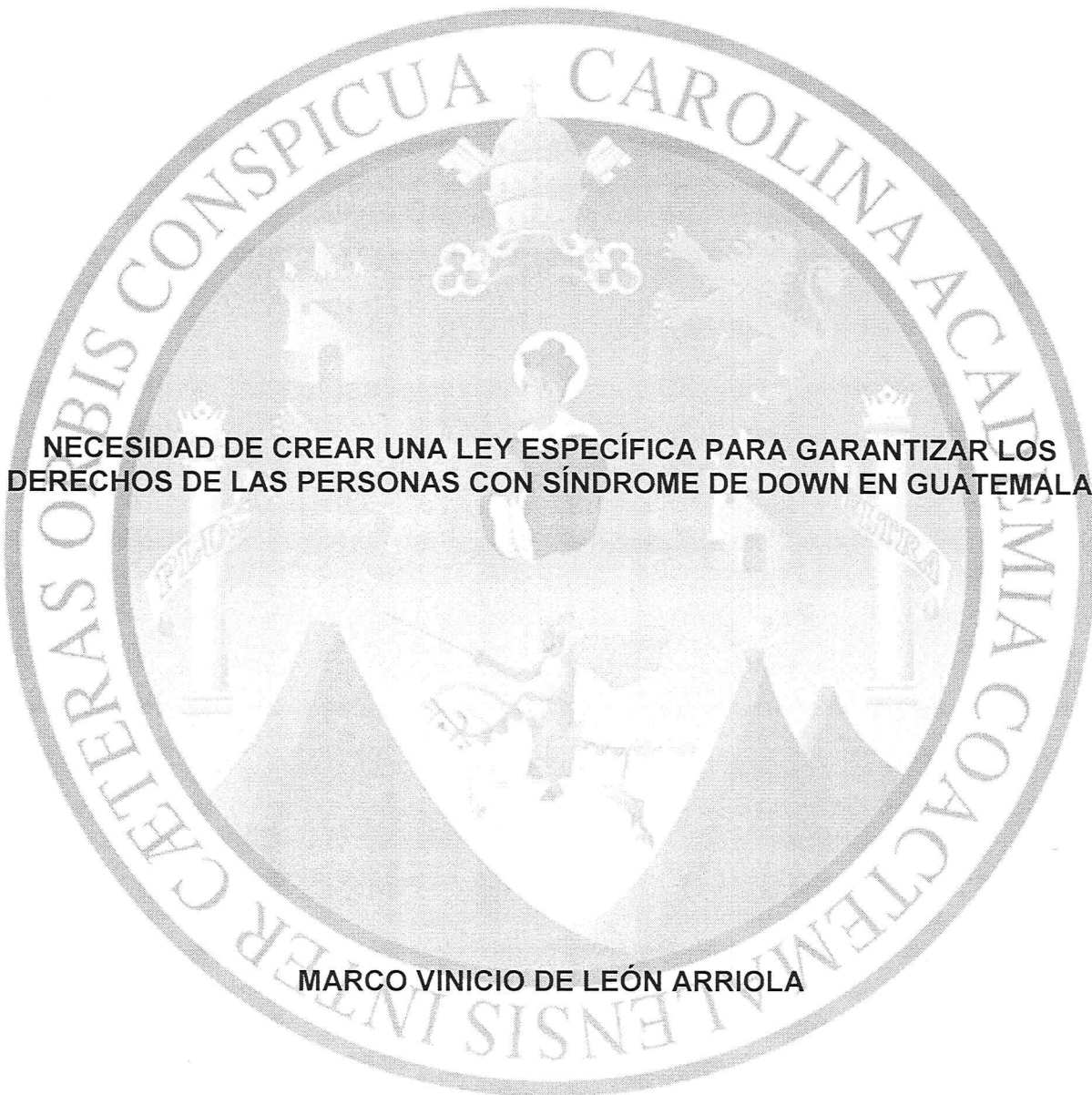


UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES



**NECESIDAD DE CREAR UNA LEY ESPECÍFICA PARA GARANTIZAR LOS  
DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN GUATEMALA**

**MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA**

**GUATEMALA, JULIO DE 2015**

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

**NECESIDAD DE CREAR UNA LEY ESPECÍFICA PARA GARANTIZAR LOS  
DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN GUATEMALA**



TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva

de la

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

de la

Universidad de San Carlos de Guatemala

Por

**MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA**

Previo a conferírsele el grado académico de

**LICENCIADO EN CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

Guatemala, julio de 2015

**HONORABLE JUNTA DIRECTIVA  
DE LA  
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES  
DE LA  
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

<b>DECANO:</b>	MSc. Avidán Ortiz Orellana
<b>VOCAL I:</b>	Lic. Luis Rodolfo Polanco Gil
<b>VOCALII:</b>	Licda. Rosario Gil Pérez
<b>VOCAL III:</b>	Lic. Juan José Bolaños Mejía
<b>VOCAL IV:</b>	Br. Mario Roberto Méndez Alvarez
<b>VOCAL V:</b>	Br. Luis Rodolfo Aceituno Macario
<b>SECRETARIO:</b>	Lic. Daniel Mauricio Tejeda Ayestas

**RAZÓN:** “Únicamente el autor es responsable de las doctrinas sustentadas en la tesis”. (Artículo 43 de Normativo para la Elaboración de Tesis en Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público).





LICENCIADA

**ADELA LORENA PINEDA HERRERA**  
**ABOGADA Y NOTARIA**

Guatemala, 14 de agosto de 2014

Licenciado Bonerge Mejía Orellana  
Coordinador de la Unidad de Asesoría de Tesis  
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales  
Universidad de San Carlos de Guatemala  
Ciudad Universitaria zona 12, ciudad



Señor Jefe de la Unidad de Asesoría de Tesis:

En atención a providencia de esa Dirección, de fecha veinte e marzo de dos mil catorce, se me nombra Asesora de Tesis del Señor MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA, quien se identifica con su carné estudiantil 8211295. En su momento de proceder a emitir el Dictamen correspondiente. Habiendo asesorado el trabajo encomendado de conformidad con lo establecido en el Artículo 31 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales, y del Examen General Público, me permito emitir el siguiente:

**DICTAMEN:**

1. Que el trabajo de tesis se intitula "NECESIDAD DE CREAR UNA LEY ESPECÍFICA PARA GARANTIZAR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN GUATEMALA".
2. Inmediatamente que recibí el nombramiento, se estableció comunicación con el señor estudiante MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA, procedí asesorar los planes de investigación y de tesis, los cuales se encontraban congruentes con el tema a investigar, y en consenso con el ponente del tema, se decidió sobre la manera de elaborarlo y no se modificó el título del tema.
3. Que durante la elaboración del trabajo de tesis realicé la asesoría de la investigación y sugerí algunas correcciones de tipo gramatical y de redacción, el señor estudiante MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA, con empeño y atención cuidadosa desarrolló cada uno de los temas que comprenden el trabajo de tesis de manera acuciosa, el trabajo tiene un amplio contenido científico, utilizando el ponente un lenguaje altamente técnico acorde al tema desarrollado; el ponente hizo uso de manera amplia del método científico, abarcando las etapas del mismo, ya que al plantear el problema lo enfoca a la realidad jurídica, en este caso principalmente en la situación en que se encuentran las personas con síndrome de Down en Guatemala, considerando lo que sucede en la realidad nacional con estas personas, especialmente en el reconocimiento de sus derechos humanos hacia una vida digna, sin ninguna clase de discriminación social, atendiendo hacer de ellas personas útiles ante la sociedad, de valerse por sí mismas en cualquier trabajo que puedan desarrollarse, considerando que sobre estas situaciones, se propone en el presente trabajo de tesis crear

**LICENCIADA  
ADELA LORENA PINEDA HERRERA  
ABOGADA Y NOTARIA**



una ley específica y un marco normativo de naturaleza humanitaria que regule y determine en primera instancia los derechos de los cuales no gozan las personas con síndrome de Down, y sean beneficiados grandemente; para ello profundiza el estudiante de una manera exhaustiva su investigación, así mismo comprueba fehacientemente la hipótesis planteada, utilizando en su investigación los métodos deductivo, inductivo, el método analítico, sintetizando de buena manera lo analizado. El sustentante utilizó la técnica de investigación bibliográfica haciendo acopio de la misma en toda la tesis.

El presente trabajo de tesis es un esfuerzo meritorio, y será una excelente fuente de consulta para el futuro sobre todo para los señores profesionales del Derecho, ya que se trata de un tema humanitario de actualidad, lo cual se refleja en la conclusión discursiva y la bibliografía utilizada que se mencionan en el trabajo son congruentes al tema, por lo que se ha cumplido con lo establecido en el Artículo 31 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen Público. En tal virtud por todo lo expuesto me es grato:

**DICTAMINAR:**

Que el trabajo de Tesis del señor estudiante MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA, ES APROBADO. Expresamente declaro no ser pariente dentro de los grados de ley del estudiante; por lo que no existe ningún impedimento para asesorarlo; ya que reúne los requisitos reglamentarios para ser discutida en examen público de tesis, previo dictamen del señor revisor.

Sin otro particular, me suscribo respetuosamente,

Licda. ADELA LORENA PINEDA HERRERA  
ABOGADA Y NOTARIA  
Asesora de tesis  
Col.5770

**Adela Lorena Pineda Herrera**  
ABOGADA Y NOTARIA



**USAC**  
**TRICENTENARIA**  
Universidad de San Carlos de Guatemala



DECANATO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES. Guatemala, 15 de mayo de 2015.

Con vista en los dictámenes que anteceden, se autoriza la impresión del trabajo de tesis del estudiante MARCO VINICIO DE LEÓN ARRIOLA, titulado NECESIDAD DE CREAR UNA LEY ESPECÍFICA PARA GARANTIZAR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN GUATEMALA. Artículos: 31, 33 y 34 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público.

BAMO/srrs.



Lic. Avicán Ortiz Orellana  
DECANO





## DEDICATORIA

- A DIOS:** Por ser la luz divina que ha iluminado mi vida y la fuente de sabiduría para poder alcanzar mi meta.
- A MIS PADRES:** José Adolfo de León Mazariegos (E.P.D.) y Gloria Rubí Arriola De de León por haberme dado la vida y por su apoyo incondicional.
- A MI ESPOSA:** Karla Eunice De de León por su amor y su comprensión y su ayuda incondicional en todo momento.
- A MIS HIJOS:** Eva Rubí, Marco Antonio, José Enmanuel, André y en especial a Gloria María inspiración del presente trabajo de tesis.
- A MIS HERMANOS:** José Adolfo, María Cristina, Maritza, Marvin Rolando, Gloria Camila, Manuel Adolfo y Susan Judith, por apoyarme en todo momento.
- A MIS TÍOS:** Por brindarme su incondicional apoyo, especialmente a Leonel Escobar Arriola, por sus sabios consejos.
- A MIS COMPAÑEROS:** Por sus valiosas sugerencias, motivación, cariño y apoyo.





**A MI ALMA MATER:**

La gloriosa y tricentenaria Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales.

**A MIS AMIGOS Y AMIGAS:**

Con todo mi afecto y cariño.

## PRESENTACIÓN



La presente investigación de tipo cualitativa, se basa en la necesidad de crear una ley específica para garantizar los derechos de las personas con Síndrome de Down en Guatemala, tomando en cuenta su naturaleza jurídica en materia constitucional, en virtud de que es supremacía del Estado velar por sus habitantes. El ámbito del presente trabajo de tesis fue realizado en Centros de Educación Especial del Departamento de Guatemala, el cual se efectuó en el ámbito temporal de dos años comprendidos del mes de enero del año 2012 al mes de diciembre del año 2013.

El objetivo fue determinar, si los establecimientos educativos para las personas con Síndrome de Down, cumplen con los fines señalados por la Constitución Política de la República de Guatemala, y demás leyes y Convenios Internacionales suscritos con Guatemala; y cuál es la situación real y actual, de la vida que llevan las personas con Síndrome de Down, reconociendo los problemas que impiden que el Estado de Guatemala cumpla con sus fines obligacionales para con los niños que sufren de esta discapacidad.

El aporte científico por lo expuesto en la presente tesis, es que el Estado de Guatemala haga que se cumpla con lo que establece la Constitución Política de la República de Guatemala, en lo referente a los ciudadanos discapacitados, proponiendo a que los diputados del Congreso de la República de Guatemala, el Organismo Ejecutivo, la Corte Suprema de Justicia, la Universidad de San Carlos de Guatemala y el Tribunal Supremo Electoral que tienen iniciativa de ley propongan el proyecto de ley específica para garantizar los derechos que deben gozar las personas con Síndrome de Down.



## HIPÓTESIS

En Guatemala no existe una legislación apropiada, para garantizar los derechos de las personas con Síndrome de Down, siendo que las leyes existentes no lo regulan plenamente, existen varios artículos en diversidad de leyes y estatutos los cuales son totalmente desconocidos por los guatemaltecos, y por lo tanto no se hacen valer. Es lamentable que en la actualidad sean muy pocas las acciones que los gobiernos han realizado en beneficio de este grupo de personas y especialmente de las que padecen el Síndrome de Down.

La ayuda de instituciones privadas no gubernamentales, si bien es cierto, son de gran apoyo para las personas con Síndrome de Down, no cumplen a cabalidad las expectativas de los derechos inherentes a estas personas, en vista que necesitan tratamiento especial y no cuentan con los recursos económicos, y financieros que se requieren para una labor de esta magnitud, por tal razón existen muchas personas que no tienen la capacidad económica para asistir a más de uno de estos centros educativos de carácter especial.

La necesidad real sería crear del presupuesto estatal un fondo común específico para el financiamiento de la educación de estas personas, creando centros de educación especial en los cuales se cuente con personal especializado para que las personas que adolecen de Síndrome de Down puedan ser útiles a la sociedad y desarrollar sus habilidades libremente como cualquier otra persona sujeto de derechos.



## COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS

Con la utilización de los métodos inductivo y deductivo, se pudo comprobar que en Guatemala no existe una estructura legislativa apropiada que sea llevada a la práctica, para garantizar los derechos de las personas con Síndrome de Down, siendo que las leyes existentes no lo regulan plenamente, si bien es cierto existen varios artículos en diversidad de leyes y estatutos los cuales son totalmente desconocidos por los guatemaltecos, y por lo tanto no se hacen valer. Es lamentable que en la actualidad sean muy pocas las acciones que los gobiernos han realizado en beneficio de este grupo de personas y especialmente de las que padecen el Síndrome de Down.

