



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

**EL SÍNDROME DE DOWN, UN LLAMADO
INTERNACIONAL: LA FUNDACIÓN JOHN
LANGDON DOWN COMO PIONERA EN LA
TRANSFORMACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL
ORGANIZADA**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA
EN RELACIONES INTERNACIONALES
PRESENTA:**

REYNA ABIZAIT VÁZQUEZ RODRÍGUEZ

ASESORA: ANA CRISTINA CASTILLO PETERSEN



**CIUDAD UNIVERSITARIA
CIUDAD DE MÉXICO**

2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

Agradecimientos

| | |
|--|----|
| Introducción..... | i |
| 1.La discapacidad: una aproximación al Síndrome de Down..... | 1 |
| 1.1. Concepto de discapacidad..... | 1 |
| 1.2. Antecedentes históricos de la discapacidad..... | 4 |
| 1.3. Evolución de la percepción de la discapacidad..... | 13 |
| 1.3.1. Modelo médico o rehabilitador..... | 14 |
| 1.3.2. Modelo social..... | 15 |
| 1.4. El Síndrome de Down..... | 19 |
| 1.4.1. Antecedentes históricos..... | 20 |
| 1.4.2. ¿Cómo se produce el Síndrome de Down?..... | 26 |
| 1.4.3. Clasificación..... | 30 |
| 1.4.3.1. Translocación..... | 30 |
| 1.4.3.2. Mosaico..... | 31 |
| 1.4.4. Características..... | 34 |
| 2. Importancia de las Organizaciones de la Sociedad Civil..... | 40 |
| 2.1. Sociedad Civil..... | 41 |
| 2.1.1. Definición..... | 41 |
| 2.1.2. Trayectoria histórica del concepto..... | 42 |
| 2.1.3. Recuperación contemporánea de la sociedad civil..... | 48 |
| 2.2. Organizaciones de la Sociedad Civil..... | 52 |
| 2.2.1. Definición..... | 53 |
| 2.2.2. Escenario para el crecimiento de las organizaciones..... | 54 |
| 2.2.3. Características..... | 59 |
| 2.3. Tercera vía..... | 62 |
| 2.4. Las organizaciones en cifras..... | 67 |
| 3. El Síndrome de Down y las organizaciones..... | 73 |
| 3.1. La actuación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad..... | 74 |

| | |
|---|-----|
| 3.1.1. El papel de Naciones Unidas en la discapacidad | 79 |
| 3.1.2. Acciones de la Organización Mundial de la Salud en la discapacidad | 82 |
| 3.2. Down Syndrome International | 84 |
| 3.2.1. Origen | 85 |
| 3.2.2. Estructura y miembros | 86 |
| 3.2.2.1. Junta Directiva y Comités | 86 |
| 3.2.2.2. Embajadores | 89 |
| 3.2.3. Vinculación con Naciones Unidas | 91 |
| 3.2.4. Acciones a nivel internacional | 97 |
| 3.3. Las Organizaciones de la Sociedad Civil mexicanas y la actuación de la Fundación John Langdon Down en México | 98 |
| 3.3.1. Las Organizaciones de la Sociedad Civil en México | 98 |
| 3.3.2. Fundación John Langdon Down | 102 |
| 3.3.2.1. Origen | 103 |
| 3.3.2.2. Financiamiento de la Fundación | 112 |
| 3.3.2.2.1. Natación | 112 |
| 3.3.2.2.2. Arte Café Tres 21 | 113 |
| 3.3.2.2.3. Tienda de la Fundación | 115 |
| 3.3.2.2.4. Donaciones | 117 |
| 3.3.2.2.5. Cuotas de recuperación | 121 |
| 3.3.2.3. Acciones a nivel internacional | 124 |
| 3.3.2.4. Áreas de oportunidad de la Organización | 126 |
| Conclusiones | 130 |
| Aprendiendo a vivir | 136 |
| Fuentes consultadas | 140 |
| Índice de cuadros | |
| No.1 Cuadro comparativo del modelo médico y social | 18 |
| No.2 Cuadro comparativo de autores | 47 |
| No. 3 Cuadro sobre el marco para el crecimiento de las organizaciones de la sociedad civil | 54 |

| | |
|---|----|
| No. 4 Cuadro sobre las características de las Organizaciones de la Sociedad Civil | 59 |
|---|----|

Índice de tablas

| | |
|---|-----|
| Tabla 1. Organizaciones de la Sociedad Civil en el mundo | 69 |
| Tabla 2. Programas y donativos de recuperación | 112 |
| Tabla 3. Productos de Arte Café Tres21 | 114 |
| Tabla 4. Donativos a la Fundación John Langdon Down | 117 |
| Tabla 5. Exposiciones internacionales de la Escuela Mexicana de Arte Down ... | 124 |

Índice de gráficas

| | |
|---|----|
| Gráfica 1. Organizaciones de la Sociedad Civil por habitantes | 71 |
|---|----|

Índice de imágenes

| | |
|---|----|
| Imagen 1. Pares de cromosomas..... | 28 |
| Imagen 2. Proceso de formación de Trisomía 21 | 29 |
| Imagen 3. Proceso de translocación | 30 |
| Imagen 4. Trisomía en mosaico | 32 |
| Imagen 5. Características del Síndrome de Down | 35 |
| Imagen 6. Alteraciones asociadas con el Síndrome de Down..... | 37 |
| Imagen 7. Sociedad Civil..... | 58 |
| Imagen 8. Vanessa dos Santos (Sudáfrica) | 87 |

| | |
|---|-----|
| Imagen 9. Rekha Ramachandran (India) | 87 |
| Imagen 10. Instalaciones actuales de la Fundación John Langdon Down | 104 |
| Imagen 11. León de Narn (Josafat Calónico)..... | 111 |
| Imagen 12. Escuela Mexicana de Arte Down..... | 111 |
| Imagen 13. Pareja (José A. Sánchez)..... | 111 |
| Imagen 14. Taller de la Escuela Mexicana de Arte Down | 111 |
| Imagen 15. Arte Café Tres21 | 114 |
| Imagen 16. Libro de la Escuela de Arte Down | 116 |
| Imagen 17. Aguafuerte Adelita | 116 |
| Imagen 18. Separador de lectura | 116 |
| Imagen 19. Estuche de madera para vino..... | 116 |

Agradecimientos

Al concluir esta etapa de mi vida, quiero expresar un profundo agradecimiento a quienes con amor, comprensión y apoyo me alentaron a lograr esta hermosa realidad, que pensaba, existía en un cuento de hadas.

Tengo la certeza de que jamás encontraré las palabras precisas para agradecer el apoyo, pero sobre todo la confianza de las personas que sin importar cuánto invirtieran de su tiempo me dieron la mano y otros tantos me jalaron del brazo para no rendirme en el camino.

Quiero recordar y agradecerte mamá cada uno de tus desvelos, que me acompañaron en todas las etapas por las que pasé para llegar hasta aquí, eres el ser más maravilloso del mundo porque sin tu cariño y comprensión desde niña no me hubiera formado profesionalmente, gracias porque cada logro mío lo hiciste tuyo, además me guiaste con tus consejos y tu sabiduría, para hacer de mí tu mejor construcción, te amo.

Agradezco a mi padre porque a lo mejor sus enojos y su fuerte carácter fueron la forma de demostrarme que siempre estaba ahí para cuidarme, apoyarme, pero sobre todo para querer formar a una profesionista. Gracias papá por tu cariño.

A Pablo y a Cristian, mis hermanos porque me dieron su apoyo, cada uno a su estilo pero con mucho amor, sé que siempre estarán a mi lado para protegerme y ¿por qué no? para divertirnos como los niños que una vez fuimos. Gracias a mi sobrino Alexis porque siempre me demuestra su amor y ternura en cada palabra que me da.

Quiero dar un profundo agradecimiento a Ulises, mi ahora esposo, porque a lo largo de estos años que hemos compartido juntos siempre estuvo en el momento indicado, supo darme una palabra de aliento cuando algo no salía como yo lo planeaba, supo regalarme una dosis de felicidad, alegría, llanto, locura, etc., para

que el camino hasta donde ahora me encuentro fuera el mejor. Efectivamente es el mejor porque puedo sumar a esta etapa la bendición de convertirme en mamá, mi bebé es la inspiración para esforzarme hacer cada día mejor y no quedarme hasta aquí.

Un agradecimiento especial es para Vane mi pequeña hermana porque con tan solo ocho añitos ha transformado mi vida y fue la inspiración de esta investigación, cuando llegó a este mundo un mar de preguntas la acompañaron, las cuales en estas líneas las he podido responder. Es una niña que me ha enseñado a vivir con los sentidos y a caminar con ella a mi lado, por eso y muchas aventuras más, te agradezco haberme elegido a mí para tener un camino diferente.

Agradezco a Dios y a mis padres por concederme la vida en este mundo, así como a mis tías, tíos, suegros, cuñados, sobrinos, primos, primas y amigas Selene, Paty y Moni que de forma directa o indirecta me han apoyado en forma moral y económica para crecer en lo profesional pero sobre todo como ser humano.

Una persona que se merece las gracias infinitas es Ana Petersen, mi asesora, porque me jaló las orejas para concluir esta etapa, porque supo escucharme y darme un consejo, pero sobre todo porque se convirtió en una excelente amiga.

Por último quiero agradecer a la Universidad Nacional Autónoma de México por ser mi máxima casa y encontrar en ella los conocimientos que ahora hacen de mí una profesionista.

Introducción

El mundo actual se encuentra en una situación de cambio permanente y por lo tanto se refleja en transformaciones profundas y aceleradas que tratan de imponerse como universales en cada rincón del planeta. Las características podrían ser incontables, lo notable es que se reflejan en cuestiones laborales, sociales, culturales, económicas, entre otras. Por lo tanto, las condiciones que afectan a la sociedad se enumeran como problemas graves que se enfrentan día a día tales como: pobreza y desigualdad social, violencia, inseguridad, impunidad, maltrato infantil, corrupción, falta de servicios de salubridad, falta de educación especial, falta de atención a personas con discapacidad, discriminación, entre miles de problemas más.

Es menester, señalar el papel que ha tomado el Estado-Nación a partir de los cambios estructurales y funcionales en la era de la globalización, pues se ha presentado una transformación en las funciones del Estado y ha dejado de lado sus principales objetivos, se han desarrollado mayores problemas y descontento sociales por lo que la misma sociedad civil ha comenzado a buscar alternativas que propicien beneficios a corto y largo plazo.

Ante esta situación, es la sociedad civil quien puede sembrar y cosechar cambios que les garanticen mejores condiciones de vida, en ocasiones sus avances se ven obstaculizados por circunstancias ajenas a ellas, tales como las contrariedades en el orden estatal. En cada uno de los rincones del mundo se encuentra una sociedad civil que va a estar caracterizada según su grado de participación o por sus mecanismos de actuación al interior del Estado. Por lo mencionado, la sociedad civil se convierte en un actor fundamental que va a ir moldeando su futuro.

Bajo el contexto que se describe existe una infinidad de temas que rodean a la sociedad, en donde la participación del Estado en el sector salud, y específicamente en la discapacidad, como el Síndrome de Down ha sido insuficiente por distintos



motivos. Ejemplo de ello es la discapacidad y en específico del Síndrome de Down. La discapacidad se vuelve un tema obligatorio ya que, de acuerdo con el informe de 2011 de la Organización Mundial de la Salud sobre discapacidad “Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%”¹.

Lo mencionado, sin duda alguna recobra la importancia que tiene darle seguimiento a las condiciones en las que vive una persona con discapacidad, en específico el Síndrome de Down, el cual tiene una incidencia de 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos a nivel mundial². En el caso de México no se cuentan con cifras oficiales del número de personas que tienen SD, sin embargo, para el año 2013 se dio una estimación de 250 000³ personas.

Si de entrada no se cuentan con cifras oficiales de la población con Síndrome de Down, tampoco se van a contar con los servicios adecuados para brindarle terapias, consultas médicas, educación, oportunidades laborales, entre muchos servicios y actividades más que requiere este sector.

La coyuntura que viven día a día las personas con Síndrome de Down exige condiciones propicias para mejorar su calidad de vida, por lo tanto las acciones de las Organizaciones de la Sociedad Civil serán de suma importancia tanto a nivel internacional como nacional. Lo argumentado es la base para la hipótesis de esta

¹Organización Mundial de la Salud, *Informe mundial sobre la discapacidad*, [en línea], pp. 7-8, Dirección: URL: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1, [consulta 10 de febrero de 2015].

² Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Antecedentes” [en línea], Dirección URL: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>, [consulta 3 de enero de 2015].

³ “ONU llama a terminar con estigma hacia personas con Síndrome de Down”, [en línea] Animal Político, 2013, “Sociedad”, México, marzo veintiuno de 2013, Dirección URL: <http://www.animalpolitico.com/2013/03/onu-llama-a-terminar-con-estigma-hacia-personas-con-sindrome-de-down/>, [consulta 3 de enero de 2015].



investigación la cual es: la Fundación John Langdon Down como Organización de la Sociedad Civil tiene una participación cada vez más importante a nivel internacional para promover la inclusión y mejorar las condiciones de vida de las personas con Síndrome de Down en donde el Estado no ha brindado la satisfacción de sus necesidades básicas.

Con ello, el objetivo principal es observar que el Síndrome de Down es una discapacidad que tiene importancia a nivel internacional en donde la Fundación John Langdon Down representa una alternativa para brindar mayores oportunidades laborales, culturales, sociales y económicas a las personas con Síndrome de Down.

La presente investigación titulada *El Síndrome de Down un llamado internacional: la Fundación John Langdon Down como pionera en la transformación de la sociedad civil organizada*, pretende resaltar la importancia que tienen las Organizaciones de la Sociedad Civil en temas como el Síndrome de Down, en donde el papel del Estado ha sido insuficiente en acciones como dotar de servicios a este sector de la población, pero al mismo tiempo propone una Tercera vía para que trabajen en la misma dirección las tres esferas: sociedad civil, mercado y Estado con el objetivo de garantizar mejores condiciones de vida.

La investigación está desarrollada en tres capítulos. El primero “La discapacidad una aproximación al Síndrome de Down”, es un breve recorrido histórico sobre la discapacidad y el Síndrome de Down así como sus características para entender los servicios y acciones que requiere por parte del Estado, sociedad civil y mercado.

El Segundo capítulo: “Organizaciones de la Sociedad Civil”, tiene como finalidad resaltar la importancia que tiene la sociedad civil y que en ocasiones se ha visto mermada, además de las distintas concepciones que se han presentado sobre ésta. Se plantea la Tercera vía como una alternativa para restablecer la relación entre el



Estado, mercado y sociedad civil, pues estas tres esferas van a determinar las condiciones en las que vive la sociedad.

El tercer y último capítulo “EL Síndrome de Down y las organizaciones” plantea en específico la trascendencia y acciones concretas a nivel nacional e internacional de Down Syndrome International y de la Fundación John Langdon Down para observar que la sociedad civil puede emprender proyectos que brinden excelentes beneficios dirigidos a las personas con Síndrome de Down. Es necesario mostrar la relevancia y debilidades que tiene un instrumento internacional como lo es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Las Relaciones Internacionales al encontrarse dentro de las Ciencias Sociales pueden englobar un sinnúmero de temas a debatir que envuelven a la sociedad y que están presentes desde la existencia de la humanidad, sin embargo, no se le ha dado la importancia necesaria; el Síndrome de Down recobra sentido en esta área de las Ciencias Sociales al demostrar que ha sido y es un tema cotidiano a nivel nacional e internacional que aclama acciones concretas como la educación especial. A través del tiempo las convenciones, acuerdos o convenios internacionales han dado fundamento para la mejora en la calidad de vida de las personas. A nivel internacional, en los tratados los Estados se auto limitan y de una manera u otra se obligan ante los demás miembros a respetar los derechos de las personas que se encuentran bajo su jurisdicción, pero además, se comprometen ante organismos internacionales y ante su misma población a respetar la dignidad del ser humano, y ante alguna violación; los actores ya mencionados son quienes obligan a los países a dar una solución al problema.

Dentro del sistema internacional, el tema de discapacidad (Síndrome de Down) se debe tratar en forma global y equitativa, así como darle importancia a las condiciones específicas de cada población según sus características históricas, económicas, sociales, etc.



El Síndrome de Down, un llamado internacional: la Fundación John Langdon Down como pionera en la transformación de la sociedad civil organizada

1. La discapacidad: una aproximación al Síndrome de Down

*Yo creo que fuimos nacidos hijos de los días,
porque cada día tiene una historia y nosotros
somos las historias que vivimos.*

Eduardo Galeano

En este capítulo se van a explicar conceptos que serán clave a lo largo de la investigación como lo es el de discapacidad, sus antecedentes históricos, las percepciones que se tienen sobre ella y además una visualización del Síndrome de Down como tipo de discapacidad, ya que, es el objeto de estudio.

1.1. Concepto de discapacidad

Las definiciones son un aspecto fundamental sobre todo en temas como la discapacidad pues, en distintas ocasiones se puede recurrir a prácticas de discriminación. Las personas con discapacidad han sido sujeto de acciones ofensivas por parte de otras personas, sobre todo por aquellas quienes no tienen algún tipo de discapacidad. En ocasiones, se han etiquetado a las personas como: tarado, retrasado, impedido, tonto, enfermo, deficiente, entre otras, que no dejan más que ver que se tiene una carencia de conocimiento informado. Cada una de las palabras que se mencionaron pareciera nombrar a lo mismo a lo largo de distintas épocas, aunque, sólo representan una reducción de lo que realmente es la totalidad de la discapacidad. Es por ello que, definirla será un objetivo de suma importancia.



Toda definición podría parecer delimitadora o simplemente discriminatoria; a lo mejor pueden olvidar o dejar de lado que se trata de un tema en el que están involucrados los seres humanos y por lo tanto, tienen distintas repercusiones en la vida de las personas. Se presentan diversos debates cuando se intenta dar una definición y al mismo tiempo se involucran cuestiones tales como: igualdad, marginación, exclusión social, participación, rechazo, entre otras.

Es así que, con lo comentado, se van a comparar dos definiciones de reconocimiento internacional. La primera es de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2008 (de ahora en adelante considerada como CDPD) que dice: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”⁴.

La segunda definición es la que proporciona la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las

⁴ Organización de las Naciones Unidas; *Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad*, [en línea], p.4, Dirección URL: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>, [consulta: 18 de octubre de 2013].



características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive⁵.

A pesar de que la definición de la Convención es reconocida a nivel internacional, sigue mostrando ciertas limitaciones, por ejemplo, en ella sólo se hablan de deficiencias y no de limitaciones para realizar alguna actividad, también toma en cuenta que existen barreras pero no las hace específicas. Además, otra cuestión que se deja de lado es la temporalidad, ya que una etiqueta negra de la discapacidad sólo considera aquella que se da a largo plazo y de manera definitiva, sin tomar en cuenta que, se puede presentar de manera temporal, causada por distintos factores por ejemplo: en la escuela (con algún deporte) en la vía pública (con algún accidente automovilístico), entre otros ejemplos que, llevaría a cualquier individuo a una situación de alteración en sus facultades.

La definición expuesta por la OMS es más específica porque engloba los aspectos que la identifican. Una característica importante es que no sólo se percibe el comportamiento del organismo humano, sino también de la sociedad quien juega un papel importante como se verá en las siguientes páginas.

El reconocimiento a nivel internacional de las dos definiciones hace que cualquiera que se utilice a la hora de realizar un análisis sea de gran ayuda, pues los Estados se han comprometido en hacerlas válidas. Para fines de esta investigación las dos servirán de apoyo aunque se hayan explicado sus deficiencias así como sus aportaciones en un tema tan controvertido como lo es la discapacidad. A pesar de que existen documentos en el ámbito internacional sobre la discapacidad la CDPD ha sido un avance importante por tratar de identificar ciertas características y requerimientos de las personas que tienen alguna discapacidad.

5 Organización Mundial de la Salud; *Discapacidades*, [en línea], Dirección URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>, [consulta: 5 de mayo de 2014].



No sólo la terminología ha variado, sino también la manera de nombrar a este sector de la población; las palabras como “personas discapacitadas y personas con discapacidad”⁶ son expresiones que han sido reconocidas y aceptadas. Así que, se pueden utilizar indistintamente por lo que no se caería en prácticas discriminatorias.

1.2. Antecedentes históricos de la discapacidad

La discapacidad ha sido entendida, clasificada y configurada a lo largo de la historia y de acuerdo con cada época. Es por ello que, se debe de tener una noción de cómo se ha entendido a la discapacidad a través del tiempo y qué ha sido vital para entenderla hoy en día.

En cada sociedad y según sus costumbres y creencias la discapacidad o deficiencias eran vistas bajo ciertas perspectivas, es decir, se tenían puntos de vista distintos que la identificaban. La sociedad griega (que data del siglo V al II antes de Cristo) se identificó por el culto a la salud y por ende a la belleza física llegando a cometer actos de infanticidio. Las personas que poseían algún defecto o imperfección no gozaban de un reconocimiento en la sociedad o simplemente eran eliminadas. Los griegos tenían una obsesión por la perfección corporal, que se manifestaba a través del asesinato contra aquellas personas que padecían alguna insuficiencia para participar en las competencias de algún deporte; los ancianos eran quienes examinaban a los bebés para saber si presentaban alguna deficiencia que impidiera alcanzar la excelencia física e intelectual. Por ejemplo, Aristóteles⁷ en su obra *La Política* señalaba que “[...] para distinguir a los hijos que es preciso abandonar de los que hay que educar, convendrá que la ley prohíba que se críe a

⁶ C ÁCERES, Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS, [en línea], *Auditio: Revista electrónica de audiolología*, 1 Noviembre 2004, vol. 2(3), pp. 74-77, Dirección URL: <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>, [consulta: 5 de mayo de 2014].

⁷ Dejó como legado uno de los sistemas filosóficos más importantes de la antigüedad. Su pensamiento se extendió en distintos ámbitos del conocimiento como en la lógica, física, metafísica, política, sociología, entre otros. Representa uno de los pilares de la filosofía occidental.



los que nazcan deformes”.⁸ Para los griegos, la idea de la insuficiencia simbolizaba un castigo por el pecado, por el cual era indispensable separar a los individuos deformes de los que gozaban de belleza para combatir y ser mejores como sociedad.

Un ejemplo más de la sociedad griega sobre su rechazo a la insuficiencia (como se conocía a la discapacidad) se refleja en la arquitectura, pues, el diseño de edificios en Europa y Estados Unidos fueron retomados de ésta, motivo por el cual, diversos edificios públicos presentan dificultades para las personas que tienen alguna discapacidad.

Por su parte, la sociedad romana se caracterizó por acciones distintas a la sociedad griega en la discapacidad, practicaban el infanticidio, la mutilación así como la compra de individuos que tenían alguna malformación, con la finalidad de llevar a cabo prácticas de diversión. No obstante, la sociedad romana tenía una economía basada en la esclavitud y era altamente militarista, poseía valores de carácter material.

Sin embargo aunque los romanos tenían prácticas de rechazo, desarrollaron tratamientos para personas con discapacidad por ejemplo “[...] terapias elaboradas de hidroterapia y de mantenimiento físico para los casos de condiciones adquiridas. Pero sólo los ricos y los poderosos podían acceder de forma general a estos tratamientos [...]”⁹. Pareciera que este aspecto prevalece hoy en día y no es exclusivo de la sociedad romana, ya que, sólo un sector de la población que tienen algún tipo de discapacidad puede tener acceso a los distintos servicios según sus necesidades siempre y cuando tenga los recursos necesarios para adquirirlos.

⁸ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, [en línea], 222 pp., México, Dirección URL: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf, [consulta: 24 de octubre de 2013].

⁹ Len Barton *Discapacidad y sociedad*, España, Ediciones Morata, 2005, p. 69.



Lo mencionado, es a grandes rasgos cómo las sociedades griega y romana reaccionaron ante la discapacidad; por su parte, en las culturas antiguas, a través de Confucio se hablaba de “[...] responsabilidad moral, amabilidad, ayuda a los débiles; Buda promulgó principios de compasión, caridad y generosidad mientras que el cristianismo proclamó la igualdad de todos los hombres, el amor y la atención de los más necesitados [...]”¹⁰. Las visiones de la sociedad iban evolucionando a través del tiempo, lo que en un inicio estaba relacionado con la belleza poco a poco se iba convirtiendo en una visión más amplia donde se conjugaban los valores.

Existe una lista innumerable de las prácticas de rechazo hacia las personas con insuficiencias.

San Agustín, el hombre a quien se le atribuye haber llevado el cristianismo a Inglaterra [...] proclamó que la insuficiencia era un castigo por la caída de Adán y otros pecadores [...] [en el] *Malleus Maleficarum* [...] estableció que cuando el paciente no encuentra alivio en los medicamentos [...] la enfermedad es producto del demonio [...] y que los niños con deficiencias eran producto de las prácticas de brujería de sus madres [...]”¹¹.

Las personas con deficiencias no eran más que la presencia de Satanás y de su poder que ejercía sobre los hombres de la época, por lo que en muchos casos se castigaban en lo que se llamó la inquisición¹².

¹⁰ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *op.cit.*, p. 2.

¹¹ *Idem*.

¹² La Inquisición hace referencia al momento histórico en el que se dio la intolerancia religiosa por parte de la Iglesia católica hacia grupos, internos y externos, que eran identificados como ajenos al dogma. La Iglesia encontró en la fuerza del Estado el recurso de violencia legítimo del cual carecía y el Estado, por otra parte, encontró un mecanismo eficaz para mantener en jaque a sus opositores en nombre de la ortodoxia religiosa. Ver más en Nauhcatzin Tonatihu Bravo Aguilar, “El Santo Oficio de la Inquisición en España: una aproximación a la tortura y autoincriminación en su procedimiento”, [en línea], México, *Revista Jurídica. Anuario Mexicano de Historia del Derecho*, vol. XVI, 1999, Dirección URL: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/hisder/cont/16/art/art4.htm>, [consulta 25 de octubre de 2013].



“Martín Lutero afirmaba que veía al diablo en los niños discapacitados y recomendaba que se les matara [...]. Contrario a estas prácticas, se desarrolló una importante corriente de humanitarismo cristiano bajo el cual se crearon diversos sanatorios, hospitales y asilos”¹³.

