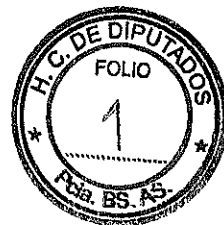


EXPTE. D- 2054 /23-24



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

DECLARA

Su adhesión en este 21 de marzo a la conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down, una efeméride impulsada por la Asamblea de las Naciones Unidas con el propósito de ayudar a concientizar sobre aquellas cosas que se pueden hacer para lograr una verdadera inclusión de las personas que tienen esta alteración genética.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Florencia Retamoso".

FLORENCIA RETAMOSO
Diputada Provincial
H. Cámara de Diputados Prov. de Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Este 21 de marzo es el Día Mundial del Síndrome de Down, una efeméride impulsada por la Asamblea de las Naciones Unidas con el propósito de ayudar a concientizar sobre aquellas cosas que se pueden hacer para lograr una verdadera inclusión de las personas que tienen esta alteración genética.

Durante 2023, el lema de esta jornada es “con nosotros, no para nosotros”, y con esta frase se busca “dejar atrás el modelo 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.

El síndrome de Down 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.

El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona.

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.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

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.

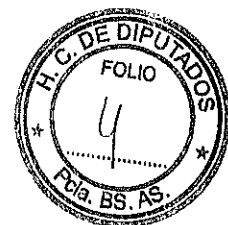
La incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos.

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.

Nos hemos comprometido a dejar atrás el obsoleto modelo caritativo de la discapacidad, que trataba las personas con discapacidad como objetos de la beneficencia, merecedoras de lástima y dependientes de la ayuda de los demás.

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.

Es de suma importancia generar conciencia respecto del impacto del diagnóstico cuando no se acompaña adecuadamente a familiares en el acceso a los tratamientos.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

La celebración fue dispuesta con la finalidad de generar conciencia en la sociedad acerca de esta condición y enfatizar la importancia del acceso a los tratamientos, a los programas de detección e intervención tempranas y a la inclusión social, educativa y laboral como eje central del desarrollo.

La integración de niños y jóvenes con Síndrome de Down ha ido creciendo progresivamente en los últimos años y es cada vez más frecuente observar que las instituciones, organizaciones y empresas incluyen dentro de sus comunidades a personas con esta patología.

Habitualmente, en discapacidad, el foco suele ser puesto en aquello que la persona no puede o no va a poder hacer como efecto de su limitación funcional. Ahora bien, ¿cuáles son las condiciones para el máximo desarrollo potencial subjetivo de una persona con discapacidad? Cada sujeto con Síndrome de Down tiene por base la misma alteración cromosómica y, sin embargo, cada uno de ellos es diferente del otro.

El Síndrome de Down se caracteriza por un conjunto de síntomas asociados a una alteración congénita, que origina una alteración funcional predominantemente en el área intelectual de la persona. Si bien hay una serie de características que son universales a todos aquellos que tienen la alteración cromosómica, el nivel de profundización de su discapacidad intelectual no depende solamente de la condición genética sino también de su desarrollo subjetivo.

En este sentido, la estimulación temprana en los primeros años de vida y el acompañamiento a la familia del recién nacido son fundamentales para favorecer el desarrollo de ese niño. Cada vez más se identifican casos en los que las posibilidades de funcionalidad superan lo supuesto desde la dimensión de la alteración genética que las determinaría. La dificultad impuesta por lo orgánico no oficia como determinante absoluto ya que la capacidad funcional del cuerpo está determinada no sólo por lo or-



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*


gánico sino también por el modo en que el sujeto ha transitado su desarrollo. Así es que muchas personas con Síndrome de Down logran participar activamente de sus elecciones y deseos y desarrollarse laboralmente.

En Argentina, la inclusión laboral de las personas con discapacidad sigue siendo una cuenta pendiente. Si bien la Ley 22.431 promueve que al menos el 4 % de los cargos en el Estado y en empresas sean ocupados por personas con discapacidad, siguen existiendo barreras sociales, culturales y laborales para su participación en igualdad de condiciones. El desafío parte de una verdadera articulación entre la salud, la educación y el trabajo como los pilares fundamentales del desarrollo de las personas.

Es de suma importancia generar conciencia respecto del impacto del diagnóstico cuando no se acompaña adecuadamente a familiares en el acceso a los tratamientos que cada niño necesitará para su desarrollo. Los profesionales de la salud tenemos la inmensa responsabilidad de no crear destinos inexorables determinados por los diagnósticos. Las posibilidades de desarrollo de cada niño o niña con Síndrome de Down son tantas como sujetos hay.

A su vez, tenemos el desafío de la inclusión educativa para brindar las máximas herramientas que garanticen el acceso laboral, social y cultural de todos y el desarrollo de programas de capacitación y apoyo para que las personas con Síndrome de Down puedan incluirse adecuadamente en las comunidades de las que forman parte y desarrollarse laboralmente de acuerdo con sus intereses.

Por todo lo expuesto, solicito a los Sres. Legisladores acompañen con su voto la presente iniciativa.



FLORENCIA RETAMOSO
Diputada Provincial
H. Cámara de Diputados Prov. de Bs. As.