Entre las variantes utilizadas para emitir mis argumentos, he encontrado la realidad de no contar con suficientes centros de atención para personas con discapacidad por parte del Estado, en virtud de no proteger sus derechos conforme a la Constitución Política de la República de Guatemala, Tratados Internacionales, Ley de Desarrollo Social, y el Reglamento de Bienestar Social de la Presidencia de la República, que juntamente con la Procuraduría de los Derechos Humanos, no unen esfuerzos para que estas personas que adolecen de Síndrome de Down vivan una vida digna, respetable y justa.

La presente hipótesis fue validada en virtud de reflejar lo relativo a la inexistencia de derechos económicos, sociales y culturales de las personas con Síndrome de Down, puesto que a pesar que deben ser reconocidos como derechos e incluso en la práctica debe ello llevar al compromiso estatal en su garantía y a poder accionar judicialmente reclamándolos, los indicadores sociales revelan un incumplimiento, como se expresa en las bajas cantidades de gasto público social en Guatemala para estos seres humanos.

# ÍNDICE



Pág.

Introducción.....	i
-------------------	---

## CAPÍTULO I

1. Derechos de las personas con Síndrome de Down .....	1
1.1. Antecedentes históricos .....	1
1.2. Definición .....	3
1.3. Sistemas de vida .....	4
1.4. Dimensiones de calidad de vida .....	6

## CAPÍTULO II

2. Situación jurídica legal de las personas discapacitadas .....	13
2.1. Regulaciones legales .....	13
2.2. Constitución Política de la República de Guatemala.....	14
2.3. Tratados y convenios internacionales .....	16

## CAPÍTULO III

3. Sistema educacional especial guatemalteco .....	21
3.1. Aspectos generales .....	21
3.2. Papel del gobierno en la educación especial en Guatemala.....	24
3.3. Fines y objetivos .....	28

## CAPÍTULO IV

4. Centro de educación especial para personas con Síndrome de Down.....	35
4.1. Cultura educacional especial .....	35
4.2. Centros de educación especial en Guatemala para el Síndrome de Down .....	39
4.3. Organizaciones no gubernamentales para personas con Síndrome de Down....	46



## CAPÍTULO V

	Pág.
5. Personas con síndrome de Down frente a la sociedad guatemalteca .....	53
5.1. Concepto.....	53
5.2. Causas de Discriminación.....	65
<b>CONCLUSIÓN DISCURSIVA.....</b>	<b>71</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>73</b>

## INTRODUCCIÓN



La presente investigación parte de resolver la necesidad y vital importancia que se debe tener al velar por hacer cumplir y respetar los derechos que establecen las leyes constitucionales y de derecho común para las personas, niños o niñas y jóvenes con Síndrome de Down, poniendo en evidencia que el estado no tiene un control efectivo sobre los niños y niñas del país, que adolecen el Síndrome de down, en vista de que cada día se proliferan más, y existe un incumplimiento básico en todos los niveles de vida de estos niños discapacitados por el referido Síndrome de Down.

La población de personas con Síndrome de Down se incrementa día a día, creando sobre el Estado calamidad pública, en virtud de su extrema pobreza. El acceso a la educación se encuentra muchas veces limitado para estas personas discapacitadas por falta de ejecución de políticas públicas, lo que ubica a las personas en una doble condición de vulnerabilidad que la destina a la postración y a la pobreza.

Actualmente, las personas con Síndrome de Down están logrando mayores espacios de discusión y cobertura social frente a sus derechos y necesidades, por lo cual este aporte de tesis enfoca la problemática desde un punto de vista crítico, frente a las dificultades que presenta la protección de sus derechos, como apoyo a la formulación de sus propuestas y fortalecimiento como movimiento social para su reivindicación en condiciones máximas de dignidad e igualdad.

La comprobación de la hipótesis se determinó porque las Instituciones privadas no gubernamentales las cuales son de gran apoyo para las personas con Síndrome de Down, no cumplen a cabalidad las expectativas de los derechos inherentes a estas



personas, en vista de que necesitan tratamiento especial y no cuentan con los recursos económicos, y financieros que se requieren para una labor de esta magnitud.

El presente trabajo se presenta en cinco capítulos, los cuales se encuentran desarrollados de la siguiente manera: en el primer capítulo se analizó el derecho de las personas con Síndrome de Down; en el segundo capítulo, se estudia la situación jurídica legal de las personas discapacitadas y su regulación legal; en el tercer capítulo, se analiza el sistema educacional especial guatemalteco, sus aspectos generales, fines y objetivos; en el capítulo cuarto, se visualizan los Centros de Educación Especial para personas con Síndrome de Down; y en el capítulo quinto, se hace referencia a las personas con Síndrome de Down frente a la sociedad guatemalteca, causas de discriminación, abusos y delitos cometidos en contra de su humanidad.

Lo anteriormente expuesto es congruente con el Artículo número 44 de la Constitución Política de la República de Guatemala, que establece entre otras cosas: entre los intereses de carácter particular, cobra relevancia pues equivale a decir que en lo relativo a las personas con Síndrome de Down garantiza sus derechos particulares por lo cual es necesario crear una ley específica, la norma debe interpretarse en el sentido de que favorezca a las personas con esta discapacidad.





## CAPÍTULO I

### 1. Derecho de las personas con Síndrome de Down

#### 1.1 Antecedentes históricos

“El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el Síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. También existen referencias a ciertas esculturas de la cultura olmeca que podrían representar a personas afectadas por el Síndrome de Down.”

“La pintura al temple sobre madera La Virgen y el Niño de Andrea Mantenga (1430-1506) parece representar un niño con rasgos que evocan los de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) Lady Cockburn y sus hijos, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del Síndrome de Down.”

“El primer informe documentado de un niño con Síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios cretinismo o idiocia furfurácea. P. Martin Duncan en 1886 describe textualmente a una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras.”



“En el año de 1886 el médico inglés John London Down, trabajaba como Director de un asilo para retrasados mentales, y con estos datos publicó en un grupo étnico donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor. “Las primeras descripciones del síndrome achacan su origen a diversas enfermedades de los progenitores, estableciendo su patogenia en base a una involución o retroceso a un estado filogenético más primitivo, de modo que padres occidentales podían tener hijos orientales o mongolitos, en expresión del propio Doctor Down, por las similitudes faciales de estos individuos con las razas nómadas del centro de Mongolia”.<sup>1</sup>

“Etiológicamente hablando en el año de 1932 se hace referencia por primera vez a un reparto anormal de material cromosómico como posible causa del síndrome de down. “En el año de 1956 Tgjo y Levan demuestran la existencia de cuarenta y seis cromosomas en el ser humano y poco después, en el año 1959 Lejeune, Gautier y Turpin demuestran que las personas con síndrome de down portan cuarenta y siete cromosomas”.<sup>2</sup>

Hasta en el año 1965 la Organización Mundial de la Salud hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del Estado de Mongolia. El propio Lejeune propuso la denominación alternativa de trisomía veintiuno, dándoles el cuadro clínico de

---

<sup>1</sup> file:///E:/ SÍNDROME DE DOWN-Wiki pedía, la enciclopedia libre .htm.( Consulta: Guatemala, 3 de marzo de 2014).

<sup>2</sup> <http://www.dowgranada.org/elsindromededown/historia>.(Consulta:Guatemala,3 de marzo de 2014).



jóvenes con Síndrome de Down. Guatemala no cuenta con una estructura bien definida y llevada a la práctica en el ámbito político, económico, social y las leyes existentes que no regulan apoyo a las personas con Síndrome de Down. Aunque existen varios artículos en diversidad de leyes o estatutos estos son totalmente desconocidos por los guatemaltecos, y por lo tanto no se hacen valer. Por tal razón he tratado de hacer una descripción de las mismas para conocerlas y verificar si estas son aplicables en la sociedad guatemalteca.

## 1.2 Definición

“El síndrome de down, también conocido como trisomía 21, es una anomalía donde un material genético sobrante provoca retrasos en la forma en que se desarrolla un niño, tanto mental como físicamente”.

Los rasgos físicos y los problemas médicos asociados al síndrome de down varían considerablemente de un niño a otro. Mientras que algunos niños con Síndrome de Down necesitan mucha atención médica, otros llevan vidas sanas.

A pesar de que el Síndrome de Down no se puede prevenir, se puede detectar antes del nacimiento. Los problemas de salud que pueden acompañar a este síndrome tienen tratamiento y hay muchos recursos, disponibles para ayudar tanto a los niños afectados por esta anomalía como a sus familias ; normalmente, en el momento de la concepción, un bebé hereda información genética de sus padres en la forma de 46 cromosomas: 23



de la madre y 23 del padre. Sin embargo, en la mayoría de los casos de Síndrome de Down el niño hereda un cromosoma de más, el nº 21, teniendo un total de 47 cromosomas en vez de 46. “Es este material genético de más el que provoca los rasgos físicos y los retrasos evolutivos asociadas al síndrome de down”.<sup>3</sup>

A pesar de que no se sabe con seguridad por qué ocurre el síndrome de down y no hay ninguna forma de prevenir el error cromosómico que lo provoca, los científicos saben que las mujeres mayores de 35 años tienen un riesgo significativamente superior de tener un niño que presente esta anomalía. Por ejemplo, con 30 años, una mujer tiene aproximadamente 1 probabilidad entre 1.000 de concebir un hijo con síndrome de down. Esta probabilidad crece a 1 entre 400 a los 35 años y a 1 entre 100 a los 40.

### **1.3 Sistemas de vida**

La satisfacción de las necesidades materiales, individuales y colectivas, matizadas por el sentido de pertenencia de cada uno de sus integrantes ante las tareas del hogar. Actividades que cuando se realizan de manera consciente y voluntaria propician un clima de satisfacción personal y colectiva que redundará en la formación y transformación positiva de cada uno de sus miembros, sentirse útil y necesarios.

La función espiritual cultural y afectiva incluido todo lo relativo a la educación de los hijos. En ella está presente el legado cultural generacional que sin lugar a duda sienta las bases educativas que comienza desde el nacimiento y no finaliza hasta con la

---

<sup>3</sup> [http://kidshealth.org/parent/en\\_espaol/medicos/down\\_syndrome\\_esp.html](http://kidshealth.org/parent/en_espaol/medicos/down_syndrome_esp.html) (Consulta: Guatemala, 15 de abril de 2014).



muerte. Puede describirse también como la satisfacción de las necesidades afectivas emocionales y la transmisión de valores éticos y culturales.

En la función educativa de patrones para las relaciones interpersonales (educar para la convivencia social) crear condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual podría decirse que es la función primordial para la función de los hijos, actúa de manera interactiva junto a la resto de las funciones, donde es importante la comunicación y amor.

La calidad de vida en una persona con discapacidad intelectual no se rige por principios diferentes a los una persona sin discapacidad. La calidad aumenta cuando la persona percibe que puede participar en las decisiones que afectan a su propia vida y siente que puede llegar a tener la potestad, que por derecho le corresponde de tomar sus propias decisiones a pesar de que en algunos momentos, requiera la orientación y apoyo de los que la acompañen su trayectoria vital; las personas con Síndrome de Down se dirige hacia una integración lo más plena posible en la sociedad. La Unión Europea propugna, preferentemente, un modelo basado en derechos en lugar de la protección social, como motivo de sus políticas sociales (CEC1996). Sin embargo adquirir una mayor calidad de vida es uno de los retos a conseguir puesto que se requieren apoyos flexibles y personalizados en los diferentes entornos de su vida cotidiana.



## 1.4 Dimensiones de calidad de vida

Cada aspecto de calidad de vida del individuo depende parcialmente de su contexto vital. Y el lugar donde viven estas personas es una influencia clave sobre su bienestar. Por eso es importante comprender que dimensiones se involucran en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (verdugo 2001).

En todo proyecto de vida independiente es preciso que se contemplen las cinco dimensiones, descritas por Sharlot (1996-2001).

En primer lugar podemos mencionar el bienestar emocional el cual abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), el estrés (estabilidad emocional), el estado mental, el concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), vivencia religiosa, la seguridad, etc. Puede coincidir, en parte con la búsqueda de la realización social funcional. La satisfacción en la dimensión principal de este apartado.

En segundo lugar su bienestar material, abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección, todos ellos problemas para esta población. La calidad de vivienda, el nivel del mobiliario los equipamientos, pertenencias y carácter de la necesidad son aspectos relevantes de un ambiente con calidad.

En tercer lugar su desarrollo personal, se encuentra relacionado con la adquisición y uso de habilidades, la competencia personal o desarrollo de conducta adaptiva esta



enlazando con la autodeterminación (la independencia, las habilidades concomitantes para ejercer la elección o el control). Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, trabajo, el ocio y la educación.

En cuarto lugar su bienestar físico, Se centra en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal. Estado físico y la movilidad están ambos relacionados con aspectos de capacidad física y que pueden definirse mejor con capacidades funcionales relacionadas con actividades específicas. La seguridad física es la condición porque estamos libres de daño o lesión.

En quinto lugar su bienestar/inclusión social, incluye dos dimensiones fundamentales: la primera, la calidad y aptitud de las relaciones personales en el seno de la vida en el hogar, con la familia y los amigos; y la segunda, implicación comunitaria relacionada con actitudes comunitarias emprendidas y con el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.

“Es difícil que en este concepto sea aplicable en países en vía de desarrollo, por lo tanto son países que no han satisfecho las necesidades básicas de su población, talvez por esta razón el concepto de calidad de vida es más subjetivo que objetivo.”<sup>4</sup>

Brindar calidad de vida a niños con síndrome de down no solo es cuestión de amor, también se necesita de protección y de un entorno adecuado con ciertas casualidades

---

<sup>4</sup> Sánchez Jiménez Diana Patricia. Calidad de Vida en niños con síndrome de down. Pág. 42.



para que los niños tengan un apropiado proceso de desarrollo, ya que lo que importa es su condición de persona, no importa que sea enferma o saludable. Es importante resaltar que donde hay una persona indiscutidamente tiene que entrar en funcionamiento el derecho fundamental que es la vida.

