



APORTES PARA UNA NUEVA LEY EN DISCAPACIDAD

Red Argentina de Familias de Personas con
Trisomía 21

Descripción breve

Este documento, además de ofrecer un panorama acerca de cómo viven hoy en el país las personas con síndrome de Down (datos tomados de la campaña sindromedenumeros.com), reúne consideraciones respecto de la legislación vigente en discapacidad, comentarios sobre la imperiosa urgencia de que se cumpla la Convención y recomendaciones a considerar en los siguientes ejes: Salud, Educación, Trabajo, Vida Independiente, Protección Social, Accesibilidad y Participación Política.



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN: SE REQUIERE VOLUNTAD POLÍTICA.....	Página 2
LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN HOY.....	Páginas 2 y 3
CONTRIBUCIONES PARA LA NUEVA LEY.....	Página 3
SALUD	Páginas 3-5
EDUCACIÓN.....	Páginas 6 y 7
TRABAJO.....	Páginas 7 y 8
VIDA INDEPENDIENTE.....	Páginas 9 y 10
PROTECCIÓN SOCIAL.....	Páginas 10 y 11
ACCESIBILIDAD.....	Páginas 12 y 13
PARTICIPACIÓN POLÍTICA.....	Página 13
CONCLUSIÓN.....	Página 14
ASOCIACIONES QUE FORMAN LA RED T21.....	Página 14



Análisis sobre la legislación vigente y aportes para una nueva Ley de Discapacidad

Es fundamental que haya voluntad política para el cumplimiento de los derechos

Las organizaciones miembros de la Red Argentina de Familias de Personas con Trisomía 21 (Red T21), sobre la consulta federal convocada por la Agencia Nacional de Discapacidad (Andis) en pos de la redacción de una Nueva Ley de Discapacidad, entendemos que, ante todo, es fundamental que haya una voluntad política para impulsar mejoras sustanciales en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, en particular, y con discapacidad, en general. **Esto implica, por ejemplo, tener estadísticas precisas para conocer la composición de estos colectivos y las condiciones en las que viven.** En ese sentido, como la Red T21 expresó en reiteradas ocasiones en distintos medios de comunicación nacionales y provinciales, es grave que se los haya omitido en el Censo. Esperamos, muy atentos, que se cumpla la promesa del Director del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC), Marco Lavagna, respecto de la realización de una consulta específica sobre la población con discapacidad, ahora que el Censo finalizó. Recordamos que el artículo 31° de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N° 26.378 – ONU), que en nuestro país tiene carácter supranacional, es muy clara al respecto: “Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas (...)”. Mientras tanto, **hay 12759 niños y niñas con síndrome de Down que siguen sin ser censados desde 2010.**

Desde la Red T21 hacemos llegar los datos obtenidos, hasta el momento, por la campaña "[Síndrome de Números](#)" para que se entienda bien por qué es fundamental que haya decisión política en respetar los derechos humanos de las personas con discapacidad, que de manera histórica son vulnerados. Es imprescindible que la normativa se refleje en buenas prácticas concretas, y sobre todo desde los ámbitos institucionales de la Nación y las provincias.

LAS PERSONAS CON SD HOY

Este es el actual panorama en que vive buena parte de las personas con síndrome de Down, según los 4300 registros de la iniciativa mencionada (13% de las respuestas son de CABA, 40 % de provincia de Buenos Aires y 47% del resto del país):

- 66% de las personas con síndrome de Down que no tienen Certificado Único de Discapacidad son niños y niñas

- 58% de las personas con síndrome de Down que declaran no tener cobertura médica son niños y niñas
- 48% de las personas con síndrome de Down registradas, mayores de 12 años, no ingresaron al Secundario
- 17% de las personas con síndrome de Down, de entre 3 y 17 años, ni siquiera ingresaron al Sistema Educativo
- 3% de las personas con síndrome de Down alcanzaron un nivel Terciario o Universitario
- 66% de las personas con síndrome de Down registradas no cuentan con formación para el empleo
- 85% de las personas con síndrome de Down están fuera del mercado laboral
- 93% de las personas con síndrome de Down que tuvieron alguna formación laboral no acceden a un trabajo
- 0,14% de las personas con síndrome de Down registradas viven solas

Los datos obtenidos por la campaña “Síndrome de Números” reflejan, con claridad, el desafío y la urgencia que deben tener el Estado nacional y la dirigencia política para que las personas con discapacidad vivan con dignidad y con pleno ejercicio de sus derechos.

