

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Declarar su adhesión a la conmemoración del "Día Mundial del Síndrome de Down" que se celebra el 21 de marzo bajo el lema "*con nosotros, no para nosotros*" con el objetivo de reforzar y promover un cambio de paradigma hacia el modelo social, que entiende a la persona con discapacidad como sujeto de derechos, tal como establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU.

FUNDAMENTOS

Señora presidente:

El síndrome de Down es una alteración genética que produce grados variables de retraso mental (quienes la padecen son, asimismo, más propensos a padecer otras enfermedades). La enfermedad fue descrita por primera vez en 1.866 por el médico inglés John Langdom Haydon Down (1828-1896). Sin embargo, fue recién en 1.958 cuando un importante genetista francés, el doctor Jérôme Lejeune (1926-1994), descubrió su causa, la "trisomía 21". Esta anomalía consiste en que, si bien las células del organismo humano están compuestas por 23 unidades de 2 cromosomas cada unidad (uno proviene del padre y otro de la madre), en algunas personas la unidad N° 21 de cada célula consta de 3 cromosomas, siendo esta condición la que determina el conjunto de características que define al síndrome de Down. En la mayoría de los casos se produce espontáneamente, sin que exista un problema en ninguno de los progenitores.

La incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos. Las personas con síndrome de Down suelen presentar más problemas de salud en general. Sin embargo, los avances sociales y médicos han conseguido mejorar la calidad de vida de las personas con el síndrome. A principios del siglo XX, se esperaba que los afectados vivieran menos de 10 años. Ahora, cerca del 80% de los adultos que lo padecen superan la edad de los 50 años. Un trabajo médico y parental en edades tempranas favorece la calidad de vida y la salud de quienes sufren este trastorno genético al satisfacer sus necesidades sanitarias, entre las cuales se incluyen chequeos regulares para vigilar su desarrollo físico y mental, además de una intervención oportuna, ya sea con fisioterapia, educación especial inclusiva u otros sistemas de apoyo basados en comunidades

En diciembre de 2011, la Asamblea General designó el 21 de marzo **Día Mundial del Síndrome de Down**. Con esta celebración, la ONU quiere 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, quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones.

Así el lema del año 2023 se titula "con nosotros, no para nosotros". Con esta frase se busca "dejar atrás el modelo caritativo de la discapacidad, que trataba a las personas con discapacidad como objetos de la beneficencia", tal como destacaron desde la organización internacional que auspicia la fecha. Desde la ONU buscan promover "un enfoque basado en los derechos humanos", en el que "las personas con discapacidad tienen derecho a ser tratadas con justicia y a tener las mismas oportunidades que todas las personas trabajando con los demás para mejorar sus vidas". En el año 2008, a través de la Ley N° 26.378, se aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. En el año 2014, se le otorgó jerarquía constitucional a la Convención, con la Ley N° 27.044. A partir de ello, se cambia el paradigma hacia el modelo social que entiende a la persona con discapacidad, primero como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y de libertades fundamentales y -asimismo- promueve diseños universales de todos los entornos entendiendo a la persona con discapacidad como sujeto activo de la vida en sociedad en todas sus esferas.

Señora presidente considero que el Día Mundial del Síndrome de Down es una oportunidad para hacer un cambio en las actitudes, levantar las expectativas, apoyar la equidad y también la inclusión, por lo que solicito a mis pares me acompañen con su firma.

Diputada Victoria morales Gorleri