Un niño con Síndrome de Down es una persona que por encima de sus incapacidades físicas e intelectuales, merece respeto. Merece también, como cualquier otra persona, ser útil a la sociedad; por ello es indispensable que los cuidadores del niño, después de haber vivido todas las etapas hasta la aceptación, empiecen a tomar conciencia del papel tan sumamente importante que tienen para que al niño se le pueda ayudar de una forma eficaz, adecuada y oportuna.

Si los cuidadores no aceptan su realidad, solamente arañan del niño un ser muy infeliz y sin vínculo con la sociedad aunque se sabe que es muy difícil aceptar esta verdad y por ende afrontar este problema, se debe destacar que el niño con el síndrome de down es, a pesar de sus rasgos y capacidades anormales una persona con sentimientos, los cuales son tan importantes y preciosos como los de cualquier otra persona normal y totalmente capacitada.

Es de vital importancia que se resalte el papel que tienen los cuidadores frente a estos niños ya que estos son los gestores de un ambiente adecuado, creyendo fuertemente que el desarrollo se produce si desde pequeños se empieza a generar la toma de decisiones, como es obvio decisiones que vallan de acuerdo a su edad mental y por ende brindando oportunidades para el desarrollo.





También es importante resaltar que estos niños en particular hay que tratarlos de una forma normal ya que si se tratan con mucha protección seguramente serán niños tristes incapacitados y vulnerables y; si se tratan de forma toscas y poco cariñosas, serán niños agresivos y poco tolerantes porque, hay que recordar que son niños con alta vulnerabilidad a su ambiente.

La idea de lo anteriormente mencionado es mostrar a la sociedad que un ambiente preparado no solo respeta los derechos de la vida de estos niños también ayuda a que sobrevivan en este problemático mundo sin sufrir daños y además se les brinda oportunidades para que maduren en correspondencia con su propia naturaleza, de ahí que exista el interés de que este entorno se adecue desde el principio a los procesos de maduración de los niños con este Síndrome.

En la actualidad en Guatemala no han puesto vital importancia en este tema en particular ya que cada día hay más nacimientos de niños con este Síndrome de Down, las mujeres ahora son más preparadas y en algunos casos son avanzadas de edad para concebir hijos, debido a esto, nuestro país debe desarrollar leyes que ayuden a aclarar, las dudas presentadas, pero cabe resaltar que al buscar artículos de consultas, documentos, y libros no se encontró referencias sobre este tema.

Por otro lado se piensa que el psicólogo, como agente de cambio que es, debe insertarse en la planeación, la evaluación y el tratamiento de los programas preventivos considerando los aspectos sociales, culturales, políticos y económicos que obstaculizan el logro de estos.



Aunque algunos psicólogos se han preocupado por crear programas de rehabilitación para corregir las deficiencias que se presentan en algunas áreas del desarrollo del niño con la finalidad de integrarlo a la sociedad se han olvidado de otra de las principales funciones del psicólogo que es la de evitar esas alteraciones, es decir que se ha descuidado la creación y la planeación de programas de prevención que impidan la ocurrencia del territorio de los niños o contribuyan a aminorarla.

Quizás la ausencia de investigación en este campo de prevención se deba a varios problemas fundamentales uno de ellos es, el de los resultados a largo plazo que no permiten al psicólogo retroalimentar frecuentemente su trabajo, los programas preventivos no existe una relación causal específica y demostrable entre la intervención y los posibles efectos de la misma y las limitaciones de las instituciones y el poco apoyo que estos ofrecen para la realización de Programas Preventivos. (Damián, 2003).

Lo anterior significa que los programas de prevención, son una empresa difícil de realizar; sin embargo, son de primordial importancia para proporcionarle al psicólogo las herramientas indispensables que le permitirán determinar las formas más adecuadas de intervención temprana. El psicólogo debe ser capaz de enriquecer la educación especial con una metodología destinada a la instrucción masiva en el ámbito comunitario.

Respecto a los programas de entrenamiento para padres serán proporcionados por el psicólogo quien suministrara las técnicas y los procedimientos adecuados para rehabilitar al niño en su ambiente natural y capacitara a los padres, o bien, entrenara a



un equipo de personal no profesional, con el fin que sean capaces de aplicar a los programas terapéuticos necesarios. Lo anterior podría remediar en gran parte la carencia de personal y abatir el costo económico que rebasa las posibilidades de los centros de tratamiento.

Por último se aconseja la creación de centros de rehabilitación rurales y urbanos, que se haga cargo de los miembros de de cada comunidad específica, y que estén supervisados por profesionales y para profesionales. Los niños con Síndrome de Down tendrían así mayor acceso a la terapia, que es de suma importancia para el desarrollo físico y psicológico, aun en las poblaciones de bajos recursos económicos.

“En conclusión podemos ver que a través de la historia de la humanidad las diferentes sociedades han buscado tener condiciones de vida favorables para ellas y para todas las generaciones venideras. Observándose en el mundo de hoy un creciente interés por el concepto de calidad de vida, termino muy general y que puede sr analizado en sus distintos componentes para comprender los alcances y todo lo que implica en aspectos como la salud, la seguridad, los niveles de educación, de ingresos y la protección por parte del estado de los derechos fundamentales.”<sup>5</sup>

El ser humano, ha estado en constante evolución logrando en etapas muy largas los progresos de donde ha surgidos el interés por el mejoramiento de los estilos de vida en las personas para obtener una optima calidad de vida, pero el concepto como tal es reciente, surge aproximadamente en la década de los 60, aumentando

---

<sup>5</sup> Sánchez Diana op. Cit. Pág.7



considerablemente el interés en los últimos años del siglo xx, confiando cada día más conceptos como son la salud, la salud mental, la educación la encomia, la política y el mundo de los servicios en general.

Este concepto empezó a tomar importancia después de haberse satisfecho las necesidades básicas de la población al menos de los países desarrollados, siendo importante considerar que ha sido influenciado por la perspectiva cultural, las épocas, los grupos sociales, la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla en individuo.



## CAPÍTULO II

### 2. Situación Jurídica legal de las personas discapacitadas

#### 2.1 Regulaciones legales

“Las personas con síndrome de Down y sus familias necesitan conocer sus derechos, así como recibir información inmediata de cualesquiera cambios legislativos que tengan relevancia en sus vidas.”<sup>6</sup>

Por ello, Down 21 ha creado el Área Jurídica, que pretende ofrecer una visión sencilla y clara de las leyes, sentencias, tratados y declaraciones internacionales significativas para las personas con síndrome de Down. La información que se recoge en el Área Jurídica de Down 21 puede ser útil para cualquier persona con discapacidad o para sus familiares, dado que no existe una legislación específica para las personas con síndrome de Down, sino un océano de normas generales aplicables a todos los ciudadanos, y de normas específicas para las personas con discapacidad. Se hace hincapié sin embargo, en aquellas normas que afectan a las personas con discapacidad intelectual. No se pretende dar una información exhaustiva, que llevaría mucho tiempo leer, sino información útil, relevante y actualizada, que permita al lector tener los conocimientos básicos para ejercitar sus derechos y hacerlos respetar.

El Área Jurídica está en construcción y será objeto de ampliación y perfeccionamiento de manera continua, en Guatemala, no contamos con la estructura bien definida y

---

<sup>6</sup> <http://www.down21.org>. (Consulta: Guatemala, 26 de Mayo de 2014).



llevada a la práctica en el ámbito político, económico, social y las leyes que existen regulan el apoyo a las personas con discapacidad, como es el caso de las personas con Síndrome de Down. “Aunque existen varios artículos en diversas leyes o estatutos estos son desconocidos por los guatemaltecos, y por lo tanto no se hacen valer. Trataremos de hacer una descripción de las mismas para conocerlas y ver si estas son aplicadas dentro de la sociedad guatemalteca.”<sup>7</sup>

## **2.2. Constitución Política de la República de Guatemala**

Según el capítulo I que se refiere a los derechos individuales y en el Artículo 4 a la libertad e igualdad, estipula: “En Guatemala todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos. El hombre y la mujer, cualquiera que sea su estado civil, tiene iguales oportunidades y responsabilidades. Ninguna persona puede ser sometida a servidumbre ni otra condición que menoscabe su dignidad. Los seres humanos deben guardar conducta fraterna entre sí”.

Esto indica que toda persona tiene derecho a ser libre e igual ante otros seres humanos, lo que nos lleva a tener no solo dignidad sino derechos en igualdad de oportunidades como es el caso de las personas con síndrome de down. Existen varios artículos que tratan sobre el apoyo y cuidado que el Estado está obligado a brindar a personas con Síndrome de Down. Entre las más importantes están: El artículo 51 de la ley de Protección a menores y ancianos: “El Estado protegerá la salud física, mental y moral de los menores de edad y de los ancianos. Les garantizará su derecho a la

---

<sup>7</sup> [Http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15\\_1456.pdf](http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1456.pdf). (Consulta: Guatemala, 26 de mayo de 2014).



alimentación, salud, educación y seguridad y previsión social “Pese a que esta regularizado en nuestra Constitución Política, se desconoce cómo se trabajan las políticas sociales para el cumplimiento de este artículo, ya que no existen organizaciones o entidades que velen por ello en forma continua y sistemática”.

En el Artículo 53 sobre los minusválidos (discapacitados): “El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios”.

En el Artículo 72, sobre los Fines de la Educación: “La educación tiene como fin primordial el desarrollo integral de la persona humana, el conocimiento de la realidad y cultura nacional y universal”.

Artículo 74. Educación obligatoria: “Los habitantes tienen el derecho y la obligación de recibir la educación inicial, preprimaria, primaria y básica dentro de los límites de edad que fije la ley. El Estado promoverá la educación especial, la diversificada y la extraescolar”.

También, en el artículo 101. Derecho al trabajo: “El trabajo es un derecho de la persona y una obligación social. El régimen laboral del país debe organizarse conforme a principios de justicia social”



El Artículo 102 se refiere a los derechos sociales mínimos de la legislación del trabajo: "Son derechos sociales mínimos que fundamentan la legislación del trabajo y la actividad de los tribunales y autoridades". En el inciso M, se indica: "Protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales".

### 2.3 Tratados y Convenios Internacionales

Podemos ver que en el Acuerdo Global sobre Derechos Humanos indica en inciso 1. Compromiso general con los derechos humanos: en el numeral 1.1: "El Gobierno de la República reafirma su adhesión a los principios y normas orientadas a garantizar y proteger la plena observancia de los derechos humanos, así como su voluntad política de hacerlos respetar"; y en el numeral 1.2: "El Gobierno de la República de Guatemala continuará impulsando todas aquellas medidas orientadas a promover y perfeccionar las normas y mecanismos de protección de los derechos humanos".

Ley De Desarrollo Social Artículo 8. Grupos de Especial Atención. La política de Desarrollo Social y Población deberá prever lo necesario para dar especial atención a los grupos de personas que por su situación de vulnerabilidad la necesiten, promoviendo su plena integración al desarrollo, preservando y fortaleciendo en su favor, la vigencia de los valores y principios de igualdad, equidad y libertad".

Acuerdo ministerial número 16-2004. El ministro de trabajo y Previsión social de Guatemala, 12 de enero de 2004. Artículo 2. "Todos aquellos casos sin importar la





cuantía, de menores de edad, personas de la tercera edad, discapacitados y de reinstalación por despido injustificado de la mujer trabajadora que se encuentre en estado de gravidez deberán atenderse sin exclusión alguna por parte de la procuraduría de la defensa del trabajador.”

Reglamento Orgánico de la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República, Artículo 5. Servicios y Acciones: La Secretaría, dentro del marco de la doctrina de protección integral y de acuerdo a la disponibilidad de sus recursos humanos y financieros podrá contar con los servicios siguientes: En especial el inciso h) Centros especializados para discapacitados mentales.

Reglamento de organización y funcionamiento de la procuraduría de los derechos humanos. Artículo 43. Área de derechos específicos: “su actividad principal es el tratamiento de los expedientes relacionados con derechos de un sector de la población específica, como lo son los de la niñez, mujer, tercera edad y discapacitados, medio ambiente, de los pueblos indígenas, y otros que correspondan al trabajo de las defensorías existentes. En cualquier forma de maltrato, indiferencia o marginación de las personas con síndrome de down es importante saber que la procuraduría apoya a este sector poblacional”.

Por otro lado, existe la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es un acuerdo al que llegaron los países de todo el mundo para garantizar que esas personas reciban el mismo trato que las personas sin discapacidad. Las convenciones a las que a veces se llama tratados, o pactos, o acuerdos internacionales, o instrumentos legales le indican a tu gobierno qué debe hacer para



garantizar que tú puedas disfrutar de tus derechos. Esta Convención protege a todos los niños, niñas y adultos con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada el 13 de diciembre de 2006. El 2 de abril de 2008 ya la habían ratificado 20 países, lo que significa que entrará en vigor el 3 de mayo de 2008 (Véanse las reglas de la Convención en <[www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities)>). Pese a que la Convención se refiere a todas las personas con discapacidad, independientemente de su edad, esta publicación está dedicada exclusivamente a lo que significan los derechos en las vidas de los niños. ¡Porque tú, como niño, eres importante!

Si tú, tu padre o tu madre, o algún otro miembro de tu familia, tiene una discapacidad, esta Convención le ofrece no sólo información útil, sino también aliento. La Convención orienta a tu familia así como a los amigos que quieran ayudarte a ejercer sus derechos. También define las medidas que deben tomar los gobiernos para ayudar a que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos.

En la elaboración de esta Convención colaboraron personas con diversas discapacidades provenientes de muchos países del mundo. Esas personas se inspiraron en las buenas acciones y leyes que ya ayudaban a las personas con discapacidad a ir a la escuela, a conseguir empleo, a divertirse y a vivir felices en sus comunidades.



Para que los niños con discapacidad puedan ir al escuela, jugar y participar en todas aquellas cosas que les gustan a todos los niños, es necesario modificar muchas reglas, actitudes y hasta edificaciones. Pero si el gobierno de tu país ha ratificado la Convención, se ha comprometido a efectuar esos cambios.

