

# “Quien tiene discapacidad no es un paciente, sino una persona”

*Lic. Pedro Cresp*

*ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) Director Ejecutivo*



Profesional de Ciencias  
Económicas de la Ciudad  
Autónoma de Buenos Aires

*Fuente: Revista Consejo – Nº 18 – Julio 2011 – ISSN 1851-6610*



En el país, según estimaciones de organizaciones no gubernamentales, nacen cerca de 850.000 personas por año, de las cuales unas 1250 tienen síndrome de Down. La llegada de estos bebés, a veces, produce en los padres un importante quiebre: el hijo real está lejos del hijo soñado. Y esta brecha, que contiene fuertes sensaciones encontradas que van desde la alegría a la frustración, genera en los papás angustia y un profundo sentimiento de soledad. “¿Por qué a nosotros?” es la pregunta que en ocasiones se hacen.

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) es una ONG de padres, fundada el 8 de agosto de 1988. Nació en un contexto donde poco se conocía sobre la discapacidad en general y en el que se escondía a las personas con síndrome de Down, porque la mirada social era muy pesada sobre ellas. Pero los papás fundadores, lejos de dejarse arrastrar por el clima dominante, creyeron en sus hijos como personas y jamás pusieron a la discapacidad delante de ellos. Y es así como, desde sus orígenes, luchan por la plena inclusión de las personas con discapacidad y llevan un mensaje esperanzador y realista a todos los padres que reciben a un bebé con síndrome de Down.

En sus 23 años de trayectoria, ASDRA acompañó a más de 12.000 familiares de personas con síndrome de Down mediante sus programas de contención, promoción e información. El primero tiene relación con la organización de grupos para papás, según las edades y etapas de sus hijos; el segundo consiste en la realización de acciones de lobby para lograr que se cumplan los derechos de sus hijos y hoy, particularmente, la posibilidad de que estudien en un aula común como cualquier chico -con un currículo adaptado-; y el tercero fomenta el desarrollo de campañas de comunicación como “Insultos”, que es una iniciativa que se lanzó hace un año para concientizar sobre el uso de la palabra “mogólico” y que ya tiene más de 240.000 seguidores en Facebook.

Desde su creación, ASDRA promovió la creación de 72 organizaciones de padres de personas con síndrome de Down. Hoy muchas de ellas forman parte de la Red Inclusión Argentina Síndrome de Down (Red IAS), una alianza de organizaciones que trabajan de manera mancomunada para que en todo el territorio se garanticen los principios básicos de inclusión. ASDRA lidera ese espacio con una Visión bien definida: romper de lleno con el modelo médico que hay sobre las personas con discapacidad para pasar al Modelo Social. Que quede claro: quien tiene discapacidad no es un “paciente”, sino una “persona” que como cualquier otra desea ser feliz, tiene sus propios gustos y quiere una vida autónoma. Su ritmo será distinto al de muchos otros, pero, al fin y al cabo, ¿no es cada persona única e irreplicable?