

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Declarar de interés de esta Honorable Cámara de Diputados de la Nación la guía "Latiendo" elaborada por ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) para acompañar a las familias, profesionales y entornos que deben acompañar y guiar a las personas con síndrome de down durante los primeros meses de vida.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) es una asociación civil sin fines de lucro y de bien público, fundada por un grupo de mamás y papás de personas con síndrome de Down en 1988 para mejorar la calidad de vida de sus hijos. Trabaja junto a las familias por la inclusión de las personas con síndrome de Down en la atención temprana, la educación, el trabajo y la vida independiente.

Entre sus objetivos, ASDRA busca con su tarea cotidiana:

- Promover la más amplia y efectiva inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.
- Brindar contención afectiva e 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 socioeconómica, reciban los apoyos y servicios necesarios para impulsar y optimizar su calidad de vida.
- Promover la investigación en diversos ámbitos científicos y académicos en la búsqueda de mejores herramientas que favorezcan su calidad de vida.
- Generar un núcleo con la mejor información disponible a la cual puedan referirse todas las personas e instituciones interesadas.
- Favorecer el intercambio de ideas y mejores prácticas para alcanzar la inclusión de las personas con síndrome de Down.

- Promover el empleo con apoyo en el mercado laboral abierto.]
- Presentar a las autoridades gubernamentales proyectos que aseguren a las personas con síndrome de Down una afectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas plenas y dignas.
- Exigir el cumplimiento de la normativa local, nacional, regional e internacional por parte de las autoridades y entidades prestadoras de los distintos servicios destinados a personas con síndrome de Down.
- Reconocer la especificidad del síndrome de Down y 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.
- Generar actividades que permitan la sustentación de la Asociación.
- Asegurar la continuidad de nuestro accionar a través de la incorporación de socios con la participación activa dentro de la Asociación.

De este modo queda en evidencia cómo la Asociación se encuentra dentro del grupo de organizaciones que hace años trabajan bajo el Modelo Social actual, propuesto en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por la Argentina en 2008, pese a la falta de normativa y de conocimiento que hay acerca de este nuevo paradigma de derechos.

Esta reconocida ONG ha impulsado un documento valiosísimo para el acompañamiento de las personas con síndrome de down. “Latiendo” es una guía que contiene toda la información

necesaria para los primeros meses de vida de la persona con síndrome de Down.¹

Se trata de un documento de 60 páginas, que tiene cuatro capítulos que buscan orientar a las familias en relación a los siguientes ejes: la noticia, explicación sobre el síndrome de Down, la familia y los servicios integrales.

La guía "Latiendo"² consta de 4 capítulos donde se abordan las siguientes temáticas vinculadas al diagnóstico, el entendimiento del síndrome, la familia y los servicios integrales que deben conocer distribuidos de la siguiente manera:

- La noticia
 - La persona que comunica
 - El momento de comenzar a informar
 - La forma y el contenido de la información
 - Rol del equipo de apoyo o de salud
 - La noticia y la mirada de los papás y las mamás escucha
 - ¿Qué le decimos a la familia? ¿Cómo le hablamos?
- Explicación sobre el síndrome de Down
 - Signos y síntomas presentes en el síndrome de Down
 - Diagnóstico de la trisomía 21
 - Las pruebas no invasivas de presunción o sospecha

¹ "ASDRA presenta "Latiendo": una guía imprescindible para los primeros meses de vida de la persona con síndrome de Down", recuperado de:

<https://www.asdra.org.ar/destacados/asdra-presenta-latiendo-una-guia-imprescindible-para-los-primeros-meses-de-vida-de-la-persona-con-sindrome-de-down/>

² Guía "Latiendo", ASDRA, 2022. Disponible en:

<https://www.asdra.org.ar/wp-content/uploads/2022/04/Latiendo.pdf>

- Las pruebas invasivas, diagnósticas o de confirmación
- La familia
 - Familia, socialización y límites
- Servicios integrales
 - Aspectos legales
 - Cuidados de la salud
 - Estimulación temprana
 - Plan de fortalecimiento familiar

Es para resaltar que la guía cuenta, al final, con un instructivo para trámites que contiene un compendio de las leyes que garantizan los derechos de las personas con discapacidad, como así también datos útiles sobre cómo proceder en caso de que se vulneren.

Señor presidente, esta iniciativa es excelente para todas las familias que deben acompañar a las personas con síndrome de down desde el comienzo de su vida y está elaborada gracias al aporte de diversos profesionales y de las experiencias contadas y compartidas con amor y respeto desde hace 33 años.

Es un punto de partida para muchísimas iniciativas legislativas que esperan su pronto tratamiento y aprobación y, además, es un gran reservorio de información útil para nuestra tarea legislativa que siempre tiene que estar cerca de la realidad que viven las familias, atendiendo las dificultades que encuentran en el diario y promoviendo el respeto íntegro de sus derechos humanos.

En este año tan importante en el que se comienza a debatir una nueva ley de discapacidad en

nuestro país es fundamental reconocer el trabajo de organizaciones que históricamente han acompañado desde la investigación, la contención, y la cooperación la trayectoria y proyectos de vida de todas las personas con discapacidad que habitan nuestro suelo.

Por lo antedicho, solicito a mis pares el acompañamiento de la presente iniciativa.