También es importante recordar que los derechos estipulados en esta Convención no son nuevos. Son los mismos derechos que reconocen la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño y otros tratados internacionales de derechos humanos. “La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad garantiza el respeto por esos derechos en el caso de las personas con discapacidad.”

Los gobiernos que ratifican una convención se comprometen a hacer todo lo posible por garantizar que se cumplan sus disposiciones. Averigua nuestro país Guatemala si se ha ratificado esta Convención.

Si así lo ha hecho, puedes recordar sus responsabilidades a los representantes del gobierno. Las Naciones Unidas publican una lista de estados miembros que han firmado y ratificado la Convención. Si quieres enterarte si tu país ha ratificado la Convención, puedes hacerlo consultando el sitio Web de las Naciones Unidas: la cual trata la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <[www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities)>.

Nuestro lema en la vida es el optimismo.



Escucha, mi amigo; escuchen, mis amigos, Que nuestro lema será el amor y la fe. La vida es un don de nuestro Señor misericordioso a todas las criaturas de los cielos y la tierra, si tienes amigos con discapacidad no te alejes de ellos, y ayúdales a sentirse seguros. Anímales a sentirse optimistas y a amar la vida, diles que el desaliento es cobardía y que la perseverancia y la determinación son signos de coraje. Nuestro propósito en la vida es la esperanza, nos une una sonrisa apacible no hay desesperanza en la vida ni vida en la desesperanza. Jwan Jihad Medhat, 13 años, Iraq.

Qué son las leyes, las leyes son reglas que todos deben acatar para que todas las personas se respeten y puedan vivir juntas sin peligro.

Si hay leyes o prácticas que impiden que los niños y niñas con discapacidad hagan lo mismo que hacen los demás niños, es necesario cambiarlas.

Para modificar sus leyes o políticas, el gobierno de tu país debería consultar a las organizaciones especializadas en los niños con discapacidad.



## CAPÍTULO III

### 3. Sistema educacional especial guatemalteco

#### 3.1 Aspectos generales

A principios del siglo XX las personas discapacitadas en Guatemala fueron equivocadamente consideradas como parte de un grupo homogéneo, con necesidades y comportamientos comunes y capacidades menores a los de la población en general.

Por ser constantemente minúsculos e ignorados durante esta época no hubo mucho interés por el estudio y creación de centros especializados para la atención, capacitación o estimulación de los mismos, relegando así a la persona con discapacidad a convivir de manera inactiva en la sociedad.

Por el contrario en los últimos años la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales se ha ido fortaleciendo; se han introducido con mayor interés los estudios sobre la interacción entre la persona con discapacidad y su ambiente, adaptando así actitudes o normas de accesibilidad en diferentes ámbitos, como la arquitectura, la educación, el transporte, entre otros.

En lo referente a la atención de la discapacidad intelectual es en 1962, que se crea el Instituto Neurológico de Guatemala.



“En 1969, el Organismo Ejecutivo emitió el Decreto Ley 317 de la Ley Orgánica Educación, que en su Artículo 33, dictaminó la creación de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial, en el Ministerio de Educación con el objetivo de coordinar programas que fomenten una mejor adaptación del estudiante al ambiente familiar y social, iniciando con el Programa de Aulas Integradas (PAIME) en escuelas regulares del nivel primario de la ciudad capital con un enfoque de integración social.”<sup>8</sup>

En 1991, se emite la ley de Educación Nacional, Decreto 12-91 en la que se promueve la Educación Especial, capítulo III, artículos 47 al 51; en 1992 se publican las Políticas Multisectoriales de Desarrollo para la Atención de la población con discapacidad, con un enfoque Multisectorial y Multidisciplinario, con el propósito de orientar la generación de proyectos y acciones en beneficio de esta población. (SEGEPLAN, UNICEF, OPS-ASCATED 1992).

En el período de 1998 y 1999 se publica el Diseño de la Reforma Educativa en la que se contempla la atención a la población con necesidades educativas especiales, proponiendo modalidades descentralizadas de cobertura, desarrollo de materiales y metodologías así como la formación en áreas especializadas.

En el año 2001, se elabora la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales y se aprueba con el Acuerdo Ministerial No. 830-2003.

---

<sup>8</sup> 1. Situación actual de la educación especial en Guatemala, trabajo de investigación de la asociación de capacitación y asistencia técnica en educación y discapacidad, Ministerio de educación 2005.



“En el año 2005, se crea la asociación guatemalteca para el Síndrome de Down en la ciudad de Guatemala.”<sup>9</sup>

Actualmente el sistema educativo guatemalteco se caracteriza por la implementación de programas y servicios orientados a brindar atención en educación especial a personas con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad. Una de las particularidades de la estructura del sistema educativo ha sido la centralización de los servicios de educación especial en el área urbana.

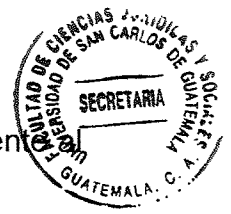
En cuanto a la ubicación de las instituciones en educación especial, se establece la diferencia entre la ciudad capital y departamentos, siendo la capital el punto en el que converge una elevada cantidad de instituciones, factor que se convierte en una condicionante que imposibilita el acceso a la educación de los/as niños/as con discapacidad que residen en el área rural.

La cantidad de niños/as con necesidades educativas especiales que no acceden a este servicio ven mermada la oportunidad de prepararse académicamente y como resultado limitada la posibilidad de tener mayores y mejores oportunidades de trabajo que les permita proveerse de una mejora en su calidad de vida.

“El número de instituciones existentes no es insuficiente en relación a la cantidad de personas que requieren de atención especial, manifestándose la necesidad de la apertura de más programas y centros educativos que atiendan a la población que aún

---

<sup>9</sup> 2. Ídem



no ha sido integrada al sistema de educación regular o de iniciar más tempranamente el proceso de integración escolar.”<sup>10</sup>

### **3.2 Papel del gobierno en la educación especial en Guatemala**

Después de una larga postura de indiferencia que duró varias décadas en las cuales el Gobierno de Guatemala se mantuvo como espectador con relación a los niños especiales del país, en cuestiones como educación, salud, trabajo y lo más importante la inserción en la sociedad guatemalteca, se creó el 24 de febrero de 1985, según el acuerdo gubernativo 156-95 el Departamento de Educación Especial, cuyos principales objetivos enunciaremos a continuación.

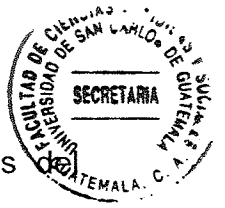
Esta dependencia del Ministerio de Educación viene a complementar la obra que realiza, borrando en mínima parte el clasismo que lo ha caracterizado, ya que ha centrado sus pocos esfuerzos en la educación del área metropolitana, olvidándose que los niños del campo también son parte de nuestro futuro y no digamos, los niños especiales, seres constantes que necesitan de la unión y apoyo de las autoridades guatemaltecas para salir adelante.

Los objetivos gubernamentales de crear e implementar Programas de Educación Especial dirigidos a la población escolar con necesidades educativas especiales, que les permitan una educación y rehabilitación adecuada, favoreciendo su integración al sistema educativo regular.

---

<sup>10</sup> [http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/02/02\\_3336pdf](http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/02/02_3336pdf). ( Consulta : Guatemala, 3 de junio de 2014).





Lograr a través de los programas de PAIME (Programa de Aulas Integradas Ministerio de Educación) y PARME (Programa de Aulas Jefatura del Departamento de Educación Especial. Lic. Silvia de León. Recurso del Ministerio de Educación).

Reducir los índices de ausentismo, deserción y repitencia en el Ciclo de Educación Fundamental, y brindar atención especializada a los alumnos que presentan problemas de aprendizaje contribuyendo a la superación de sus dificultades que permitan su reincorporación al proceso de enseñanza regular.

En Guatemala son pocas las instituciones que se dedican a atender los problemas de aprendizaje específicamente, ya que muchos de los maestros no conocen técnicas ni métodos para poder detectar un verdadero problema de aprendizaje, por lo regular el niño es encasillado como deficiente mental o bien como un niño haragán que no tiene el deseo de trabajar.

El Trabajo a Nivel Institucional y Estatal, funciona, desde 1981, el Programa de Asesoría Psicopedagógica a Maestros, programa creado por la Dirección de Asistencia Educativa Especial cuyos objetivos son:

“Ofrecer a los maestros de educación primaria de escuelas regulares un programa de orientación psicopedagógica que los capacite teórica, técnica y afectivamente para prestar ayuda efectiva a sus alumnos que presentan deficiencia mental fronteriza o problemas de aprendizaje.



Ofrecer a los niños que presentan deficiencia mental fronteriza o problemas de aprendizaje, la oportunidad de integrarse al proceso de educación sistemática de las escuelas regulares de educación primaria, contando con maestros que estén interesados en la solución del problema, lo manejen en sus bases teóricas y técnicas para darle la atención especial que necesite”.

“Los Centros de Práctica Universitaria, desde 1975 al presente las Facultades y Escuelas de Psicología y Pedagogía de las Universidades de San Carlos de Guatemala, Rafael Landívar y del Valle de Guatemala han dado mucho impulso a las prácticas que realizan sus estudiantes de Licenciatura y carreras técnicas. “En este sentido en los últimos 20 años, los problemas de aprendizaje han empezado a ser atendidos en mayor escala por estudiantes practicantes, contribuyendo en la actualidad el recurso más amplio con que se cuenta en Guatemala para atenderlos.”<sup>11</sup>

Guatemala se comprometió hoy a trabajar por la inclusión social de los niños, jóvenes y adultos que sufren del Síndrome de Down, durante una caminata por el Centro Histórico de la capital en la que los organizadores pidieron más apoyo para estas personas.

El viceministro de Prevención del Delito de la cartera de Gobernación (Interior), Arkel Benítez, quien participó en un acto como motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, dijo que el Gobierno va a trabajar para que esta población pueda vivir en un país con paz. "Si nosotros tuviéramos la cuarta parte de la paz que reflejan estos niños, Guatemala no tuviera tanta violencia", manifestó el funcionario.

---

<sup>11</sup> Downloads/educación\_especial\_guate.1997 (Consulta: Guatemala, 3 de junio de 2014).



Benítez comentó que su dependencia ha contratado a varios colaboradores con esta enfermedad porque "son ejemplo para la sensibilización a la sociedad".

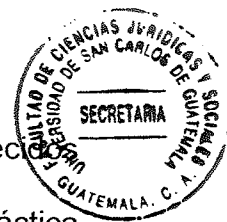
"Tenemos órdenes del presidente (Otto Pérez Molina) de colaborar y trabajar para que estos niños vivan en una Guatemala sin violencia", enfatizó.

Por su parte, la directora del Instituto Neurológico de Guatemala, que organizó la caminata por tercer año consecutivo, Lorena de Pinot, hizo un llamamiento a las empresas a "abrir sus puertas" como parte de la inclusión social de esta población.

En Guatemala se estima que de cada 800 nacimientos, uno padece del Síndrome de Down, por lo que se calcula que en el país centroamericano existen 18.750 con esta enfermedad, el Síndrome de Down es una alteración genética, ocasionada por la presencia de un tercer cromosoma en el par 21 y constituye la causa más común de discapacidad intelectual a nivel mundial.

La coordinadora de la caminata, Gabriela Castillo, hizo un llamamiento a la población guatemalteca a tomar consciencia para que este sector pueda vivir en una cultura de paz.

Denominada "inclusión para la vida en una Guatemala en paz", la caminata, en la que participaron decenas de niños y adolescentes con el Síndrome de Down, se realizó en el Paseo de la Sexta, en el Centro Histórico de la ciudad.



"Las personas con discapacidad desarrollarán mejor su potencial si se ven favorecidas por una cultura de paz que garantice el ejercicio de todos sus derechos y esa práctica requiere del compromiso de toda la sociedad", destacó.

"Pido a Dios que la paz reine en Guatemala", dijo Lorena Rojas, una pequeña niña que padece de esa enfermedad, durante una parada de la caminata en la sede del Ministerio de Gobernación.

La presidenta de la Fundación Margarita Tejada que da atención a niños con capacidades diferentes, Isabel Tejada, declaró a Acan-Efe que en Guatemala es prioritaria una política de salud que incluya el diagnóstico temprano del síndrome.

La Fundación, dijo, recibe un aporte anual de 6 millones de quetzales (777.200 dólares) del Ministerio de Salud, que también otorga 500.000 quetzales (64.766 dólares) al Instituto Neurológico.

"Ambas instituciones desarrollan programas de estimulación, desarrollo y cuidado de la salud de personas con Síndrome de Down, y tiene autorización legal para recaudar fondos que les permitan cumplir con su misión."<sup>12</sup>

### **3.3 Fines y objetivos**

Uno de los fines para identificar las consecuencias positivas de la estimulación para niños Síndrome de Down; esto se hará describiendo las áreas afectivas, cognitiva y

---

<sup>12</sup> <http://mexico.servidornoticias.com> (Consulta: Guatemala, 5 de junio de 2014).



psicomotriz, en cada una se explicarán los ejercicios adecuados según la edad para que el niño logre un mejor desarrollo, crezca sano, con un elevado potencial que le permita una plena integración social.

Se brindará a los padres la información de cómo estimular a sus hijos con los recursos existentes en el hogar logrando desarrollo de forma integral. Al mismo tiempo se beneficiará a las instituciones que lo pongan en práctica para que los niños asistentes conozcan el medio que le rodea, desarrollen sus habilidades motoras, sensoriales, cognitivas, incrementando su lenguaje, y socialización brindando orientación y apoyo psicológico, promoviendo así la salud emocional de todos los integrantes de la familia, proporcionando asesoría pedagógica adecuada a las necesidades educativas de los niños.

Una institución dedicada a prestar servicios de estimulación temprana, educación y capacitación a niños con síndrome de down, con el objetivo de proporcionarles herramientas que contribuirán a su calidad de vida, a la vez proporciona los conocimientos necesarios a padres de familia para que puedan brindar un desarrollo integral a sus hijos, dicha institución informa sobre las diferentes enfermedades que se encuentran relacionadas con el síndrome de down para ser referidos con médicos especialistas, laboratorios y entidades de salud que están asociados, Asociaciones que tienen a disposición servicios de estimulación temprana, fisioterapia, terapia del habla, talleres ocupacionales y de capacitación en las instalaciones con el propósito de desarrollar conciencia social, fomentar la integración escolar, laboral y social de niños dándoles herramientas que les servirán para desarrollarse de forma satisfactoria se



trabjará dentro de las edades de 0 a 6 años logrando a largo plazo una mayor independencia para la integraci3n a la sociedad guatemalteca.

