

SESIONES ORDINARIAS

2015

ORDEN DEL DÍA N° 1952

Impreso el día 7 de mayo de 2015

Término del artículo 113: 18 de mayo de 2015

COMISIÓN DE DISCAPACIDAD

SUMARIO: **Muestra** fotográfica “Revelarse” en el contexto de la Semana de la Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Síndrome de Down, realizada entre los días 20 y 27 de marzo de 2015, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Expresión de beneplácito. **Ehcosor**. (1.392-D.-2015.)

Dictamen de comisión

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad ha considerado el proyecto de resolución de la señora diputada Ehcosor por el que se expresa beneplácito por la muestra fotográfica “Revelarse”, que se realizó en el contexto de la Semana de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Síndrome de Down, del 20 al 27 de marzo de 2015 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconseja su aprobación por unanimidad su tramitación conforme lo establece el artículo 114 segundo párrafo del reglamento de la Honorable Cámara.

Sala de la comisión, 29 de abril de 2015.

*Agustín A. Portela. – Gabriela A. Troiano.
– Silvia R. Simoncini. – Stella Maris
Leverberg. – María del Carmen Carrillo.
– Nilda M. Carrizo. – Víctor N. De
Gennaro. – Carlos G. Donkin. – Laura
Esper. – Josefina V. González. – José D.
Guccione. – Carlos J. Mac Allister. –
Mayra S. Mendoza. – Ana M. Perroni.
– Horacio Pietragalla Corti. – Adriana
V. Puiggrós. – Mirta Tundis. – María I.
Villar Molina. – Cristina I. Ziebart.*

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE:

Expresar beneplácito por la muestra fotográfica “Revelarse” llevada a cabo desde el 20 al 27 de marzo de 2015, en la plaza San Martín de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el contexto de la Semana de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Síndrome de Down.

María A. Ehcosor.

INFORME

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad, en la consideración del proyecto de resolución de la señora diputada Ehcosor por el que se expresa beneplácito por la muestra fotográfica “Revelarse”, que se realizó en el contexto de la Semana de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Síndrome de Down, del 20 al 27 de marzo de 2015 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, ha aceptado que los fundamentos que lo sustentan expresan el motivo del mismo y acuerda que resulta innecesario agregar otros conceptos a los expuestos en ellos.

Agustín A. Portela.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Los padres de niños con síndrome de Down coinciden en describir el momento en que se enteraron de que su hijo nacería con esa condición como un shock, un antes y un después, pero mucho de lo que los atemorizaba de ser papás de un chico con esta

alteración genética venía cargado de preconceitos y prejuicios, y la vida misma resultó ser diferente.

Con esta realidad, un grupo de madres convencidas de que todo lo que siempre habían leído y escuchado sobre el síndrome de Down tenía muy poco que ver con la experiencia que ellas mismas estaban viviendo desde la llegada de sus hijos, decidió poner en imágenes su día a día y mostrar que la dinámica familiar con un niño con este síndrome es mucho mejor y más alegre de lo que todos imaginan.

Así fue que se acercaron a la Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) con la inquietud de montar una muestra fotográfica para desmitificar el síndrome de Down, dar por tierra con una serie de lugares comunes y naturalizar la inclusión social de las personas nacidas con este síndrome.

Así surgió “Revelados” que reunió a prestigiosos fotógrafos del país y se expuso durante la semana del 20 al 27 de marzo en la plaza San Martín, en el contexto de la Semana de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Síndrome de Down.

Inspiradas en “Más allá de un rostro”, una muestra fotográfica que se hizo en España, nació la idea. Eso es revelarlas. La exposición tuvo como objetivo mostrar que las personas con síndrome de Down tienen vidas plenas, que tienen sus propios gustos y aptitudes y que, si bien nacieron con esta condición, eso no las define.

Mostrar la individualidad de cada uno, y su plena capacidad de inserción en la sociedad permite brindarles una oportunidad de llevarla a cabo. En ese sentido, Julieta la mamá de uno de los niños fotografiados señaló que su día a día “es como la de cualquier otra familia. Nuestros chicos van a colegios comunes y más allá de las terapias de apoyo que tienen, llevan una vida completamente normal, juegan, se encaprichan y disfrutan como cualquier otro chico. Una siente el compromiso de educar para que la gente sepa más y que de esa manera miren a nuestros hijos con una mirada libre de prejuicios”.

