



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El Síndrome de Down (SD) es una alteración genética que se produce en el momento de la concepción y provoca alteraciones en el desarrollo de algunos órganos. Un desequilibrio cromosómico cuya causa es, hasta el momento, desconocida. Cualquier pareja puede tener un niño con Síndrome de Down.

Los niños y las niñas con SD pueden desarrollar todo su potencial de aprendizaje y siguen los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo hacen más lentamente. Dependen de madres y/o padres sólidos que les brinden amor y pertenencia, y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con síndrome de Down".

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) es una asociación civil sin fines de lucro, fundada por un grupo de madres y padres de personas con síndrome de Down.

Nuclea a familias que comparten una misma realidad, los mismos intereses, y la misma convicción de que el futuro de sus hijos estará signado por lo que hoy hagan o dejen de hacer.

La Comisión Directiva está siempre a cargo de padres y familiares de personas con Síndrome de Down (SD), y cuentan con la colaboración y el asesoramiento permanente de excelentes profesionales.

Localizada en la ciudad de Buenos Aires, trabaja en red con más de 50 asociaciones específicas de todo el país.

En lugar de brindar servicios directos a las personas con SD, su salud, su educación o su rehabilitación, trabaja reuniendo y difundiendo la más completa y actualizada información disponible en el mundo entero.

Tiene objetivos:

De información:

- Lograr papás más y mejor informados acerca de las posibilidades de sus hijos, de las características de los servicios disponibles, de las terapéuticas, de las formas de escolarización, de la importancia de la



Legislatura de la Provincia de Río Negro

educación para la autonomía y de los peligros de la sobreprotección.

- Tener profesionales más y mejor capacitados.
- Hacer difusión para que toda la sociedad conozca más y mejor a las personas con SD, y a sus reales posibilidades de integración a los más diversos ámbitos de la comunidad.

De contención: acompañando a los padres en la lucha de todos, en base a la propia experiencia por haber estado en el mismo lugar, y a partir del testimonio de vida.

De acción: acompañando a las familias en las que hay una persona con SD, en la acción concreta en la defensa de sus derechos, ya que aún hay muchos ámbitos en los que la discriminación es una realidad.

Entre los premios que ASDRA ha obtenido podemos mencionar "Juntos Educar 2005" y "Al Emprendedor Solidario 2005".

Además de poseer una muy completa Biblioteca, sus actividades comprenden varios programas:

"Papá escucha" son grupos de papás preparados para asistir a otros desde el momento en que se les da la noticia de que tienen un bebé con SD. También concurren a hospitales para informar al personal acerca de las necesidades de los padres de bebés con SD. Además, en los colegios que les abren sus puertas, dan charlas a los alumnos para facilitar la integración.

"Autoayuda" son grupos para padres, hermanos y abuelos de personas con Síndrome de Down, y para jóvenes y adultos con SD.

"Viajeros" está compuesto por papás que, en lugar de abrir sucursales, ayudan a otros, de cualquier lugar del país que lo soliciten, a conformar instituciones respetando sus propias características de organización, identidad y perfil.

"Eventos Científicos" organiza cursos, jornadas, congresos, para aprender cada día más y mejor. Y también para reafirmarse en el sentido de que hay un solo mundo en el que todos podemos participar y de que la segregación es algo del pasado que debemos superar.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

En este sentido, la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina organiza, en conjunto con la Federación Española de Síndrome de Down, el "1° Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down" y el "II Encuentro Latinoamericano de Asociaciones" convocado en el IV Congreso Argentino, con la colaboración de la Fundación Síndrome de Down para su apoyo e integración y la Asociación Síndrome de Down Gualeguaychú.

Han manifestado su interés y apoyo a la iniciativa organizaciones de Argentina, España, Bolivia, Chile, Colombia, Uruguay, México, Venezuela, Ecuador y Estados Unidos.

El Congreso está auspiciado por OISS, UNESCO-OREALC, MERCOSUR Presidencia de la Comisión de Representantes Permanentes, el Ministerio de Educación de la Nación, el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social, Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación, Provincia de Entre Ríos, declarado de Interés Legislativo por la Honorable Cámara de Diputados.

Ya han confirmado su presencia panelistas de Argentina, España, e Irlanda.

Se otorgarán premios y se publicarán los trabajos de investigación que constituyan aportes a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Los Jurados estarán integrados por representantes de las Universidades de San Andrés, Tecnológica Nacional y Siglo XXI de Argentina, Salamanca de España y Central de Venezuela.

Dicho evento se desarrollará bajo el lema "Familia, sociedad y valores. Un nuevo paradigma. Una nueva dimensión", desde el 17 al 19 de mayo de 2007, en la ciudad de Buenos Aires.

Los ejes de la Temática Central del Congreso son:

Educación: La educación para la autonomía, la inclusión y el trabajo. Experiencias concretas de educación inclusiva. La inclusión temprana como disparador de la inclusión. Hacia la mejor implementación de "mejores prácticas" para la implementación de la política educativa.

Familia: Eje y principio de la integración (social, escolar y laboral). La contención familiar. La familia como motor de los cambios sociales. Construcción de ciudadanía: la familia y la toma de decisiones.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Sociedad y Estado: Las OSC: instrumentos de acción; transparencia; capacidades institucionales. Los resultados y la rendición de cuentas de la gestión pública. Las políticas sociales y la discapacidad: entre la sobreprotección y el desamparo. La Responsabilidad Social Empresaria, trabajo y discapacidad. Superación o reproducción del modelo de exclusión.

Biología: avances científicos que posibilitan la mejor comprensión de la discapacidad intelectual. La salud como base de los aprendizajes.

El Congreso está destinado a familias y personas con SD, profesionales, docentes, estudiantes, responsables del diseño y gestión pública, responsables de recursos humanos, responsables de acciones comunitarias de empresas, organizaciones de la sociedad civil.

Aunque se reconoce el derecho a la integración, los obstáculos persisten. El Congreso pretende abordar cuestiones concretas que impiden llevar los principios de inclusión educativa en escuelas comunes, el trabajo con apoyo y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual, a las acciones que benefician directamente a los portadores de Síndrome de Down y otras causas de discapacidad.

Por ello:

AUTOR: María Marta Arriaga

FIRMANTES: Luis Di Giácomo, Fabián Gustavo Gatti, Beatriz Manso, Carlos Alfredo Valeri



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO D E C L A R A

Artículo 1°.- De interés educativo, social y sanitario el 1° Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down que se realizará en la ciudad de Buenos Aires del 17 al 19 de mayo de 2007.

Artículo 2°.- De forma.