En cuanto a los fines principales de la educaci3n especial se encuentran:

Lograr el m3ximo desarrollo de las capacidades de las personas con necesidades educativas especiales.

Preparar a la persona con necesidades educativas especiales para su participaci3n en la vida social y habilitarle para su posterior incorporaci3n a la vida laboral, para beneficio particular y social.

Posibilitar el m3ximo desarrollo individual de las aptitudes intelectuales, escolares y sociales, de las personas con necesidades educativas especiales.

Para comprender la educaci3n especial en toda su dimensi3n es importante conocer uno de los conceptos que explican su raz3n de ser, como es la de Necesidades Educativas Especiales.

“En la Pol3tica y Normativa de Acceso a la Educaci3n para la Poblaci3n con Necesidades Educativas Especiales se concibe las necesidades educativas especiales como aquellas necesidades experimentadas por aquellas personas que, por circunstancias particulares, est3n en desventaja y tienen mayores dificultades para beneficiarse del curr3culo que corresponde a su edad, por lo que requieren de ayuda o recurso que faciliten su aprendizaje, tanto para la poblaci3n con necesidades educativas especiales asociadas o no a discapacidad, como a los superdotados. Con

finés explicativos se utilizan en este documento las necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad (física, sensorial, intelectual y múltiple), y las no asociadas a discapacidad (problemas de aprendizaje, del lenguaje, de conducta) el diagnóstico no incluye población superdotada por el marco del Proyecto, en el que se ejecuta.

Según la UNESCO, todas las personas, diferentes entre sí, tienen necesidades educativas que pueden ser comunes, individuales y especiales.

Las necesidades comunes, deben estar expresadas en el currículo escolar y desarrollado en las áreas cognoscitivas, socio afectivo, del lenguaje y motor.”<sup>13</sup>

Como objetivo primordial tenemos la búsqueda de una educación inclusiva de acuerdo al Marco de Acción de Dakar, la misión de la educación en América Latina, para los próximos trece años es puntual:

1. La inclusión de niños (as) con necesidades educativas especiales o pertenecientes a minorías étnicas, desfavorecidas, así como de otros excluidos de la educación, deberá ser parte integrante de las estrategias para lograr la educación para todos antes del año 2015.

2. Durante la primera infancia y a lo largo de toda la vida, los educandos del Siglo XXI requerirán el acceso a servicios de educación de alta calidad, que responda a sus necesidades, no deben generar discriminación ni exclusión.

---

<sup>13</sup> MINISTERIO DE EDUCACIÓN. “Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales”. Guatemala 2001. Págs. 12-13.



3. El ritmo, el estilo, el idioma o las circunstancias de aprendizaje nunca serán las mismas deben ser posibles diferentes enfoques que aseguren un buen aprendizaje y otorguen una condición social equivalente.

4. Los profesores deberán entender la diversidad en los estilos de aprendizaje y del desarrollo físico e intelectual de los alumnos y crear entornos de aprendizaje estimulante y participativo. (Marco de Dakar Educación para Todos; Cumplir Nuestros Compromisos Comunes, UNESCO 2000).

La integración se sustenta en el hecho irrefutable que tiene toda persona de vivir, con deberes y derechos en el marco social que le es propio, es un proceso dinámico y continuo que posibilita a las personas con necesidades educativas especiales a normalizar sus experiencias en los distintos espacios del quehacer humano, es decir, vida comunitaria, vida escolar y vida laboral, con el apoyo especial que requiera cada caso. Por lo tanto la integración “es el hecho de estar entre los otros, con los otros de tener un rol y un lugar en un grupo o una sociedad, en definitiva de aportar una contribución”.

La inclusión tiene que ver con derechos humanos, con desarrollo y con oportunidad de vida con calidad; y tanto para alcanzarla como para sostenerla, se requiere de dominio técnico y de competencia cognoscitiva por parte de todos los sectores de un país; “la eficacia de esto dependerá del enfoque del Estado, de los recursos que se le asignen y





de la cobertura que pretenda alcanzar (Educación para la diversidad en una sociedad de conocimiento, L. Meléndez, 2002).”<sup>14</sup>

Como objetivo principal tenemos el de asegurar el acceso y la atención educativa con calidad a la niñez y juventud con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad en un marco de igualdad de oportunidades y condiciones que las del resto de la población, a efecto de facilitar el desarrollo de sus capacidades físicas, intelectuales, habilidades y destrezas para su plena participación en la sociedad.

“Siendo objetivos específicos fortalecer las capacidades del sistema educativo para atender en centros educativos regulares a la población con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad, en el marco de la interculturalidad.

Promover la participación activa de la sociedad en general, con énfasis en comunidades educativas, autoridades locales y personas con discapacidad para favorecer la inclusión social de ésta población.

Sensibilizar a la comunidad educativa y a la sociedad en general, sobre los derechos y los beneficios que reporta la atención en los ámbitos regulares, de todos los niños, niñas y jóvenes con la consideración de sus diferencias físicas, psíquicas, sociales, intelectuales y étnicas.

---

<sup>14</sup> Situación Actual de la Educación Especial en Guatemala. Pág. 24.



Formar a los futuros docentes y capacitar a los docentes en servicio para brindar atención educativa a la población con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad.

Impulsar la inclusión educativa, laboral y social de la población con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad a través de alianzas con las comunidades y entidades nacionales e internacionales.”<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> <http://www.segeplan.gob.gt>. ( Consulta: Guatemala, 6 de junio de 2014).



## CAPÍTULO IV

### 4. Centros de Educación Especial para Personas con Síndrome de Down

#### 4.1 Cultura educacional especial

El objetivo principal es destacar la significación de la perspectiva histórico-cultural del desarrollo humano para el diseño de estrategias educativas favorecedoras del aprendizaje escolar de niños y niñas con deficiencias.

A partir de las contribuciones de Vygotsky, en ese campo, y de los aportes de la Teoría de la Subjetividad, elaborada a partir de la perspectiva histórico-cultural, se presentan principios que, en su configuración sistémica, pueden constituir una base sólida para la reestructuración de diversos aspectos del trabajo educativo en la Educación Especial.

En la primera parte del artículo son discutidas algunas de las concepciones y conceptos desarrollados por Vygotsky en su obra “Fundamentos de Defectología”.

La fundamentación del carácter social de la deficiencia, los conceptos de defecto primario, defecto secundario y compensación, y la consideración del carácter creativo del aprendizaje y del desarrollo de las niñas y los niños deficientes. Se presentan las ideas centrales de la Teoría de la Subjetividad elaborada por González Rey, especialmente la concepción del aprendizaje escolar como un proceso de la subjetividad irreducible a habilidades y procesos intelectuales.

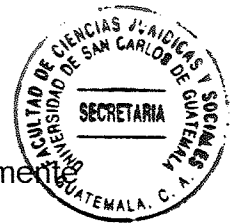
Por último, se fundamentan tres implicaciones educacionales derivadas de la articulación de los dos sistemas conceptuales presentados: “favorecer la creación de espacios comunicativos/relacionales que contribuyan a generar en el niño nuevas producciones de sentido sobre el aprendizaje y sobre la deficiencia, estimular en ellos el desarrollo de la condición de sujetos negada por las posiciones asistencialistas y paternalistas dominantes y el enfoque cualitativo, constructivo, singular, procesual e interactivo de los procesos de diagnóstico y de evaluación educacional.”<sup>16</sup>

A partir de la década de los años 90 el interés por la inclusión social y escolar de las personas con deficiencias ha aumentado significativamente expresándose en muy diversas políticas públicas, programas y orientaciones dirigidas a favorecer ese proceso. También, se han incrementado y consolidado, en los últimos 20 años, los movimientos y organizaciones sociales que luchan por los derechos y las oportunidades educacionales y laborales de ese segmento de la población, tradicionalmente subestimado y marginalizado.

Con independencia del carácter intrínsecamente excluyente de la sociedad contemporánea sus sistemas educativos implementan acciones dirigidas a ampliar cada vez más el acceso a la educación de las personas con deficiencias. La adopción del término más amplio de personas con “necesidades educacionales especiales”, hoy bastante difundido, expresa la intención de ampliar el público que debe ser objeto de una atención educacional especializada aunque con mucha frecuencia es utilizado apenas para designar las personas con deficiencias. Aparentemente utilizando esa

---

<sup>16</sup> Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación” (Consulta: Guatemala, 6 de junio de 2014).



expresión se minimiza la connotación negativa que el término deficiencia históricamente carga.

A pesar de reconocer la significación que tiene para el diseño de estrategias educativas diferenciadas una conceptualización amplia de lo que podrían ser consideradas necesidades educacionales especiales, nos interesa en este trabajo centrar la atención en el subgrupo de las personas con deficiencias, el que han constituido históricamente el foco de atención de la Educación Especial. Esta modalidad educativa, en la perspectiva hoy ampliamente aceptada de Educación Inclusiva o Educación para todos es considerada, en muchos países, como una modalidad de enseñanza de carácter transversal que atraviesa los diferentes niveles en que se estructuran los sistemas educativos.

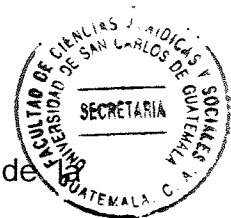
Es necesario reconocer que a pesar de los esfuerzos realizados, los resultados del trabajo educativo con las personas con deficiencias no resultan muy halagadores. Las reales posibilidades de aprendizaje y de desarrollo de ellas dependen de la configuración compleja de muy diversos factores entre los cuales ocupan un lugar relevante, desde nuestro punto de vista, la concepción que se tiene de la deficiencia y de las posibilidades de aprendizaje de las personas deficientes así como de los principios generales que deben constituir los ejes orientadores de las prácticas educativas.

En función de la importancia que se le confiere a la sustentación teórica de las prácticas educativas, nos proponemos como objetivo central de este artículo destacar la



significación de la perspectiva histórico-cultural del desarrollo humano para el delineamiento de estrategias educativas que contribuyan, de manera efectiva, con el aprendizaje y el desarrollo de las personas consideradas deficientes. A partir de las contribuciones de L. S Vygotsky en este campo, de los aportes de la Teoría de la Subjetividad elaborada a partir de la perspectiva histórico-cultural (González Rey, 1997, 1999, 2004, 2005) y de los resultados del trabajo de nuestro equipo de investigación articulamos y fundamentamos un conjunto de principios que en su configuración sistémica constituyen una base sólida para la reestructuración del trabajo educativo con este segmento de la población.

Principales aportes de Vygotsky para la comprensión de la deficiencia y la educación de niñas y niños deficientes L.S Vigostky (1986-1934) ya en la primera mitad del siglo XX, fue un severo crítico de la forma en que era realizada la educación de los niños con deficiencias y fundamentó, a partir de su concepción histórico-cultural del desarrollo de las funciones psicológicas superiores (1931/1995), la necesidad de cambios significativos en su educación. Por ejemplo, criticando el énfasis en el aspecto sensorial común en las estrategias educativas con infantes con deficiencia mental, escribió: Y toda la ortopedia psicológica y la cultura sensorial ha sido elaborada a partir de semejante absurdo: colocar los puntos con una rapidez creciente, trasladar los recipientes llenos de agua, ensartar cuentas en collares lanzar anillos, deshacer collares, seguir el trazado de las letras, comparar las tablas, asumir una postura expresiva, estudiar los olores, comparar su intensidad, como ejercicios que se repiten reiteradamente durante varias aulas, a quién puede educar todo esto? “Esto no convertiría al niño normal en retardado mental más rápido de lo que se desmontarían



en el niño retrasado mental, los mecanismos de conducta, de la psique y de personalidad, no pegados por la rueda del engranaje de la vida?”<sup>17</sup>

#### **4.2 Centros de educación especial en Guatemala para el Síndrome Down**

Actualmente en Guatemala, existe un porcentaje de niños, niñas y jóvenes que tienen dificultad para desarrollarse plenamente dentro de la sociedad.

Tal es el caso de las necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad.

Este problema se agrava por la situación económica que presentan muchas familias, que les limita tener acceso a una educación que les brinde las oportunidades que necesita para incorporarse a las actividades diarias.

Razón por la cual, el Ministerio de Educación creó la Dirección General de Educación Especial –DIGEESP-, según Decreto No. 58-2007, Ley de Educación Especial para las Personas con Capacidades Especiales, del Congreso de la República de Guatemala, por medio del Acuerdo Gubernativo No. 225-2008, del 12 de septiembre de 2008.

Dicha dirección es responsable de la Educación Especial, encargada de velar por la aplicación de las leyes y políticas públicas tendentes al desarrollo y evolución de las personas con Necesidades Educativas Especiales asociadas o no a la Discapacidad.

---

<sup>17</sup> <http://revista.inie.ucr.ac.cr>. (Consulta: Guatemala, 8 de junio de 2014).



Actualmente, se cuenta con 4,988 docentes capacitados; de los cuales, 930 docentes regulares de Escuela Incluyente; 460, de Educación Especial, y 3,598, docentes regulares capacitados.

En el 2011, se atiende a 858 establecimientos en 164 municipios de Alta Verapaz, Baja Verapaz, Chimaltenango, Chiquimula, Escuintla, Huehuetenango, Totonicapán, Quiché, Suchitepéquez, Quetzaltenango, Retalhuleu, Izabal, Jutiapa, Jalapa, San Marcos, Sacatepéquez, Sololá, Petén, Zacapa, Progreso, Guatemala Norte, Sur, Oriente y Occidente, para brindar cobertura a 1,963 escolares en la Escuela Inclusiva, de los cuales 1,085 son población femenina y 878, masculina.