Como se puede observar cada una de las sociedades y autores (en este caso filósofos de la antigüedad) han tenido su percepción y por ende un trato distinto para las personas con discapacidad y que va a ir cambiando según las condiciones sociales, económicas, culturales y políticas de cada época histórica. Es imposible estudiar a todas las sociedades de la antigüedad para ver cuál era el trato hacia las personas con discapacidad; es por ello, que sólo se mencionaron estas dos sociedades y que dan ejemplo de cómo una persona puede ser rechazada o simplemente eliminada si no cumple con los estándares mínimos de igualdad.

Durante el siglo XVIII se dio una importante comercialización de la tierra y de la agricultura, así como de los inicios de la industrialización; en este período también surge lo que se conoció como la Edad de la Razón, en donde el interés estaba puesto en la racionalidad científica y el progreso social así como el surgimiento del liberalismo, además, se implantó un interés propio individual y racional en donde, a través del ámbito político se legitiman las acciones que favorecen a la mayoría a expensas de la minoría. Lo mencionado proporcionó razones para legitimar los mitos y las prácticas que ya estaban arraigadas desde la antigüedad. Es decir, que en este período se dio énfasis al individualismo y a poner los intereses de las mayorías por encima de las minorías, lo que llevó al rechazo de las necesidades del otro, en ese otro se incluyen a las personas con discapacidad que fueron víctimas de acciones tales como el rechazo, el aislamiento, asesinato, entre otras.

Desde el siglo XIX se va formando la percepción que prevalece hoy en día sobre la discapacidad, en donde, se incluye la individualización y una concepción médica del

¹³ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. *op.cit.*, p. 2.



cuerpo, la exclusión de las personas con insuficiencias en la vida en comunidad en general y con el surgimiento del darwinismo social¹⁴ se reafirma el mito (antiguo) que, de una u otra forma, las personas con cualquier tipo de imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental.

Es claro que la opresión hacia las personas con alguna discapacidad se puede remontar hasta el nacimiento de la sociedad, ya que en ella se encuentra el mito de la perfección corporal e intelectual o el ideal de un cuerpo capacitado, por ende, todo lo que esté fuera de esta visión es rechazado o simplemente no se acepta. Lo mencionado, ha sido interpretado históricamente de diversas maneras, y ejerce una experiencia en las personas con discapacidad que durante mucho tiempo han sido un grupo oprimido.

Hacia finales del siglo XX, las personas con discapacidad fueron desarrollando un nuevo movimiento social e iniciaron una lucha para emanciparse de la opresión social y la exclusión. “El movimiento de discapacidad politizó con éxito el espacio social y físico al llamar la atención sobre cómo los valores y prácticas dominantes relacionados con la no discriminación generan grandes espacios que constituyen áreas restringidas”¹⁵. El cuestionamiento de la opresión, la exclusión y la discriminación contra las personas con discapacidad dio origen a una nueva política de la discapacidad que incluyó su modelo social como se analizará más adelante.

Aunque parecieran ser tan sólo descripciones breves, serán dos puntos de partida de gran utilidad para mostrar los factores causales involucrados en la creciente toma de conciencia por parte de las personas con discapacidad en los movimientos sociales, los cuales son: Estados Unidos (E.U) y Gran Bretaña (G.B).

¹⁴ Es la extrapolación de la teoría de la evolución de Charles Darwin aplicada al mito social, es decir, que los individuos y colectividades con mayor capacidad serían los más aptos para sobrevivir, en tanto aquellos que carezcan de esas cualidades estarían condenados a la extinción o supeditación.

¹⁵ Len Barton, *Superar las barreras de la discapacidad 18 años de Disability and Society*, España, Ediciones Morata, 2008, p. 107.



Existen diferencias de gran envergadura entre los movimientos de discapacidad de E.U y G.B, el primero tiene una tradición considerable en los ámbitos de protesta y reforma social a diferencia de G.B y en general a Europa Occidental y que en mucho tienen que ver con su formación como Estado.

La ausencia de un Estado benefactor desarrollado, el fuerte énfasis en los derechos individuales expresado por escrito en la constitución, el completo desarrollo del libre mercado y los valores competitivos, la ausencia casi total del colectivismo y el movimiento organizado de los trabajadores son todos factores importantes a la hora de explicar las diferentes evoluciones de las políticas relacionadas con las personas con discapacidad¹⁶.

Estos elementos indican que existe gran diferencia entre los Estados a la hora de compararlos en temas y acciones en la discapacidad. En el caso de E.U las inspiraciones para el movimiento fueron las campañas por los derechos civiles y los movimientos de la mujer a finales de la década de los setenta, otra fue el gran número de lesionados que dejó la Guerra de Vietnam y la cantidad considerable de jóvenes con discapacidad que participaban en la guerra. “Un importante elemento en el movimiento en los EE.UU. provino del consumismo y la autoayuda: en los centros para la vida independiente [...]”¹⁷ Estos elementos han sido importantes para los estadounidenses, esa tradición de autosuficiencia y de derechos individuales es muy particular en su vida diaria y de ahí el movimiento de las personas con discapacidad retomó más fuerza.

Las campañas estadounidenses relacionadas con la discapacidad se centran en que la sociedad admita a las personas con discapacidad y al mismo tiempo exige que los derechos sociales que se encuentran vigentes se extiendan a este sector de la población como parte de sus derechos. Por su parte, G.B dio importancia a la

¹⁶ *Ibidem*, p. 69.

¹⁷ *Idem*.



autonomía política y a la participación democrática en lugar de dársela al mercado, además, puso énfasis estructural para el cambio en el sistema productor de discapacidad.

Las características mencionadas de los dos países son indispensables para entender el surgimiento de los movimientos de las personas con discapacidad que van a ser de gran relevancia sobre todo por su acción directa. Ejemplos de esos movimientos se encuentran:

[...] la Campaña por un Transporte Accesible (*Campaign for Accessible Transport*, CAT) y la Campaña en contra del Patrocinio (*Campaign Against Patronage*, CAP). Ambos grupos organizaron acciones muy visibles y controvertidas, por ejemplo, una manifestación en la calle londinense Oxford Street, en la que usuarios de sillas de ruedas se encadenaron a autobuses, e interrupciones regulares a programas televisivos especiales de recaudación de fondos como el “Telethon” y el programa de la BC dedicado a los niños necesitados, “Children in Need”¹⁸.

Estas movilizaciones parecieran no significar mucho, pero por las tácticas utilizadas, tuvieron gran impacto al ser unas de las primeras manifestaciones de este sector de la población que exigía mejores condiciones tanto políticas, sociales, económicas entre otras. El movimiento por los derechos civiles influyó en numerosas luchas por la liberación, no sólo en el contenido de las demandas sino también por las técnicas y la manera de luchar tan particular. Representaron una posibilidad de que las personas con discapacidad hicieran las cosas por sí mismas y sin la ayuda de quienes no tienen una discapacidad, lo que representaba una exigencia de autonomía, independencia y del poder que implica el movimiento.

¹⁸ *Ibidem*, p. 70.



Los movimientos mencionados fueron reflejo de que las personas con discapacidad también son parte de la sociedad y por ende tienen exigencias que deben ser escuchadas

[...] [Cuando] la CAT bloqueó la calle Oxford, al igual que en otras manifestaciones, la fuerza policial tuvo dificultades para manejar a los usuarios de sillas de ruedas y a las personas con otras incapacidades motoras. Las acciones legales llevadas adelante en el Juzgado de Primera Instancia de Horseferry Road en contra de los manifestantes apresados tuvieron que cancelarse porque el edificio era inaccesible para las personas con discapacidad¹⁹.

La cita anterior muestra que las exigencias de las personas con discapacidad eran y son visibles y por lo tanto, cualquier movimiento era indispensable para lograr un cambio. Fue visible el avance que se dio en la auto organización, grandes cantidades de individuos discapacitados fueron adoptando una visión compartida y a la vez esto generó un espíritu de confianza para hacer evidentes las demandas. Ya no pedían un cambio, sino que lo exigían y utilizaban diversas tácticas que ayudaran a satisfacer sus exigencias. Cabe aclarar que los movimientos no fueron los generadores de un cambio rotundo, sino que se desarrollaron acciones como: campañas, auto organización, acción directa en las demandas, luchas inspiradoras para otros movimientos, identificación en un grupo oprimido para generar un cambio social, entre otras acciones.

Algunos movimientos sociales, incluido el movimiento de discapacidad surgieron después de la Segunda Guerra Mundial (SGM) y tuvieron más fuerza en la década de los años sesenta

¹⁹ *Ibidem*, p. 71.



La discapacidad (*disability*) hizo su aparición como concepto después de la Segunda Guerra Mundial. Una cantidad de miembros de la sociedad extremadamente valorados, los héroes de guerra, volvían a su hogar. En muchos casos, las secuelas les impedían retomar sus vidas previas. El Estado no podía desentenderse de sus situaciones ya que había sido el causante de las mismas. Esa conjunción llevó a que los primeros discapacitados fueran los veteranos de guerra, e instituyó un nuevo lugar social para un grupo de actores que siempre había existido²⁰.

Si bien, el sector de la población con discapacidad siempre había existido (como se observó anteriormente con las sociedades antiguas), después de la SGM se admitió que era un sector que debía de ser considerado. El Estado necesariamente tenía que reconocer que existía la discapacidad, pues fue consecuencia de la defensa ante ataques a la nación y debía de dar su recompensa.

La aplicación del concepto de discapacidad se extendió a quienes habían padecido algún accidente de trabajo o alguna enfermedad que les impidiera seguir trabajando, es por ello que el “[...] uso del concepto de *discapacidad* para designar a quienes presentaban un trastorno genético, congénito o juvenil fue tardío, lindando con la década del 60”²¹.

Se presentó una serie de reivindicaciones con los movimientos de los años sesenta, no obstante, el cambio de percepción hacia las personas con discapacidad se va a dar en los años setenta sobre todo por la modificación del modelo médico al social²² que en gran medida explica la transformación de la percepción y de actuación de este sector de la población, como se verá más adelante.

²⁰ Andrea Aznar, Diego González, *et al.*, *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiando a través de recorridos múltiples*, Argentina, Ediciones Novedades Educativas, 2008, p. 20.

²¹ *Idem.*

²² Que se explicaran más adelante.



La discapacidad se ha convertido en un tema controvertido, tanto en la política como en el desarrollo del movimiento de personas con discapacidad. Las intervenciones políticas pusieron énfasis en problemas relacionados con la discriminación y segregación. Rebasaron más allá de las simples inquietudes como la asistencia médica y la asistencia social para tratar cuestiones como las leyes de antidiscriminación, beneficencia, segregación en el transporte, educación, etc.

Los movimientos sociales son importantes para las personas con discapacidad pero también para la misma conceptualización y percepción de la discapacidad, ya que se desafían a los estereotipos que han prevalecido en torno a ésta.

El recorrido por el tiempo desde la sociedad griega y la sociedad romana hasta los años sesenta cuando comienzan los movimientos sociales, ha servido para observar que la discapacidad ha sido un tema que ha estado presente desde la formación de la misma sociedad y, sin embargo, no ha sido reconocida como tal, desde su propia conceptualización hasta su percepción.

1.3. Evolución de la percepción de la discapacidad

En el siguiente apartado será importante ver cuál ha sido la percepción o la respuesta de las sociedades ante la discapacidad a lo largo de la historia. Sobre todo ver cuáles son las características de los dos últimos modelos en los que se ha estudiado a la discapacidad y en los cuáles la sociedad ha tenido una actuación preponderante y que han sido reconocidos a nivel internacional por medio de instrumentos internacionales como los Tratados.



1.3.1 Modelo médico o rehabilitador

El modelo médico tiene características muy específicas, ya que, como su nombre lo indica, supone que las causas de la discapacidad son médicas, y por lo tanto, ve a las personas con discapacidad como innecesarias; además, refuerza la idea de que este sector de la población son personas rotas y es obligatoria la presencia de expertos en este caso médicos o de algún tipo de rehabilitación que pueda ayudar a reparar la discapacidad y alcanzar una participación en la sociedad.

El modelo médico sitúa el “problema” de la discapacidad en la persona misma, quien requiere tratamientos médicos para ser rehabilitada; asimismo, entiende a la persona con discapacidad como objeto de análisis clínico, de seguridad social, de cuidado médico o de caridad, alejándose de la idea de la persona como un sujeto titular de derechos²³.

Necesariamente, este modelo hace énfasis a la existencia de una tercera persona que sea la encargada de dar la ayuda que el sujeto discapacitado necesite para ser reconocido en la sociedad. Es durante la Primera Guerra Mundial²⁴ que este modelo retoma fuerza y la visión del Estado cambia, pues se ve en la obligación de recompensar a todos aquellos veteranos que habían participado en la guerra y que presentaban alguna discapacidad, lo hacen a través de los servicios sociales con políticas legislativas. Como se mencionaba anteriormente la discapacidad comienza a vincularse con todos aquellos que habían resultado heridos por la contienda.

En este modelo se plantea que las personas con discapacidad no pueden realizar sus actividades cotidianas, por lo que son inmediatamente excluidas de la sociedad

²³ Alonso Karim González Ramos, *Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad*, [en línea] México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2010, p. 15 Dirección URL: http://www.confe.org.mx/informacion/Capacidad_Juridica_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf [consulta 25 de octubre de 2013].

²⁴ *Idem*.



y no se reconoce su existencia, por ejemplo, se les brinda seguridad social en lugar de facilitarles el acceso a un empleo. En resumen, el modelo médico hace referencia a que una persona con discapacidad no es reconocida por la sociedad, por lo contrario requiere de una rehabilitación y de ayuda ya sea médica o terapéutica para que se le considere como parte de ésta.

1.3.2. Modelo social

El modelo social toma como referencia tanto las actitudes llevadas a cabo por la sociedad así como la construcción social del entorno en donde se desarrolla una persona con discapacidad como los dos elementos más importantes que dan pauta a la creación de dicha discapacidad. “[Las] [...] decisiones tomadas por las mayorías [son] las que establecen cuáles serán las condiciones que deberá cumplir el cuerpo humano en cada sociedad [...]”²⁵, por lo tanto, el problema de la discapacidad se encuentra fuera de la persona y se lo atribuye a la sociedad quien no ha podido adaptarse a las necesidades de las mismas personas que la conforman. Así como en el modelo anterior en donde el Estado tenía acciones específicas aquí, debe ser quien, elimine cualquier tipo de barreras creadas por la sociedad que impiden a las personas que tienen alguna discapacidad gozar de un estatus de igual y del disfrute de derechos humanos. Esta última idea que plantea el modelo social ha sido cuestionada porque las personas con discapacidad necesitan de un estatus de igualdad en el que se identifique que son diferentes y por lo tanto tienen necesidades diferentes a cualquier otra persona.

“El modelo [...] [social] en lugar de buscar la rehabilitación de la persona con discapacidad busca la rehabilitación de la sociedad, que sea pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas”²⁶. Esa rehabilitación social de la que se habla implica que las personas con discapacidad sean

²⁵ *Ibidem*, p. 16.

²⁶ *Ibidem*, p. 16-17.



reconocidas como iguales y sobre todo que tengan acceso a los mismos derechos. “[...] el modelo aboga por las mismas oportunidades de desarrollo para niños y niñas con discapacidad que las de los niños y niñas sin discapacidad, es decir, educación inclusiva, adaptadas a las necesidades de todos, dejando la educación especial como última medida”²⁷.

Lo mencionado resulta ser una contradicción del modelo, pues si bien, por un lado, se aboga por la rehabilitación social para que sean reconocidos los derechos de las personas con discapacidad, por otro lado, se niega hacer la distinción entre quién tiene una discapacidad y quién no la tiene. No se puede dejar en último término a la educación especial porque las condiciones de aprendizaje son totalmente distintas entre quien tiene alguna discapacidad sea del tipo que sea o bien, dejar de lado el empleo protegido para plantear una inclusión en el mercado laboral.

Entre la igualdad debe existir la diferencia, la discapacidad efectivamente impide realizar algún tipo de actividad en el margen que se considera común para un ser humano de edad y sexo semejantes, por lo tanto no se pueden considerar las mismas necesidades para la población que tenga o no discapacidad.

De acuerdo con Alonso González²⁸ el modelo social nace a finales de la década de los años sesenta del siglo XX en Estados Unidos e Inglaterra, principalmente. Es el momento (como se vio anteriormente con los movimientos sociales) en donde las personas que tenían alguna discapacidad así como las organizaciones de las que formaban parte hacían notar su papel de “ciudadano de segunda clase”²⁹, en donde pusieron énfasis a las barreras sociales y ambientales (es decir, en ámbitos como el transporte, edificios que eran inaccesibles, acciones discriminatorias así como

²⁷ *Ibidem*, p. 17.

²⁸ Licenciado en Derecho en la Universidad Panamericana, trabajó en la Comisión Nacional de Derechos Humanos y actualmente es director de políticas en medios y contenidos audiovisuales en el Instituto Federal de Telecomunicaciones, *Ibidem*, p. 17.

²⁹ Agustina Palacios, *El modelo social de la discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, España, Ediciones Cinca, 2008, p. 106.



estereotipos, entre otras cuestiones) ya que, eran las responsables de colocar a las personas en una situación de discapacidad. Cada una de las acciones políticas de las personas con discapacidad y de sus organizaciones conllevó a abrir un nuevo horizonte en el área de derechos tanto civiles como en leyes antidiscriminatorias.

Es menester, indicar que, “[...] el modelo [social] [...] no aboga por la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino que lo que este paradigma busca es que los derechos ya existentes sean disfrutados por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás”³⁰.

La igualdad de condiciones es una situación que aunque el modelo social (operante hoy en día) tenga como fundamento no puede prevalecer, pues no se pueden tratar como iguales a quienes no lo son.

Los dos modelos que se han presentado tienen diferencias de gran trascendencia, sobre todo en aquellas que hacen referencia a la participación de la sociedad y a la misma conceptualización de discapacidad. El patrón médico sólo ofrecía una ayuda protectora, por lo que se hacía hincapié a la falta de un sistema de ayuda mutua y de organización grupal. Es por ello que, las mismas personas discapacitadas a través de los movimientos que se analizaron, como el de silla de ruedas y los que surgieron después como el de movimiento de vida independiente³¹, asumieron que ni los médicos, ni los propios familiares podrían entender a la discapacidad como la entendían ellos. Cuando nace la concepción del modelo social lo que se abogaba era una integración a la sociedad y ser reconocido como parte de ella y considerar

³⁰ Alonso Karim González Ramos, *Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad, op.cit, p. 18.*

³¹ De acuerdo con Agustina Palacios el nacimiento del movimiento se sitúa cuando Ed Roberts, un alumno con discapacidad ingresó a la Universidad de California, tuvo que superar muchas dificultades para poder entrar, situaciones que de algún modo estaban acorde con el modelo médico de discapacidad operante. Este alumno con ayuda de otros fueron formando un grupo de personas que se encontraban en la misma situación, por lo que poco a poco se fue desarrollando el movimiento y extendiendo su filosofía a las personas que presentaban cualquier tipo de discapacidad. Además, sirvió de inspiración para otros movimientos que se fueron formando con los mismos fines en los años setentas.



principios como la “independencia, autosuficiencia y transversalidad”³², pero sobre todo reconocer que se trata de un problema social.

En el siguiente cuadro se muestran algunas diferencias que existen entre el modelo social y el modelo médico.

No. 1. Cuadro comparativo del modelo médico y social

| | Modelo Médico | Modelo Social |
|--------------------------------------|--|---|
| Percepción de la discapacidad | De carácter personal, individual en donde sólo compete al ámbito privado. | Es un problema social y por lo tanto colectivo. |
| Acciones empleadas | Tratamiento médico y la rehabilitación por parte de especialistas. | La sociedad debe de llevar a cabo una acción integradora. |
| Soluciones | Intervención de personal profesional (médicos, enfermeras y terapeutas. | Responsabilidad de la sociedad. |
| Adaptación | La persona a su discapacidad | Los ambientes a las personas con discapacidad. |
| Acción del Estado | Implementar políticas sanitarias. | Implementar la acción del pueblo y eliminar las barreras impuestas por la sociedad. |
| Característica | El cuidado a cargo de otra persona y la cura como requisito necesario para la integración a la sociedad. | Promoción de Derechos Humanos en un plano de igualdad para todos los individuos. |

Elaboración propia, información obtenida en Andrea Aznar, Diego González, *et al.*, *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiando a través de recorridos múltiples*, op.cit p. 32.

³² Agustina Palacios, *El modelo social de la discapacidad. op.cit.*, p. 113.



El cuadro anterior representa una síntesis de los modelos que han considerado a la discapacidad bajo ciertas perspectivas en este análisis. El modelo social ha representado una respuesta al patrón médico o rehabilitador sobre todo en la forma en la que se concebía a la persona con discapacidad, pues este último consideraba a este sector de la población como un estorbo o bien una persona que no aspiraba más allá de depender de tratamientos para lograr una cura y en algún momento la sociedad lo pudiera considerar como parte de ella, mientras que, el modelo social en muchos sentidos cambio la perspectiva hacia las personas con discapacidad.

Es menester, hacer énfasis en los movimientos que surgieron a finales de los años sesenta del siglo XX porque fungieron como un detonador para exhibir las condiciones en las que se encontraban las personas que por algún motivo presentaban alguna discapacidad y que no era precisamente por cuestiones de algún enfrentamiento armado como sucedió después de la Segunda Guerra Mundial; la población discapacitada siempre ha sido un actor dentro de la sociedad que ha estado presente (prueba de ello es la sociedad griega y la sociedad romana), sin embargo, es hasta este período cuando se le empieza a reconocer con motivo de las distintas manifestaciones que utilizaron métodos poco convencionales.

Si bien el modelo social ha traído beneficios en cuanto al trato que se le da a la discapacidad, ha dejado de lado otras cuestiones que no son menos importantes como tratar de aplicar los mismos derechos sin hacer distinción de quién tenga o no discapacidad.

1.4. El Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD) es uno de los principales tipos de discapacidad sobre todo intelectual, si no es la única causa de dicha discapacidad por lo menos es la más común, es por ello que en este apartado se van a identificar los antecedentes históricos que forman parte de lo que hoy en día se conoce como el SD, además de



conocer qué es, cuáles son sus características y su clasificación para poder entender cuál es el papel de la Fundación John Langdon Down como Organización de la Sociedad Civil (OSC).

1.4.1. Antecedentes históricos

Si bien, distintos pueden ser los orígenes de cómo se empezó a identificar a las personas con Síndrome de Down en este apartado se retomará desde John Langdon Down de quien se tomó el apellido para nombrar a este Síndrome.

John Langdon fue un médico inglés que nació en 1828³³ en Torpoint en Inglaterra, a sus 25 años de edad fue nombrado director del *Royal Earlswood Asylum* para idiotas como se le conocía en esa época (o bien Asilo para Retrasados Mentales) realizó distintas actividades como: psicólogo, psiquiatra, trabajador social, entre otras. Al mismo tiempo llevó a cabo diversas labores para ayudar a las personas que se encontraban dentro de ese lugar por ejemplo, juegos y entretenimientos para los niños, mejorar la conducta de las personas, etc.

Durante el tiempo que estuvo en Earlswood reunió de todo tipo de análisis clínicos de los pacientes que se encontraban a su cargo por lo que en 1866³⁴ publicó su obra titulada “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales”³⁵ en la que hacía una descripción detallada de sus pacientes con discapacidad intelectual³⁶

³³ Down Araba-Isabel Orbe, *Historia del Síndrome de Down*, [en línea], España, Dirección URL: <http://downberri.org/2010/08/27/john-langdon-down/>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

³⁴ Asociación Síndrome de Down, *Historia del Síndrome de Down*, [en línea], España, Dirección URL: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia> [consulta 6 de noviembre de 2013].

³⁵ *Idem*.

³⁶ Se va a entender en esta investigación a la discapacidad intelectual en los términos que señala la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities La discapacidad intelectual es la que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, cubre varias de las habilidades sociales y prácticas cotidianas. Este tipo de discapacidad se origina antes de los dieciocho años de edad. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, *Intellectual Disabilities*, [en línea], Estados Unidos, Dirección URL <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.U3ZJNIF5Pa8>. [consulta 8 de mayo de 2014] [Traducción propia].



que mostraban características parecidas tales como rasgos faciales, dificultad en el lenguaje oral, así como su facilidad para imitar a los médicos.

Langdon Down describió las características de los pacientes con deficiencia mental del tipo Mongólico, los rasgos del rostro, del cabello, de la piel y del estado mental. Su descripción fue aceptada y luego ignorada porque no había expresado nada nuevo y sólo le atribuyeron implicaciones racistas. Pero después empleó este mismo argumento racista para oponerse a la esclavitud de los negros en Estados Unidos. De ahí en adelante se propuso dedicar su carrera a todas las formas de deficientes mentales de los asilos, a los cuales la profesión médica no los tomaba en cuenta, y a quienes dio un trato gentil y compasivo³⁷.

Una característica importante de su obra y sus estudios es que a un sector de la población con discapacidad intelectual lo diferenció con nombres populares tales como: mongol, mongólico y mongolismo pero todos estaban relacionadas con John Langdon Down.

En 1859³⁸ Charles Darwin³⁹ publicó su obra *El origen de las razas preferidas en la lucha por la vida* es decir, la “teoría de la evolución” en donde se hablaba de las distintas razas e involucraba aspectos culturales para señalar que unas estaban por encima de otras. En este contexto, la raza mongólica era considerada un tipo de raza más primitiva, es decir, representaba una forma de regresión al estado primario del hombre. Con estas ideas, Langdon Down identificó que las personas que había tomado en cuenta para su estudio tenían las características o eran muy

³⁷ Marco Antonio Acevedo, René Cordón Barreira, *Aspectos clínicos del Síndrome de Down*, [en línea] Guatemala, Dirección URL: <http://desastres.usac.edu.gt/apuntes/VOL-1--NUM-1/SINDROME%20DE%20DOWN%20-%20INFORME.pdf>, [consulta 5 de noviembre de 2013].