CONTRIBUCIONES PARA LA NUEVA LEY

La Red T21 acerca, según la experiencia de las personas con síndrome de Down y sus familias, contribuciones para una nueva Ley en Discapacidad. **Éstas se presentan de acuerdo con los siguientes ejes: Salud, Educación, Trabajo, Vida Independiente, Protección Social, Accesibilidad y Participación Política.**

SALUD

Uno de los principales inconvenientes que tiene el país en materia sanitaria, en relación a las personas con discapacidad, es que no hay datos públicos y que se incumplen la Convención y las leyes vigentes.

Según el artículo 6° de la Ley 22.431, las personas con discapacidad tienen derecho a gozar en los hospitales de “servicios especializados” para su atención. Esto, al menos en relación al colectivo de las personas con síndrome de Down, no ocurre en ningún hospital de la Argentina. Solo se conoce una experiencia privada que, según

indagó la Red T21, existe en el Hospital Austral de Pilar, provincia de Buenos Aires. La ausencia de estos servicios, viola lo establecido en la Ley 24.901: “las personas con discapacidad que carecieren de cobertura de obra social tendrán derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado”. ¡Es alarmante las dificultades que tienen los recién nacidos, en especial, para salir de los hospitales con un diagnóstico genético y con un acceso rápido a tratamientos de Estimulación temprana! Esto se agrava aún más por el desconocimiento y la falta de capacitación que tienen los agentes sanitarios sobre la discapacidad en general, ya que vinculan muchas veces el inicio de este tipo de terapias de acuerdo con los “tiempos escolares” (se les brinda la atención a las personas con síndrome de Down de manera tardía y, en numerosas ocasiones, según la duración de los ciclos lectivos).

También las personas con síndrome de Down que sí tienen obra social encuentran serias dificultades para acceder a una atención adecuada. Es sistemático el incumplimiento de las obras sociales respecto de lo que establece la normativa vigente. Aquí hay una gran responsabilidad del Estado, ya que ejerce un nivel de control y supervisión muy liviano sobre aquéllas desde la Superintendencia de Servicios de Salud de la Nación (SSS). Las obras sociales, en general, tienen un mecanismo muy complicado que incluye: carga de planillas y realización de trámites abrumadores para solicitar las prestaciones; carencia de unicidad de criterios para aprobar las terapias, los tratamientos y los apoyos -pese a que están muy bien detallados en la Ley 24.901-; y resistencia para cubrir el ciento por ciento de las medicaciones, los tratamientos o las especialidades de alto presupuesto, entre otras cuestiones. Todas estas situaciones conllevan a que las personas con discapacidad y sus familias deban iniciar acciones judiciales (amparos) para que se garantice su derecho a la salud.

Otro inconveniente para quienes tienen obras sociales, en tanto, tiene relación con la precarización en la que trabajan los profesionales que prestan servicios. Muchos, por las dificultades que tienen para cobrar, no quieren trabajar con afiliados de Incluir Salud o Profe y los entes provinciales. Esto hace que muchas personas con discapacidad y sus familias se encuentren en una encrucijada debido a que quedan presas del sistema, ya que si tuvieran la posibilidad de cambiarse de obra social pierden la pensión por discapacidad.

Recomendaciones para una legislación en materia sanitaria

- Que se cumpla la Ley 22.431 y que el Estado nacional, sobre todo, atienda el artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que expresa: “Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”.
- Que la Agencia Nacional de Discapacidad (Andis) asuma y cumpla su rol como ente articulador; esto es clave para que el Estado desarrolle una política pública seria en materia sanitaria y en pos de una adecuada atención de las personas con discapacidad (y que garantice el cumplimiento de las leyes 22.431 y 24.901).
- Que toda la normativa existente en materia de discapacidad se adecúe de acuerdo

con el Modelo Social de la Discapacidad, y que se capacite a los actores y agentes sanitarios en tal sentido.