“En cuanto al Aula Recurso se atienden a aproximadamente 13,660 lo que hace un total de 15,609 niños, niñas y jóvenes que reciben educación especial por el MINEDUC, en todo el país.”<sup>18</sup>

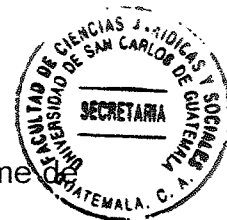
La Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down: es una institución no lucrativa que proporciona servicios de educación especial, terapia de lenguaje, fisio terapia, y talleres de capacitación pre laboral.

Fundada en septiembre del 2005, ha recibido a muchos bebés, niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, que han tenido un cambio muy favorable en su calidad de vida, debido a la educación y terapias recibidas.

---

<sup>18</sup> <http://www.mineduc.gob.gt>. (Consulta: Guatemala, 9 de junio de 2014).





Es nuestro deseo poder apoyar a las familias que tienen hijos o hijas con Síndrome Down, contáctenos, estamos para servirle. “Todos los que tenemos hijos o hijas con Síndrome de Down somos una gran familia, y lo más lindo es que nuestros hijos se parecen.”<sup>19</sup>

Podemos decir que es una organización sin fines de lucro que aboga por el desarrollo e integración de las personas diagnosticadas con síndrome de Down y sus familias a través de educación y capacitación.

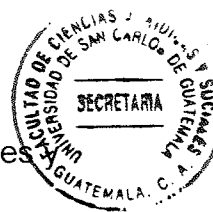
Su misión es prestar servicios de estimulación temprana, educación y capacitación a niños, niñas, adolescentes y personas mayores con Síndrome de Down, con el objetivo de proporcionarles herramientas que ayudarán a mejorar su calidad de vida y su futuro.

Su clave de éxito es que su fundadora es madre de un niño con síndrome de Down y puede comprender por experiencia propia un acontecimiento de esta magnitud que al principio parece muy angustiante pero si los padres lo permitimos suele ser una bella lección de vida.

Siendo Directora de la Asociación, he puesto en orden mis actividades, amo mi trabajo y además como profesional me he rodeado de un equipo excelente de mujeres profesionales, como madre amo a mis 3 hijos y les dedico tiempo a cada uno en sus vidas y actividades, tengo un esposo que me apoya y cree en mi trabajo y como mujer

---

<sup>19</sup> <http://down Guatemala.org/quienessomos.html>. (Consulta: Guatemala, 10 de junio de 2014).



(es tal vez la parte más complicada) trato de darme tiempo para mis propios intereses y necesidades.

Este camino lo inicié al enterarme que mi hijo menor fue diagnosticado con Trisomía 21, o sea síndrome de Down, conocimos una realidad que viven muchas familias guatemaltecas, en una sociedad que ignora qué es el Síndrome de Down y gobiernos que han mostrado ser indiferentes. Decidimos marcar una diferencia y procurar ser un canal de superación a las personas con Síndrome de Down, para empezar vendimos nuestra casa e iniciamos este proyecto.

Mis mayores satisfacciones es el crecimiento personal de cada uno de nuestros alumnos, el hecho de que algunos de los niños estén leyendo, cuando enviamos algunos atletas a representar a Guatemala en competencias internacionales, que los padres de familia aprendan a educar y guiar a sus hijos.

Les recomiendo a las familias de hoy en día en relación al apoyo de personas con Down, que todos podemos abrir nuestro corazón a los niños con Síndrome de Down y cambiar su futuro para que sean personas aun más valiosas dentro de nuestra sociedad y los más importantes, apoyarlos a ser independientes.

En mi caso personal, junto a todos los que tenemos hijos con síndrome de down somos una gran familia, hemos llorado por las mismas razones y reído por los mismos motivos, tenemos las mismas esperanzas pero lo más lindo de todo es que nuestros hijos se parecen.



Mantenemos un Programa de Apadrinamiento “Unidos, todos para todos” es nuestro programa de Responsabilidad Social el cual invita a toda persona a que brinde un aporte mínimo de Q.100.00 una sola vez cada año y así formar parte de nuestros padrinos, ya que con su apoyo pueden dejar una huella muy importante dando la oportunidad de cambiar el futuro de nuestros niños y niñas. Unidos se ha convertido en el programa de captación de donaciones más importante. La responsable y creadora de este programa es la Sra. Karla de Herrera, que con su filosofía de vida, cree firmemente que los guatemaltecos y guatemaltecas si tenemos Cultura de Donación y deseo de apoyar a quienes los necesitan, porque todos tenemos más características importantes que nos hace ser diferentes.

Al principio no fue fácil saber que mi hijo sería “diferente”, hoy por hoy estoy agradecida de las lecciones de vida que mi hijo y el resto de mis alumnos me han dado, a darle valor a lo más importante y a apreciar cada momento de la vida. “El síndrome de Down cambió mi vida y la de mi familia, me enseñó a luchar, a agradecer aun los detalles más pequeños y a respetar que todos tenemos derecho a ser diferentes.”<sup>20</sup>

La Fundación Margarita Tejada: es una fundación con compromiso social, de desarrollo humano para personas con síndrome de Down y conscientes que las capacidades y talentos de estas personas son importantes para una participación activa en la sociedad. Por lo cual, los programas que ofrecemos son para las personas con este síndrome desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta de acuerdo a sus necesidades. En este ámbito y para responder de manera sustantiva a las necesidades

---

<sup>20</sup> <http://www.revistamujerdenegocios.com> (Consulta: Guatemala, 11 de junio de 2014).



y características de la población guatemalteca con este síndrome la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down se une al esfuerzo colectivo y aporta su experiencia adquirida en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, a través de programas de salud, educativos y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral. Somos una fundación con compromiso social, de desarrollo humano para personas con síndrome de Down y conscientes que las capacidades y talentos de estas personas son importantes para una participación activa en la sociedad. Por lo cual, los programas que ofrecemos son para las personas con este síndrome desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta de acuerdo a sus necesidades. En este ámbito y para responder de manera sustantiva a las necesidades y características de la población guatemalteca con este síndrome la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down se une al esfuerzo colectivo y aporta su experiencia adquirida en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, a través de programas de salud, educativos y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral. Somos una fundación con compromiso social, de desarrollo humano para personas con síndrome de Down y conscientes que las capacidades y talentos de estas personas son importantes para una participación activa en la sociedad.

Por lo cual, los programas que ofrecemos son para las personas con este síndrome desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta de acuerdo a sus necesidades.



En este ámbito y para responder de manera sustantiva a las necesidades características de la población guatemalteca con este síndrome la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down se une al esfuerzo colectivo y aporta su experiencia adquirida en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, a través de programas de salud, educativos y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral.

Somos una fundación con compromiso social, de desarrollo humano para personas con Síndrome de Down y conscientes que las capacidades y talentos de estas personas son importantes para una participación activa en la sociedad. Por lo cual, los programas que ofrecemos son para las personas con este síndrome desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta de acuerdo a sus necesidades. En este ámbito y para responder de manera sustantiva a las necesidades y características de la población guatemalteca con este síndrome la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down se une al esfuerzo colectivo y aporta su experiencia adquirida en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, a través de programas de salud, educativos y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral. Somos una fundación con compromiso social, de desarrollo humano para personas con Síndrome de Down y conscientes que las capacidades y talentos de estas personas son importantes para una participación activa en la sociedad. Por lo cual, los programas que ofrecemos son para las personas con este síndrome desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta de acuerdo a



sus necesidades. En este ámbito y para responder de manera sustantiva a las necesidades y características de la población guatemalteca con este síndrome la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down se une al esfuerzo colectivo y aporta su experiencia adquirida en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, a través de programas de salud, educativos y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral.

“Nuestra misión es mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down y de sus familias, promoviendo salud, educación y sensibilización de la sociedad.

Y nuestra visión es trascender como la fundación más visionaria y de mayor impacto en la integración de la población con síndrome de Down en la sociedad, reconocida por su transparencia, cobertura y profesionalismo.”<sup>21</sup>

#### **4.3 Organizaciones no gubernamentales para personas con Síndrome de Down**

Nuestra misión es brindar contención, información y capacitación a los padres y familiares de personas con Síndrome de Down.

Informar y capacitar a los profesionales, a las empresas e instituciones y a todos los sectores de la sociedad.

---

<sup>21</sup> <http://www.fundaciónmariatejada.org> (Consulta: Guatemala, 20 de junio de 2014).



Persuadir a las autoridades gubernamentales para que implementen políticas públicas que aseguren el ejercicio de los derechos de las personas con Síndrome de Down.

Nuestra Visión es ser la ONG de referencia en Guatemala, con un mensaje esperanzador y realista, respecto de las personas con síndrome de Down y su plena inclusión en la sociedad.

Nuestros Valores emprenden su camino para alcanzar la Visión:

- 1) Con su espíritu inclusivo, participativo y solidario.
- 2) Sin buscar beneficio económico personal.
- 3) Actuando con integridad y transparencia.
- 4) Fomentando el trabajo en equipo y priorizando el logro de los objetivos del conjunto.
- 5) Haciendo suya la Ley N° 26.378/2008 que ratifica la adhesión a la Convención. Para las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en Diciembre de 2006.
- 6) Reconociendo a la familia como eje y núcleo central de las acciones positivas de las Personas con Síndrome de Down.

Nuestros Principios Rectores



- 1) La inclusión familiar, escolar, laboral y social de las personas con discapacidad.
- 2) La equiparación de oportunidades.
- 3) La promoción de la dignidad humana desde su concepción hasta su vida adulta.
- 4) El derecho a la autodeterminación de las personas con síndrome de Down.
- 5) Las personas con síndrome de Down son los beneficiarios del accionar de la Asociación y no la fuente de sustentación de las O.N.G. en Guatemala.

Nuestros Objetivos son promover la más amplia y efectiva inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.

Brindar contención afectiva e información veraz y actualizada a los padres y familiares de personas con síndrome de Down.

Promover que todas las personas con síndrome de Down, independientemente de su sexo, raza o situación socioeconómica, reciban los apoyos y servicios necesarios para impulsar y optimizar su calidad de vida.

Promover la investigación en diversos ámbitos científicos y académicos en la búsqueda de mejores herramientas que favorezcan su calidad de vida.





Generar un núcleo con la mejor información disponible a la cual puedan referirse todas las personas e instituciones interesadas.

Favorecer el intercambio de ideas y mejores prácticas para alcanzar la inclusión de las personas con síndrome de Down.

Promover el empleo con apoyo en el mercado laboral abierto.

Presentar a las autoridades gubernamentales proyectos que aseguren a las personas con Síndrome de Down una afectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas plenas y dignas.

Exigir el cumplimiento de la normativa local, nacional, regional e internacional por parte de las autoridades y entidades prestadoras de los distintos servicios destinados a personas con Síndrome de Down.

Reconocer la especificidad del Síndrome de Down y promover la existencia de asociaciones que se dediquen al análisis, estudio y difusión de sus particularidades, sin que ello implique desconocer que pertenecemos al colectivo de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular.

Generar actividades que permitan la sustentación de la Asociación.

Asegurar la continuidad de nuestro accionar a través de la incorporación de socios con la participación activa dentro de la Asociación.

La inclusión empieza en la familia. Ésta constituye el ámbito privilegiado para que cada persona desarrolle su personalidad y sus potencialidades, en un contexto donde sienta una profunda mirada de amor que confía en ella y la acepta tal cual es. Si se descuida la promoción de todos los integrantes del seno familiar, sin dudas, se pierde la fuerza propia de la coherencia para pedir por la plena inclusión en todos los ámbitos de la sociedad: la escuela, el trabajo, el ocio, etcétera.

Como toda Asociación, tiene un discurso uniforme. Homogéneo. Claro. Penetrante. Y esto es necesario por dos motivos: en primer lugar, porque es fundamental tener una identidad bien definida que sirva como referencia y guía para las familias y colaboradores; y en segundo lugar, porque es imprescindible asumir una posición firme respecto de la dignidad de la persona con síndrome de Down y de sus derechos en el diálogo que se tiene con el resto de los actores de la sociedad –entiéndase Estado, comunidad profesional, medios de comunicación, etcétera.

Hablar de inclusión, implica respetar ciertos principios rectores que se expresan en los derechos que tienen las personas con síndrome de Down. En concreto los siguientes: derecho a la vida; derecho a una familia; derecho a una escuela común; derecho a trabajar en el mercado laboral abierto y competitivo; derecho a decidir por sí mismo; derecho a un envejecimiento activo; y derecho a la vida autónoma e independiente.

Es importante señalar que cuando una Asociación asume una posición, como en la vida de cualquier persona, eso implica que no todos necesariamente estén de acuerdo con ella. Pero asumir posiciones permite construir y dialogar con honestidad en las relaciones dentro de la vida institucional y con la comunidad. Dicho esto, bien vale



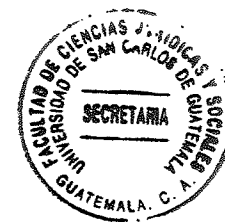
destacar que es posible que en el punto de la educación inclusiva, a veces, haya más interpretaciones.

La O.N.G. pide con fuerza para que la escuela común les abra sus puertas a todos los chicos. Y lo hace desde el convencimiento de que, además de ser un derecho, el aula común debe ser un reflejo de la vida en sociedad. **Un microcosmos social**, en palabras del psicólogo y respetado amigo español Emilio Ruiz. Pero ahora bien: tener esta convicción no implica que la Asociación tiene como enemiga a la escuela especial. Implica, en todo caso, una fuerte petición a la escuela común para que no discrimine y deje de excluir, en general, a las personas con discapacidad.

ASDRA está cerca de las familias. Está en su esencia. Es verdad que debe mejorar en algunas cuestiones de la comunicación y que, como toda institución, a veces cometió errores que pudieron hacer daño a algunas personas. Pero también es cierto que, en los últimos tiempos, se dieron pasos muy importantes para que todos se sientan bien acogidos. Y este es un trabajo artesanal, de todos los días y que requiere del compromiso de todos.

Lejos está en el espíritu de la O.N.G. deben tener “fiscales de la inclusión”, porque la realidad es compleja y las familias tienen sus procesos. Pero sí la Asociación tiene muy en claro que la inclusión es una cuestión muy seria y que debe tener un riguroso marco conceptual axiológico que respete la dignidad, con todos sus derechos, de las personas con Síndrome de Down.