El síndrome de Down no es una enfermedad sino una condición –producto de una alteración genética– y los derechos de las personas con este síndrome están en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, en el caso de menores de 18 años, en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, Niña y Adolescente.

“Este año debemos hacer todo lo posible para asegurar que los nuevos objetivos de desarrollo sostenible promuevan la igualdad y ayuden a forjar una vida digna para todos, incluidas las personas con síndrome de Down y otras personas con discapacidad”, destacó con motivo de la fecha el secretario general de Naciones Unidas, Ban Ki-moon.

Luego de que la idea obtuvo el apoyo de ASDRA se sumó al proyecto TBWA, la agencia de publicidad liderada por Pablo Poncini (creador y papá del cortometraje *Las 1.000 millas de Luca*). La experiencia de la agencia en materia de comunicación y la de Pablo como papá de un chico con síndrome de Down fueron un agregado importante. El resultado es una exhibición de 40 fotografías de gran valor artístico, más allá del mensaje de concientización. El proyecto también abarca un libro, un website, un video y una campaña publicitaria, y está firmado por ASDRA (Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina).

En palabras de Pablo Poncini: “No hay personas down, hay personas con síndrome de Down. Se puede ser tenista, dibujante, o rugbier. También tímido, alto o malhumorado. Pero no existe ser down. Lo que sí existe es tener un síndrome que implica algunas limitaciones intelectuales. Este proyecto nació para mostrar a las personas con síndrome de Down tal como son. Con los gustos y el estilo de cada una. Y quitando el velo con que la sociedad muchas veces las tapa. A eso nos referimos con revelarlas”.

No todas las personas que tienen síndrome de Down han vivido con fuerza los efectos de los prejuicios y la desvaloración. Pero casi todas han sufrido discriminación y ésta ha afectado su derecho a la educación por las insuficiencias y negación de muchas escuelas a la discapacidad, por la creencia muy extendida de que no aprenderán nada, o no les servirá de nada. Así también han vivido negación de su derecho a la salud por la falta de adecuación de servicios o la exclusión de la seguridad social y de los seguros privados. A la inclusión social, por una mirada que distingue, que segrega, que inferioriza o que les considera ángeles, pero no iguales. Al trabajo, por la perspectiva equívoca de homologar discapacidad a incapacidad.

Hay discriminación para poder ejercer muchos otros derechos y libertades, en función de un cromosoma de diferencia y de enormes muros de incompreensión, rechazo y miedo a la discapacidad. Pero también hay procesos de inclusión, aunque no lo son en todos los ámbitos, ni siquiera en la mayoría.

Sin duda, hay dolores humanos que no se pueden evitar, pero hay muchos dolores que son evitables o que pueden vivirse de manera totalmente distinta. Entre muchas otras cosas, para eso sirve, o en todo caso debe servir, el poder.

El poder del Estado sirve para aumentar la esperanza de vida, para crear oportunidades donde no las ha habido y para disminuir los riesgos que existen de tantas formas, todos los días. Puede crear mecanismos para acceder a bienes y servicios de todo tipo sin que las condiciones de identidad o características personales sean motivo de exclusión. El poder debe abrir caminos y puertas a la inclusión y debe ser

garante del respeto a la dignidad. Y en eso como legisladores venimos trabajando día a día.

Pero también hay muchos otros tipos de poder, como el que tenemos todas las personas a través de las miradas. Cuando miramos, cuando nos miran, las miradas significan, nos relacionan con nuestro interior y con el exterior, dicen de nosotros y de nuestra forma de vivir. Desde las miradas sin prejuicios, personales, sociales, políticas, económicas, mediáticas o religiosas, nos relacionamos, nos

abrimos a la diferencia, actuamos en consecuencia, nos pertenecemos y, paradójicamente, es entonces cuando somos más libres y tenemos más posibilidad de ejercer nuestros derechos.

En consonancia y en apoyo a la iniciativa de la muestra fotográfica es que expreso mi beneplácito, solicitando a mis pares me acompañen con su firma en este proyecto.

María A. Ehcósor.