- Que se reconozca con firmeza el derecho que tienen las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud y sin discriminación por motivos de su condición.
- Que se brinde información y asesoramiento a las familias de personas con discapacidad.

Sugerimos, además, la incorporación de una Resolución para la notificación de casos de síndromes genéticos:

Texto aportado:

Institúyase por la presente Resolución un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

Es obligatoria, en todo el territorio de la Nación, la notificación de los casos de síndromes genéticos y-o condiciones que generen discapacidad, detectadas antes, durante o inmediatamente después del nacimiento, con el fin de dar acceso inmediato a garantizar todas las prestaciones correspondientes conforme con lo determinado en la ley.

Están obligados a la notificación:

- a) El médico que asista o haya asistido a la madre o al niño.
- b) Licenciados/as en obstetricia, enfermeros y/o personal de salud a cargo.
- c) En caso de no haber intervenido personal sanitario, puede ser realizada por cualquier persona mayor que haya tenido conocimiento de dicho nacimiento y elevado a la autoridad sanitaria más cercana quien deberá notificar oportunamente.

La notificación y comunicación de nacimientos con Síndromes genéticos y/o condiciones que generen discapacidad, serán dirigidas a la autoridad sanitaria más próxima.

Deberá contener los datos que permitan la localización e individualización de la persona con discapacidad, datos de la institución, y datos completos del denunciante. Deberá realizarse de manera escrita por triplicado. Una para el notificante, otra para la institución y la tercera para la autoridad ministerial nacional.

Los responsables de los servicios públicos nacionales, provinciales o municipales deberán transmitir al Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública o similar, la información que hubieren recibido de inmediato teniendo como fecha límite las 72 horas posteriores al nacimiento.

Recibida la notificación o comunicación, la autoridad sanitaria proveerá los medios para efectuar las comprobaciones clínicas y de laboratorio si fueran necesarias, y la adopción de las medidas de asistencia previstas en la ley a favor de las personas con discapacidad.

EDUCACIÓN

Desde la Red T21 solicitamos que, al momento de redactar una nueva Ley, sean consultadas las personas con discapacidad y sus familias. Y que se tengan verdaderamente en cuenta las sugerencias aportadas por las organizaciones de la sociedad civil en las audiencias que se realizaron durante mayo en distintas regiones del país. También es vital hacer honor a la normativa vigente, y que suele incumplirse: el artículo 24 de la Convención internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, el artículo 14 de la Constitución Nacional (y los tratados internacionales incorporados a ella) y la Ley Nacional de Educación, que en su artículo 3 declara: “La educación es una prioridad nacional y se constituye en política de Estado para construir una sociedad justa, reafirmar la soberanía e identidad nacional, profundizar el ejercicio de la ciudadanía democrática, respetar los derechos humanos y libertades fundamentales y fortalecer el desarrollo económico-social de la Nación”.

Recomendaciones para una legislación en materia educativa

- Que el Estado nacional y el Ministerio de Educación aseguren un sistema educativo inclusivo y de calidad, donde se establezcan lineamientos que permitan asegurar los recursos y estrategias para garantizar la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la adaptabilidad para una educación inclusiva (con foco en dar respuestas a las distintas necesidades de los estudiantes con discapacidad -con los apoyos y ajustes necesarios y correspondientes).
- Que el Estado nacional y el Ministerio de Educación provean y garanticen el ingreso, la permanencia, el egreso y la certificación de las personas con discapacidad en todos los niveles de la educación formal de gestión pública y privada con los apoyos necesarios.
- Que el Estado nacional y el Ministerio de Educación aseguren y faciliten a toda persona con discapacidad el acceso a la educación superior, la formación profesional y la educación para adultos (con los ajustes necesarios).
- Que el Ministerio de Educación garantice las configuraciones de apoyo que sean necesarias y elimine las barreras para el aprendizaje y la participación en pos de una efectiva inclusión educativa.
- Que el Ministerio de Educación promueva la figura de la pareja pedagógica para garantizar el acceso al currículo de manera más rápida mediante herramientas de acceso, flexibilización curricular, diversificación, configuraciones de apoyos necesarios y utilización de tecnologías asistidas -si fueran necesarias-
- Que el Ministerio de Educación garantice que las aulas no sean numerosas para mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje, donde haya un o una alumno/a con discapacidad.