## CAPÍTULO V

### 5. Personas con el síndrome de Down frente a la sociedad guatemalteca

#### 5.1. Concepto

Se tiene una tendencia innata a segregar. Es decir, a separar, diferenciar, apartar, marginar y arrinconar. “Es un mecanismo natural, biológico, de defensa frente a algo o alguien que amenaza o perturba la tranquilidad. Se hace con las ideas, con los recuerdos, con las situaciones pasadas o previsibles, y hasta con las personas”.<sup>22</sup>

Todo aquello que es diferente a lo que se está acostumbrado suele ser rechazado, ignorado, y hasta despreciado pues lo desconocido muchas veces da miedo y atemoriza, lo cual se vuelve un elemento limitante para actuar. Esto ha pasado y sigue pasando con las personas con síndrome de Down las cuales han sido y siguen siendo un grupo marginado.

En Guatemala las personas con discapacidad son un grupo que ha sido poco atendido y a quienes se les ha dejado a un lado por creerlas incapaces de hacer algo productivo. Además se considera que para poder atender a una persona con síndrome de Down o cualquier otro tipo de discapacidad se requiere contar con recursos económicos suficientes que permitan que éstas puedan recibir terapias individuales, tratamientos de por vida o programas de estimulación que les ayude a mejorar su calidad de vida.

---

<sup>22</sup>[www.downcantabria.com/integracion.htm](http://www.downcantabria.com/integracion.htm). (Consulta: Guatemala, 2 de julio de 2014).



Por mucho tiempo las personas con Síndrome de Down fueron excluidas, marginadas en algunos casos hasta escondidas debido a la falta de información adecuada y al poco acceso al servicio de salud y educación que los guatemaltecos tienen. Se creía que estas personas no aprendían nada, que debían quedarse en casa y por lo mismo sólo se buscaba cubrir su alimentación, vestido y vivienda, dejándolas muchas veces solas durante el día y provocando que la persona con Síndrome de Down fuera una persona ociosa, dependiente, incapaz de hacer algo por sí misma.

Sin embargo, esta situación ha ido cambiando poco a poco. A comienzos del siglo pasado, la esperanza de vida que tenía, como media, una persona con síndrome de Down era de unos 9 años, pues no se sabía cómo tratar las enfermedades físicas que padecían y al mismo tiempo se desconocía del tema o se ignoraba. Actualmente la esperanza de vida, está alrededor de los 56 años (un aumento de más de seis veces), pues se ha aprendido a manejar las enfermedades que presentan, hay más información y las personas involucradas buscan conocer un poco más para poder ayudar a que tengan un mejor desarrollo. A esto se suma el esfuerzo que actualmente han empezado a realizar muchas organizaciones y personas que trabajan sistemáticamente con el fin de incorporar a las personas con Síndrome de Down plenamente en las estructuras sociales normalizadas, ayudándoles a beneficiarse de todas las posibilidades que la sociedad ofrece al resto de los ciudadanos.

Gracias a personas que han creído y han visto lo capaces que son las personas con Síndrome de Down para aprender y desenvolverse en un entorno normalizado, existe



hoy en Guatemala la Fundación Margarita Tejada para personas con Síndrome Down. Esta fundación nace el 14 de enero de 1998, siendo constituida por un grupo de diez madres con hijos e hijas con Síndrome de Down, quienes al reunirse constantemente para compartir sus vivencias, dudas, inquietudes, tristezas y alegrías que sus hijos especiales les daban, quisieron darles la oportunidad a otros niños con esta misma discapacidad de tener un desarrollo individual de calidad, programas de salud y educativos, con terapias especializadas y educación especial que respondieran a sus necesidades. Sabían que recibir este tipo de programas de manera individual era imposible para muchas personas por el alto costo que éstas implicaban.

Este grupo de madres vio la necesidad de buscar a aquellos jóvenes o adultos con Síndrome de Down que estaban en sus casas sin ninguna posibilidad de desarrollo y actividades que respondieran a su edad, aquellos jóvenes que debido a su situación económica nunca habían podido recibir una terapia y que se encontraban, por lo mismo, en casa sin ninguna oportunidad de crecimiento y aprendizaje. Es así como la Fundación Margarita Tejada inicia su proyecto con el “Centro de Capacitación Laboral” para dar oportunidad a jóvenes adultos con Síndrome de Down, una vez superada la edad escolar, de desarrollar destrezas y habilidades sociales, emocionales y técnicas, que les permitieran lograr la inserción social de acuerdo con sus aptitudes, intereses y posibilidades.

En el centro de capacitación laboral los alumnos que ingresaron empezaron, a través de talleres (panadería, bisutería, artesanía, costura, oficina, cocina), a aprender un

oficio o actividad, en donde se buscaba que desarrollaran destrezas y conductas sociales que le sirviesen al alumno para su futura inclusión laboral, según sus habilidades, y en donde pudieran desenvolverse con mayor independencia y autonomía. Esto también les permitía sentirse útiles y productivos, abriéndoles puertas para desarrollarse social y laboralmente.

Sin embargo, la idea de este centro de capacitación laboral no consistía únicamente en capacitarlos para que permaneciesen dentro de la Fundación, sino que la visión era mucho más ambiciosa. Se trabajaba día a día para que los alumnos, después de cierto tiempo, pudieran, como cualquier otro joven, encontrar un puesto de trabajo adecuado y desenvolverse dentro de un ambiente laboral y así sentirse útiles, activos y ser una ayuda más dentro de su familia.

El Programa de Inclusión Laboral nace con el fin de hacer realidad el objetivo del Centro de Capacitación Laboral, se crea en el año 2008 de manera formal el Programa de Inclusión Laboral.

"Para las personas con Síndrome de Down, como para cualquier otra persona, el trabajo amplía su campo de autonomía personal, sus relaciones, su capacidad adquisitiva, su sentimiento de identidad y de satisfacción consigo misma" (¿Por qué el trabajo? Canal Down 21). Además de esto se puede decir que el trabajo dignifica. Es decir permite que la persona sea merecedora de respeto. Al reconocer y tolerar las diferencias de cada persona, para que ésta se sienta digna y libre, se afirma la virtud y





la propia dignidad de la persona. La dignidad refuerza la personalidad, fomenta la sensación de plenitud y satisfacción.

Se ha demostrado que los adultos con Síndrome de Down tienden a estar más sanos cuando están socialmente activos -con amigos, familia, compañeros de trabajo-. Aprovechándose de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Estos sentimientos contribuyen a una buena salud en general. El trabajo se vuelve para ellos un medio para cumplir su función vital dentro de la sociedad en que se vive y a la que pertenece.

El objetivo del Programa de Inclusión Laboral es lograr la inclusión de personas con Síndrome de Down dentro de empresas guatemaltecas y lograr en ellas un rendimiento óptimo en el sector laboral con los mismos derechos y deberes que cualquier otro miembro de la sociedad.

Algunas acciones que se llevan a cabo para lograr este objetivo son:

Establecer relaciones con empresas para que conozcan el programa y quieran participar en él.

Identificar a los participantes con características específicas que les permitan desempeñar un puesto.



Dar acompañamiento a las personas con Síndrome de Down para insertarse dentro de una comunidad laboral.

Apoyar al adulto joven con Síndrome de Down para que pueda llevar a cabo el trabajo.

Capacitar a los gerentes y compañeros de trabajo de la empresa sobre Síndrome de Down.

Establecer acuerdos entre las empresas y la Fundación para la inserción laboral.

Evaluar constantemente el trabajo de las personas con Síndrome de Down.

Llevar un seguimiento del proceso y del desarrollo de destrezas emocionales y sociales que se necesiten trabajar paralelamente con el empleado para que el cumplimiento de su trabajo sea eficiente.

Es un programa creado para personas con Síndrome de Down, mayores de 20 años, que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales y de comunicación necesarias que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia.

Tiene como propósito que la persona con Síndrome de Down:

Sea más independiente.

Sea un apoyo económico para su familia.



Participe y contribuya como cualquier otro ciudadano de una manera productiva en la sociedad.

Como primer momento, en el proceso de la Inclusión Laboral, los alumnos deberán pasar por las pasantías las cuales se describen a continuación.

Las pasantías como objetivo que el aprendiz empiece a adquirir experiencia en el ámbito laboral a través de las relaciones con otros trabajadores, de realizar ciertas actividades, tener algunas responsabilidades específicas, seguir normas y rutinas y, sobre todo, sentirse productivo dentro del ambiente en que se desenvuelva. Este programa busca ser un medio para inducir y capacitar a todos aquellos que pueden optar más adelante por un puesto en una empresa ordinaria. La Fundación es quien se responsabiliza de la asistencia del grupo de alumnos en capacitación en la empresa asignada dentro del horario formativo estipulado.

Después de estar un tiempo realizando sus pasantías y según su desarrollo y capacidad, al aprendiz se le asignará en alguna de las tres modalidades de trabajo.

Las modalidades de Trabajo Inclusión interna de esta modalidad va dirigida a los alumnos del Centro de Capacitación Laboral que por alguna situación familiar, su nivel de habilidad, su situación económica, poca independencia o el impedimento para poder transportarse de un lugar a otro, se ven imposibilitados para poder trabajar en una empresa ordinaria.



La inclusión interna consiste en que el trabajador ocupe un puesto de trabajo dentro de la Fundación, siendo remunerado por el trabajo realizado. Esta modalidad dio inicio el año pasado por lo que para este año 2012 varios alumnos se están capacitando dentro de la misma. Los puestos de trabajo desempeñados son:

Los Talleres Protegidos se entienden por aquel lugar donde se desarrollan habilidades laborales pero en condiciones especiales y cuentan con la presencia constante de educadores especiales que supervisan las labores de los trabajadores.

Los talleres protegidos previstos son: panadería, creación de un vivero y subcontratación por otras empresas para hacer trabajos de maquila. Actualmente este programa aún no ha dado inicio pero se pretende poder empezar con la panadería "Las Margaritas" en el año 2013. Los alumnos trabajarán en los diferentes talleres y serán remunerados de acuerdo a la producción y venta del producto.

La inclusión en empresas ordinarias está dirigida a aquellos jóvenes y adultos con Síndrome de Down que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales, intelectuales y de comunicación que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia, para poder insertarse laboralmente dentro de una empresa llevando a cabo el trabajo que su puesto requiere de manera eficiente.

Para ello, se buscan empresas que deseen participar en el programa, dándoles a conocer en qué consiste dicho programa y cuáles son sus responsabilidades dentro del



mismo. Se acuerda con las empresas que no han de actuar, en principio, como instrumento de beneficencia sino que deben ofrecer un puesto de trabajo necesario y real para la buena marcha de su negocio porque cubre una necesidad. La inclusión en estas empresas se hace con ayuda del Preparador Laboral, quien es un apoyo para el trabajador, la familia y la empresa.

El Proceso de inclusión laboral dentro de una empresa al tener un candidato para que aplique a un puesto de trabajo, la Fundación se encarga de hacer el contacto con la empresa correspondiente y se solicita que antes de iniciar todo el proceso se firme un convenio entre la empresa y la Fundación. Este convenio busca proteger los intereses del trabajador con síndrome de Down con el fin de darle seguridad de que tendrá un trabajo fijo.

El trabajador con síndrome de Down debe pasar por una serie de etapas para poder ser elegido por la empresa:

1. Llenar la solicitud de empleo y tener una entrevista con el encargado de Recursos Humanos de la empresa.
2. Un trabajador de la empresa que realice la misma labor es el encargado de dar la demostración e inducción al trabajador con Síndrome de Down
3. Realiza una práctica supervisada en donde aprende las actividades que tendrá a su cargo. Esto se lleva a cabo dos veces por semana. Comienza con un horario de medio



tiempo y poco a poco se le van aumentando las horas de trabajo y días hasta asistir al horario regular que le sea asignado. Asistirá a la empresa con el preparador laboral.

4. El preparador laboral evalúa el trabajo desempeñado durante el tiempo que lo acompaña y luego debe ser evaluado por el supervisor que la empresa asigne. Esos reportes son entregados al Preparador Laboral quien sigue siendo un apoyo para el trabajador.

5. Según los resultados de las evaluaciones que se hagan periódicamente y el rendimiento del trabajador, éste podrá ser contratado después de dos o tres meses de capacitación. Se solicita a las empresas que los trabajadores sean contratados de martes a sábado o de martes a viernes y en un horario que sea beneficioso para el trabajador. El pago puede ser por horas trabajadas o como lo estipule la empresa, incluyendo las prestaciones de ley.

6. El trabajador con Síndrome de Down debe participar de las actividades sociales que estén establecidas dentro de la empresa para poder lograr la inclusión. Por ejemplo, celebración de cumpleaños, eventos lúdicos, etc.

El apoyo desde la Fundación es una condición imprescindible y una de las claves del éxito de este programa ha sido el apoyo prestado desde la Fundación:

El trabajador con Síndrome de Down es acompañado y supervisado por el Preparador Laboral para lograr la inclusión dentro de la empresa.



La función de este profesional es entrenar al trabajador con Síndrome de Down en las tareas específicas del puesto a desempeñar, acompañarlo en un principio durante toda la jornada. También se preocupa de establecer, cuidar y modelar las relaciones sociales de este nuevo trabajador.

Se le acompaña en la capacitación que necesite recibir antes de iniciar el trabajo y aún después de esto durante un año aproximadamente.

A medida que avanza la inclusión, el Preparador Laboral retira poco a poco su apoyo hasta que finalmente desaparece, aunque nunca se desvincula por completo de la empresa ni del trabajador con Síndrome de Down. El seguimiento o control se extiende en el tiempo para observar si el rendimiento de este empleado es el adecuado.

Además, para que sigan desarrollando otras destrezas y reforzando habilidades que pueden ser de utilidad para desempeñar su trabajo, el trabajador asiste a la Fundación una vez por semana (los días lunes), ya que esto ayuda a mejorar cualquier situación o problema que se presente dentro del trabajo.