³⁸ Down Araba- Isabel Orbe *op.cit.*

³⁹ Nació en Shrewsbury, Shropshire el 12 de febrero de 1809, es una de las personas que ha representado el avance de la ciencia en la humanidad. Sus estudios sobre la evolución y sobre todo la selección natural marcaron el rumbo de la biología. Ver más información en BBC, “History”, [en línea], 2013, Dirección URL: http://www.bbc.co.uk/history/historic_figures/darwin_charles.shtml, [consulta 3 de noviembre de 2013].



parecidas a los mongoles (la población de la región central de Mongolia) y los describió de la siguiente manera:

El pelo no es negro, como en el Mongol verdadero, sino de un color pardusco, lacio y escaso. La cara es plana y amplia. Las mejillas son rotundas y se extienden a los lados. Los ojos se colocan oblicuamente, y su canto interno es más distante de lo normal. La grieta palpebral es muy estrecha. La frente se arruga transversalmente con la ayuda constante de los elevadores del párpado. Los labios son grandes y gruesos, con grietas transversales. La lengua es larga y áspera. La nariz es pequeña. La piel tiene un leve tinte amarillento sucio, y es deficiente en elasticidad, dando el aspecto de ser demasiado grande para el cuerpo⁴⁰.

Estas características fueron las que presentaban las personas que se encontraban en el asilo donde trabajaba Langdon Down y las que tomó en cuenta para su estudio, es por ello que, las identificó con el nombre de mongoles, cuestión que fue criticada por algunas personas, ya que se le consideraba racista, pero al mismo tiempo, para la época y con los estudios de raza para Langdon, no parecía ser tomado como algo ofensivo, al contrario sólo caracterizó a este sector de la población con rasgos diferentes y propios de una región.

Aunque a Langdon Down se le consideraba racista en sentido discriminatorio por utilizar la palabra mongol para llamar a las personas con SD era todo lo opuesto, pues defendía a la especie humana de los planteamientos científicos en donde se les consideraba como especies animales que pertenecían a cada pueblo.

En 1866 Gregor Mendel⁴¹ fue el primero en iniciar experimentos que lo ayudarían a formular los principios de la genética en donde se encuentran los cromosomas

⁴⁰Down Araba-Isabel Orbe, *John Langdon Down*, [en línea], España, Dirección URL: <http://downberri.org/2010/08/27/john-langdon-down/>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

⁴¹Gregor Mendel fue un monje austriaco al que se le considero el padre de la genética. Ver más en s/a, "Herencia Mendeliana", [en línea], Dirección URL:



con los que se explican hoy en día el SD. Su trabajo no pudo formar parte del conocimiento científico de su época, es por esta razón que Langdon Down y otros científicos pensaron que ciertas enfermedades de los padres como la tuberculosis en el embarazo era lo que daba paso a la formación de los personas con rasgos mongólicos. Se relacionaron una serie de aspectos de los padres para este síndrome por ejemplo la edad de la madre, el alcoholismo, entre otras cuestiones; situación que más adelante se desmitificaría con una serie de estudios llevados a cabo por distintos científicos como Jérôme Lejeune⁴².

John Langdon Down fue un médico que adoptó distintas técnicas en los lugares que trabajaba que hoy en día se consideran adelantadas a su época. Entre las que podemos encontrar: proveer de educación especial a quien necesitara de ella y dar la oportunidad a los niños con alguna discapacidad, ya que en muchas ocasiones éstos eran aislados, se les abandonaba o simplemente se les negaba la oportunidad de ser reconocidos como parte de la sociedad. El médico siempre estuvo en contra de esa situación por lo que, señaló que este sector de la población podía llegar a desempeñar tareas independientemente de su condición de rechazo.

Si bien realizó una serie de medidas que ayudaron a mejorar ciertas condiciones de las personas que identificó como mongoles, por otro lado ha sido criticado por el término de mongolismo que utilizó para referirse a las personas que teniendo discapacidad intelectual contaban con características que los hacían diferentes dentro del asilo donde trabajaba. El concepto de mongol que utilizó no fue producto de una mentalidad racista como hoy en día se ha identificado además de emplearlo de manera discriminatoria en contra de alguien que tiene alguna discapacidad sin hacer uso de él de manera correcta (es decir, del origen que tiene la palabra mongol, como ya se ha estudiado). El nombre que se le dio a las personas con SD fue producto de las limitaciones del conocimiento de la época, así como de distintas

http://www.vet.unicen.edu.ar/html/Areas/Mejora_genetica/Documentos/1-%20Genetica%20Mendeliana.pdf, [consulta: 06 de noviembre de 2013].

⁴² Es un médico francés que contribuyó en gran medida a identificar la causa de la Trisomía 21 como él llamo al Síndrome de Down (más adelante se habla de él).



teorías que eran equívocas, pero que en aquellos años contaban con toda veracidad para ser creíbles.

En el siglo XIX el contexto científico estaba relacionado con la existencia de razas por lo que, (este término) se utilizó para la ordenación y clasificación de los grupos de seres vivos en donde se encontraba al ser humano; de ahí la explicación del porque el SD era atribuido a una idea racista.

El siglo XX exigió un cambio radical sobre todo en el concepto de raza, además de haberse desarrollado estudios de genética que permitirían a otro destacado médico contribuir a la conceptualización y caracterización del Síndrome de Down. En 1959 “[...] [Jérôme] Lejeuène y P. [Patricia] Jacobs demostraron que el origen [del Síndrome de Down] era la trisomía del par 21 de cromosomas”⁴³. Lejeuène un médico francés descubrió que la causa de este síndrome era la trisomía 21 es decir, una alteración genética. Aunque, fue el más reconocido en esta investigación no hay que dejar de lado que en otras partes también se llevaban a cabo investigaciones por otros colegas como fue el caso de Patricia Jacobs, una médico inglés que llegó al mismo descubrimiento.

Lejeuène fue reconocido además de sus aportaciones, por sus acciones hacia las personas con SD, pues tenía el fiel propósito de encontrar los mecanismos que permitieran mejorar las condiciones de vida de las personas con este síndrome, no obstante criticó el aborto aprobado por la Organización Mundial de la Salud de los embarazos que estuvieran relacionados con el down.

En 1961 un grupo de científicos [entre los que se incluía un familiar del Dr. Down] proponen el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar

⁴³ Down Araba-Isabel Orbe, *En el nombre del Síndrome de Down*, [en línea], España, Dirección URL <http://downberri.org/2010/11/01/en-el-nombre-del-sindrome-de-down-2/>. [consulta 10 de noviembre de 2013].



ofensivos. En 1965 la OMS (Organización Mundial de la Salud) hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia. El propio Lejeune propuso la denominación alternativa de “trisomía 21” cuando, poco tiempo después de su descubrimiento, se averiguó en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético⁴⁴.

En el siglo XX se presentaron una serie de cambios que no permitían seguir nombrando a las personas como mongoles sobre todo porque fue un concepto que retomó condiciones y características propias de la época y que en nada reflejaba la situación actual, es por ello la exigencia del cambio ante una organización de carácter internacional como lo es la Organización Mundial de la Salud que reconociera la modificación del nombre.

Hay que mencionar que para la denominación de Síndrome de Down se dio toda una serie de discusiones, ya que el Down fue retomado del apellido del médico John Langdon Down quien, años atrás había identificado las características de este síndrome aunque las definió con otro concepto. Existió una cantidad considerable de personas que se oponían al nombre del síndrome como lo conocemos hoy en día, pues abogaban por seguir las llamando mogoles. Sea cual sea la denominación que los países adopten lo cierto es que es reconocido como Síndrome de Down a nivel mundial.

Se ha hecho un pequeño recorrido sobre cómo se fueron desarrollando tanto las condiciones como las características para identificar lo que hoy en día se conoce como Síndrome de Down, no dejando de lado que existieron personajes que fueron fundamentales para ello, tal como fue el caso de los médicos John Langdon Down y Jérôme Lejeune. No significa que hayan sido los únicos que realizaran

⁴⁴ Asociación Síndrome de Down, Historia del Síndrome de Down, *op.cit.*



contribuciones, pero si los que tuvieron una larga lucha por defender las condiciones de este sector de la población.

En la actualidad existen distintas asociaciones que han trabajado en torno al Síndrome de Down y que han adoptado el nombre de los médicos mencionados como una especie de homenaje, pues nunca descansaron en la búsqueda de explicaciones que ayudaran a entender la presencia del Síndrome y sobre todo en lo personal realizaron acciones que permitieran defender la dignidad y el reconocimiento de las personas en una sociedad que lo único que aceptaba era lo igual y desconocían lo diferente.

1.4.2. ¿Cómo se produce el Síndrome de Down?

Una primera definición que se tendrá del Síndrome de Down es que se refiere a “[...] una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica [...]”⁴⁵. Si bien este es un primer acercamiento ahora hay que observar cuál es la formación o malformación genética que produce este síndrome.

Todos los seres humanos están formados por células las cuales poseen 23 pares de cromosomas estos son: “[...] estructuras que se encuentran en el centro [núcleo] de las células que transportan fragmentos largos de ADN. El ADN es el material que contiene los genes y es el pilar fundamental del cuerpo humano. Los

⁴⁵ Jesús Flores Beledo, Emilio Ruíz Rodríguez, *Síndrome de Down*, [en línea] Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Dirección URL: http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo02.pdf, [consulta 10 de noviembre de 2013].



cromosomas también contienen proteínas que ayudan al ADN a existir en la forma apropiada”⁴⁶.

Cada progenitor, es decir, padre y madre aportan a sus hijos la mitad de la información genética en forma de un cromosoma de cada par. El óvulo de la madre tiene 23 cromosomas y el espermatozoide del padre 23 cromosomas que al unirse producen otra célula de 46 cromosomas, 22 de esos pares se van a denominar autosomas y el último par corresponde a los cromosomas sexuales (X o Y) los cuales determinan el sexo. “Tradicionalmente los pares de cromosomas se describen y nombran en función de su tamaño, del par 1 al 22 (de mayor a menor), más el par de cromosomas sexuales [...] [que ya se habían mencionado].”⁴⁷ Con lo comentado sobre la formación de los cromosomas hay que observar cómo se produce el SD.

El Síndrome de Down se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original (tres cromosomas: “trisomía” del par 21) en las células del organismo. La nomenclatura científica para ese exceso cromosómico es 47, XX,+21 o 47, XY,+21; según se trate de una mujer o de un varón, respectivamente. La mayor parte de las personas con este síndrome (95%) (aproximadamente), deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiótica [es aquel proceso por el cual se forman los óvulos y los espermatozoides] [...] llamándose a esta variante, “trisomía libre” o regular⁴⁸.

En la siguiente imagen se explica mejor cómo es la aparición de un tercer cromosoma en el par 21, lo que se conoce como trisomía 21 o Síndrome de Down.

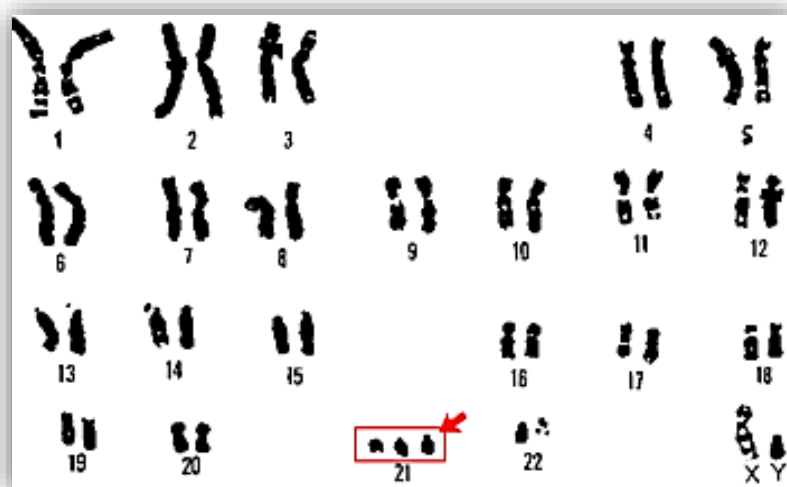
⁴⁶ Medline Plus, “Cromosomas” [en línea] Estados Unidos, 31 de octubre de 2013, Dirección URL: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002327.htm> [consulta 11 de noviembre de 2013].

⁴⁷ Asociación Síndrome de Down, *Genética*, [en línea], España, Dirección URL: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/genetica> [consulta 6 de noviembre de 2013].

⁴⁸ *Idem*.



Imagen 1. Pares de cromosomas



Fuente: Asociación Síndrome de Down, *Genética*, [en línea], España, Dirección URL: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/genetica> [consulta 6 de noviembre de 2013].

La imagen anterior ilustra cómo se enumeran los cromosomas de acuerdo con su tamaño y cómo es la formación de cada uno de los pares autosomas y del par de cromosomas sexuales (X-Y).

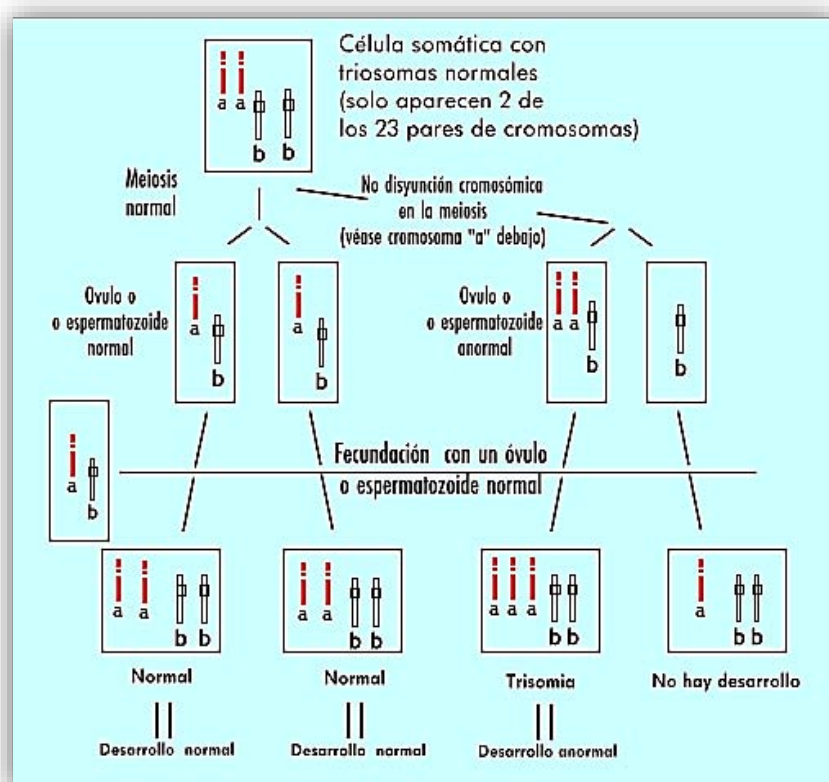
En el S.D. el óvulo en un 80% de los casos o el espermatozoide en un 20% aporta 24 cromosomas en lugar de 23 [...]. Cuando uno de estos gametos se combina con otro del sexo contrario resulta una célula con 47 cromosomas. Si el material genético excedente era un cromosoma 21, nace un niño con S.D. del tipo Trisomía 21 [...] este niño no es la consecuencia de un material genético malo o en cierto modo defectuoso. Sencillamente, por un accidente en el complejo proceso meiótico [...] [explicado anteriormente] ha recibido un exceso de cromosomas normales. [...] la adición de un tercer cromosoma 21 se traduce en un desarrollo anormal, por lo que el niño tendrá unas características físicas y cognitivas “especiales”⁴⁹.

⁴⁹ Ma. Ángeles Fernández Estévez, *El efecto de consecuencias diferenciales como herramienta útil para mejorar el aprendizaje discriminatorio en humanos*, [en línea], Tesis Doctoral, España, Universidad de Almería, 2000, p. 52



La explicación anterior ayuda a desmitificar cómo se produce el Síndrome de Down, pues en muchas ocasiones suele entenderse como una enfermedad ya sea producida tanto por el padre como la madre. Si bien tanto el espermatozoide como el óvulo participan en la formulación de las células, la trisomía 21 se produce simplemente por error cromosómico en donde el ser humano no ha podido intervenir para evitarlo. En la siguiente figura se ejemplifica el proceso de formación de trisomía 21 en donde uno de los pares cuenta con un tercer cromosoma.

Imagen 2. Proceso de formación de Trisomía 21



Fuente: Francisco de Pedro Sotelo, Victoria Muñoz Garrido, "Síndrome de Down", [en línea], Club del Filodendro, Dirección URL: <http://enebro.pntic.mec.es/~fdpedro/clubfilodendro.htm#inicio>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

<http://books.google.com.mx/books?id=DS9BAQAAQBAJ&pg=PA51&dq=el+sindrome+de+down&hl=en&sa=X&ei=u2J9UsP5AtOIkQfc5YDIDg&ved=0CCgQ6AEwADgK#v=onepage&q=el%20sindrome%20de%20down&f=false> [consulta 5 de noviembre de 2013].

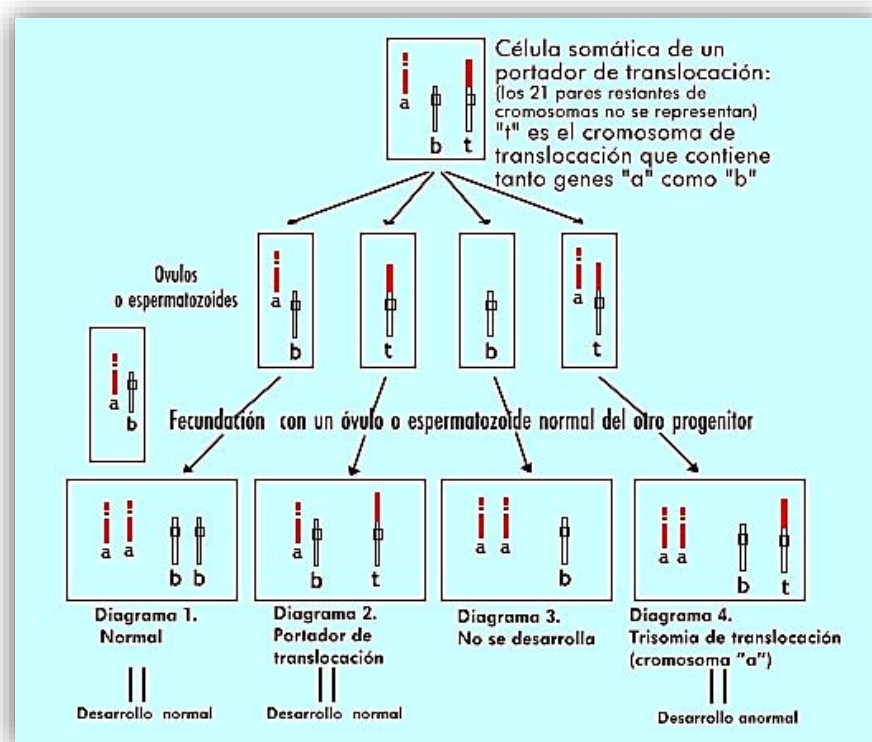


1.4.3. Clasificación

En el apartado anterior se revisó la formación de Trisomía 21 Regular siendo la más común dentro del Síndrome de Down aunque, no hay que dejar de lado que existen otros dos tipos de error genético como el de Translocación y de Mosaico como se verá a continuación.

1.4.3.1. Translocación

Imagen 3. Proceso de translocación



Fuente: Francisco de Pedro Sotelo, Victoria Muñoz Garrido, "Síndrome de Down", [en línea], Club del Filodendro, Dirección URL: <http://enebro.pntic.mec.es/~fdpedro/clubfilodendro.htm#inicio>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

Existen casos en donde dos cromosomas o más se rompen y sus fragmentos (los más grandes) se van a unir de manera anómala a otros y los más pequeños simplemente se pierden, es decir, parte de los genes de un cromosoma se sitúan en otro. Los cromosomas que surjan de esta reordenación se llaman cromosomas



de translocación. “Un portador de translocación tiene la cantidad normal de genes, por lo que es físicamente normal, pero su estructura cromosómica no es la habitual”⁵⁰. Las características de las personas con translocación no son específicas pues, no presentan rasgos que los hagan diferentes, son personas que físicamente no tienen ningún rasgo que los identifique como portadores de este tipo de cromosomas. “Cuando se forman óvulos o espermatozoides de individuos portadores de translocación, son cuatro las combinaciones cromosómicas posibles [...] [como bien pueden identificarse en la imagen 3)”⁵¹.

La frecuencia de esta variante es aproximadamente de un 3% de todos los SD y su importancia estriba en la necesidad de hacer un estudio genético a los progenitores para comprobar si uno de ellos era portador sin saberlo de la translocación, o si ésta se produjo por primera vez en el embrión. (Existen portadores “sanos” de translocaciones, en los que se cuentan 45 cromosomas, estando uno de ellos translocado, o pegado, a otro)⁵².

Es menester, señalar que el proceso de translocación puede ser heredado por los progenitores o bien puede ser que se produzca por primera vez en el embrión, pero para poder saber de estos casos que se producen de Síndrome de Down, se requieren de estudios genéticos; además son casos que ocurren en un porcentaje relativamente bajo.

1.4.3.2. Mosaico

La tercera y última forma en que se produce el SD es el conocido como trisomía de mosaico. “Una vez fecundado el óvulo, formando el cigoto, todas las demás células

⁵⁰ Ma. Ángeles Fernández Estévez, El efecto de consecuencias diferenciales como herramienta útil para mejorar el aprendizaje discriminatorio en humano, *op.cit.*, pp. 52-53.

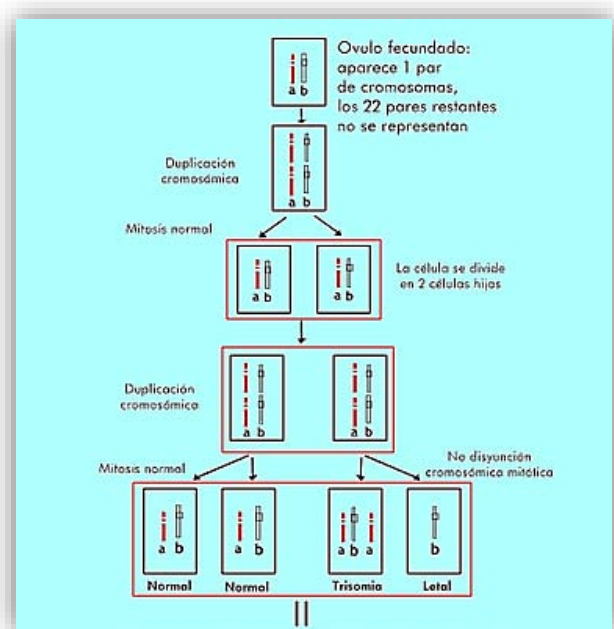
⁵¹ *Ibidem*, p. 53.

⁵² Asociación Síndrome de Down, Genética, *op.cit.*



somáticas se originan por un proceso de división celular, llamado mitosis⁵³. En una mitosis considerada normal cada cromosoma se duplica y uno de los dos duplicados de cada cromosoma se va a llamar cromátida, la cual irá a cada una de las células hijas. Si las cromátidas del cromosoma no se separan correctamente, va a surgir el proceso de no disyunción cromosómica de la mitosis (como se puede observar claramente en la imagen 4). Por lo tanto, una de las células hijas tendrá tres cromosomas y la otra solo una; las que tienen tres cromosomas se van a llamar trisómicas⁵⁴ y las de uno monosómicas⁵⁵ las cuales no se desarrollan.

Imagen 4. Trisomía en mosaico



Fuente: Francisco de Pedro Sotelo, Victoria Muñoz Garrido, "Síndrome de Down", [en línea], Club del Filodendro, Dirección URL: <http://enebro.pntic.mec.es/~fdpedro/clubfilodendro.htm#inicio>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

⁵³ Ma. Ángeles Fernández Estévez, El efecto de consecuencias diferenciales como herramienta útil para mejorar el aprendizaje discriminatorio en humano, *op.cit.*, p. 53.

⁵⁴ *Idem.*

⁵⁵ *Idem.*



En resumen, el individuo que presente esta división cromosómica se le conocerá como un mosaico cromosómico, es decir, que presenta una mezcla de dos tipos de células distintas. El individuo va a tener características variables cuando se presente el mosaicismo.

La trisomía 21 conocida como mosaico es una de las menos frecuentes, se produce en un 2%⁵⁶ de los casos con SD. Dicha trisomía no está presente en todas las células del individuo con síndrome, el porcentaje de células que estén afectadas pueden abarcar desde unas pocas hasta casi todas las células, eso depende del proceso cromosómico que se haya llevado a cabo.

Sea cual sea el proceso en que se presente el Síndrome de Down, el resultado es una persona con un cromosoma 21 extra en todas o algunas de sus células según sea el caso. “[Si] [...] el desarrollo y las funciones de nuestro organismo son el resultado de la acción armónica de los genes presentes en los 46 cromosomas, el exceso de genes debido a la presencia de un cromosoma 21 “extra” va a romper el equilibrio”⁵⁷. Es por ello que, el desarrollo de las personas con SD será inarmónico y presentará una formación de los órganos que está mal regulada. A pesar de tener una serie de características comunes las personas con SD muestran distintas diferencias físicas entre ellas.

El proceso de formación de cada uno de los tipos de SD es distinto así como distintas son las características que presentan cada una de las personas, si bien, hay un gran número de problemas de salud asociados no se presentan todos en una sola persona.

⁵⁶ Asociación Síndrome de Down, *Genética, op.cit.*

⁵⁷ Ma. Ángeles Fernández Estévez, El efecto de consecuencias diferenciales como herramienta útil para mejorar el aprendizaje discriminatorio en humano, *op.cit.*, p. 54.



1.4.4. Características

En cuanto a las características físicas se han podido identificar alrededor de 300⁵⁸ rasgos clínicos asociados al Síndrome de Down aunque, no todos se van a presentar en una sola persona. Entre los rasgos más comunes encontramos los siguientes:

[...] los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera; existe un pliegue cutáneo en la parte inferior del ojo; la cara tiene un aspecto plano porque el puente de la nariz suele ser más largo y los pómulos más bien altos; la cabeza es generalmente más pequeña de lo normal y la parte posterior tiende a ser aplanada; las orejas suelen ser pequeñas y normalmente están implantadas más abajo; la boca suele tener un aspecto pequeño y los labios son bastante pequeños; debido al espacio reducido de la boca la lengua tiene menos sitio y por lo tanto suele salir hacia afuera; el cuello es ligeramente corto; las piernas y los brazos suelen ser cortos en comparación con la longitud del tronco; los dedos de las manos y de los pies son cortos; los reflejos suelen ser débiles y más difíciles de producir [...] tienen una altura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad sobre todo a partir del final de la infancia⁵⁹.