- Que el Ministerio de Educación garantice, promueva y actualice la formación permanente de la práctica profesional docente; esto con una estrategia para transversalizar la discapacidad a lo largo de la carrera, que permita la toma de conciencia sobre aquélla a través de: cursos de capacitación en servicio y cambios de programas e incorporación de materias en los Profesorados y Universidades.
- Que el Ministerio de Educación impulse que las currículas ofrezcan contenidos vinculados con los derechos de las personas con discapacidad y la diversidad, y estén basados en el Diseño Universal del Aprendizaje.
- Que el Ministerio de Educación -en forma conjunta y coordinada con la Nación y las jurisdicciones- garantice a toda aquella persona con discapacidad que no continúe sus estudios, la posibilidad de acceder a talleres de formación laboral (equipados con herramientas tecnológicas accesibles).
- Que el Ministerio de Educación promueva equipos de monitoreo para la accesibilidad a la información de las personas con discapacidad.

TRABAJO

Consideramos que la legislación actual en relación al empleo tiene un enfoque rehabilitador y, además, una conceptualización inadecuada sobre el concepto de discapacidad. Además, la normativa actual se incumple (hay ausencia de controles) y carece de propuestas accesibles. Es fundamental que se respete el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo (...)”.

Recomendaciones para una legislación que promueva el empleo

- Que la nueva ley presente un enfoque basado en el modelo social de la discapacidad, centrado en las personas, y que la conceptualización sea según Naciones Unidas.
- Que hayan monitoreos para las coberturas de las prestaciones en formación laboral y profesional para, así, asegurar el acceso a instancias de capacitación; y que el Estado cubra los apoyos que la persona precisa durante su trayectoria laboral.
- Que se forme en el desarrollo de contenidos accesibles a los capacitadores de cada centro de formación laboral de la Argentina.

- Que se implementen recursos/guías confeccionadas de manera conjunta entre el Estado y las OSC.
- Que se monitoree el cumplimiento del cupo obligatorio en el sector público.
- Que se defina un porcentaje de trabajadoras y trabajadores con discapacidad en el sector privado, contemplándose incentivos para las empresas, como así también sanciones ante el incumplimiento.
- Que haya compatibilidad del alta laboral con pensiones no contributivas en aquellos casos cuyos haberes no alcancen 4 jubilaciones mínimas.
- Que se promueva el control desde las OSC al Estado.
- Que se aliente la articulación público-privada-OSC para: generar instancias de trabajo en red para la promoción de la incorporación de personas con discapacidad en el mercado laboral abierto y competitivo; considerar a las OSC, con programas de inclusión laboral, como bolsas de empleo; promover instancias de formación para y entre los diferentes actores sociales; facilitar la circulación de información acorde acerca de los programas del Estado, su gestión e implementación, como así también sobre los incentivos en la incorporación de trabajadoras y trabajadores con discapacidad en el sector privado; y facilitar la articulación entre municipios-provincias-Nación
- Que se promueva e informe acerca de medidas de fortalecimiento para microemprendimientos.
- Que se considere la metodología de empleo con apoyos para facilitar la incorporación de personas con discapacidad en el mercado laboral abierto y competitivo.
- Que se defina un perfil de idoneidad (general) para aquellas personas que estén a cargo de las gestiones y coordinación para la aplicación de las acciones mencionadas en la ley.
- Que se sancione el trabajo informal.
- Que se faciliten mecanismos ágiles y accesibles para realizar reclamos individuales y colectivos ante el incumplimiento de la presente ley.

VIDA INDEPENDIENTE

Si bien en líneas generales las leyes 22.431 y 24.901 contemplan las figuras que pretendemos utilizar para garantizar el derecho a una vida autónoma e independiente y en igualdad de condiciones respecto a las demás personas en la etapa adulta, no obstante, entendemos que tienen un enfoque asistencialista y que, por otra parte, existe un alto nivel de incumplimiento de lo legislado. Por ello, es imprescindible que se cumpla la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que se diseñen e impulsen acciones y prácticas de acuerdo con el Modelo Social. Vida Independiente implica libertad de elección y control, en consonancia con el respeto de la dignidad inherente y la autonomía consagradas en el artículo 3º a) de la Convención; de manera tal que las personas con discapacidad no se encuentren privadas de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas.

