



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

Proyecto de Resolución

RESUELVE

Adherirse este 21 de marzo del 2017 al Día Mundial del Síndrome de Down en concordancia con lo dispuesto por las Naciones Unidas en la Resolución 66/149 aprobada por la Asamblea General el 19 de diciembre de 2011.

JULIO RUBÉN LEDESMA
Diputado
Bloque Frente Renovador
H.C. Diputados de la Pcia. Bs. As.

Fundamentos



Los días de conmemoraciones son recurrentes en los últimos años y, en algunos casos, se hacen ciertos abusos, sobre todo cuando se pretende sacar beneficios de ellos, como feriados, prebendas o ventajas. Pero hay que reconocer también que son muy orientadores para fomentar ciertos conocimientos de determinadas fechas que involucran personas, hechos y cuestiones sociales que atañen al hombre y la mujer de nuestros días.

Son una memoria cultural de una sociedad comunicada y organizada.

Muchas de estas fechas son llamados a la reflexión, empujan a una profunda reflexión de lo que le pasa al hombre postmoderno rodeado de sus aciertos, errores e inconvenientes de todos los días. Estas fechas en general tienen que ver con temas sociales importantes que afligen al hombre y que se relacionan con el comportamiento del individuo y/o de la sociedad en su conjunto.

Son "Días" particulares que forman parte de una respuesta ética a las problemáticas del hombre que vive en la sociedad actual, son "Días" que obedecen y dan una respuesta de índole declarativa. Como si fuera una expresión de deseo y posicionamiento.

En fin, si son lo suficientemente publicitadas, pueden servir como una respuesta ética a los inconvenientes culturales (de esta sociedad postmoderna) ante las distintas discriminaciones, injusticias o, al contrario, como el fomento de buenas acciones que realizan los hombres en el campo de la medicina, de los derechos y deberes, del deporte o de la cultura.

El día 21 de marzo es otro de esos "Días" importantes y por eso vale recordarlo como un día de reflexión y de toma de conciencia de las miles de personas que nacieron con el Síndrome de Down en el país y en el mundo y sobre todo para darse cuenta del sacrificio que hacen los padres desde el momento que nace su hijo con este particular Síndrome.

El síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana, existe en todas las regiones del mundo y habitualmente tiene efectos variables en los estilos de aprendizaje, las características físicas o la salud.

Con el tiempo, la sociedad en general y en la Argentina en particular fue logrando un acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva. A esto se fue incorporando una investigación adecuada, tema vital para seguir abordando

cada vez mejor la temática, el crecimiento y el desarrollo de la persona con este síndrome.



El Día del Síndrome de Down aunque de reciente reconocimiento por la Asamblea General de las Naciones Unidas, está logrando su cometido que es querer aumentar la conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con esta discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades.

Al mismo tiempo, lo que antes era una enfermedad y acarreaba una atención exclusiva de los padres o de los tutores hoy, cada vez más, se está tratando de impulsar la trascendencia de la autonomía e independencia individual de los que tienen este Síndrome, en particular se está trabajando sobre el mejorar su libre discernimiento para que el discapacitado pueda tomar luego sus propias decisiones.

Existen avances sobre el tratamiento del síndrome, como también mejoras en el cuidado de las personas o capacitaciones de docentes para enfrentar esta discapacidad. Tanto los avances tecnológicos como genéticos han logrado detectar este síndrome en la pruebas pre-natales. Es un progreso fabuloso que permite preparar psicológicamente a los padres para recibir a su hijo y tomar las precauciones que correspondan para el nacimiento.

Pero es también una “herramienta” con doble filo; la conocida libertad del hombre está en juego en cada uno de los tests que las mujeres hacen en sus embarazos como rutina. Los resultados prematuros pueden traer algunos inconvenientes, como el resultado positivo de un hijo con Síndrome Down.

¿Qué hacer cuando una pareja de hombre y mujer reciben este resultado? Todos saben que es un “golpe” aunque casi todos saben que luego se convierte en una “gracia” inexplicable. Cuando nacen, el niño está ahí, la primera respuesta es la resignación, luego llega la reflexión y el amor de los padres. Pero las cosas están cambiando a partir del conocimiento previo de la discapacidad en el útero de la madre, donde hay países que la reflexión de su gente y de su Estado divisa por rápidas soluciones, donde el camino va en una dirección contraria de la resignación y del amor. Hay más tiempo para los padres (padre y madre) para decidir sobre la interrupción del embarazo, sea este legal o no.

Es por lo tanto un buen momento para que en este “Día” se reflexione más sobre nuestra libertad y nuestra responsabilidad, la conmemoración sobre el “Día Internacional del Síndrome Down” vale doble.

“Vale Doble” porque se conoce que no todos prosiguen el embarazo estoicamente, hay temor por lo que se “viene”. Toda pareja de hombre y mujer sabe que el nacimiento de un “bebe Down” conlleva un mayor esfuerzo de los padres, un aumento en el gasto familiar, una dedicación casi exclusiva y un

mayor costo de la Obra Social o del gasto del estado.



El panorama de ayudas aunque mejorando, no es alentador para los padres y para las cajas de la previsión social. Por esto, este día debe considerarse también como un Día de coraje para los padres que continúan con el embarazo a sabiendas de todo lo señalado. El Estado, es en estos casos, es un co-responsable muy valioso, una pieza fundamental para ayudar a los padres a tomar la correcta y justa decisión. El Estado de la Provincia de Buenos Aires debe ser el primero en proteger con sus leyes a estos niños, para después colaborar con los cuidados médicos, psicopedagógico y educativos a estos miles de casos en sus hospitales y escuelas públicas. La defensa del nacimiento de todos los chicos y en especial de los chicos con Síndrome de Down debe ser una prioridad del Estado y una política de inclusión que el ciudadano bonaerense y argentino pueda enorgullecerse.

La vida humana debe ser respetada desde su concepción, sea esta sana o con eventuales discapacidades. Este día 21 de marzo es una ocasión para reflexionar también sobre la mirada de aquellos que sólo quieren personas sanas en este mundo y que el "Down" se convierte en una molestia, en un costo o hasta en una vergüenza.

Los espartanos en la "antigua" Grecia tiraban sus niños defectuosos del Monte Taigeto, nosotros con más ciencia y conocimientos hacemos lo mismo 25 siglos después, aunque, claro, en silencio y más sofisticadamente. Volviendo al sentido de estos "Días", muchas veces parecen ser una pérdida de tiempo o de tinta, pero si se toman en serio, pueden ser una buena forma de tomar conciencia y reflexionar profundamente las cosas. No se trata sólo de mejorar las condiciones de aquellos que sufren esta discapacidad sino de que vivan la vida desde que son concebidos y preocuparse para que siempre sean protegidos por su padres biológicos primero, médicos segundo, obra social y, por supuesto, por el Estado.

Por los motivos expuestos, solicito a las Señoras y los Señores Legisladores acompañar con el voto afirmativo en el presente Proyecto de Resolución.

JULIO RUBEN LEBESMA
Diputado
Bloque Frente Renovador
H.C. Diputados de la Pcia. Bs. As.