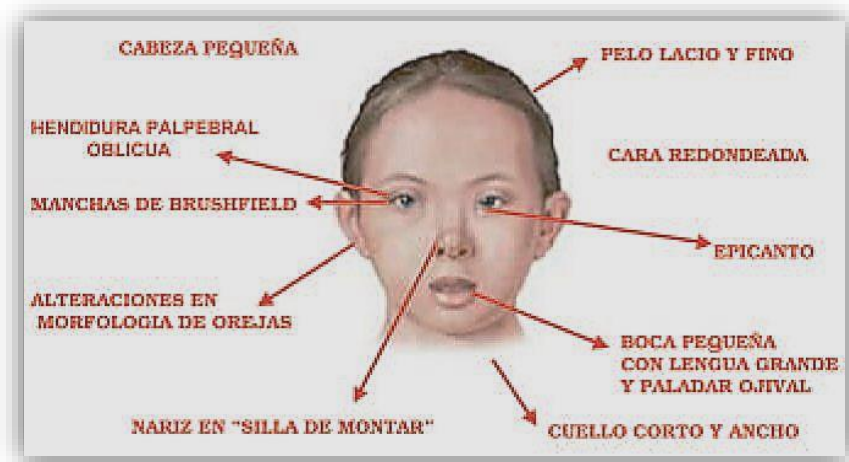
Las características mencionadas son las que más se presentan en un niño con Síndrome; no obstante, entre los prejuicios que se tienen el más común es decir que todos los que tienen Down son iguales, con la cita anterior se desmitifica dicha aseveración, ya que no todas las características las presenta un solo niño.

⁵⁸ *Ibidem*, p. 55.

⁵⁹ *Idem*.



Imagen 5. Características del Síndrome de Down



Fuente: s/a, Síndrome de Down, "Características del Síndrome de Down" [en línea], Dirección URL: <http://sindromedaw.blogspot.mx/p/caracteristicas.html>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

Las características mencionadas están sólo relacionadas con el aspecto físico de las personas con SD, pero existen otros padecimientos médicos relacionados con esta discapacidad, que a continuación se mencionaran de manera muy general como lo plantea la Fundación John Langdon Down⁶⁰

- a) Alteraciones cardiovasculares: el 76% de los niños con SD presentan una alteración cardíaca única, y el 26% restante presenta cardiopatías complejas con dos o más alteraciones. Casi todos los defectos relacionados al corazón provocan un paso inapropiado de sangre desde las cavidades izquierdas del corazón a las derechas por lo que, se da un aumento de la circulación pulmonar. En algunos casos se requiere de cirugía, eso depende de su gravedad.
- b) Alteraciones endocrinológicas: en cualquier edad se corre el riesgo de presentar problemas o trastornos tiroideos. El hipotiroidismo puede

⁶⁰ John Langdon Down; "Padecimientos asociados", [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/clinica/depto_medico/padecimientos_asociados/, [consulta 10 de noviembre de 2013].



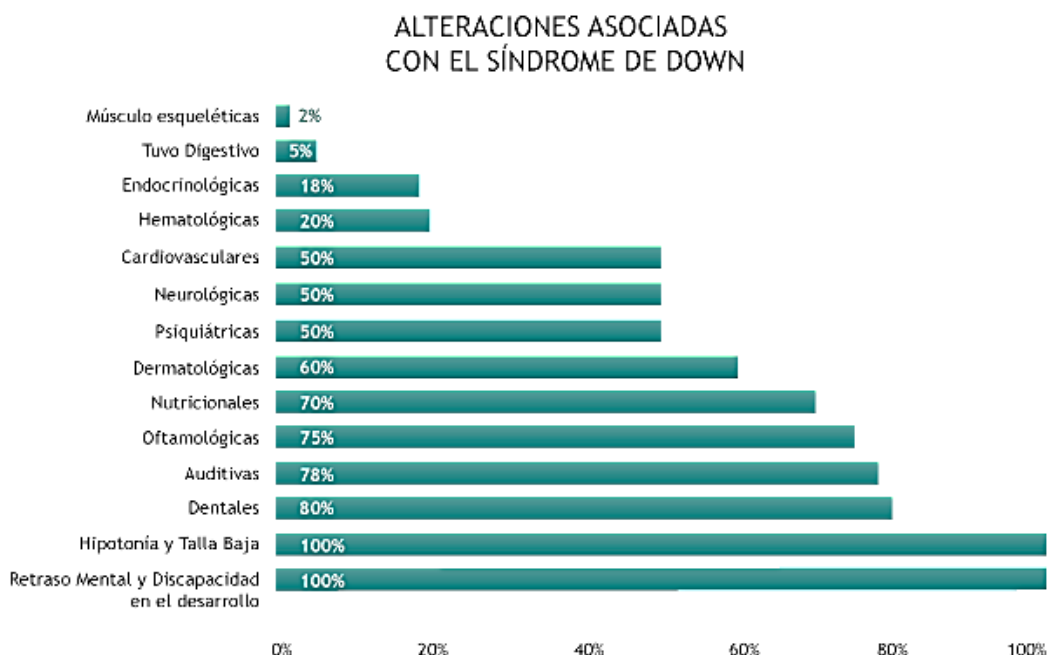
presentarse y si no se trata a tiempo puede incrementar la discapacidad intelectual.

- c) Enfermedades respiratorias: las infecciones en las vías respiratorias son muy frecuentes, pueden ir desde muy leves a graves. Se tiene menor capacidad de defensa inmunológica, es decir, de poder producir anticuerpos de defensa, lo que provoca que sean susceptibles a infecciones.
- d) Alteraciones auditivas: de acuerdo con la fundación el 78% de los casos con síndrome presentan una disminución de la audición con una intensidad de ligera a moderada. Se presentan además, anomalías en las estructuras de los conductos auditivos.
- e) Alteraciones dermatológicas: en el 10% de los niños se encuentra una piel seca y engrosada que de no recibir cuidados a través de humectantes, lubricantes, etc. se pueden presentar infecciones en la piel.
- f) Problemas nutricionales: el bajo tono muscular también perjudica a los músculos de los intestinos, por lo que, el movimiento de éstos se reduce de manera significativa trayendo consigo una serie de complicaciones en la digestión, por lo tanto deben de tener un régimen alimentario adecuado.

Las alteraciones mencionadas son sólo algunas de las que se pueden presentar en las personas con Trisomía 21 ya que, existen distintas enfermedades relacionadas en mayor o menor medida. En la siguiente tabla se muestran las distintas alteraciones así como el porcentaje en el que se presentan en las personas.



Imagen 6. Alteraciones asociadas con el Síndrome de Down



Fuente: John Langdon Down; “Padecimientos asociados”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/clinica/depto_medico/padecimientos_asociados/, [consulta 10 de noviembre de 2013] La imagen tiene un error ortográfico, así se obtuvo de la página de la fundación.

Distintas pueden ser las alteraciones que se pueden encontrar en una persona con Síndrome de Down como lo señala el esquema de arriba, aunque cabe aclarar que no todas se encuentran en una sola persona y el grado de intensidad con el que se presenta también va a variar.

A manera de conclusión, en este capítulo se observó cuál ha sido la travesía por la que ha pasado la discapacidad, si bien, es un tema que ha estado presente desde la misma existencia del ser humano su reconocimiento ha tenido que pasar por una serie de etapas históricas que han ayudado a darle otro trato a una persona que presenta cualquier tipo de discapacidad. El cambio del modelo médico al social representó un avance en doble sentido, por un lado, se demostró que el sector de la sociedad que durante mucho tiempo ha sido rechazada y oprimida (como suele



pasar con las minorías) si se organiza puede lograr cambios significativos en su condición de vida, muestra de ello, fueron los múltiples movimientos sociales integrados por las mismas personas con discapacidad. Y por el otro, se le dio y se le ha dado un trato distinto a la discapacidad, de ser considerada un tema que causaba rechazo y malestar, pasó a ser considerada un tema social que necesitaba y necesita de la misma sociedad para eliminar cualquier forma de rechazo.

Se ha tenido un gran avance en la perspectiva y en el trato de la discapacidad por parte de los seres humanos, de las sociedades, de las instituciones y de los mismos Estados (con la firma y reconocimiento de tratados internacionales, así como la implementación de leyes internas) pero, aún falta un largo camino por recorrer, pues las condiciones en las que viven miles de personas con discapacidad deja mucho que desear y es en donde la sociedad civil a través de sus distintas organizaciones tiene una gran labor.

El Síndrome de Down que se encuentra inmerso dentro de los distintos tipos de discapacidad ha sido un tema que ha tenido múltiples etiquetas negras así como conocimientos erróneos acerca de su propio proceso de formación no sólo en una sociedad sino en todas o por lo menos en la mayoría, pues hay quienes lo han llegado a considerar, una malformación y en casos más radicales un castigo (de acuerdo con las creencias y costumbres). Se ha tenido como objetivo romper con cualquier información que no sea la verídica ya que, este tipo de síndrome es sólo un error genético es decir, un error en el proceso de formación de las células de cada uno de los órganos que integran el cuerpo del ser humano; por lo tanto, es un proceso de formación natural en donde no se han encontrado las causas exactas del por qué se produce a diferencia de otros tipos de discapacidad. Se comenta que la edad de la madre es un factor determinante, pero no lo es pues existen miles de madres que se encuentran en una edad fértil y sus hijos presentan SD.

Conocer acerca de la historia del SD ha permitido contribuir a realizar una observación detallada de cómo se ha convertido en un tema internacional pues, en



distintas regiones del mundo se han encontrado personas con este síndrome y ha requerido de la participación de los Estados para debatir sobre temas que afectan al ser humano y que no precisamente están relacionados con guerras, armas, narcotráfico, terrorismo, entre otros que son predominantes en las agendas internacionales. En capítulos posteriores se verá con más énfasis como se da la participación de otros actores como las Organizaciones de la Sociedad Civil en temas de discapacidad en donde el Estado si bien, no ha eliminado su participación sí se ha visto limitada, por lo que, la misma sociedad civil organizada ha cobrado un papel de suma importancia.



2. Importancia de las Organizaciones de la Sociedad Civil

Yo creo que todavía no es demasiado tarde para construir una utopía que nos permita compartir la tierra.

Gabriel García Márquez

En muchas ocasiones, los problemas que aquejan a la sociedad no han sido solventados por los Estados, cuestión que ha incrementado la participación de distintos actores no gubernamentales, principalmente la de la sociedad civil a través de sus múltiples organizaciones. Sin duda alguna este sector debe de realizar acciones que lleven a una transformación total de su situación de vulnerabilidad que es provocada por distintas causas, entre ellas se encuentra la discapacidad.

Hablar de sociedad civil resulta un tema que ha causado diferentes controversias, en el ámbito de las Ciencias Sociales, ha sido uno de los conceptos difíciles de definir, ya que involucra una gama diversa de actores y elementos. Desde la antigüedad hasta la época contemporánea, autores como Aristóteles, Locke, Hobbes, Rousseau, Marx, Hegel, Gramsci, entre otros, hicieron reflexiones dentro de la ciencia que ayudaron a identificar a la sociedad de su época con características específicas. En años recientes, se ha vuelto parte del vocabulario recurrente sobre todo porque distintos acontecimientos tanto a nivel internacional como nacional lo han provocado; el Estado como único garante de la seguridad se ha visto limitado en la satisfacción de necesidades básicas que lleven a los individuos al buen vivir⁶¹.

⁶¹ Es el ideal buscado por el hombre y la mujer que lleven a la plenitud de la vida, el bienestar social, económico y político van a ser el desarrollo que cualquier individuo pueda anhelar. Se habla de que todos somos iguales pero diversos, deben de estar presentes la ayuda mutua, la solidaridad y complementariedad que generan calidad de vida. La calidad debe de estar por encima de la cantidad. Ver más en Eduardo Gudynas, "Buen vivir: Germinando alternativas de desarrollo" en *América Latina en Movimiento*, No. 462, febrero de 2011, Publicación de la Agencia Latinoamericana de Información, ALAI, Quito, Ecuador, pp. 1-20.



El concepto de sociedad civil ha involucrado distintas ideas unas veces se contradicen y otras tantas se complementan, lo cierto es que ha ido adoptando circunstancias determinadas que se relacionan con aspectos como: un contrato social, como parte de las exigencias del mercado, como un elemento dentro del Estado, como un mediador entre el Estado y el mercado o simplemente como un ente con características específicas tanto en su conformación como en su actuar.

Pareciera que la sociedad civil ha estado ausente o que ha sido olvidada, lo elemental es comprender que siempre ha existido, muestra de ello será el bagaje histórico que se mostrará en las siguientes páginas, así como la recuperación contemporánea que se ha dado de tal concepto con motivo de distintos eventos que han sido trascendentales y que ayudarán a entender el por qué de su importancia así como de las distintas organizaciones que han conformado como lo es la Asociación Civil.

2.1. Sociedad Civil

2.1.1. Definición

Si bien existen distintas definiciones para identificar a la sociedad civil (que han cambiado a través de los años), como eje de esta investigación se tomará una sola aunque, más adelante se hable de las distintas concepciones en torno a la sociedad civil para tener una idea general de su evolución.

De acuerdo con Víctor Batta Fonseca la sociedad civil debe de ser entendida como “[...] un tejido social amplio, construido por una multiplicidad de grupos y organismos diversos, los cuales actúan colectivamente para ser incorporados en los procesos políticos y económicos que se debaten y deciden en el ámbito de la esfera



pública”⁶². Este autor, al mencionar organismos, hace referencia a una lista en donde se pueden contemplar a: partidos políticos, sindicatos, medios de comunicación, movimientos sociales, obreros, campesinos, organizaciones religiosas, escuelas, centros educativos, entre otros; en ocasiones va a depender en mucho del enfoque que se utilice, pues quizá para algunos, los partidos políticos no formen parte de la sociedad civil, ya que tienen un vínculo con el Estado.

Sea cual sea la lista de organizaciones, lo cierto es que deben de tener una serie de especificidades, entre ellas su autonomía frente al Estado, prácticas de tolerancia y pluralidad así como una lista de normas de conducta que las distinguen de cualquier organización.

2.1.2. Trayectoria histórica del concepto

El concepto de sociedad civil ha llegado a expresar cuestiones diversas que han representado las situaciones de cada época, es por ello que es necesario observar cuáles han sido algunas de las aportaciones que han ayudado a esclarecer lo que se debe de entender por sociedad civil.

En la antigüedad, Aristóteles “[...] sostiene que la sociedad civil es la asociación independiente y autosuficiente de ciudadanos, libres e iguales, constituida por el conjunto de normas jurídicas comunes y que tiene por finalidad el *bien común*”⁶³. Este autor pensaba que el ser humano por naturaleza tenía rasgos e inclinaciones a la sociabilidad, de ahí su afirmación de considerar al hombre como animal político⁶⁴. La sociedad civil que planteaba Aristóteles remitía a una pluralidad de formas de asociación e interacción de la comunidad, aunque esa pluralidad debía

⁶² Víctor Batta Fonseca, *Sociedad Civil Global y Estado Transnacional. Movimientos de Resistencia contra el orden imperial*, México, Editorial Cenzontle, 2008, p. 61.

⁶³ Enrique Serrano G., “Modernidad y Sociedad Civil” en Alberto J. Olvera, *La Sociedad Civil: de la teoría a la realidad*, México, Colegio de México, 1999, p. 58.

⁶⁴ Víctor Batta Fonseca, *Sociedad Civil Global y Estado Transnacional. Movimientos de Resistencia contra el orden imperial*, *op.cit.*, p.61.



de estar conformada por un solo cuerpo solidario organizado y homogéneo de ciudadanos. Al hablar de un hecho de naturaleza es necesario señalar que el hombre sólo lo podrá llevar a cabo en la ciudad, sin embargo, (se debe de guardar la distancia entre la ciudad griega y lo que se conoce hoy en día como ciudad). Será hasta finales del siglo XVII y durante el siglo XVIII⁶⁵, cuando se va a desarrollar el significado contemporáneo de sociedad civil. Este período se va a conocer como la Edad Moderna en donde se presenta el iusnaturalismo como corriente, es el momento en el que se contraponen la sociedad civil de la sociedad política⁶⁶. Los autores más sobresalientes serán Hobbes, Locke, Rousseau y Kant⁶⁷.

A pesar de las notables diferencias de planteamientos y orientaciones entre ellos [los autores mencionados], todos comparten una característica común: dividen el campo de análisis jurídico y político en dos áreas, a saber, el estado de naturaleza [...] y la sociedad civil [...] donde el estado de naturaleza es al mismo tiempo condición no-política y situación salvaje, mientras que “sociedad civil” significaba a la vez condición política y condición civilizada⁶⁸.

Hobbes es considerado como el autor más representativo del iusnaturalismo y plantea que la situación de guerra de todos contra todos propia del Estado de naturaleza ha sido superada por medio del contrato social, en el cual, los hombres ceden su poder para abandonar la anarquía en la que vivían, este pacto voluntario va a ser quien de paso a la sociedad civil.

⁶⁵ Enrique Serrano G., “Modernidad y Sociedad Civil” *op.cit.*, p. 59.

⁶⁶ La sociedad política será la que comprenda los elementos de un Estado jurídico-administrativo, es decir, se habla del gobierno, militares, policía, poder judicial, entre otros elementos que formen parte del Estado.

⁶⁷ José Fernández Santillán, *El despertar de la sociedad civil una perspectiva histórica*, México, Editorial Océano, 2003, p. 62.

⁶⁸ *Idem.*



De acuerdo con Pavón Cuellar⁶⁹ y Sabucedo Cameselle⁷⁰ existen elementos que van a definir a la sociedad civil de Hobbes, los cuales son: la necesidad que la justifica (es decir, abandonar el estado de anarquía); la voluntad que la origina (la existencia de un pacto voluntario); su desarrollo institucional y su identificación con el Estado; entre otros. Estos elementos serán la base de lo que será la sociedad civil que deja atrás el estado de naturaleza del hombre que caracterizó Aristóteles. Sin embargo “[...] en su obra [no aparece todavía] la distinción entre el Estado y la sociedad civil porque, en él ambos conceptos, Estado y sociedad civil (como hoy los conocemos), son lo mismo: la sociedad creada por el contrato es simultáneamente una condición política y una condición civilizada”⁷¹

De acuerdo con Locke, la sociedad civil se encuentra conformada, en primer lugar por la unión de los ciudadanos, quienes, en segundo momento, crean al Estado, con el motivo de evitar que se presenten inconvenientes cuando cada hombre sea juez de su propio caso. Por lo tanto, identifica lo civil con lo político; la finalidad de la sociedad civil será evitar el estado de naturaleza a partir de la formación del Estado.

Este autor reconoce “[...] el derecho de los ciudadanos organizados a la rebelión y establece cuatro casos en que es legítimo resistir la opresión: la conquista, la usurpación, la tiranía y la disolución del gobierno [...] [por lo que] la sociedad civil es un cuerpo vigilante que se moviliza en situaciones extremas donde se ha perdido el consenso o la legitimidad”⁷². Por lo tanto, la sociedad civil va a surgir por la unión de los individuos con la finalidad de que se eviten cualquier tipo de conflictos al

⁶⁹ David Pavón Cuellar es filósofo y psicólogo mexicano. Doctor en psicología en la Universidad de Santiago de Compostela y Doctor en filosofía en la Universidad de Rouen (Francia). José Manuel Sabucedo Cameselle profesor en la Universidad de Santiago de Compostela y trabaja en el Departamento de Psicología social y básica.

⁷⁰ David Pavón Cuéllar, José Manuel Sabucedo Cameselle, *El concepto de “sociedad civil”: breve historia de su elaboración teórica*, [en línea], Revista Iberoamericana de filosofía, Política y humanidades, No. 21, Primer semestre de 2009, p. 68, Dirección URL: <file:///C:/Users/DELL/Desktop/tesis/historia%20del%20concepto%20de%20sociedad%20civil.pdf>, [consulta 1 de mayo de 2014].

⁷¹ José Fernández Santillán, *El despertar de la sociedad civil una perspectiva histórica*, *op.cit.*, p. 64.

⁷² Víctor Batta Fonseca, *Sociedad Civil Global y Estado Transnacional. Movimientos de Resistencia contra el orden imperial*, *op.cit.*, p.63.



momento de interpretar la ley natural y para formar un gobierno que pueda dirimir las disputas que se puedan presentar.

Jean Jacques Rousseau considera que el cambio del estado de naturaleza al estado civilizado de la sociedad se da cuando aparece la división del trabajo y el momento más importante es el reconocimiento de la propiedad privada. El “[...] núcleo de la sociedad civil es la actividad económica, que a menudo es una actividad marcada por la corrupción [...]”⁷³. Es por ello que, “[...] si el hombre hubiera permanecido en esta condición natural, se habrían evitado, según Rousseau, “crímenes, guerras, homicidios, miserias y horrores” que acarreó la fundación de la sociedad civil por la propiedad privada [...]”⁷⁴. Lo destacable de este autor es observar la preponderancia que le da al ámbito económico, pues señala que la propiedad privada ha dado paso a la sociedad civilizada pero al mismo tiempo ha sido la culpable de todos sus males. Además argumenta que “[...] durante largo tiempo el hombre vivió en equilibrio natural, tal y como lo dispuso el creador de las cosas, hasta que causas externas lo hicieron acercarse a los demás; y poco a poco se fueron dando contactos más estables, hasta que se inició el largo proceso civilizatorio que lo hizo abandonar su pureza original”⁷⁵.

Un enfoque diferente a los de los demás autores es el de Hegel, pues su planteamiento se basa en que “[...] la sociedad civil representa el ámbito intermedio entre la comunidad familiar (lo privado) y el Estado (lo público). Para Hegel la sociedad civil posee una dimensión privada y pública a la vez; y de ahí deriva que es parte del sistema político”⁷⁶. La síntesis hegeliana caracteriza a la sociedad civil como un ámbito intermedio, pero además la identifica como parte de las sociedades modernas; constituye además, el momento clave donde se reafirma la libertad individual que va a estar conformada por tres partes importantes “[...] el sistema de

⁷³ *Idem*.

⁷⁴ David Pavón Cuéllar, José Manuel Sabucedo Cameselle, *El concepto de “sociedad civil”: breve historia de su elaboración teórica*, op.cit., p. 71.

⁷⁵ José Fernández Santillán, *El despertar de la sociedad civil una perspectiva histórica*, op.cit., p.73.

⁷⁶ Víctor Batta Fonseca, *Sociedad Civil Global y Estado Transnacional. Movimientos de Resistencia contra el orden imperial*, op.cit., p.63.



las necesidades, la administración de la justicia, y la policía y las corporaciones”⁷⁷. Las corporaciones serán las organizaciones de ciudadanos que ayuden y protejan a los individuos frente a los intereses particulares del mercado, como frente al poder del Estado.

El pensamiento de Hegel se coloca en la edad moderna, el cual manifiesta que el “[...] Estado ya no es el organizador exclusivo y unitario de la vida colectiva [...] el surgimiento del mundo moderno provoca que la vida colectiva se escinda en la pluralidad del momento civil y la unidad del momento político. “Los miembros de la sociedad civil toman conciencia de su mutua interdependencia, y esto los conduce al encuentro de los objetivos universales del Estado”⁷⁸.

Con lo argumentado se concluye que la sociedad civil será la esfera donde se dirimen los antagonismos entre los individuos, pero a la vez constituye el primer intento para superar las contradicciones mediante la conciliación.

Desde el enfoque de Marx, “[...] la sociedad civil, como instancia diferenciada de lo estatal, es el resultado de la emancipación de la clase burguesa del dominio del Estado absolutista. La sociedad civil es vista como el ámbito donde la burguesía pudo consolidar y expandir su poder económico, hasta llegar a convertir al Estado en un mero instrumento de sus intereses”⁷⁹. Este autor tiene un enfoque distinto y coloca a la sociedad civil como el centro de todo; según la teoría marxista, el Estado va a ser considerado un mal innecesario que debe de desaparecer para instaurar el autogobierno de la sociedad civil; ésta, es considerada como un ente diferente al Estado y la visualiza como un sistema de necesidades, es decir, a la economía y al trabajo. Para Marx la socialización de los medios de producción llevaría a suprimir las relaciones de dominación y la dualidad sociedad civil-Estado, mediante la

⁷⁷ *Ibidem*, p. 64.

⁷⁸ José Fernández Santillán, *El despertar de la sociedad civil una perspectiva histórica*, *op.cit.*, p.115.

⁷⁹ Enrique Serrano G., “Modernidad y Sociedad Civil” *op.cit.*, pp. 76-77.



extinción de este último por lo que, la sociedad civil recuperaría su capacidad política de autogobernarse, en el contexto de una sociedad igualitaria.

El objetivo del siguiente cuadro es mostrar cómo existen diferencias entre los autores que ya se mencionaron, aunque se trata de abordar el mismo tema, es decir, caracterizar a la sociedad civil, sin embargo, cada uno lo hace de acuerdo con su época.

No.2 Cuadro comparativo de autores

| | Aristóteles, Hobbes y Locke | Hegel (1820) | Marx (1840-1850) |
|--|-----------------------------|----------------------------------|-----------------------------|
| Sociedad civil | Activa, concreta y material | Pasiva, abstracta y formal | Activa, concreta y material |
| Acción de la sociedad civil en relación a la del Estado | Idéntica | Dependiente por subordinación | Independiente |
| Entre la sociedad civil y el Estado político | Confusión | Distinción y síntesis dialéctica | Oposición |

Elaboración propia, información obtenida en David Pavón Cuéllar, José Manuel Sabucedo Cameselle, *El concepto de "sociedad civil": breve historia de su elaboración teórica*, [en línea], Revista Iberoamericana de filosofía, Política y humanidades, No. 21, Primer semestre de 2009, p. 68, Dirección URL: file:///C:/Users/DELL/Desktop/tesis/historia%20del%20concepto%20de%20sociedad%20civil.pdf, [consulta 1 de mayo de 2014].

El cuadro anterior es sólo para ejemplificar que se le ha dado un trato diferente a la sociedad civil a través del tiempo y por lo tanto cada uno de los autores la van a caracterizar de acuerdo con su momento histórico, para algunos será un ente diferente del Estado y para otros será un complemento del mismo, si bien, estas



aportaciones ayudarán a entender a la sociedad actual, no quiere decir que deba de tener las mismas características y condiciones.

Gramsci, uno de los principales teóricos marxistas establece que “[...] la sociedad civil es un elemento de la denominada supraestructura, constituido por el conjunto de “aparatos hegemónicos”, cuya función es la formación de un consenso”⁸⁰. La idea de sociedad civil al separarse de la base económica, queda reducida a la función de crear una hegemonía; es decir, se reduce a un escenario de la lucha ideológica.