Recomendaciones para una legislación que promueva la vida independiente (basadas en el proyecto de “Asistentes Personales” de la Asociación Azul de la provincia de Buenos Aires)

- Que haya un cambio de paradigma que considere los apoyos necesarios a través de “Asistentes Personales” para posibilitar que las personas con discapacidad puedan vivir de acuerdo a su voluntad, hacer elecciones como las demás personas y al mismo tiempo conservar su dignidad, autonomía e independencia (cabe aclarar que los conceptos de “asistente” o “asistencia” no refieren, ni en este caso ni en otras menciones que puedan realizarse en la presente propuesta, al mismo orden que el de “asistencialismo”, ya que entendemos que el cambio de paradigma involucra, justamente, reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y no como sujetos de cuidado; los Asistentes Personales son, por ende, el apoyo humano que necesita y requiere una persona con discapacidad para vivir de manera independiente en la comunidad; tampoco debe considerarse un servicio estrictamente vinculado con los profesionales de la salud, pero sí un derecho incluido en el sistema de la seguridad social).
- Que las personas con discapacidad puedan gozar y ejercer sus derechos humanos, alcanzar su pleno potencial y contribuir así al bienestar general y a la diversidad de la comunidad en la que viven.
- Que se respeten los modos de comunicación de las personas con discapacidad y, en caso de corresponder, que se le brinden los apoyos necesarios.
- Que se garantice el acceso a la Asistencia Personal a toda persona con discapacidad que así lo requiera, ya sea en forma directa o a través de: las organizaciones de seguridad social, las entidades de medicina prepaga y todos los agentes que brinden servicios médico-asistenciales en el territorio de la República Argentina - independientemente de la figura jurídica que tuvieren-).
- Que se arbitren los medios para permitir la reconsideración de las curatelas que se encuentren vigentes; esta categorización legal condiciona a las personas con discapacidad en el ejercicio de la autonomía y ciudadanía plena.

PROTECCIÓN SOCIAL

Consideramos fundamental que el Estado y la sociedad en su conjunto proporcionen especial protección a los individuos que viven en situación de vulnerabilidad. Es un derecho elemental. En la Argentina los beneficios de la seguridad social, entre otros, abarcan: otorgamiento de pago de jubilaciones y pensiones; asignaciones familiares a trabajadores en actividad, desempleados, jubilados y pensionados; y seguros de desempleo y asignación universal por hijo (AUH). Todas estas cuestiones son competencia de ANSES, que las atiende desde el Fondo de Garantía de Sustentabilidad (FGS). Se trata de un complejo engranaje de esquemas y programas, que pueden ser accesibles -o no- según distintos factores (culturales, geográficos y económicos, entre otros).

La nueva Ley de Discapacidad debe atender el artículo 28 de la Convención: “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

Recomendaciones para una legislación que garantice la protección social

- Que se promuevan acciones efectivas por parte del Estado para tramitar el CUD, y ante sospechas presuntas de una discapacidad de carácter genético realizar el seguimiento a las familias para que tengan prioridad en el acceso a dicho documento (monitoreo por parte de equipos itinerantes o móviles capacitados); el CUD es primordial para el acceso a las prestaciones y, por eso, se sugiere que sea de carácter obligatorio.
- Que se brinden capacitaciones obligatorias en discapacidad a las instituciones públicas, a los entes autárquicos y a las oficinas del Estado; es imprescindible formar a los agentes públicos para que sepan cómo resolver o a dónde derivar las consultas de las personas con discapacidad y sus familias.
- Que el acceso a la Justicia sea parte de la protección social para que las personas con discapacidad conozcan sus derechos y, así, se pongan límites a las curatelas.
- Que el acceso al transporte esté reconocido como un derecho, y que sean gratuitos tanto los terrestres, los fluviales y los aéreos (tenemos una aerolínea de bandera nacional subsidiada) - los vuelos de cabotaje e internacionales deben tener cupos-; también deben ser gratuitos los pasajes de los acompañantes, si así lo indicara el CUD (en caso contrario, que el acompañante abone un proporcional del valor del pasaje).
- Que cada oficina del Estado nacional, provincial y municipal y los tres poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial, cuenten con un presupuesto solo para discapacidad

