y su texto revisado y aprobado en agosto de 2007.

ENTIDADES FIRMANTES:

ENTIDADES ADHERENTES