Mientras que para Marx la sociedad civil es el campo en donde tienen lugar los intercambios y las relaciones de producción (lo que se conoce como estructura), para Gramsci es la esfera social donde se desarrolla la lucha de ideas, donde se busca persuadir y controlar ideológicamente al conjunto de la sociedad (supraestructura). Una aportación más de este autor es que insiste en que la sociedad política (los elementos del Estado, jurídico-administrativo: gobierno, militares, policía, etc.) y la sociedad civil no son dos esferas separadas; ya que, comprenden una unidad orgánica porque ambos son elementos de la sociedad moderna. Por lo tanto, si bien Estado y sociedad civil son entidades diferentes, no pueden entenderse separadas.

2.1.3. Recuperación contemporánea de la sociedad civil

“Durante un largo periodo el concepto de sociedad civil casi desapareció por completo de los debates políticos; sin embargo, en los últimos años se ha vuelto a recurrir con frecuencia a este concepto, hasta el grado de que hoy podemos hablar de un uso “inflacionario” de éste”⁸¹. El auge que se ha dado en la noción de sociedad civil demuestra una transformación importante en la estructura política de las

⁸⁰ *Ibidem*, p. 78.

⁸¹ *Ibidem*, p. 55.



sociedades contemporáneas. De acuerdo con Enrique Serrano⁸², se llegó a tener la certeza de que la ampliación del Estado era el mecanismo más viable para llegar a controlar los problemas sociales. La expansión del aparato estatal reforzaba la idea de que éste representa la cúspide del orden institucional, desde la cual es posible intervenir de manera efectiva en todos los ámbitos sociales. Para finales del siglo XX lo único que queda como certeza es que la expansión del Estado no ha ayudado a resolver las exigencias sociales en un entorno que se vuelve cada vez más caótico.

La recuperación de la sociedad civil cobra relevancia a partir de una serie de acontecimientos sociales y políticos de carácter universal que pueden resumirse en tan sólo cuatro escenarios los cuales son: en primer lugar “[...] los procesos de transición de la hipertrofia estatal autoritaria a la democracia en los países de Europa del Este y de América Latina que convirtieron a la sociedad civil en un símbolo de identidad de la lucha contra el sometimiento y pusieron de relieve la necesidad de crear condiciones para la libre expresión y asociación ciudadana”⁸³. América Latina es un claro ejemplo de la transición democrática sobre todo por la derrota de los gobiernos militares y por las acciones llevadas a cabo por la sociedad civil, pues fungió como un mecanismo para hacer contrapeso a un Estado omnipresente que controlaba todo, por ejemplo: clausuraba los espacios públicos, desmantelaba los sistemas de partidos, entre otras acciones donde se reprimía a los individuos. Los ciudadanos organizados de Europa del Este también jugaron un papel destacado en la transición democrática y la destrucción del régimen socialista.

En segundo lugar se encuentra, “[...] el auge en el mundo occidental de los movimientos sociales que desde distintos frentes han ido reclamando el reconocimiento, desarrollo y protección de diversos intereses y necesidades, tanto individuales como colectivas y han ido tejiendo una amplia red participativa en [...]

⁸² Doctor en Filosofía en la Universidad Autónoma Metropolitana.

⁸³ José María Sauca, María Isabel Wences, *Lecturas de la Sociedad Civil. Un mapa contemporáneo de sus teorías*, España, Editorial Trotta, 2007, p. 9.



espacios sociales”⁸⁴. Todos los movimientos sociales llegaron a tener un papel importante en el sector público, si bien en un inicio eran de carácter económico-político, poco a poco, se fueron incrementando los temas y demandas que hacían cada uno de los movimientos, por ejemplo, como ya se estudió en páginas anteriores, los movimientos que demandaban mejores condiciones de vida en las personas con discapacidad: campaña por un transporte accesible; movimiento de discapacidad, entre otros.

Tercer escenario, no obstante los escenarios que ya se habían desarrollado, “[...] asistían a un proceso gradual y extendido de abulia colectiva, de abandono del compromiso cívico y de una progresiva tendencia a privatizar las conductas sociales, lo que también hizo [...] atractiva la invocación a la sociedad civil en países con democracias consolidadas, pero insatisfechas con su funcionamiento”⁸⁵. Se puede hablar de una crisis en la cual el Estado ya no cumple con las exigencias sociales y se habla de la criminalización de la protesta, en donde, cualquier tipo de movimiento que vaya en contra del orden establecido se trata de erradicar. Lo que se conoce como la resurrección de la sociedad civil es lo que va a constituir un requisito para la transición democrática. El conjunto de los movimientos sociales no sólo será un recurso simbólico por su actuación, sino además será un eje central de las teorías de la democracia y en mucho, servirán para combatir los abusos de los Estados autoritarios.

El último escenario “[...] surge a partir de la crisis de los Estados de bienestar, tanto de los que se hallaban en vías de implantación y que han sido incapaces de ofrecer respuestas adecuadas al agravamiento de la pobreza y la desigualdad, como de los consolidados, que se han visto tambaleados por el avance de un mercado capaz de derribar todo intento de imposición de frenos”⁸⁶. En este escenario la sociedad civil se ha visto revitalizada con mayor énfasis, a diferencia de los escenarios anteriores, ya que se le ha invocado para la defensa de la sociedad ante la desintegración del

⁸⁴ *Idem.*

⁸⁵ *Idem.*

⁸⁶ *Ibidem*, p. 10.



tejido social provocado por el proceso de modernización. La crisis del Estado de bienestar hizo énfasis en que el mercado se convirtió en el rasgo estructural más destacado de la sociedad civil, por lo que conceptos como el individualismo, la autorregulación y la coexistencia pacífica se hicieron presentes en la desintegración social.

A partir de los procesos de reforma del Estado a mediados de los años ochenta⁸⁷, la política social va a estar basada en la redefinición de las relaciones que se den entre el Estado, el mercado y la sociedad. Durante este periodo se va a dar la “[...] revaloración del mercado como medio de distribución de recursos y como mecanismo más eficiente para la atención de los problemas sociales, en un marco en el que la eficiencia y la competitividad tenían que garantizarse a toda costa, y la gobernabilidad preservarse, descargando al Estado de la responsabilidad de la reproducción de la sociedad”⁸⁸.

El Estado de bienestar simplemente se olvidó de las dimensiones de la vida social, por lo que el Estado paso de tutelar o proveedor a regulador y promotor de los servicios privados. Con estas características a partir de los años ochenta y noventa se va a dar una recuperación importante de la sociedad civil sobre todo por cada una de sus acciones a través de sus distintas organizaciones. Durante este período la sociedad civil jugó un papel preponderante sobre todo por su autoorganización frente al Estado, quien fue cediendo responsabilidades al sector privado.

El tema de la sociedad civil ha causado una serie de controversias desde su definición hasta su participación, por lo que se debe de entender a ésta como un actor que a través de sus organizaciones sigue siendo necesario; su actividad va a servir para complementar y apaliar los males que aquejen a la sociedad, mas no

⁸⁷ Teresa Incháustegui, Alicia Martínez, “Política Social y Cambios de finales de Siglo: contexto y valores en la relación con los nuevos actores” en R. Casas, H. Castillo, *et.al.*, *Las Políticas Sociales en México en los años 90*, México, Instituto José Ma. Luis Mora, UNAM, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Plaza y Valdés, 1996, p. 62.

⁸⁸ Enrique Serrano G., “Modernidad y Sociedad Civil” *op.cit.*, p.34.



para sustituir el papel del Estado, ya que éste tiene como requisito hacer frente a las necesidades sociales aunque en ocasiones se desvíe de sus responsabilidades y deje de lado temas de carácter importante como lo es la discapacidad, sobre todo el Síndrome de Down. Una tarea urgente es el restablecimiento del Estado en la formación de las políticas públicas que mejoren las condiciones de los individuos pero, mientras esto no suceda la sociedad civil tiene una tarea importante en la autoorganización y en cubrir algunas de las necesidades que aquejan a la sociedad.

2.2. Organizaciones de la Sociedad Civil

Las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) han sido un fenómeno que se ha suscitado desde hace varios años, pero que recientemente han tenido una actuación preponderante en distintos países. “Emergen como la ‘panacea’ de fines de siglo XX e inicio del XXI y como la salida viable a la profunda crisis social y política que invade nuestras vidas”⁸⁹, como ya se indicó en páginas anteriores con las transformaciones que ha sufrido el Estado en sus funciones.

En América Latina los países están configurados por heterogeneidades muy diversas, además el modelo de las OSC es sustancialmente diferente del modelo que existe en Europa y Estados Unidos. De acuerdo con Laura Acotto⁹⁰ el modelo latino es de crecimiento cuantitativo más que de crecimiento cualitativo, vinculado a la pobreza, a la violencia de Estado, a la pérdida de derechos civiles, sociales, económicos, políticos, etc. No obstante, a la diversidad, las condiciones que imperan en el desarrollo y crecimiento de las organizaciones son: el retiro del Estado en sus funciones tradicionales, la dependencia económica, la ruptura del contrato social, en algunos casos la dependencia política, condicionada por los dictámenes de las multinacionales, los bancos y las agencias internacionales de financiamiento, que poseen los títulos de la deuda pública, entre otras cuestiones.

⁸⁹ Laura Acotto, *Las Organizaciones de la Sociedad Civil. Un camino para la construcción de ciudadanía*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2003, p. 13.

⁹⁰ Presidente de la Federación Argentina de Asociaciones Profesionales de Servicio Social.



Sin duda alguna la actuación de las OSC ha estado marcada por distintas cuestiones que se analizarán más adelante. Las coyunturas son las que han marcado la creación de organizaciones basadas en distintos temas que son necesarios defender, entre ellos la discapacidad, pues es la minoría más grandes a nivel mundial que requiere de atenciones y acciones concretas para promover una calidad de vida adecuada.

2.2.1. Definición

“Organizaciones de la Sociedad Civil: organizaciones conformadas por personas que se nuclean en grupos estructurados en base [sic] a normas, intereses, objetivos y fines particulares, que tienden a dar respuestas a necesidades sociales grupales o colectivas”⁹¹. Para fines de esta investigación, la definición mencionada es la que se va a utilizar para referirnos a las OSC. Cabe recordar que tienen su propia autonomía y no son dependientes ni del Estado ni del mercado

Se han utilizado distintos términos para referirse a las OSC tales como: Tercer Sector, Sector Social, Sociedad Civil Organizada, Organizaciones Comunitarias, Organizaciones No Gubernamentales, etc. Cada uno de ellos tiene su propia definición y abarca un determinado campo de estudio por lo que, hablar de las Organizaciones de la Sociedad Civil se convierte en una definición adecuada para esta investigación que abarca una cantidad amplia de organizaciones que ha conformado la sociedad civil.

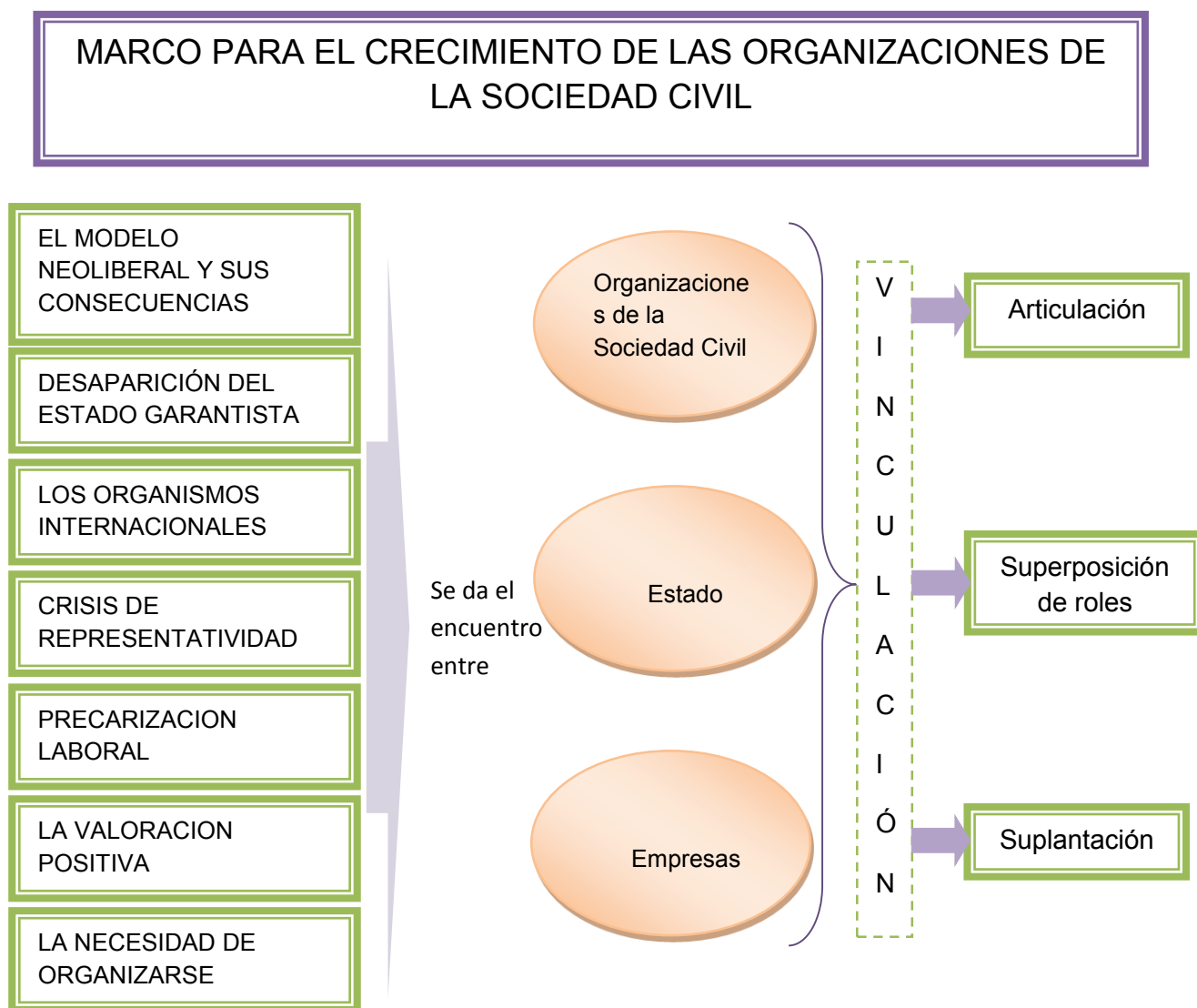
⁹¹ *Ibidem*, p. 37.



2.2.2. Escenario para el crecimiento de las organizaciones

El Escenario que se ha presentado para la formación de las OSC ha estado marcado por hechos específicos tales como los que se observan en el cuadro 3.

No. 3 Cuadro sobre el marco para el crecimiento de las organizaciones de la sociedad civil



Elaboración propia, información obtenida en Laura Acotto, *Las Organizaciones de la Sociedad Civil. Un camino para la construcción de ciudadanía*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2003.



Si bien ya se han comentado algunas etapas en las que la sociedad civil ha tenido una presencia preponderante, existen acontecimientos específicos con los cuales se ha dado un crecimiento de sus organizaciones. En el esquema anterior se pueden observar detalladamente cuáles son dichos acontecimientos, sin embargo, hay que mencionar en qué consiste cada uno de ellos de acuerdo con la autora Laura Acotto⁹².

- 1) El modelo neoliberal y sus consecuencias: el modelo como tal implica una serie de características, no obstante sólo nos inclinaremos en algunas que han dado paso a la formación de las OSC. Dichas características en países de América Latina son: reducción de los servicios básicos que prestaba el Estado; corrupción generalizada; desempleo; precarización laboral generalizada; privatización y tercerización de servicios sociales básicos; exclusión social; endeudamiento; injerencia de los países industrializados en la política de los países periféricos; concentración de riqueza; pérdida de identidad nacional; entre otras. Bajo estas condiciones se tenía la noción de que las OSC debían reemplazar al Estado en todas sus funciones sociales y crear las que fueran convenientes para la sociedad.
- 2) Desaparición del Estado garantista: se buscan voluntarios para realizar acciones que le competen; privatiza los servicios vinculados a las necesidades básicas de los ciudadanos, tales como la salud, educación, discapacidad, etc. Se da la presencia de un Estado que se desvincula de sus propias obligaciones cediéndolas a otros sectores como el privado.
- 3) Organismos Internacionales: aunado al endeudamiento externo de los países, surge lo que Acotto llama los salvadores, es decir, los organismos internacionales financiadores de proyectos sociales, a través de los créditos; entre ellos se encuentra el Banco Mundial. Estos créditos más allá de proporcionar soluciones a los problemas sociales lo único que hacen es

⁹² *Ibidem*, pp.22-30.



acrecentarlos pues, la mayoría de los países sobre todo de América Latina han incrementado la suma de su deuda al exterior y cada vez más se ven en la necesidad de recurrir a ellos, por lo que su deuda se incrementa cada vez más y se vuelven más dependientes del exterior.

- 4) Crisis de representatividad: existe una corrupción generalizada, en donde se hace evidente la representación unipersonal y los arreglos partidistas quienes sólo abogan por los beneficios de unos cuantos y se dejan de lado los problemas sociales, por lo que, comienzan a hablarse de dirigentes de las OSC quienes van encausar acciones solidarias para el bien común.
- 5) Precarización laboral: la mayoría de los trabajadores no cuentan con las condiciones adecuadas de un trabajo, por ejemplo: no tienen el respaldo de sus derechos laborales y aceptan condiciones de precariedad y en muchos otros casos se presenta la explotación. El Estado, quien era el empleador en distintos sectores, ha cedido esta función al Segundo Sector (las empresas) y al Tercer Sector (las OSC), es por ello que las Organizaciones de la Sociedad Civil han tenido un papel preponderante en este sector. Además las organizaciones han apoyado a personas con discapacidad para incorporarse al campo laboral, esto no quiere decir que el Estado no lo haga, sólo que las posibilidades de empleo son más reducidas.
- 6) Valoración positiva, es decir, que las OSC son vistas como buenas y eficientes ante el Estado; se habla del imaginario colectivo que está por encima de muchas organizaciones gubernamentales. En ocasiones los individuos prefieren donar a organizaciones, ya que se considera que lo que el Estado recauda no tiene un uso adecuado o simplemente no se emplean para programas sociales donde se beneficien las minorías quienes más lo necesitan. Es el prestigio que ganen las organizaciones el que les ayudará a tener mayor seguidores, no importa el área que trabajen ya sea discapacidad, salud, pobreza, educación, medio ambiente, entre otras.



- 7) La necesidad de organizarse surge para dar respuesta a las condiciones desfavorecidas a las que se enfrenta la sociedad, ya sean económicas, culturales, sociales, entre otras. Con el tiempo las necesidades van cambiando y exigen respuestas tanto inmediatas como eficaces, las OSC van a romper con el paradigma que se ha formado con el capitalismo, es decir, el individualismo para dar paso al colectivismo; se regresa a la idea de comunidad en donde cada individuo debe de colaborar y hacer aportaciones que se reflejen en las organizaciones y que tengan como resultado mejorar la vida de la sociedad.

Las características mencionadas son sólo un escenario actual y general bajo el cual se han ido desarrollando las Organizaciones de la Sociedad Civil, es claro que cada país va a presentar sus propias condiciones, sin embargo, la mayoría de los países sobre todo de América Latina comparten estos rasgos en el desarrollo de las organizaciones.

Con el contexto analizado se va a presentar un encuentro entre el Estado, las empresas y las OSC, pero no sólo eso sino además se va a dar una vinculación entre estas tres esferas donde cada una tendrá sus propias funciones. El primero desarrollará una superposición de roles (es decir, que no llevará a cabo sus actividades correspondientes para satisfacer las necesidades de la sociedad); las empresas harán una suplantación (tratarán de dar respuesta a las demandas sociales cubriendo el hueco que va dejando el Estado para obtener un beneficio) y las OSC fungirán como una articulación (van a ser un intermediario entre las otras dos esferas y sobre todo tendrán como objetivo cubrir las demandas sociales). Lo mencionado es la situación actual bajo la cual se trata de dar solución a los problemas de la sociedad.

Hoy en día es evidente que las organizaciones son visibles, evidentes y por lo tanto reconocidas por sus acciones y por la forma de relacionarse con otros actores. Una



cosa que hay que dejar en claro es que, no se trata de ver a las OSC como superhéroes o algo mítico, sino como instrumentos que permiten introducirse en los sectores populares y que han avanzado en mejorar sus condiciones. Han contribuido a dar cambios trascendentales en las sociedades por ejemplo en nuestro país han estado presentes en situaciones o acontecimientos de gran importancia como lo son: los terremotos de septiembre de 1985 que afectaron amplias zonas del país y en el proceso electoral de 1988 en donde se organiza la sociedad civil para llevar a cabo lo que se conoció como la transición democrática; entre otras situaciones.

Más allá de las acciones específicas y puntuales de las organizaciones en temas y acontecimientos concretos, se van generando consensos en torno a la idea de que lo importante de su trabajo es influir en el diseño de las políticas, para que su actuación sea identificada de la esfera gubernamental, pero al mismo tiempo entender que no pueden ser contrapuestas sino totalmente correlacionadas, aunque en la práctica parecieran ser rivales. Más adelante se abordará un apartado en donde se hable de una propuesta que relacione tanto al Estado como a las organizaciones en temas que atañen a la sociedad y en donde el trabajo de ambos vaya sobre la misma línea

Imagen 7 Sociedad Civil⁹³

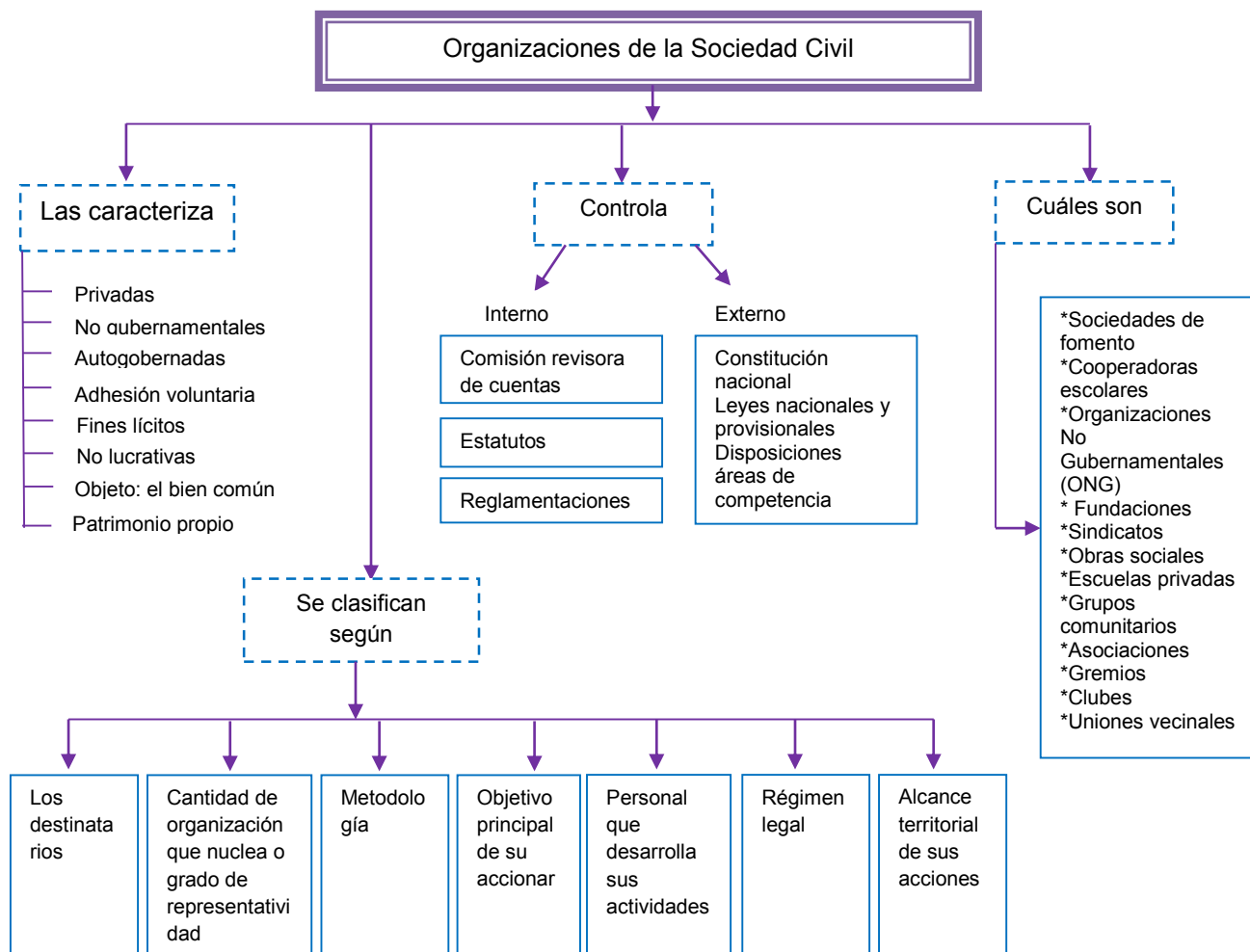


⁹³ Fundación John Langdon Down, “¿Quiénes somos?, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/comunicados_de_prensa/eventos-sd, [consulta 21 de marzo de 2015].



2.2.3. Características

No. 4 Cuadro sobre las características de las Organizaciones de la Sociedad Civil



Elaboración propia, información obtenida en Laura Acotto, *Las Organizaciones de la Sociedad Civil. Un camino para la construcción de ciudadanía*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2003.