- Que el Estado garantice una pensión No Contributiva por Discapacidad de carácter obligatoria e indeclinable para toda aquella persona con discapacidad de índole genético, desde el momento del nacimiento y de por vida; que no sea limitante para conceder esta pensión la situación económica del grupo familiar, ni tampoco una limitación al acceso a un trabajo en blanco; la base económica de la pensión no contributiva debe ser el sueldo mínimo vital y móvil (y el ajuste del mismo debe ser por la Ley de Movilidad Jubilatoria vigente).
- Que los “Organismos Controladores” funcionen y hagan cumplir las distintas políticas de Estado, que estén relacionadas con la discapacidad.
- Que el Estado garantice el cumplimiento del 4% de cupo laboral en todos los organismos públicos y las empresas que están bajo su órbita.

ACCESIBILIDAD

Tenemos la ley N° 22.431 (Sistema de protección integral de los discapacitados), la ley N° 24.314 (Accesibilidad de las personas con movilidad reducida. Tecnología de la información y comunicación), la ley N° 26.522 (Servicios de comunicación audiovisual -art 66- y decretos reglamentarios), y la ley N° 26.653 (Accesibilidad a la información en las páginas web), que intentan abarcar el universo de derechos que garantizarían la accesibilidad a las personas con discapacidad, pero con frecuencia priman los criterios asistencialistas y de rehabilitación, que refuerzan el obsoleto Modelo Médico. Pero la promulgación de las leyes N° 26.378 (Aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) y la ley N° 27.044 (Rango constitucional de la Convención), nos permiten alentar la esperanza de construir un cuerpo legal superador.

Nos posicionamos, entonces, firmemente en el Modelo Social que asumimos como destino y reconociendo como irrenunciable el principio de que la accesibilidad universal es una cuestión de derechos humanos, ya que es factor transversal para el real cumplimiento de los demás derechos como la autonomía y seguridad en la circulación, la libertad de expresarse y recibir información adecuada, la posibilidad de acceder a la tecnología sin mediadores, entre otras actividades humanas.

Por lo tanto, definiendo por accesibilidad a la cualidad que debe tener todo entorno, bienes, servicios o productos para que puedan ser usados por todas las personas, evitando la exclusión y segregación de las personas con discapacidad al ser usados con regularidad, autonomía y normalidad (entendiendo como tal el conjunto de indicadores que cada comunidad determina para ejercer plenamente los derechos referidos), consideramos que para acceder, usar y disfrutar una vida de calidad, quienes viven con una discapacidad deben tomar sus propias decisiones, disfrutando de las mismas libertades y servicios que el resto de la sociedad.

Recomendaciones para una legislación en materia de Accesibilidad Universal

- Que las personas con discapacidad puedan vivir en la forma más autónoma e independiente posible, por eso, es necesario asegurar el acceso físico tanto a los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores, como el acceso virtual a los servicios de información, comunicaciones y electrónicos.
- Que para el cumplimiento del paso antedicho, proponemos que los códigos de edificación de cada jurisdicción vayan acompañados de un Manual de Accesibilidad Universal, en cuya confección participen los gobiernos locales y colegios profesionales afines al tema (arquitectos, ingenieros, técnicos) con revisión de la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS)
- Que en los códigos urbanísticos se avance en la determinación de un porcentaje de unidades de vivienda con espacios accesibles; por eso, sugerimos un mínimo de 20 % del total -tanto se trate de viviendas multifamiliares con destino a venta o alquiler del sector privado, cuanto en la construcción de vivienda social por parte del Estado-
- Que el Transporte Público Accesible sea una prioridad en los diseños y desarrollos urbanísticos para facilitar, en rigor, la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible (asegurando autonomía y seguridad, incluyendo los servicios de movilidad bajo la modalidad de las aplicaciones inteligentes)
- Que la ANDIS se encargue de ofrecer formación y capacitación constante a las personas involucradas en cuestiones de accesibilidad a las que se enfrentan las personas con discapacidad.
- Que en los espacios abiertos al público se asegure la existencia de señalización en Braille, en formatos de lectura fácil y se promueva cualquier forma adecuada de asistencia (humana o animal) y apoyo a las personas con discapacidad para garantizar su acceso a la información de manera oportuna y sin costo adicional
- Que el Estado promueva el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas de tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, que contribuya a la educación de las personas con discapacidad, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo posible, permitiendo reducir los estereotipos sobre la discapacidad.
- Que la ANDIS promueva programas destinados específicamente a infraestructura deportiva accesible, capacitación de profesionales y provisión de equipamiento para deporte adaptado, tanto en etapas de actividades formativas como de alta competencia.
- Que se impulse el turismo accesible, cuyo objetivo es generar experiencias positivas en las personas con movilidad reducida o discapacidad, por medio de la gestión y