La evaluación ocupacional es un proceso, no un acto aislado. Se trata de una sucesión de acciones relacionadas entre sí que permiten lograr un acercamiento progresivo a una realidad concreta, la realidad de una persona con discapacidad, para actuar con ella y sobre ella. Para los fines del Programa de Inclusión Laboral, se aplica una evaluación formativa para seleccionar a los candidatos para el programa, así como para objetivar los logros del alumno y su desarrollo de destrezas y habilidades. También se



cuenta con otra evaluación para el proceso de capacitación que ayuda a advertir dónde existe alguna dificultad y así brindar el apoyo necesario al trabajador con Síndrome de Down para mejorar.

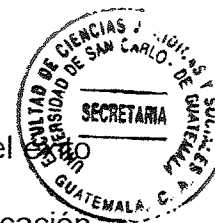
Por último se lleva a cabo una evaluación activa que permite evaluar el desempeño de la persona con Síndrome de Down después de haber sido contratado. Esta evaluación se realiza quincenalmente por el supervisor de la empresa.

Existen experiencias exitosas desde el inicio de este programa, hace tres años, se nos han ido abriendo las puertas para la inclusión laboral de una manera impresionante. Empresas amigas de la Fundación se han interesado en este programa y han sido ellas los pioneros de esta gran experiencia.

Actualmente hay 7 trabajadores contratados, los cuales se sienten muy satisfechos y contentos de estar laborando. Se identifican muy bien con su empresa y hacen su trabajo de la mejor manera. En la Tabla 1 se mencionan las empresas contratantes y los puestos que ocupan los trabajadores con Síndrome de Down.

A través de esta experiencia se puede comprobar que toda persona que se mantiene activa, haciendo lo que le gusta y sintiéndose útil dentro del ambiente donde se desenvuelve, es una persona más feliz, pues llega a descubrir todo aquello que es capaz de alcanzar a través de su esfuerzo y dedicación.





El apoyo incondicional de los padres de familia ha sido clave fundamental para el éxito de este programa con sus hijos. Son ellos quienes a través de su esfuerzo, dedicación constante y el hecho de creer y confiar en sus capacidades, lo que nos lleva a tener estas experiencias exitosas en la inclusión laboral.

## 5.2 Causas de discriminación

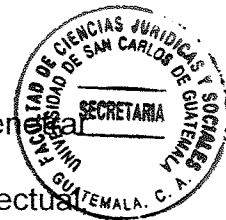
La falta de información es una de las principales causas de discriminación hacia personas con ésta y otras condiciones.

El escaso conocimiento que el guatemalteco común maneja sobre las capacidades limitadas es la principal barrera que se debe derrotar para lograr una mejor inclusión en el país.

En la mayoría de casos que hoy día se asocian a discriminación, más a falta de información, que la gente discrimina porque no sabe tratar.

Entonces son algunas de las barreras que hay que ir eliminando, que la gente conozca del tema y sepa que esto es una realidad que hay que vivirla como cualquier otra.

En general, en el mundo de la discapacidad la gente se mete por dos motivos: Por un tema vocacional, cuando te nace ser médico, terapeuta ocupacional o del ámbito de la rehabilitación o cuando te toca vivirlo en carne propia, con algún familiar o alguien tiene alguna discapacidad.



Actualmente, la discapacidad física, gracias al trabajo de la Teletón, ha logrado penetrar más en la sociedad, pero a su juicio "falta la visibilizar la discapacidad intelectual porque efectivamente es una discapacidad que tradicionalmente estaba más escondida, que la familia se quedaba con el niño en la casa o buscaba algo para hacer con ellos".

Aparte de la discriminación hay que enfrentar "una realidad distinta que hace unos años atrás, donde no hay que preocuparse sólo de los niños con Síndrome de Down, sino que de los jóvenes y los adultos con Down y por eso es tan importante el trabajar para favorecer que ellos puedan acceder a una educación de calidad, de forma que desarrollen sus habilidades, y que luego tengan acceso a un puesto de trabajo.

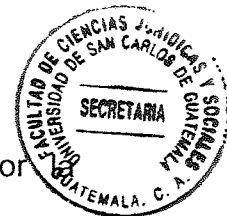
Se debe trabajar reconociendo a las personas que contratan personas con discapacidad, reconociendo este año a los colegios que reciben niños con discapacidad, de forma tal que ellos vayan desarrollando sus habilidades. Ellos no necesitan trato especial, lo que necesitan es que les eliminen las barreras para que puedan desarrollar sus talentos."<sup>23</sup>

Algunas formas de discriminación no se dan solamente en los grandes temas ni en grandes situaciones, se da principalmente en lo cotidiano. En el contacto diario con estas personas.

Algunas formas de discriminación hacia personas con discapacidad, son las siguientes:

---

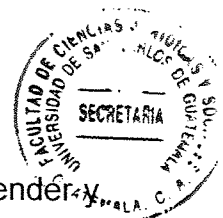
<sup>23</sup> <http://www.emol.com/noticias/nacional/2013/03/21/589636/directora-del-senasdiscriminacion-a-niños-down-reporte-a-falta-de-informacion-html>. (Consulta: Guatemala, 7 de julio de 2014).



En la educación un cuando la educación es un derecho consagrado por la Constitución Política de Guatemala, así como en la Ley de Atención a Personas con Discapacidad, es muy difícil acceder a esta formación, toda vez que además de ser gratuita pues es igual para todos, sin embargo se discrimina a esta clase de personas, porque la sociedad en que vivimos no tiene conciencia del tema y de lo que sufren no solo los padres sino especialmente la persona que sufre el problema con discapacidad, los padres deben soportar muchos obstáculos para que sus hijos sean ingresados a la educación especial, por la falta de centros educativos con esa categoría de especial, la falta de información de los maestros, la carencia de preparación en los mismos, falta de recurso humano y material, la incomprensión y la aceptación de la comunidad escolar, pues los maestros deben de estar preparados y convencidos que todos los niños pueden aprender si se organizan y utilizan de acuerdo a las necesidades del alumno y no en función de su discapacidad.

Cuatro son los obstáculos que se oponen a la integración de niños y adolescentes con discapacidad en el sistema de educación normal:

1. Falta de formación de los maestros.
2. Carencia de recursos humanos y materiales.
3. No existe una coordinación entre el sistema de educación común y el de educación especial.
4. No aceptación incomprensión por parte de la comunidad escolar.



Los maestros deben estar convencidos que todos los niños y niñas pueden aprender y a todos se les puede enseñar y que la enseñanza se debe organizar de acuerdo a las necesidades del alumno y no en función de su discapacidad.

En la educación superior se niega o cancela matrículas en razón a alguna discapacidad, aunque esto se ha superado bastante en algunos establecimientos de enseñanza. Las personas que mas problema tienen o encuentran algún obstáculo son las que tienen problemas de ceguera, porque es el caso en la lectura, que solo se logra mediante un sistema Braille o a través de grabaciones en cassette o mediante computadoras con sistematizadores de voz.

En el tema de la salud en algunos países al igual que el nuestro las discapacidades son consideradas catastróficas, por ejemplo, las personas con Síndrome de Down, encontrándonos con la fría triste realidad de no contar con suficientes centros de atención de niños y niñas con discapacidad por parte del Estado.

“En el tema laboral el trabajo constituye la base del sustento material y fuente de crédito moral, sin embargo, el discapacitado tiene condicionada su participación en el mercado laboral, en virtud de la discapacidad que le aqueja, la cual limita el ejercicio de aquellas actividades laborales que requieren la plena funcionalidad.”<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> CALD. Discapacidad y discriminación. Págs. 1-24. ( Consulta: Guatemala, 17 de julio de 2014).

En el entorno familiar tiende a privilegiar los cuidados terapéuticos, favoreciendo la sobre protección como falta de fe en las posibilidades del hijo discapacitado para valerse por sí mismo.

En el tema del deporte, que es parte fundamental para todas las personas, lo cual significa que tiene el mismo valor para las personas con discapacidad. Es un medio que proporciona nuevos estímulos, como sensación de éxito, autoestima, realización y pertenencia, y que potencia en gran medida las habilidades y destrezas de este sector de la población, dándoles seguridad, independencia y autonomía.

La familia que tiene entre sus integrantes a una persona con discapacidad ya sea congénita o adquirida, tiene que atravesar etapas que se marcan en la vida como son el rechazo, el miedo, culpa, frustración, negación, resignación y aceptación.

El Programa de Inclusión Laboral ha venido a botar paradigmas que se han tenido sobre las personas con Síndrome de Down, pues ha permitido valorar su capacidad y todo lo que éste puede lograr con el apoyo adecuado. Sabemos que todo es un proceso y que implicará tiempo, dedicación y mucho esmero, pero estamos seguros de que los objetivos que nos hemos planteado van a cumplirse pues creemos y confiamos en las personas con Síndrome de Down.

En Fundación Margarita Tejada reconocemos que la persona debe ser merecedora de respeto, sin importar cómo sea. Estamos convencidas que toda persona es digna y al reconocer esa dignidad en los jóvenes con Síndrome de Down logramos que ellos



moldeen y mejoren sus vidas mediante la toma de decisiones y el ejercicio de su libertad. Son dignos porque pueden decidir qué ser, porque al trabajar se sienten valiosos y orgullosos y todo esto fomenta en ellos una sensación de plenitud y satisfacción.

Sabemos que hay obstáculos, miedos e incertidumbre pero la experiencia de estos dos años y los resultados que hemos ido obteniendo son el motor más grande que tenemos para seguir trabajando.

Creemos firmemente en lo que la Dra. Diana Cabezas menciona en su artículo: La integración laboral de personas con discapacidad intelectual: "La familia y los profesionales debemos hacer el tremendo esfuerzo de facilitar mayores márgenes de libertad. Esto supone asumir más riesgos, dejar que se equivoquen, dejarles opinar, y en definitiva, supone dejar que cada día dirijan más su propia vida".<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> [Fundaciónmargaritatejada.org/](http://Fundaciónmargaritatejada.org/)

## CONCLUSIÓN DISCURSIVA

La realidad en Guatemala en cuanto a las personas es discriminadora por naturaleza, históricamente hablando, sobre distinciones sobre diversos tipos, pudiéndose mencionar las de etnia, religión, raza, personas de la tercera edad, sexualidad entre otras. De allí me propuse averiguar si las personas que adolecen Síndrome de Down sufren de discriminación y exclusión en la sociedad guatemalteca.

En Guatemala las discapacidades son consideradas catastróficas, las personas con Síndrome de Down, se encuentran con la fría triste realidad de no contar con suficientes centros de atención de niños y niñas con discapacidad por parte del Estado, en virtud de no garantizar los derechos de estas personas al tenor de la Constitución Política de la República de Guatemala, Tratados Internacionales, Ley de Desarrollo Social, y el Reglamento de Bienestar Social de la Presidencia de la República, que juntamente con la Procuraduría de los Derechos Humanos, deberían unir sus esfuerzos para que estas personas que adolecen de Síndrome de Down gocen a cabalidad de los derechos que las leyes referidas legalmente les confieren, pero que lastimosamente no se cumplen.

Consecuentemente, en Guatemala, no contamos con una estructura legislativa apropiada que sea llevada a la práctica, siendo que las leyes existentes no regulan plenamente los derechos de las personas con Síndrome de Down, si bien es cierto existen varios artículos en diversidad de leyes y estatutos los cuales son totalmente desconocidos por los guatemaltecos, y por lo tanto no se hacen valer. Es lamentable que en la actualidad sean muy pocas las acciones que los Gobiernos han realizado en



beneficio de este grupo de personas y especialmente de las que padecen el Síndrome de Down, por tal razón es recomendable concientizar a la población guatemalteca y al gobierno central que es de suma urgencia la necesidad de crear una ley específica para garantizar los derechos de las personas con Síndrome de Down.





## BIBLIOGRAFÍA

- <http://www.eumed.net/libros-gratis/2007a/257/7.2.htm>. **Historia y evolución del pensamiento científico** (Consulta: 5 de febrero de 2014).
- <http://www.docstoc.com/docs/141452316/M%C3%A9todoAnalC3%B3gicocomparativo>. **Método analógico o comparativo** (Consulta : 3 de marzo de 2014).
- [http://www.wikillerato.org/ Método\\_deductivo.html](http://www.wikillerato.org/Método_deductivo.html). (Consulta: 3 de marzo de 2014).
- <http://definicion.de/metodo-inductivo/>. **Metodo inductivo** (Consulta: 3 de marzo de 2014).
- Revista Síndrome de Down. **Revista Española de investigación e información Sobre el Síndrome de Down**: Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander Email: downcaninfonegocio.com.
- Revista Médica Internacional. **Síndrome de Down**. Fundación Catalana para el síndrome de Down. E-mail: integracsd.org
- RODRÍGUEZ, c. y rico I. **Discapacidad y derecho del trabajo** Ed. Academia Centro americana 1982. (s.l.i): (s.c), (s.f).
- SEGREGA AYALA, y Torres Moreno v. **Derechos de las Personas con Síndrome de Down en materia de salud y educación** Ed. Instituto de estudios políticos, 1961.
- TRONCOSO, m.v., del Cerro, M. **Síndrome de Down: lectura y escritura** (3vol.). Masson (Barcelona) y Fundación S.D. de Cantabria (Santander) 1997. ISBN 84-458-0653-x (obra completa)
- VEGA, A. (coord.). **La educación de los niños con Síndrome de Down**. Principios y Prácticas. Amarú Ediciones. Salamanca 2001-ISBN- 84-8196-139-6.
- VIVED, e. Atarés,I. (coords.). **Primeros pasos**. Un Programa de Lectura para Alumnos. Con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales.
- Wikipedia, la enciclopedia – Síndrome de Down libre.htm.[www.aciprensa.com/familia%20down.htm](http://www.aciprensa.com/familia%20down.htm) (Consulta: 5 de febrero de 2014).



## **Legislación.**

**Constitución Política De La República De Guatemala.** Asamblea Nacional Constituyente, 1986.

**Ley del Organismo Judicial.** Decreto 2-89, Congreso de la República de Guatemala, 1989.

**Ley de Tribunales de Familia.** Decreto Ley 206, Enrique Peralta Azurdia, Jefe de Gobierno de la República de Guatemala, 1964.

**Ley De Desarrollo Social.** Decreto Número 42 - 2001. Del Congreso De La República De Guatemala. Año de vigencia 2001.

**Código Civil** Decreto Ley 106, Enrique Peralta Azurdia, Jefe de Gobierno de la República de Guatemala, 1964.