En páginas anteriores se han observado algunas de las características propias de las OSC, sin embargo, en estas líneas se precisaran de manera puntual qué las caracteriza del sector gubernamental. En el cuadro de arriba se señalan las particularidades que van a identificar a las organizaciones y que son las siguientes:



- a) Privadas: van a estar reguladas por el derecho privado aunque, en muchas de las ocasiones se utilicen fondos públicos, es decir que son agentes privados pero sus fines son de carácter público.
- b) No gubernamentales: “[...] se diferencia de la lógica de acción gubernamental y estatal sin negar la actuación en el espacio de lo público, es decir, considerando este espacio desde una óptica más amplia que la del Estado, incluyendo también la participación de la sociedad en la producción de lo público”⁹⁴. Si bien, no trabaja bajo las decisiones del Estado sus acciones si están dirigidas al ámbito donde el Estado actúa y gobierna que es lo público.
- c) Autogobernadas: al no depender o formar parte del aparato estatal, son las mismas organizaciones las que van a determinar su forma de gobierno así como sus mecanismos de funcionamiento, por lo que van a crear sus reglamentos y estatutos internos. Pero al mismo tiempo hay que señalar que si bien ellas deciden su conformación también deben de respetar el ámbito externo, es decir, la Constitución nacional, leyes nacionales y disposiciones en ciertas áreas por ejemplo en salud, medio ambiente, cultural, etc.
- d) Adhesión voluntaria: simplemente sus miembros van a formar parte de las organizaciones por su propia decisión sin ser presionados por las OSC.
- e) Fines y objetivos son de carácter lícito, además de que trabajan para el bien común, algunas de las organizaciones brindan ayuda mutua, aunque no hay que descartar que muchas de ellas proporcionan ayuda a terceros es decir, hay organizaciones “[...] en las cuales los beneficiarios son los propios miembros y organizaciones en las que los beneficiarios son distintos de los miembros”⁹⁵.

⁹⁴ Marisa Revilla Blanco, Maite Serrano Oñate, *et.al.*, *Las ONG y la política*, España, Ediciones Morata, 2002, p.20.

⁹⁵ *Ibidem* p.37.



- f) No lucrativas: “[...] no distribuyen ganancias o lucro entre sus miembros, lo cual no significa que no abonen sueldos, gastos, viáticos, etc., sino que existen ganancias en el ejercicio económico, son utilizadas en el trabajo que desarrollan y no son distribuidas entre sus miembros”⁹⁶. Las organizaciones no tienen como objetivo la búsqueda de beneficios económicos, sino la producción de bienes públicos, al mismo tiempo que parte de los beneficios obtenidos son parte del financiamiento de proyectos sociales.

Las Organizaciones de la Sociedad Civil son clasificadas tomando en cuenta ciertos lineamientos o de acuerdo con cada autor. Según Laura Acotto se hace según: los destinatarios: por la cantidad de organización que controla o grado de representatividad; metodología: objetivo principal de su accionar; personal que desarrolla sus acciones; régimen legal y alcance territorial de sus acciones. Se menciona la clasificación sólo para tener una idea de que las actividades de una organización van a ser específicas como específicas serán las áreas en las que su ayuda es de vital importancia. Por ejemplo en cuestiones de discapacidad y que al mismo tiempo ésta, abarca un campo amplio que requiere de acciones concretas como lo es la población con Síndrome de Down.

Contestar la pregunta ¿cuáles son las OSC? resultaría un tema a debatir, pues hay quienes consideran a unas organizaciones y otros simplemente las rechazan por tener vínculos con el Estado es por ello que, de acuerdo con el cuadro anterior algunas de ellas son: sociedades de fomento, cooperadoras escolares, organizaciones no gubernamentales, fundaciones, sindicatos, obras sociales, escuelas privadas, grupos comunitarios, asociaciones, gremios, clubes, uniones vecinales, entre otras.

La realidad de las Organizaciones de la Sociedad Civil es compleja y aún más porque su ubicación en las relaciones económicas, sociales y políticas es

⁹⁶ Laura Acotto, *Las Organizaciones de la Sociedad Civil. Un camino para la construcción de ciudadanía*, op. cit., p.38.



controvertida en cualquier país. En ocasiones se les ve como “[...] los nuevos sujetos del cambio y la transformación, en otras, cuando éstas [las organizaciones] son vistas como instrumentos que contribuyen a la reproducción del sistema mediante la colaboración con las instituciones en la aplicación y puesta en marcha de políticas asistenciales que mitigan los efectos devastadores de las políticas de ajuste y del fenómeno de la mundialización capitalista”⁹⁷.

El panorama actual de las organizaciones a nivel internacional es de adaptarse al sistema como simples ejecutoras de políticas que sean compensatorias o supletorias al Estado que el de organizaciones que luchen por transformar el orden tanto local como mundial de la mano con los sectores que por décadas han sido excluidos u oprimidos de la sociedad. Esta situación no es sólo característica de los países en vías de desarrollo, sino también de los países desarrollados en donde la sociedad cada vez más hace notar su descontento por las condiciones en las que vive. La descripción anterior debe de dar un giro que pareciera ser complicado pero nada imposible y que se plantea en las siguientes líneas.

2.3. Tercera vía

El objetivo de este apartado no es estudiar detalladamente el proceso histórico bajo el cual se desarrolló lo que se conoció como Tercera vía pero sí, mencionar bajo qué condiciones se presentó y cuáles son los preceptos que nos sirven para comprender la relación de la sociedad civil con el Estado y el mercado, tres esferas que sin duda van a determinar las condiciones en las que vive la sociedad.

Se pensó que el capitalismo había ganado la guerra después de la caída del Muro de Berlín y las reformas que conllevaron al colapso de la Unión Soviética; con ello se concluyó que el socialismo como alternativa había fracasado y que era momento de pensar en una ideología que hiciera frente a las nuevas condiciones que

⁹⁷ Marisa Revilla Blanco, Maite Serrano Oñate, *et.al.*, Las ONG y la política, *op. cit.*, p. 67.



enfrentaba el mundo al término de la Guerra Fría. El libre mercado se impone sobre todos los Estados-Nación y los individuos son tomados sólo como consumidores que reproducen la riqueza de las grandes empresas como lo son las transnacionales, por lo que, la desigualdad social aumentó considerablemente y las libertades de actuación eran mínimas, su máxima expresión se presentaba a través del voto para elegir a gobernantes populares, que lo único que tenía como resultado era encrudecer las circunstancias de la sociedad, estas características sin duda alguna pertenecen a países de América Latina. Por otra parte.

[...] el mundo se presenta sin fronteras en donde los acontecimientos que suceden a kilómetros de distancia nos afectan de manera directa sobre todo en el ámbito económico, por lo tanto, es difícil plantearse el desarrollo de una sociedad que se muestre ajena a este fenómeno; puesto que en nuestros días casi cada país cumple con su papel en el proceso de producción y de consumo internacional⁹⁸.

Bajo estas circunstancias la premisa era y es buscar una alternativa que pudiera conciliar las dos posturas que predominaban por un lado, el individualismo que caracteriza al capitalismo y por otro el colectivismo, es por ello que, surge la idea de una Tercera vía que recogió lo bueno de cada postura. Ésta, tendrá como objetivo entrelazar los ideales tanto de la derecha como de la izquierda; se trata pues, de un programa político integrado, que cubre cada uno de los principales sectores de la sociedad.

“Es en Inglaterra a finales del siglo pasado [XX] que Anthony Giddens reformula los planteamientos de la democracia social y los actualiza a las condiciones de la globalización afirmando: ‘que era una lucha de concepciones que se gesta entre

⁹⁸ Iván Guadalupe Covarrubias Rodríguez, *La tercera vía como proyecto de nación (caso: programa de apoyo a los adultos mayores en el Gobierno del Distrito Federal)*, Tesis de Licenciatura, México, UNAM-FCPyS, p.3.



dos posturas políticas una u otra tienden a tomar ideas que se encuentran en el ideario del adversario”⁹⁹. Estas son las condiciones bajo las cuales se desarrolla la alternativa de la Tercera vía, ahora bien, es imprescindible señalar cuál fue su política para entender por qué es importante este planteamiento dentro de esta investigación.

Los fundamentos de la política de la tercera vía son los siguientes de acuerdo con Anthony Giddens en su libro *La tercera vía y sus críticos*¹⁰⁰ :

1. Acepta la lógica de después de 1989: aunque la izquierda y la derecha van a contar en mucho en la política contemporánea, existen distintas situaciones en las que esta contraposición ya no brinda una solución, por lo que la tercera vía va a implicar la presencia de políticas radicales.
2. Sostiene que las tres áreas clave del poder, que son el gobierno, la economía y las comunidades de la sociedad civil han de trabajar en interés de la solidaridad y la justicia social. “Un orden democrático, al igual que una economía de mercado eficaz, dependen de una sociedad civil floreciente. La sociedad civil, a su vez, ha de estar limitada por las otras dos”¹⁰¹.
3. Propone fabricar un nuevo contrato social, basado en el teorema “ningún derecho sin responsabilidad”: todas las personas que se beneficien de bienes sociales deberían de disfrutarlos responsablemente, y dar algo a cambio a la comunidad. La responsabilidad debe de ser cumplida tanto por políticos y ciudadanos como por ricos, pobres, empresas e individuos.
4. En la esfera económica, pretende desarrollar una amplia política de oferta: que tenga como objetivo reconciliar los mecanismos de crecimiento económico con la reforma estructural del Estado de bienestar. Se habla de una nueva economía mixta que depende de un equilibrio entre regulación y desregulación, a nivel nacional y transnacional; la modernización ecológica es de suma importancia en el crecimiento económico.

⁹⁹ *Ibidem*, p. 4.

¹⁰⁰ Anthony Giddens, *La tercera vía y sus críticos*, España, Editorial Taurus, 2001, pp. 60-64.

¹⁰¹ *Ibidem*, p. 61.



5. Busca fomentar una sociedad diversificada basada en principios igualitarios: se pretende maximizar la igualdad de oportunidades. Es importante señalar que la desigualdad no se erradica mediante la transferencia de los ricos a los pobres.
6. Se toma la globalización en serio: se debe de responder al cambio global a escala local, nacional y mundial, así como buscar transformar las instituciones globales existentes y apoyar la creación de otras. Es claro que la globalización se hace presente en cada una de las esferas en las que la sociedad actúa y más aún con la presencia de otros factores como la tecnología.

Lo anterior son los puntos que analiza y estudia la tercera vía, sin embargo, cada uno de ellos se deben de lograr a través de ciertos principios y acciones. La política de la tercera vía debe buscar una base diferente para el orden social. Las opciones que ofrecían las dos posturas políticas antagónicas creían, ya fuera en el mercado o en el Estado, como los únicos medios de coordinar la esfera social. Otros tantos han señalado que la comunidad o la sociedad civil son la fuente de cohesión social. Sin embargo, tanto el orden social, la democracia y la justicia social no pueden desarrollarse en un ambiente en el que domina una de estas instituciones. Necesariamente debe de presentarse un equilibrio que se refleje en los cambios sociales contemporáneos.

La idea de que el Estado debería reducirse a la función de guardián es equívoca, ya que el gobierno debe de tener un papel básico para mantener los marcos cívicos y sociales de los que dependen los mercados. Es necesario entender que la política de la tercera vía quiere transformar el gobierno y el Estado, es decir, que sean eficaces y dinámicos como varios sectores de la economía en la actualidad; lo mencionado se puede alcanzar mediante reformas estructurales y no convirtiendo a las instituciones públicas en mercados, como ha sucedido en distintos países. “La sociedad civil es fundamental para constreñir el poder de mercados y gobiernos. Ninguna economía de mercado ni un Estado democrático pueden funcionar



eficazmente sin la influencia civilizadora de la asociación cívica”¹⁰². La política de la tercera vía no es un intento por ocupar el terreno intermediario entre lo que es el socialismo estalinista y la filosofía que plantea el libre mercado. Se refiere principalmente a una reestructuración de las doctrinas para que sean capaces de responder a las revoluciones paralelas de la globalización y de la economía de la información, en donde existe una emergencia de una ciudadanía activa y reflexiva.

La pérdida de capacidad del Estado en los últimos años se puede recuperar con una reestructuración como lo plantea la tercera vía. Sin embargo, hay que entender que de acuerdo con esta postura el “[...] Estado sigue jugando un papel fundamental, tanto en la vida económica como en otras áreas. No puede reemplazar ni al mercado ni a la sociedad civil, pero es necesario que intervenga en ambas.”¹⁰³. Una sociedad para que pueda ser saludable necesita alcanzar el equilibrio entre el Estado, el mercado y el orden civil. La protección y mejora de la esfera civil es una de las preocupaciones importantes de la tercera vía. Si no se mantiene una sociedad civil estable, con normas de confianza, no es posible ni que los mercados florezcan ni que la democracia se mantenga.

Lo principal es “[...] volver a conectar estas tres esferas [Estado, mercado y orden civil] a través de un nuevo contrato social, apropiado para una época en que la globalización y el individualismo van de la mano. El nuevo contrato debe insistir en los derechos y en los deberes de los ciudadanos”¹⁰⁴. Tanto en los países del sur como en otros lugares, el desafío es el mismo se debe de presentar una reconstrucción de la capacidad del Estado. Los intereses de los países desarrollados y los que están en vías de desarrollo son más coincidentes que contradictorios.

Las líneas anteriores son el reflejo de los principales planteamientos de la tercera vía y que sin duda alguna son necesarios para que una sociedad sea saludable en

¹⁰² *Ibidem*, p. 74.

¹⁰³ *Ibidem*, p.176.

¹⁰⁴ *Ibidem*, p.177.



un contexto en el que la globalización ha roto con esquemas de comunidad, ayuda a terceros, fraternidad, entre otros valores que necesita el orden civil para tener condiciones que le permitan estar en mejores condiciones.

Anteriormente se hablaba de que si la sociedad civil pertenecía al Estado o al mercado y el planteamiento de la tercera vía responde esa contradicción pues, sólo se trata de dos posturas políticas que han sido antagónicas y que no han mejorado las condiciones sociales. El hecho de que las organizaciones de la sociedad civil no sean gubernamentales no significa que no puedan tener un plan de trabajo en el que se concilien las acciones y juntos brinden mejores servicios a los individuos en áreas vitales como la discapacidad.

El panorama actual en muchos países, ya sea que se llame desarrollado o en vías de desarrollo es que se habla de esferas o de mundos distintos entre las OSC y el Estado así como del mercado. La consecuencia de ello es que, no se cumplen con programas públicos que beneficien a la sociedad, ya sea por falta de donativos, por falta de iniciativa, o simplemente por falta de interés. Esta situación se debe de cambiar llevando a cabo una reestructuración o la especie de contrato que propone la tercera vía y que a cada derecho corresponda una obligación, teniendo como fin último mejorar las condiciones de la población en general sin hacer distinción pero poniendo énfasis en los sectores que han sido vulnerables durante muchos años como: los niños, las mujeres, los ancianos, los discapacitados, los pobres, entre otros.

2.4. Las organizaciones en cifras

El papel de la sociedad civil ha sido cada vez más importante en el desarrollo democrático de los países, así como sus estrategias para impulsar causas que vayan dirigidas al bien común y a determinados sectores de la población. Se debe



de entender que es un ente dinámico, heterogéneo y plural, por lo tanto, existen diversos estudios sobre ésta.

Las organizaciones de la sociedad civil no son un actor que se haya formado en años recientes, por lo contrario han existido durante varias décadas sólo que sus acciones han repercutido en demasía en la actualidad, sobre todo por acontecimientos que han sucedido tanto a nivel internacional como nacional y que han dejado en claro que la sociedad se ha visto vulnerada. Existen distintos regímenes que se han sentido amenazados por una sociedad que se ha caracterizado por ser crítica y que propone alternativas que mejoren su situación, dichos regímenes han creado diversas leyes con la finalidad de frenar distintas libertades entre ellas la de asociación y la de expresión, por lo que se ha presentado una preocupación a nivel internacional y se han desarrollado investigaciones al respecto.

Es menester señalar que, si bien existe un despertar de la sociedad civil y por ende sus demandas se traducen en la formación de organizaciones a nivel mundial, en México ha sido un proceso lento sobre todo porque la sociedad ha sido conformista y poco crítica, aunque se debe de señalar que a través de distintas organizaciones ha participado o ha estado presente en acontecimientos de gran importancia en nuestro país como ya se mencionó anteriormente.

Hablar de las organizaciones de la sociedad civil implica tratar diversos temas por lo que para fines de esta investigación sólo se hace una pequeña monografía de aspectos que sirven para el análisis de la importancia que tienen las OSC en cuestiones o temas que día a día se presentan como lo es la discapacidad. A continuación se mostrarán unos cuadros para identificar que en México hacen falta demandas traducidas en organizaciones y por lo tanto hacer conciencia de que existen miles de situaciones que ponen en condición de vulnerabilidad a las minorías como las personas con discapacidad. Aunque es preciso hacer hincapié



que las organizaciones no son el todo poderoso que va a mejorar de un momento a otro los problemas sociales.

A continuación se van a comparar la cantidad de organizaciones formadas en México y en otros países, ello ayudará a identificar mejor el falto reconocimiento de la creación de organizaciones.

Tabla 1. Organizaciones de la Sociedad Civil en el mundo¹⁰⁵

| País | No. de OSC | Población¹¹ | OSC por cada 10 mil habitantes | No. de habitantes por OSC |
|-----------------------|-----------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|
| Estados Unidos | 2, 000, 000 | 307,212,123 | 65.1 | 153.6 hab./OSC |
| India | Entre 1, 200, 000 y 1, 500 000 | 1,166,079,217 | 10.3 | Entre 971.7 y 777.3 hab./OSC |
| Brasil | 338, 000 | 198,739,269 | 17.0 | 587.9 hab./OSC |
| Argentina | 120, 000 | 40,913,584 | 29.3 | 340.9 hab./OSC |
| Chile | 106, 000 | 16,601,707 | 63.8 | 156.6 hab./OSC |
| México | 19,428 | 111,211,789 | 1.7 | 5,724.3 hab./OSC |

Fuente: Ileri Ablanado Terrazas, *Las organizaciones de la sociedad civil en la legislación mexicana*, [en línea] United States Agency International Development, Estados Unidos, 2009, p.6, Dirección URL: <http://www.icnl.org/programs/lac/mexico/ablanedo-estudio-final.pdf> [consulta 15 de agosto de 2014].

El cuadro indica la cantidad de organizaciones que se han formado para la satisfacción de demandas o el sentido de solidaridad de las mismas. Resulta una cifra pobre en México si se toma en cuenta que en algunos países de América Latina se tiene una población menor que la mexicana y, sin embargo, el número de organizaciones que posee es significativo. Por ejemplo, en Argentina con menos de

¹⁰⁵ Las cifras de las tabla son datos tomadas del año 2008, actualmente existe entre 25,000 y 30,000 organizaciones.



la mitad de población que en nuestro país existen tan sólo 120 mil organizaciones; Chile tiene la sexta parte de población que México y el número de organizaciones es de 106 mil en el país. Ya ni mencionar a Estados Unidos e India que con índices de población altos gozan de bastantes organizaciones. Lo que se puede concluir del cuadro anterior es que en México no se presentan las condiciones necesarias para desarrollar las suficientes organizaciones o simplemente las demandas de la sociedad no van de la mano con la solidaridad social para convertirlas en organizaciones.

Realmente la cantidad de población en los países no ha sido un obstáculo para la creación de organizaciones, ya que en la tabla anterior se mostró que existen países con poblaciones reducidas y su número de OSC es elevado o países con una población elevada e igual elevadas las organizaciones que se han formado.

Ahora bien, es importante destacar que en México tan sólo para 10 mil habitantes exista 1.7 OSC mientras que para Chile que tiene una población pequeña (16, 601, 707 hab.) existan 63.8 organizaciones para 10 mil habitantes. A pesar de ser datos del 2008 reflejan una importante realidad en el país la cual es, que la sociedad civil se ha mantenido estática y necesita tener una mayor participación en situaciones que los coloca en condiciones desfavorables. Si se traducen las organizaciones en demandas sociales realmente no hay una concientización del papel tan importante que juegan las acciones de una sociedad al relacionarse tanto con la esfera estatal como con el mercado.

En la siguiente gráfica se identifica mejor la diferencia que se presenta entre México y otros países en la existencia de OSC por habitantes. Las cifras hablan por sí solas e identifican el rezago de nuestro país en la creación de las mismas.

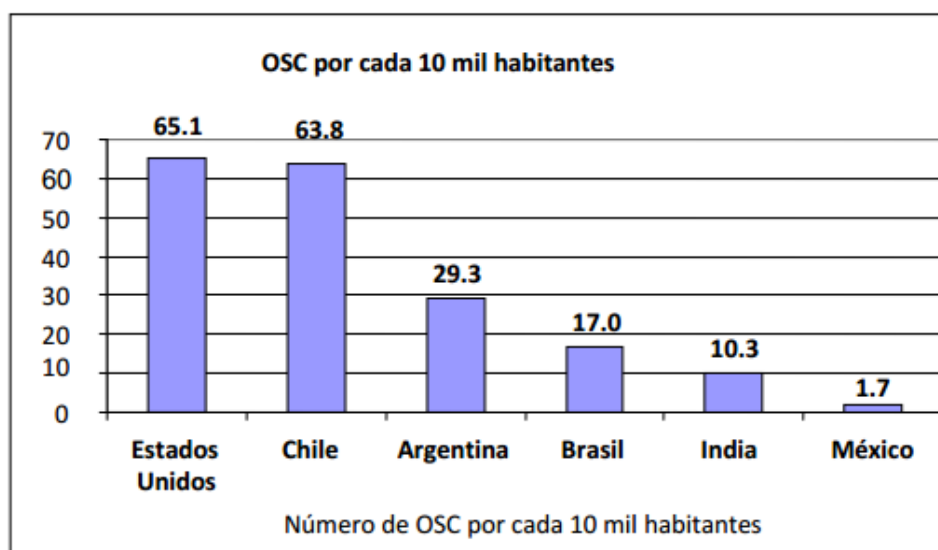
Las cifras de organizaciones de la sociedad civil en México, podrían no ser un motivo de preocupación si la razón para el escaso número tuviera



su origen en la morfología de las organizaciones mexicanas: es decir, que a pesar de que fueran menos en número, se tratara de organizaciones más grandes, capaces de agrupar y atender a mayores sectores de la población. Sin embargo, este resulta no ser el caso¹⁰⁶.

Desafortunadamente la realidad mexicana se expresa en los números, así como son deficientes las organizaciones para cubrir ciertas demandas, del mismo modo las organizaciones que ya trabajan en la sociedad no cuentan con las condiciones necesarias y adecuadas (ya sean instalaciones, donativos, programas, entre otros) para afrontar todo tipo de problemas sociales.

Gráfica 1. Organizaciones de la Sociedad Civil por habitantes



Fuente: Ileri Ablanedo Terrazas, *Las organizaciones de la sociedad civil en la legislación mexicana*, [en línea] United States Agency International Development, Estados Unidos, 2009, p.7, Dirección URL: <http://www.icnl.org/programs/lac/mexico/ablanedo-estudio-final.pdf> [consulta 15 de agosto de 2014].

¹⁰⁶ Ileri Ablanedo Terrazas, *Las organizaciones de la sociedad civil en la legislación mexicana*, [en línea] United States Agency International Development, Estados Unidos, 2009, p.7, Dirección URL: <http://www.icnl.org/programs/lac/mexico/ablanedo-estudio-final.pdf> [consulta 15 de agosto de 2014].



La transición democrática en el país hubiera significado el crecimiento de organizaciones, sin embargo, eso no ha sucedido pues, las condiciones han sido complejas para su crecimiento y desarrollo entre las que se encuentran de acuerdo con Ablanado Terrazas: dimensiones reducidas que tiene el tercer sector en el país, un alto grado de informalidad, profesionalización insuficiente, ciclos de vida cortos, recursos económicos muy limitados, la poca visibilidad de su labor y los bajos niveles de confianza de los que goza entre la sociedad. Estas y otras situaciones no han permitido que las organizaciones puedan primero formarse y después tener un buen funcionamiento; así como la pérdida de relación entre el Estado y el mercado para brindar mejores opciones de involucramiento a la sociedad civil y por consiguiente la misma apatía de la sociedad para hacer frente a los problemas con los que día a día tienen que luchar.

Una vez establecida la importancia que tiene la sociedad civil y la creación de sus organizaciones, ahora se analizará cómo es su funcionamiento, pues la formación de OSC se ha ido dando según las necesidades que se vayan presentando, en esta investigación será importante tener un panorama amplio sobre las propuestas, acciones y sobre todo el involucramiento de dos organizaciones que trabajan con el Síndrome de Down. En los últimos años se han formado un sinnúmero de organizaciones que trabajan con discapacidad aunque no todas satisfacen las necesidades reales de la población.

Es necesario entender que la comunicación entre las organizaciones juega un papel determinante, ya que el trabajo en conjunto puede ayudar a buscar soluciones concretas o crear alternativas que se implementen con la finalidad de que la sociedad pueda gozar de ellas, como se verá en el siguiente capítulo.



3. El Síndrome de Down y las organizaciones

Quien no está preso de la necesidad, está preso del miedo: unos no duermen por la ansiedad de tener las cosas que no tienen, y otros no duermen por el pánico de perder las cosas que tienen.

Eduardo Galeano

Los capítulos anteriores nos sirvieron de teoría para entender cómo en la práctica trabajan las Organizaciones de la Sociedad Civil en México en áreas como la discapacidad en este caso del Síndrome de Down, un error genético con el que viven millones de personas en el mundo y en nuestro país.

En México no existen OSC suficientes para atender las necesidades de la población con discapacidad y las pocas que trabajan en esta área no pueden cubrir con la demanda. Más aún, su especialización es reducida o mejor dicho los temas que trabajan las organizaciones no son suficientes para los miles de problemas que tiene que enfrentar la sociedad.

Es por ello que, hablar de Down Syndrome International (DSI) y de la Fundación John Langdon Down (FJLD) servirá para entender el funcionamiento de organizaciones que trabajan el mismo tema, aunque su campo de trabajo este dado por el área donde desempeñan sus actividades, no dejando de lado que su relación es estrecha y sus acciones van de lo nacional a lo internacional y viceversa. Además de ser una alternativa para satisfacer las necesidades que requiere la población con Síndrome de Down.



3.1. La actuación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es menester, señalar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2008 (CDPD) representa un gran avance en materia jurídica a nivel internacional en el siglo XXI pues, es un instrumento de carácter vinculante el cual obliga a que los Estados que lo ratifiquen protegerán y fomentarán los derechos de todas las personas con discapacidad, como lo es el caso mexicano.

México jugó un papel protagónico en la Convención pues, en el 2001¹⁰⁷ con propuesta del presidente Vicente Fox se presentó una iniciativa para promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo, varios países se mostraron renuentes, argumentando que ya existían instrumentos de derechos humanos que protegían a las personas con discapacidad. La labor mexicana fue más allá, ya que siguió trabajando con algunos gobiernos y organizaciones no gubernamentales con la finalidad de consolidar su propuesta y crear una convención que fuera aprobada en Naciones Unidas. Tras diversas acciones, México presentó un borrador de lo que se integraría en la Convención.

