



PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Adherir al “Día Mundial del Síndrome de Down”, a celebrarse el día 21 de marzo de 2024 con el lema “nos decidimos”, instituido por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución A/RES/66/14.

Ianni, Ana María

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual. Este material genético adicional provoca cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el síndrome de Down.

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. Estas personas suelen presentar más problemas de salud en general. Varía en gravedad de un individuo a otro, y provoca discapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo de por vida. También suele ocasionar otras anomalías médicas, como trastornos digestivos y cardíacos.

Sin embargo, los avances sociales y médicos han conseguido mejorar su calidad de vida. 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 acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como desarrollar investigaciones, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona.

En diciembre del 2011, la Asamblea General designó el 21 de marzo “Día Mundial del Síndrome de Down”, con el objetivo de generar una mayor conciencia pública, resaltando la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones. La fecha que es el día 21 del tercer mes, fue seleccionada para significar la singularidad de la triplicación del cromosoma 21 que causa el síndrome de Down.

Todos los años, diferentes organizaciones del mundo, como también gobiernos, realizan actividades para concientizar sobre la existencia y necesidades que el Síndrome de Down provoca, ya que la mayoría de las personas que nacen con este síndrome tienden a presentar condiciones asociadas como cardiopatías, problemas de lenguajes, discapacidad intelectual, entre otras.

Estas fechas nos ayudan a dar a conocer y dialogar sobre las capacidades de las personas con Síndrome de Down, así como sus contribuciones para la sociedad, con el objetivo de eliminar los prejuicios en un ambiente respetuoso e incluyente en todos los ámbitos.

Un enfoque basado en los derechos humanos considera 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.

Para la ONU, el Día Mundial del Síndrome de Down forma parte de la Agenda 2030 como parte del plan de acción sostenible para proteger a estas personas contra cualquier tipo de abuso, atropello o discriminación.

A partir del año 2012, anualmente se han establecido distintos lemas. El lema del 2024 se titula "nos decidimos". Esta frase se inspira en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y su enfoque sobre el derecho de participación, subrayando la necesidad para la gente con este síndrome de tener la voluntad de participar en decisiones sobre su propia vida. Cada persona debería tener el derecho de participación significativa, ya que es un derecho humano básico.

Es deber del Estado suprimir las barreras culturales, actitudinales, de información y de comunicación que limitan su desarrollo con plenitud, el ejercicio efectivo de sus derechos humanos, el respeto por la libertad de tomar sus propias decisiones y la posibilidad de que participen en la vida política sin invadir su autonomía, con el fin de que se integren plenamente en las comunidades. El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de estimulación temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de las personas.

El rechazo y el estigma son los principales enemigos de las personas que viven con alguna discapacidad, como las personas con síndrome de Down ya que, les cierran las puertas a condiciones sociales favorables para su desarrollo, para ejercer sus derechos a la educación, al trabajo; incluso, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que "las personas están discapacitadas por la sociedad, no solo por sus cuerpos".

Ante este panorama, para lograr un cambio real en la sociedad, es necesario terminar con los estereotipos y ampliar la información sobre el tema de la inclusión. Cada día las personas con síndrome de Down logran tomar la iniciativa de su desarrollo creando y desarrollando sus proyectos de vida con una participación más activa en la sociedad. El respaldo del Estado, las familias, la sociedad, las instituciones y el apoyo profesional son fundamentales para su accionar y su autonomía.

Es por todas estas razones que solicito a mis pares que acompañen este proyecto.

Ianni, Ana María