

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación Argentina

DECLARA

Su adhesión al Día Internacional del Síndrome de Down, establecido por Resolución de la Asamblea General de la ONU el 21 de marzo de cada año.

FUNDAMENTOS

En febrero de 2012, la Asamblea General de la ONU -Res 66/149 - designó el 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down. Con esta determinación, la Asamblea General quiso generar una mayor conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo, resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones.

John Langdon Down fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. Fue recién en julio de 1958 cuando un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el par de cromosomas. El síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que existe en todas las regiones del mundo y que provoca efectos variables en el aprendizaje y en diversas características físicas y de salud. Entre los problemas de salud que se encuentran asociados al Síndrome de Down se dan, entre otros, alteraciones cardíacas, disfunciones intestinales, problemas de tiroides, pérdida de audición y de memoria.

En nuestro país distintas organizaciones y asociaciones, han avanzado durante los últimos años y luchan para que estas personas tengan verdadera inclusión y puedan conseguir un trabajo de manera similar a cualquier otra persona no afectada por el síndrome, teniendo en cuenta que cada vez son más las personas con Síndrome de Down que logran avanzar en su trayectoria educativa hasta obtener estudios de nivel universitario. Tanto la Convención de los Derechos del Niño como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad estipulan que todos los niños con discapacidad tienen derecho a desarrollarse "en la mayor medida posible". Reconocen la importancia de centrarse no solo en las afecciones o deficiencias de la persona, sino también en la influencia del ambiente como causa del subdesarrollo y de exclusión.

El síndrome de Down no es una enfermedad o un padecimiento que requiere de un tratamiento especial, es una ocurrencia genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21, que se traduce en discapacidad intelectual. En la mayoría de los casos se produce espontáneamente.

Se estima que uno de cada 700 niños nace con este síndrome y si bien en la actualidad la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down depende exclusivamente de los cuidados médicos y del tipo de vida que lleve cada persona, las estadísticas actuales marcan una esperanza de vida promedio de 60 años, cuando hace algunas décadas atrás la mayoría de los niños que nacían con síndrome de Down no superaban la etapa de la infancia.

Cada persona que padece síndrome de Down es diferente y es posible que presente solo uno o varios problemas de salud asociados. Pero afortunadamente, en la actualidad, la mayoría de estos problemas pueden ser tratados por la medicina y los niños que los padecen pueden crecer hasta la etapa adulta, llevando una vida independiente y productiva.

Sin embargo, uno de los retos más difíciles que corren las personas que nacieron con un cromosoma de más, es la de ejercer sus derechos y libertades, avanzar en la participación social, sortear muros de incomprensión, rechazo y el miedo a la discapacidad.

Cada año, el Día Mundial del Síndrome de Down se focaliza en un tema, el lema de 2022 es: *"Inclusión significa..."* Es ampliamente aceptado que todos deberíamos tener las mismas oportunidades, poder participar en las mismas actividades, poder ir a los mismos lugares y disfrutar de las mismas experiencias en la vida. Pero la realidad es que las personas con síndrome de Down, y con otras discapacidades, hoy en día no se benefician de una participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad.

Si bien en los últimos años, ha habido un desarrollo lento pero constante en la educación inclusiva para los niños/as y jóvenes con Síndrome de Down. Se intenta ayudar a las escuelas para que proporcionen los recursos necesarios y satisfacer así las necesidades educativas especiales de los niños/as y jóvenes, sobre todo en aquellos que realizan la escolarización compartida y algunos días están en la escuela común y otros días asisten a una escuela o taller de la modalidad de educación especial. Claramente el camino es lograr que niños/as y jóvenes con Síndrome de Down puedan cursar toda su escolaridad en la escuela común con las adaptaciones y apoyos necesarios para la verdadera inclusión

Las personas con síndrome de Down, pueden vivir plenamente, en la medida en que también como sociedad comprendamos que un cromosoma de diferencia, no justifica un trato desigual. Esto implica apoyarlos en la construcción de una vida autónoma y plena desde el seno familiar, integrarlos a la escuela común y al mundo del trabajo y en todos los ámbitos de la sociedad a los que puedan tener acceso. La inclusión de las personas con síndrome de Down en los ámbitos educativos y laborales aumenta las posibilidades para estas personas, además de ser beneficiosa para toda la comunidad.

En el convencimiento que construir una cultura inclusiva en donde se respeten las diferencias, es el desafío que enfrentamos todos como miembros de una sociedad, es que solicito a mis pares me acompañen en el presente proyecto.