Algo importante que se debe destacar es que la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas estableció un Comité Especial (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad) que se encargaría de negociar el proyecto que daría paso a la Convención, es importante hablar del Comité porque los delegados que lo conformaron fueron representantes de varios actores como: las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), los gobiernos, las comisiones nacionales de derechos humanos y de las organizaciones internacionales; lo cual represento un hecho trascendental porque era la primera vez que una ONG participaba en la creación de un tratado en materia de derechos humanos.

¹⁰⁷ Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C., "La convención", [en línea], México, Dirección URL: http://www.confe.org.mx/red/1_5_2_temas_convencion.htm, [consulta 10 de enero de 2015].



Durante un período de cinco años y con diversos trabajos en el proceso de adopción del tratado por parte de los distintos actores, en diciembre del 2006¹⁰⁸ la Asamblea General aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La apertura para la firma de la CDPD inició el 30 de marzo de 2007¹⁰⁹, por vez primera firmaron 84 países el día de la apertura, lo que representó un hito en la historia de los tratados internacionales.

Cuando el Estado firma y ratifica la Convención debe apegarse a los principios que son el fundamento de dicho tratado, los cuales son: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer y h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. Lo mencionado será la base de los 50 artículos que conforman este tratado internacional.

Dentro de la Convención se trabajan distintos temas en torno a la discapacidad, para fines de esta investigación y por las organizaciones que se investigaron se retomarán algunos aspectos de lo que se acordó en relación a la educación. La CDPD al estar basada en el modelo social no aboga por la creación de nuevos derechos, sino que busca que los derechos existentes sean disfrutados por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones por lo que, deja la educación especial como última alternativa, “[...] los Estados parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida

¹⁰⁸ CONAPRED, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/CDPC-ONU.pdf, [consulta 11 de enero de 2015].

¹⁰⁹ *Idem*.



[...]”¹¹⁰ es decir, que las personas con discapacidad deben de tener acceso a la educación en igualdad de condiciones al resto de la población.

Además, (en el artículo 24 sobre educación) se habla de la inclusión de medios y formatos de comunicación alternativos y apropiados, así como de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad. Lo mencionado, aunque no se identifique, es parte de la educación especial. El enfoque de educación inclusiva sea tal vez la razón por la cual no se han creado escuelas por parte del gobierno (como lo es el caso de México) dedicadas al Síndrome de Down, pues se habla de un sistema que incluya a todos sin hacer diferencias. Lo contrario a este sistema sería reconocer que entre la igualdad hay diferencias y por lo tanto hay personas que requieren de espacios y condiciones especializadas. Este sistema educativo es una razón por la cual se han creado Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan con el SD y tratan de brindar este servicio especializado, tratan, porque aún existen deficiencias dentro de las mismas OSC para proporcionar educación especial.

Al ser la discapacidad un tema controvertido falta tratarla de manera minuciosa y específica, pues a lo largo de la Convención no se tocan temas particulares como el Síndrome de Down. México al tener una actuación protagónica en el Tratado no ha tenido acciones concretas para beneficiar a las personas con SD. No se trata sólo de crear accesos disponibles a personas con discapacidad en edificios gubernamentales, hacer difusión de reglamentos en beneficio de este sector de la población, o de crear anuncios y señalamientos públicos, entre otras acciones. La discapacidad en específico el Síndrome de Down requiere ciertas condiciones y una labor ardua que el gobierno debe de dar iniciativa y seguimiento como lo han empezado a realizar las OSC como se verá en las siguientes páginas con la Fundación John Langdon Down.

¹¹⁰ *Ibidem*, p. 25.



Los Estados parte asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás. A tal fin, los Estados parte asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad¹¹¹

En el caso específico de México este es otro de los compromisos que no se cumplen primero, la educación básica para las personas con discapacidad como el Síndrome de Down no se imparte o no cuenta con las herramientas necesarias para tener un aprendizaje que permita llegar a la educación superior; por lo tanto, llegar a una formación profesional requiere de un compromiso por parte del Estado que tome en cuenta las necesidades específicas que requiere la población. La Fundación John Langdon Down al ser una alternativa de la educación especial tiene ciertas limitantes, pues no puede cubrir con la demanda de las personas con SD.

Hablar específicamente de la educación especial representa una cantidad suficiente de páginas para discutirla, (motivo por el cual no se hace en esta investigación sólo se toma como referente a una de las tantas variantes que implica hablar de las Organizaciones de la Sociedad Civil que trabajan con el Síndrome de Down a nivel nacional e internacional) habrá quienes sean partidarios de ella y otros tantos que simplemente no la reconozcan, lo cierto es, que es una necesidad que debe ser compartida y trabajada tanto por la sociedad civil a través de sus distintas organizaciones como por el gobierno.

Tuvieron que pasar cinco años de cabildeo para la creación de una Convención que reconociera de manera específica los derechos de las personas con discapacidad, ¿será qué tardarán tantos años porque nunca habían trabajado con un tema tan

¹¹¹ *Ibidem*, p. 26.



controvertido y de poca discusión a nivel internacional de carácter vinculante como es la discapacidad? Si bien es una realidad, es obligatoria la necesidad de convertir en acciones concretas cada uno de los principios del documento. Una vez más se demuestra que la discapacidad ha sido un tema con rezagos porque es hasta el siglo XXI que se empiezan a discutir temas relacionados a ésta, sin embargo, aún falta un camino largo y arduo por recorrer.

Siendo México, un pionero en la creación de la Convención recibió por parte del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad 58 recomendaciones puesto que, debe de atender particularidades que han ocasionado ciertas problemáticas. Entre dichas recomendaciones¹¹² se encuentran las siguientes:

- Respeto integral de los derechos de personas con discapacidad y el diseño de un plan nacional de accesibilidad.
- Desarrollar programas de toma de conciencia sobre las personas con discapacidad como “titulares de derechos”.
- Redoblar esfuerzos en la armonización legislativa en todas las entidades de la república para eliminar la terminología derogatoria de los derechos de las personas con discapacidad.
- Establecer líneas presupuestarias específicas para combatir casos de discriminación interseccional, basadas en la discapacidad, la edad, el género, la pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad, entre otros factores de exclusión.
- Establecer una distinción clara entre el carácter privado de las Campañas Teletón y las obligaciones que el Estado debe acometer para la rehabilitación de las personas con discapacidad.
- Implementar medidas previstas en la legislación y políticas para prevenir, proteger y reparar a las mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia.

¹¹² Perseo, *Comité de la ONU sobre Derechos de Personas con discapacidad presenta las observaciones finales sobre la revisión a México*, [en línea], Programa Universitario de Derechos Humanos, Universidad Nacional Autónoma de México, Número 21, noviembre 2014, México, Dirección URL: <http://www.pudh.unam.mx/perseo/?p=9471> [consulta 16 de octubre de 2015].



Las recomendaciones dejan en claro que en México se necesitan ciertas transformaciones para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, los cambios deben de suscitarse en todos los rincones del país y lo más importante es hacer una toma de conciencia, de que las personas con discapacidad son sujetos que tienen derechos como cualquier otro individuo. El gobierno debe de realizar sus propias acciones en materia de discapacidad, si bien existe la cooperación del sector privado, éste no es el responsable de proveer las herramientas necesarias que brinden mejor calidad de vida a las personas con discapacidad.

La finalidad de este apartado no es analizar el proceso con el que fue creada y adoptada la Convención ni tampoco, hablar de cada uno de los artículos que la conforman, sino resaltar su importancia y el impacto que tuvo como instrumento internacional, además de mostrar algunas de sus debilidades, pero sobre todo hacer hincapié de la actuación del Estado mexicano.

3.1.1. El papel de Naciones Unidas en la discapacidad

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha realizado un arduo trabajo para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, se ha tenido una preocupación tanto por el bienestar como por los derechos de las personas de este sector de la población. Se ha establecido en distintos instrumentos internacionales que defienden los derechos humanos que toda aquella persona con discapacidad debe de gozar de sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales como cualquier otro individuo.

En las múltiples funciones y actividades de la ONU se encuentran las que están relacionadas con el bienestar de los individuos que se ve afectado por distintas



causas. En el tema de discapacidad ha luchado por una mejora en las condiciones de vida de las personas que viven con esta condición.

La labor de la ONU en la discapacidad también se observa mediante sus agencias especializadas, quienes han implementado acciones en distintas áreas que benefician a las personas con discapacidad por ejemplo: a) la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en la educación; b) la Organización Mundial de la Salud (OMS) emprende acciones en el ámbito de la salud; c) el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) realiza actividades para los niños con discapacidad y asistencia técnica; y d) la Organización Internacional del Trabajo (OIT) que ha ayudado a mejorar el acceso de las personas con discapacidad al ámbito laboral

En los años setenta se dio una aceptación internacional al concepto de los derechos humanos de las personas con discapacidad por lo que la Asamblea General aprobó algunos documentos tales como: la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (en 1971) y la Declaración de los impedidos (1975)¹¹³. Los términos que se utilizan en los documentos mencionados son los que ya se han estudiado con anterioridad.

Es conveniente observar algunas de las acciones de la ONU en materia de discapacidad para ello, se van a enumerar unas de las cuales han sido de suma importancia por su trascendencia nivel internacional. De acuerdo con Antonio Jiménez Lara¹¹⁴ son las siguientes:

- En las décadas de los cuarenta y cincuenta, realizó una labor en materia de promoción del bienestar y los derechos de las personas con discapacidad.

¹¹³ Naciones Unidas Centro de Información, *Personas con discapacidad*, [en línea], 2007, Dirección URL: http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm, [consultado el 16 de octubre de 2015].

¹¹⁴ Licenciado en Ciencias Políticas y Sociología por la Universidad Pontificia de Salamanca, licenciado en Ciencias de la Información por la Universidad Computense de Madrid. Antonio Jiménez Lara, *La acción de las Naciones Unidas en materia de discapacidad*, [en línea], España, Dirección URL: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>, [consulta 16 de octubre de 2015].



Se proporcionó asistencia técnica a los gobiernos, se desarrollaron seminarios y grupos de estudio, entre otros.

- En 1971 se adoptó la Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental¹¹⁵. En ella, se plantea que las personas con esta condición tienen los mismos derechos que cualquier otro individuo y además se establecen derechos específicos que van a estar relacionados con sus necesidades en áreas educativas, sociales y médicas. Aunque no se habla del Síndrome de Down como tal, se sabe que el retraso mental está relacionado principalmente con esta discapacidad.
- En 1975 se aprobó la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la importancia de este documento radica en el reconocimiento de igualdad de trato y acceso a los servicios que ayudan al desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad.
- El año de 1981 se proclamó de acuerdo con la Asamblea General como el Año Internacional de las personas con Discapacidad, que tenía por finalidad crear un plan de acción internacional, en donde se equipararan las oportunidades, rehabilitación y prevención de las discapacidades. Se hace una especial atención a las mujeres con discapacidad, siendo un sector de alta vulnerabilidad.
- Con el objetivo de aplicar las recomendaciones del Plan de Acción Mundial, la Asamblea aprobó el Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad de 1983 a 1992.
- En la década de los noventa tuvo frutos el Decenio pues, se aprobaron las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, las cuales fungieron como instrumentos para la formación de políticas en el marco de la ONU. Dichas Normas Uniformes son pautas de acción que contemplan la perspectiva de Derechos Humanos desarrollada en el decenio.

¹¹⁵ Naciones Unidas Centro de Información, Declaración de los Derechos del Retrasado Mental [en línea] Estados Unidos, 2007, Dirección URL: <http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm> [consultado 16 de octubre de 2015].



Como se puede observar las acciones de la ONU en la discapacidad han sido de distinta índole y en diversas áreas, siempre preocupadas por mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. En la actualidad se han presentado una serie de sucesos como la presencia de movimientos sociales, elevados índices de personas con distintos tipos de discapacidad, la presencia de nuevas tecnologías, entre otros acontecimientos que han hecho obligatoria la necesidad de trabajar con temas de discapacidad por ello, en Naciones Unidas las actividades han sido y son un ejemplo de que se debe de trabajar en pro de la calidad de vida de cualquier individuo con o sin discapacidad como lo manifiesta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En el Síndrome de Down las acciones han sido concretas como se verá más adelante por ejemplo, con la Declaración del Día Mundial del Síndrome de Down y otras actividades específicas con las Organizaciones de la Sociedad Civil por ejemplo con la organización Down Syndrome International y la Fundación John Langdon Down quienes emprenden tareas en el marco de la ONU para alcanzar objetivos específicos.

3.1.2. Acciones de la Organización Mundial de la Salud en la discapacidad

De las agencias especializadas de la ONU se van a mencionar algunas de las actividades de la Organización Mundial de la Salud (OMS), no porque se retome el modelo médico sino para ver cuáles han sido algunas de las actividades que se han hecho hoy en día en materia de salud, para beneficiar a las personas con discapacidad, aclarando que el sector salud no es el único ámbito en el que la discapacidad requiere de acciones concretas.



Con la finalidad de mejorar el acceso a servicios de salud la OMS¹¹⁶ emprende actividades tales como:

- ▣ Orientar y apoyar a los Estados Miembros (de la ONU) para hacer conciencia a los problemas de la discapacidad y promover su inclusión dentro de los programas nacionales.
- ▣ Facilitar datos e información acerca de la discapacidad.
- ▣ Elaborar instrumentos normativos para fortalecer la asistencia sanitaria.
- ▣ Fomentar la rehabilitación en la comunidad.
- ▣ Promover estrategias para que las personas con discapacidad estén enteradas de sus propios problemas de salud.

Estas son algunas de las acciones que emprende la organización, sin embargo, hay que observar que, si bien están enfocadas en el sector salud, el objetivo también es hacer conciencia de la importancia que tienen las personas con discapacidad dentro de la sociedad pero además, que ellas mismas sepan cuáles son sus derechos y exijan que sean cumplidos.

Con respecto al Síndrome de Down las acciones que se llevan a cabo son en parte las que se han mencionado, aunque existen actividades específicas por ejemplo: se otorgó el premio para las investigaciones sobre el Síndrome de Down en la región del Mediterráneo Oriental¹¹⁷. Con la finalidad de fomentar las investigaciones sobre el tema, ya que existe un grave problema de salud en la región. Entre otras actividades que ha realizado es proporcionar cifras o estimaciones de la población con Síndrome de Down

¹¹⁶ Organización Mundial de la Salud, "Discapacidad y salud", [en línea], Suiza, 2014, Dirección URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> [consulta 5 de noviembre de 2015].

¹¹⁷ Organización Mundial de la Salud, "Gobernanza", [en línea], Suiza, Dirección URL: http://www.who.int/governance/awards/down_syndrome/es/ [consulta 5 de noviembre de 2015].



Parte de la toma de conciencia se refleja en los relatos de las personas con Síndrome de Down que son publicados en la página de la OMS en donde se demuestran cada una de las habilidades y talentos que puede alcanzar pero sobre todo la autosuficiencia que es una característica vital y fundamental de alcanzar en cualquier tipo de discapacidad.

3.2. Down Syndrome International



Es una Organización de la Sociedad Civil que tiene áreas de conocimiento y campos de actividad en el desarrollo social de las personas con discapacidad. El ámbito geográfico en el que desempeña sus labores es a nivel internacional, sus objetivos son claros y precisos, puesto que su principal misión es formar una asociación mundial para el desarrollo, principalmente enfocado a las personas con Síndrome de Down.

Plantea proporcionar una plataforma para que los individuos con SD puedan alcanzar una vida plena, mejorar su calidad de vida, así como defender sus derechos en todo el mundo; esto es posible a través de la cooperación internacional en donde, se involucren no sólo las personas con down, sino también la sociedad civil en general. Más adelante, se van a especificar sus acciones que la han llevado a conseguir un estatus dentro de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y que por lo tanto la han dotado de importancia en el SD.



3.2.1. Origen

El contexto en el que surgen la mayoría de las Organizaciones de la Sociedad Civil, sea cual sea la categoría que ocupen, es para subsanar de alguna manera las deficiencias del Estado en determinadas áreas o ámbitos en donde la sociedad aclama mayor participación y por lo tanto, acciones que conduzcan a mejores oportunidades para su desarrollo. La Organización Down Syndrome International se funda en un ambiente en el que la información y las acciones para beneficiar a las personas con Síndrome de Down son reducidas o nulas en algunos casos. Se habla de estereotipos y prejuicios en los que la mayoría de la sociedad civil se encontraba, sin dejar de lado que también existían quienes comenzaban a tener una nueva visión en torno a esta discapacidad.

Si bien en algunos países se empezaba a forjar el reconocimiento de la población con SD, los trabajos eran pocos, es por ello que se necesitaban organizaciones internacionales (OI) que concentraran la participación o labor de organizaciones nacionales con la finalidad de crear una red de trabajo que fuera reconocida y avalada por la cooperación internacional de las mismas.

Las condiciones de la época hicieron permisible la creación de DSI y es en 1993¹¹⁸ cuando Jo Mills (de Canadá), Penny Robertson (de Australia) y Sylvia Escamilla (de México, fundadora de la Fundación John Langdon Down) llevan a cabo una reunión y como resultado de ésta, se formalizó la misión y estructura de la organización. Para el 2002¹¹⁹ se registró como una organización benéfica del Reino Unido con la Comisión de Caridad de Inglaterra y Gales. En el 2009¹²⁰ se trasladó a Teddington Inglaterra, en lo que fue la antigua casa del médico John Langdon Down.

¹¹⁸ Down Syndrome International, "Quiénes somos", [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/1920>, [consulta 1 de octubre de 2014].

¹¹⁹ *Idem.*

¹²⁰ *Idem.*



Se debe de entender que hubo todo un proceso para que DSI sea una organización de carácter internacional, pero sobre todo una organización que ha ido creciendo y desarrollando las condiciones para que el SD tenga un lenguaje internacional.

3.2.2. Estructura y miembros

La estructura de la organización está planteada para proporcionar una plataforma para las personas con Síndrome de Down a vivir una vida de carácter plena y gratificante además, a que distintos sectores de la sociedad civil colaboren con ello.

3.2.2.1. Junta Directiva y Comités

La Junta Directiva¹²¹ de DSI tiene la responsabilidad general de la gestión, dirección y estrategia de la organización. Está formada por los siguientes comités:

1. Comité de Personas con Síndrome de Down, Bridget Snedden (presidente)
2. Alcance, Penny Robertson (presidente)
3. Día Mundial del Síndrome de Down, Balbir Singh (presidente)
4. Congreso Mundial del Síndrome de Down, Rekha Ramachandran (presidente)
5. Grupo Asesor de Investigación Científica, Rhonda Faragher (presidente)

Además de los síndicos, hay miembros representativos que pueden formar parte de algunos de los comités. El acceso a dichos comités depende en mucho de la naturaleza de la participación del miembro en el SD y por lo tanto si es apto para ser considerado un miembro representante.

¹²¹ Down Syndrome International, "Nuestra estructura", [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/1942>, [consulta 1 de octubre de 2014].



El patronato de la Junta Directiva de DSI debe tener una amplia gama de conocimientos, experiencias y la responsabilidad general con la gestión, dirección y estrategia de la organización. La presidenta es Vanessa Dos Santos y la presidenta electa es Rekha Ramachandran.



Imagen 8. Vanessa dos Santos
(Sudáfrica)¹²²



Imagen. 9 Rekha Ramachandran
(India)¹²³

Los síndicos pueden ser miembros de DSI, ya que, es una compañía limitada por garantía, esta definición se da de acuerdo con los Estatutos Sociales y por consiguiente al derecho de sociedades de Reino Unido. Es menester señalar que los síndicos son quienes tienen derecho a voto. Lo mencionado no significa que sean los únicos miembros, puesto que existen otras dos categorías de miembros los cuales son:

1. Miembros representativos: que pueden tener las siguientes características
 - ✓ Una persona con Síndrome de Down de 18 años o más. Además de ser miembros representativos pueden unirse al Comité de Personas con Síndrome de Down, siempre y cuando este sujeto a la aprobación de la junta.

¹²² Down Syndrome International, "Junta Directiva", [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/2950>, [consulta 1 de octubre de 2014].

¹²³ *Idem.*



- ✓ Un representante nacional de una organización en defensa del Síndrome de Down. Las personas interesadas ya deben de representar a otras personas con SD en su país. Las Organizaciones en defensa del Síndrome de Down de representación nacional pueden convertirse en miembros representativos y unirse al comité de Alcance, al Día Mundial del Síndrome de Down y al Congreso Mundial del Síndrome de Down, sujeto a la aprobación de la Junta.
 - ✓ Una persona que trabaja en el campo de investigación relacionada con el Síndrome de Down puede unirse al Grupo Asesor Investigación Científica, de igual forma sujeto a la aprobación de la Junta. De manera alternativa puede ser parte de un miembro afiliado.
2. Miembros afiliados: se refiere a todas aquellas personas con SD, padres, familiares, amigos, profesionales, investigadores, organizaciones y personas que estén interesadas con el tema en cualquier parte del mundo, es decir, de cualquier país. Esta categoría de miembros no son capaces de unirse a los comités, pero si reciben varios beneficios que están disponibles para los miembros representativos.

Todas las membresías se conceden a discreción de la Junta Directiva o de Síndicos DSI y de la Oficina Internacional, por lo tanto, pueden ser objeto de calificación y verificación.

Todo el personal de DSI opera desde la Oficina Internacional en el Centro de Down Langdon en Teddington y es responsable de la aplicación de la estrategia establecida por la Junta de Síndicos. El equipo está formado por:

- Andrew Boys, directora.
- Roxy Harley, subdirector.
- Helen Powell, Oficina, Afiliación e Información del Administrador.



- George Roberts, asesor en línea.
- Charlotte Ashby, práctica medicinal y consultor de investigación.

3.2.2.2. Embajadores

Los embajadores son personas que tienen la capacidad de representar a las personas con SD en la comunidad internacional, además de que se preparan para ofrecer su tiempo y habilidades para ayudar a cumplir con la misión, metas y objetivos de la organización. Actualmente los embajadores que representan a la organización son:

- Karen Gaffney, abogada, oradora y nadadora (EE.UU).
- Sujeet Desai, abogado, orador y músico profesional (EE.UU)
- Simon Beresford, abogado y corredor de maratón (Reino Unido)
- Sheri Brynard, abogado, orador y maestro (Sudáfrica)
- Jaspreet Kaur Sekhon, abogado, orador y maestro de Singapur.

Todos ellos son defensores tanto en sus países como dignos representantes a nivel internacional, sus logros y esfuerzos han sido de gran importancia e inspiración para crear conciencia de la situación en la que viven las personas con down.

La organización DSI busca individuos enérgicos y comprometidos a cumplir el papel de embajador, en algunos casos tener un enfoque en cuestiones importantes y específicas sobre el tema. Los embajadores pueden ser personas con SD u otras personas que estén comprometidas con la mejora en la calidad de vida de las personas no sólo a nivel local sino a nivel internacional.

Cualquier persona que sea candidato puede trabajar en alguna área en particular asociada con el SD o algún otro grupo u organización enfocada a la discapacidad. Entre los requisitos que necesitan los candidatos para ser embajador se encuentran:



- Tener un vasto conocimiento sobre el síndrome
- Estar comprometidos con la misión, los fines y objetivos de la organización
- Ser proactivo con su participación y estar preparado para discutir sus propuestas con la Junta
- Tener excelentes habilidades interpersonales
- Tener disponibilidad para viajar a representar a DSI en eventos importantes

Cada uno de los requisitos mencionados son con el objetivo de que se nombren embajadores en todas partes del mundo; su período de representación es de tres años entre cada Congreso Mundial del Síndrome de Down. Con lo mencionado, se puede aportar que la figura de embajador tiene una responsabilidad e importancia, puesto que su misión es doble, una cumplir con los objetivos de la organización y otra, en su recorrido por el mundo, crear un lenguaje universal que identifique al SD como una de las prioridades que deban debatirse en el quehacer nacional e internacional.

La estructura de la organización es compleja, puesto que el propósito es contar con las herramientas adecuadas para cumplir con sus objetivos, es necesario señalar que de acuerdo con las categorías de miembros existen distintas organizaciones que pertenecen a la organización, algunas de ellas son: Jonathan Center (Albania); Down Syndrome Australia (Australia); Down Syndrome Parents Support Group of Bangladesh (Bangladesh); Fundación el Futuro es de Todos (Costa Rica); Macau Down Syndrome Association (China); Croatian Down Syndrome Association (Croacia); Down Syndrome Federation of India (India); Down Syndrome Association of Iraq (Iraq); Jamaica Down's Syndrome Foundation (Jamaica); Pakistan Down Syndrome Association (Paquistán); Down Syndrome Association Singapore (Singapur); Public Organisation of Parents of Children with Down Syndrome (Tajiquistán); Sociedad Peruana de Síndrome de Down (Perú); Downside up (Rusia); Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (Venezuela); Zimbabwe Down Syndrome Association (República de Zimbabue); entre otros países como: El



Salvador, Francia, Hong Kong, Irlanda, Nepal, Nigeria, Rumania, Sudáfrica, Ucrania, Emiratos Árabes Unidos, Reino Unido, entre otros.

Las organizaciones mencionadas dejan claro que uno de los principales objetivos de DSI es llevar el estandarte de reconocimiento del Síndrome de Down a todo el mundo, pues países de los distintos continentes son representados por sus organizaciones. Sobre todo hay que entender que la participación no es directamente de los gobiernos sino de la sociedad civil quien forma cada una de las organizaciones. Las acciones de cada individuo pasan de lo nacional a lo internacional con el objetivo de buscar o implementar que cada individuo con SD tenga derecho al buen vivir.

3.2.3. Vinculación con Naciones Unidas

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) es una organización internacional que fue fundada en 1945¹²⁴ al término de la Segunda Guerra Mundial, en donde los distintos países que la conformaron se comprometieron a mantener la paz y seguridad internacionales, pues el contexto internacional atravesaba situaciones devastadoras en donde la sociedad civil sufrió bajas significativas. Entre otros objetivos se encuentran, fomentar relaciones de amistad entre las naciones y promover el progreso social, mejorar el nivel de vida y los derechos humanos.

Debido a su carácter internacional y a su Carta Fundacional puede adoptar decisiones sobre una gama amplia de temas, a través de distintos foros, sus miembros pueden expresar sus opiniones en algún tema en específico por medio de sus órganos como, la Asamblea General, El Consejo de Seguridad, el Consejo Económico y Social, entre otros y sus comisiones.