promoción de la accesibilidad universal y la transformación de entornos en inclusivos, para garantizar el disfrute del ocio con autonomía y seguridad; por ello es fundamental implementar una política de turismo responsable y sostenible, con la convicción de que el turismo accesible beneficia a toda la población, de allí su denominación "turismo para todos".

- Que todo proyecto de obra pública destinado a actividades de la comunidad (escuelas, centros de salud, parques, auditorios o terminales de transporte, por ejemplo) deba obtener una Licencia Social en Accesibilidad; que las iniciativas cumplan con todas las condiciones planteadas en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (los responsables de diseñar los parámetros de la Licencia Social en Accesibilidad deben ser los expertos de la ANDIS y los representantes de las organizaciones de la sociedad civil conjuntamente).

PARTICIPACIÓN POLÍTICA

Consideramos que se deben habilitar más espacios para que las personas con discapacidad puedan participar de manera activa en la vida pública y política, tal como lo establece el artículo 29 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás”. En tal sentido, y en concreto en relación a las personas con síndrome de Down, destacamos la figura de Ángela Bachiller (primer edil con trisomía 21 en Valencia, España, año 2013). ¡Se trata de un caso concreto, que debe alentar a que más personas con discapacidad puedan representar al colectivo con voz propia!

Sugerencias para una legislación que promueva la participación política:

- Que la Nación y las provincias garanticen -con ajustes razonables- los canales y espacios de participación política para que las personas con discapacidad puedan expresarse, ser escuchadas y así influir en las agendas política y legislativa; ¡que se respete su derecho a tener representatividad con voz propia!
- Que la Nación y las provincias diseñen un plan de capacitación continua sobre el Modelo Social de la Discapacidad para todos los actores, agentes y empleados de la función pública.

CONCLUSIÓN

Las organizaciones miembros de la Red T21, a modo de conclusión, consideramos que es muy importante lo siguiente en relación a la legislación en discapacidad:

- 1) Que se adecúe al Modelo Social;
- 2) que se cumpla la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como así también toda la normativa existente en materia de discapacidad;
- 3) que las personas con discapacidad y las organizaciones sociales tengan mayores canales de participación en los organismos del Estado, como así también instancias de monitoreo y supervisión sobre lo actuado por aquél;
- 4) que la Nación y las provincias trabajen en relación a la discapacidad de manera coordinada;
- 5) y que la ANDIS cumpla su función, como ente articulador interministerial, para el desarrollo de políticas públicas y de buenas prácticas en discapacidad.

ASOCIACIONES QUE FORMAN PARTE DE LA RED ARGENTINA T21

ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina), ADOM (Mendoza), AISDRO (Rosario), APASDECH (Chubut), ApaSiDo (Neuquén y Río Negro), ARID (San Juan), ASDRIG (Santa Cruz), ASDEC (La Rioja), Asociación Civil T21 (El Trébol – Santa Fe), Asociación Civil Todos Juntos (Jujuy), Asociación Villa Ángela Trisomía 21 (Chaco), AVISDOWN (Villa María), Caleuche (La Pampa), Colibrí (Salta), Dar 21 (Costa rionegrina), Down Catamarca, Down Formosa, Down is Up Córdoba, Down is Up Tucumán, Fundación Incluir (Entre Ríos), Fundación Par 21 (San Luis), Pequeño Mundo (Misiones) y Tandil Inclusiva (provincia de Buenos Aires).