¹²⁴Naciones Unidas, [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://www.un.org/es/aboutun/history/achieve.shtml>, [consulta 5 de octubre de 2014].



No obstante que, la ONU es mejor conocida por el mantenimiento de la paz y seguridad, también aborda temas que son relevantes y fundamentales como: el desarrollo sostenible, medio ambiente, protección a refugiados, terrorismo, desastres naturales, promoción de los derechos humanos, igualdad de género, desarrollo económico y social, salud, entre muchos más. La finalidad en cada tema es crear mejores condiciones que alejen a los individuos de situaciones de vulnerabilidad por su accionar internacional su estructura es más compleja.

Las Organizaciones de la Sociedad Civil han sido consideradas un aliado para lo que implica el Sistema de Naciones Unidas, en determinadas situaciones su acción ha sido de suma importancia. Se han buscado formas de facilitar una participación plena de la sociedad civil a través de sus organizaciones en los diferentes países, haciendo énfasis en los países en desarrollo. Existen aproximadamente 30.000¹²⁵ (cifra del 2014) Organizaciones de la Sociedad Civil que han establecido relaciones con el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (DAES)¹²⁶ la mayoría son ONG, pero también existen fundaciones, asociaciones, organismos, entre otros. Down Syndrome International es una de las organizaciones que ha sido registrada en el DAES.

Una vez que se tenga el registro en el Departamento las OSC pueden solicitar el reconocimiento como entidades de carácter consultivo por parte del Consejo Económico y Social (ECOSOC), si este otorga dicho reconocimiento se podrá participar en conferencias internacionales de importancia que sean convocadas por Naciones Unidas.

¹²⁵ Naciones Unidas, "La ONU y la sociedad civil" [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://www.un.org/es/civilsociety/index.shtml>, [consulta 5 de octubre de 2014].

¹²⁶ *Idem*.



DSI obtuvo en 2014¹²⁷ un Estatus Consultivo Especial por parte del ECOSOC. Ahora bien, ¿qué significa esto?. Las distintas organizaciones pueden establecer relaciones consultivas siempre que demuestren que su programa de trabajo es de interés directo a los objetivos y propósitos de la ONU. Además deben de contar con requisitos como: tener una sede fija, una constitución democráticamente adoptada, la autoridad para hablar en nombre de sus miembros, una estructura representativa, mecanismos adecuados de rendición de cuentas y procesos democráticos. Los recursos de la organización deben ser derivados principalmente de las contribuciones que han sido recibidas por los afiliados o de miembros. Los requisitos anteriores han sido cumplidos por DSI por lo que se le otorgó el estatus que ahora posee.

Existen tres tipos de estatus que se otorgan por parte del ECOSOC de acuerdo con el DAES¹²⁸:

1. **Carácter consultivo general:** es para las grandes ONG internacionales cuyo trabajo cubre la mayoría de los temas en la agenda del ECOSOC. Tienen un amplio alcance geográfico.
2. **Carácter consultivo especial:** se les concede a las organizaciones no gubernamentales que tienen una competencia especial y se refieren a un ámbito específico de la actividad cubierta por el ECOSOC. Suelen ser pequeñas y establecidas recientemente.
3. Las organizaciones que solicitan el estatus pero no encajan en ninguna de las dos categorías anteriores se incluyen en la Lista. Este tipo de organizaciones tienden a presentar un enfoque muy estrecho, y se considera que pueden hacer contribuciones ocasionales y útiles al trabajo del ECOSOC.

¹²⁷ Naciones Unidas, "Civil Society Participation" [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://esango.un.org/civilsociety/consultativeStatusSummary.do?profileCode=613018>, [consulta 1 de octubre de 2014].

¹²⁸ Naciones Unidas, "Department of Economic and Social Affairs" [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://csonet.org/index.php?menu=162>, [consulta 2 de octubre de 2014].



De acuerdo con el listado anterior DSI es una organización que tiene una competencia especial, es decir su ámbito de trabajo es específicamente con el Síndrome de Down, si bien, es una organización que trabaja con distintos países o se vincula con ellos no deja de ser pequeña, por lo tanto, las aportaciones que haga en las conferencias internacionales serán de suma importancia; si bien no van a cambiar en su totalidad las condiciones de las personas con SD, por lo menos será el medio en el cual la voz de miles de personas con down sea escuchada a nivel internacional.

Como se puede observar, la relación que existe entre DSI y la ONU ha sido de suma importancia, ya que las acciones que se han llevado a cabo en el campo o en la temática del Síndrome de Down han sido vitales, tan es así que el reconocimiento de la organización por parte de la ONU significa que hay temas que deben de llevar consigo acciones que beneficien a la población. Basta decir, que un reconocimiento y la presencia de una organización no son suficientes, se requiere de acciones concretas como se verá más adelante.

Es menester mencionar otra vinculación que existe entre la organización y la ONU. DSI lanzó una petición internacional para la adopción del Día Mundial del Síndrome de Down (WDSD por sus siglas en inglés) por la ONU, recibió más de 12 000¹²⁹ firmas en un período de dos semanas y se presentó a la Presidencia de la Tercera Comisión. DSI ha coordinado el WDSD desde el año 2006 que se celebró el 21 de marzo con la finalidad de correlacionar el día 21 con el cromosoma 21 que contiene la triplicación, de ahí el tercer mes del año.

El 16 de noviembre de 2011¹³⁰ DSI se complació en anunciar la resolución que designaría el 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down que se

¹²⁹ Down Syndrome International, "Día Mundial del Síndrome de Down", [traducción propia] [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/1769>, [consulta 3 de octubre de 2014].

¹³⁰ *Idem*.



celebraría cada año a partir del 2012. Dicha resolución fue aprobada por consenso durante la reunión plenaria de la Tercera Comisión de la Asamblea General de las Naciones Unidas¹³¹ (en su tema 69 titulado promoción y protección de los derechos humanos: aplicación de los instrumentos de derechos humanos) que señala lo siguiente:

Consciente de que el síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana, existe en todas las regiones del mundo y habitualmente tiene efectos variables en los estilos de aprendizaje, las características físicas o la salud, [...] Decide designar el 21 de marzo Día Mundial del Síndrome de Down, que se observará todos los años a partir de 2012; [...] Invita a todos los Estados Miembros, las organizaciones competentes del sistema de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales, así como a la sociedad civil, incluidas las organizaciones no gubernamentales y el sector privado, a que observen debidamente el Día Mundial del Síndrome de Down con miras a aumentar la conciencia pública sobre esta cuestión [...] ¹³².

La Resolución fue co-patrocinada por 78 Estados Miembros de la ONU, grupos y asociaciones de todo el mundo realizaron campañas por sus gobiernos para patrocinar la resolución con el objetivo de que las jornadas crearan conciencia de una condición que tiene una estimación aproximadamente “[...] entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos”¹³³.

La resolución mencionada es un gran paso para el reconocimiento tanto de la participación como de los derechos de las personas con SD; sin embargo, hay que considerar que en el terreno del Síndrome de Down las acciones han sido tardías a nivel internacional pues, como se mencionaba en la misma resolución es una

¹³¹ Naciones Unidas, “Asamblea General” [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/N11/576/67/PDF/N1157667.pdf?OpenElement>, [consulta 3 de enero de 2015].

¹³² *Idem*.

¹³³ Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Antecedentes” [en línea], Dirección URL: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>, [consulta 3 de enero de 2015].



combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana en distintas regiones del mundo y es hasta el 2012 que se lleva a cabo esta resolución; sin dejar de lado que la misma discapacidad ha tenido un rezago por parte de los países, para realizar acciones que mejoren su condición como lo ejemplifica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la cual se hablara más adelante. Aún falta un largo camino por recorrer para que los tratados, resoluciones, programas, proyectos, entre otros, se sintetizen en acciones concretas.

Bajo esta eventualidad se llevó a cabo el primer mensaje relacionado con el Síndrome de Down del Secretario General de Naciones Unidas Ban Ki-moon

En este Día, reafirmemos el derecho de las personas con síndrome de Down a disfrutar plena y efectivamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales. Pongamos todos de nuestra parte para que los niños y las personas con síndrome de Down participen plenamente en el desarrollo y la vida de la sociedad de la que forman parte en las mismas condiciones que los demás. Construyamos una sociedad inclusiva para todos¹³⁴.

Con el mensaje del Secretario se demuestra que la población con Síndrome de Down se encuentra relegada desde hace mucho tiempo y sobre todo al margen de la sociedad. En distintos países siguen atados a obstáculos jurídicos y barreras que no les permiten tener acceso a servicios básicos como salud y educación. Esta situación aceptada y reconocida a nivel internacional debe de revertirse con las acciones de cada uno de los involucrados (mercado, Estado y sociedad civil).

¹³⁴ Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, "Mensaje del Secretario General en el Día Mundial del Síndrome de Down" [en línea], Dirección URL: http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/sgmessage_2012.shtml [consulta 3 de enero de 2015].



3.2.4. Acciones a nivel internacional

Si bien la misión de la organización es mejorar la calidad de vida de las personas con SD en todo el mundo y promover su derecho inherente de ser aceptado e incluido en las distintas comunidades, sus acciones están delimitadas, una de ellas de vital importancia es la proporción de información, apoyo y recursos para las personas con SD, sus familias y profesionales interesados en el tema sobre todo en países en desarrollo, que no cuentan con las condiciones para brindar dichos recursos.

La difusión de información en aspectos que atañen al Síndrome de Down se hace por medio de páginas web, publicaciones de grupos de expertos, conferencias y programas de capacitación y divulgación en colaboración con organizaciones en defensa del SD.

Es una organización que pretende crear una red global en donde converjan todos los interesados en beneficiar o proporcionar alternativas que mejoren la situación y calidad de vida de las personas. Cada una de sus acciones repercute tanto a nivel internacional como nacional. Además, se cuentan con distintos planes estratégicos como el de 2013-2016¹³⁵ que están diseñados en períodos cortos para cumplir con los objetivos.

En conclusión, la organización realiza acciones específicas con distintos actores llámase países, organizaciones de la sociedad civil, profesionales, sector privado, ONU, etc., que manifiesten el objetivo por el que trabaja día a día. En cada uno de los congresos o conferencias en los que participa la organización la finalidad es tratar temas que permitan brindar alternativas que beneficien a todos los individuos con este síndrome y los que se involucren en el tema. Las áreas que se trabajan son diversas por ejemplo salud, educación, campo laboral, cultural, tecnología, etc.

¹³⁵ Down Syndrome International, "What we do", [traducción propia] [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/what-we-do>, [consulta 3 de enero de 2015].



Es una organización cuya estructura está diseñada para que las personas con SD formen parte del trabajo que se necesita para informar al resto de la sociedad, pero de la misma manera la sociedad es quien colabora para lograr el objetivo. No se puede tratar un tema cuando no participan quienes viven la discapacidad. El carácter de la organización es internacional y sin duda se refleja no sólo en su estructura, sino en el compromiso de involucrar a todos los rincones del mundo para que la información, la accesibilidad y el reconocimiento del SD sea un eco en todos los países.

Observamos que a final de cuentas la sociedad civil no puede estar separada o en contra del aparato gubernamental, ya que DSI pertenece o forma parte de una organización que está conformada por estados (la ONU), en las diferentes reuniones que se llevan a cabo en relación al tema, la participación tanto de organizaciones como de los estados es de vital importancia.

Es menester señalar que, si bien sus cualidades como Organización de la Sociedad Civil son visibles por las acciones que emprende también, hay cuestiones que no son del todo bien vistas. Al realizar la investigación sobre esta organización la única fuente de alguna forma accesible es su página web, sin embargo, para conocer más de su trabajo y otros aspectos específicos como requisito es necesario ser miembro de la organización.

3.3. Las Organizaciones de la Sociedad Civil mexicanas y el papel de la Fundación John Langdon Down en México.

3.3.1. Las Organizaciones la Sociedad Civil en México

Las necesidades de la población con Síndrome de Down han propiciado la formación de una gran cantidad de Organizaciones de la Sociedad Civil de las



cuales algunas no están inscritas en el Registro Federal de las Organizaciones de la Sociedad Civil, sin embargo sus actividades les han permitido tener un acercamiento a todo lo que implica el SD.

En algunas partes del país se pueden encontrar distintas OSC algunas de ellas son:

- Asociación: Centro Down de Tláhuac (Ciudad de México) Es una pequeña escuela privada ubicada en la delegación Iztapalapa que brinda los servicios básicos de escuela para los niños con Síndrome de Down.
- Comunidad Down A.C, (Ciudad de México)¹³⁶ Es una Asociación Civil fundada el 5 de mayo de 1977 ubicada en la delegación Álvaro Obregón. Está enfocada a la educación e investigación con el objetivo de brindar una educación y desarrollo integral para las personas con Síndrome de Down con la finalidad de que sean autosuficientes y se integren a la sociedad. Además de brindar apoyo y orientación a las familias para lograr un impacto y aceptación social de este sector de la población. Se da atención desde recién nacidos hasta adultos de 60 años.
- Fundación CTDUCA, Atención Integral de Personas Down I.A.P¹³⁷. (Ciudad de México) Es una fundación creada en 1994, cuyos fundadores son un grupo de personas que plantearon una serie de objetivos para la institución, entre ellos se encuentran: proporcionar a personas con Síndrome de Down atención a sus necesidades básicas de subsistencia tales como educación, alimentación, salud y capacitación en el trabajo para incrementar sus capacidades y habilidades con la finalidad de favorecer la inclusión social y

¹³⁶ Comunidad Down, A.C., "directorio de organizaciones" [en línea] México, Dirección URL: <http://www.serhumano.org.mx/foro/down.htm>, [consulta 5 de noviembre de 2015]

¹³⁷ Fundación CTDUCA Atención Integral de Personas Down, I.A.P., "denominación", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.jap.org.mx/diriap/index.php?iap=0506> [consulta 5 de noviembre de 2015].



laboral. No solo se brindan servicios a las personas con SD sino también a sus familias.

- Integración Down I.A.P.¹³⁸ (Institución de Asistencia Privada en la Ciudad de México) Esta institución fue fundada el siete de octubre de 1998 por un grupo de personas con el objetivo de brindar atención educativa a personas con discapacidad intelectual y Síndrome de Down. El objetivo primordial es desarrollar las habilidades y capacidades que les permitan integrarse a la sociedad en sus distintos ámbitos por ejemplo en el trabajo, en la escuela, en la familia, en la cultura, etc.

Entre otras de las actividades que realiza es investigar, estudiar, aplicar y difundir la información y adelantos que existen en el campo de la medicina, psicología y en general en todos los temas científicos, culturales y sociales que se relacionan con el SD, lo mencionado se logra a través de los talleres, cursos, conferencias, seminarios y congresos.

- Adelante niño down A.C (Ciudad de México) Es una Asociación Civil que se constituyó en 1987, es financiada por las aportaciones de sus socios y las actividades que se realizan son de carácter voluntario. Se tiene como misión ser una red de familias y personas relacionadas con el Síndrome de Down que se vinculan con otras familias para trabajar en la mejora de los servicios y calidad de vida de las personas con esta discapacidad, y con ello llegar a la cultura de la diversidad.

Entre las actividades que realiza la organización se encuentran las conferencias informativas en cada uno de los temas que se relacionan con el SD como lo son: salud, educación y cultura. Se imparten talleres para los padres de familia en donde se intercambian experiencias personales y

¹³⁸ Comunidad IAP., "Institución de asistencia Privada", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.comunidadesiap.org.mx/index.php/iapsumadas/150-integracion-down-iap> [consulta 5 de noviembre de 2015].



consejos; se acude al domicilio de los familiares para brindar información, pero además se acude a los mismos hospitales para brindar servicios a las familias en todo lo concerniente a esta discapacidad. Uno de los objetivos primordiales es crear una red de padres apoyando a padres.

- Unidos lo lograremos (NL. Monterrey)
- Centro de educación down AC (Estado de México)
- Unidos Pro Down AC (Chiapas)
- Asociación de padres de personas con disc. Intelec de Aguascalientes, A. C (Aguascalientes)
- Asociación leonesa para la adaptación del down (Guanajuato)
- Centro de estimulación del desarrollo AC (Michoacán)
- Instituto Down de Chihuahua (Chihuahua)
- Fundación down de Puebla (Puebla)
- Fundación Down de Mazatlán #45 (Sinaloa)
- Instituto Down de Jalapa A.C (Veracruz)
- Fundación Down de la laguna A.C. (Coahuila)

La existencia de estas organizaciones deja en claro que son necesarias para dar atención a servicios especiales que requieren las personas con Síndrome de Down. Algunas de ellas quizá no imparten educación especial pero si proporcionan terapias o programas encaminados a mejorar la calidad de vida de este sector de la población.

A nivel internacional se puede encontrar una variedad de OSC, aunque todas se involucran con el SD cada una trabaja en ciertas áreas y de acuerdo con las necesidades de cada población no es lo mismo las condiciones en las que se encuentra un país africano que un país europeo. Se debe de trabajar por tener un mundo en el que todos puedan sentirse parte de él y su labor sea reconocida. Todos somos parte de una realidad. Es por ello que se va a observar la labor de la



Fundación John Langdon Down y su importancia a nivel nacional e internacional en el Síndrome de Down.

3.3.2. Fundación John Langdon Down



**FUNDACION
JOHN
LANGDON
DOWN A.C.**

La Fundación John Langdon Down (FJLD) es una Organización de la Sociedad Civil que si bien, es nacional, realiza distintas acciones que repercuten en el ámbito internacional, además de estar inmersa en acciones que tienen como finalidad mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down. La Fundación fue la primera institución en su género a nivel internacional.

El objetivo de estudiar o conocer de esta organización es con la intención de seguir observando cómo la sociedad civil por medio de sus instituciones puede crear alternativas que ayuden a mejorar distintas problemáticas en las que se encuentra inmersa la población, una de ellas es la falta de educación especial para personas con SD.

Se eligió esta organización, además de tener contacto personal con ella, porque se pretende ejemplificar cómo es que la sociedad civil en su carácter internacional (DSI) o nacional (FJLD) puede trabajar de manera conjunta, pues las fronteras entre un ámbito y otro cada vez son más difusas. Las condiciones actuales en las que vivimos los seres humanos exigen cambios cuantitativos y cualitativos, el origen de esta organización precisamente está determinado por la época en la que surgió como se verá en las siguientes líneas.



Esta Fundación representa una alternativa o por lo menos se coloca dentro de la educación especial para personas con Síndrome de Down, con ella se demuestra que la educación especial es necesaria y una condición obligatoria que debe de prevalecer en la enseñanza.

Es necesario aclarar que, si bien las organizaciones son una alternativa también existen ocasiones en las que no cumplen con sus objetivos o se van desviando de sus principales fines como se analizará más adelante.

3.3.2.1 Origen

La Fundación John Langdon Down en México fue creada el 3 de abril de 1972¹³⁹ siendo una institución dedicada a brindar atención educativa, médica y psicológica tanto a bebés, niños, adolescentes y adultos que presentan Síndrome de Down así como a sus familiares.

La fundadora (maestra especialista) Silvia García Escamilla tuvo cinco hijos, de los cuales el primero, quien se llamó Eduardo nació con Síndrome de Down y falleció a los cinco años de edad en un accidente automovilístico. Se hace mención de este acontecimiento porque Eduardo fue la inspiración para la Fundación.

“Con la misión de promover los derechos humanos, la dignidad y el potencial de las personas con síndrome de Down para mejorar su calidad de vida, la Fundación fue establecida originalmente en una casa rentada y adaptada en Boulevard de la Luz 232, Jardines del Pedregal, bajo el nombre de ‘Instituto John Langdon Down, A.C.’”¹⁴⁰. Para el año de 1993¹⁴¹ se inauguraron las nuevas instalaciones, las

¹³⁹ Fundación John Langdon Down, “Historia de la fundación”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/historia/, [consulta 5 de enero de 2015].

¹⁴⁰ *Idem.*

¹⁴¹ *Idem.*



cuales fueron donadas por el Gobierno del Distrito Federal con el nombre actual de Fundación John Langdon Down, A.C.

Es menester señalar que la FJLD dio apoyo y asesoría para la creación de al menos 10 Centros Especializados en Síndrome de Down en la República Mexicana y 12 en América Latina, estas son algunas de las actividades que ha realizado, hechos por los cuales ha recibido una gran cantidad de reconocimientos nacionales e internacionales. Del mismo modo ha participado en congresos tanto nacionales como internacionales de los que se hablara en otros apartados.

Una línea del tiempo¹⁴² ilustrará la trayectoria que ha seguido la fundación desde su origen hasta años recientes y las actividades que ha emprendido con la finalidad de cumplir con sus objetivos.

Imagen 10. Instalaciones actuales de la Fundación John Langdon Down¹⁴³

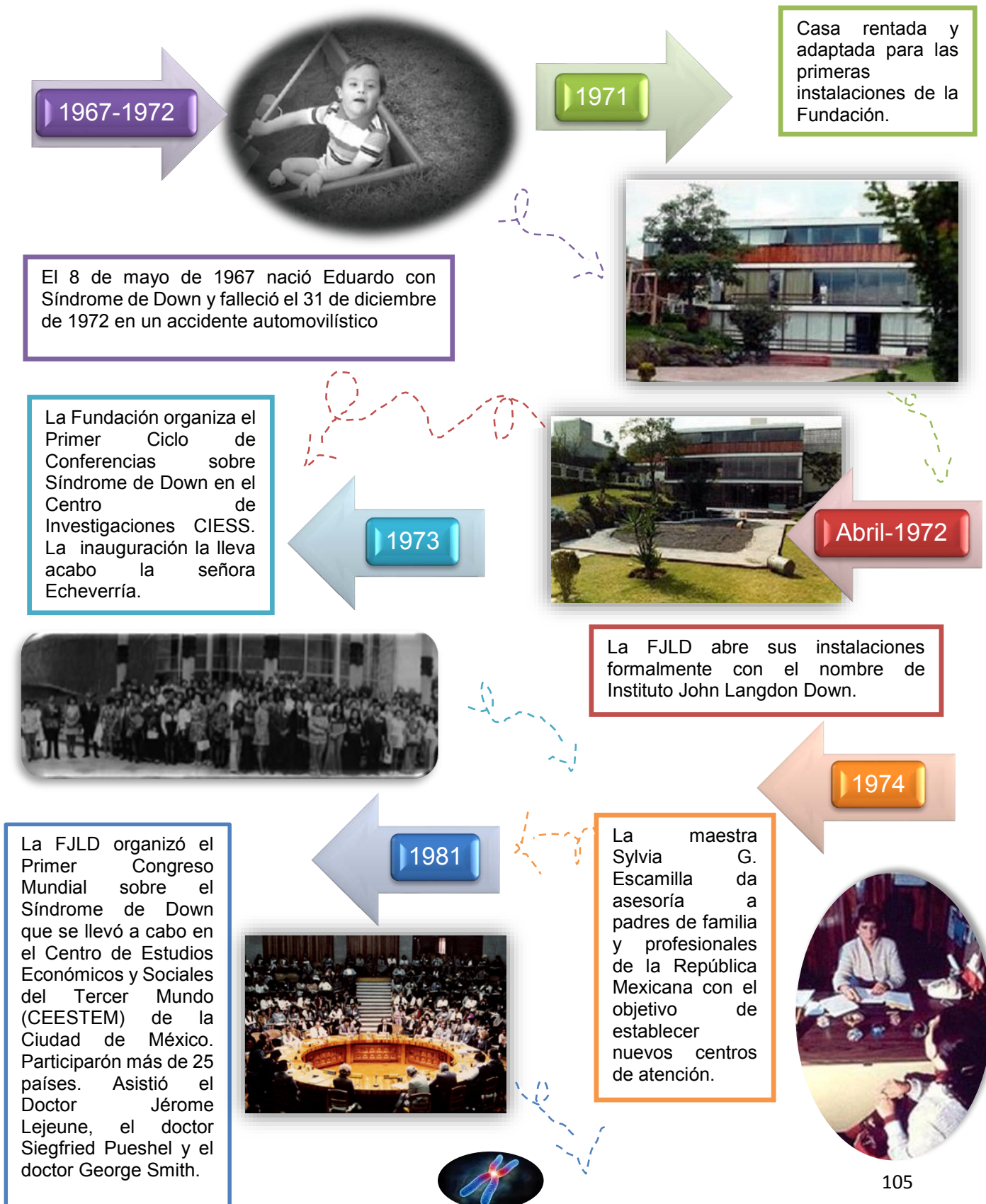


¹⁴² La Línea del tiempo es de elaboración propia con datos e imágenes obtenidas de: Fundación John Langdon Down, “Historia de la fundación”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/historia/, [consulta 5 de enero de 2015].

¹⁴³ Fundación John Langdon Down, “Línea del tiempo”, [en línea], México, dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/linea_de_tiempo/, [consulta 5 de enero de 2015].



Línea del tiempo: Fundación John Langdon Down



El Síndrome de Down un llamado internacional

1983

La Fundación realizó el Segundo Congreso Mundial sobre Síndrome de Down. Se llevó a cabo en la misma sede y con la presencia de más de 25 países y personalidades reconocidas.



La FJLD organizó el Primer Symposium Internacional sobre Síndrome de Down. Se llevó a cabo en el Centro Interamericano de Estudios de Seguridad Social en la Ciudad de México, en él participaron más de 25 países.

1987



1990

El gobierno del Distrito Federal donó un predio de 4,750 m2 a la fundación para la construcción de las nuevas instalaciones.



Julio-1993

Cecilia O. de Salinas inauguró oficialmente las nuevas instalaciones de la FJLD.

1996



Inicia formalmente sus actividades la Escuela Mexicana de Arte Down de la Fundación.

1997

La FJLD organizó el Segundo Symposium Internacional sobre Síndrome de Down, "Compartiendo un Compromiso Mundial".

Lotería Nacional expidió un billete para conmemorar el 25 aniversario de la Fundación.



1997



El Síndrome de Down un llamado internacional

LA FJLD organizó el Tercer Symposium Internacional sobre Síndrome de Down, "Compartiendo un Compromiso Mundial", en la Ciudad de México.



A través del Programa de Educación Continua, la Fundación ofreció capacitación y asesoría a padres de familia y profesionales de la República Mexicana y otros países.



La Fundación John Langdon Down se une a la conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down.

Cuarto Symposium Internacional sobre Síndrome de Down, "Dignidad y Derechos para Todos", organizado por la Fundación.



Se inauguró Arte Café Tres 21: centro de integración laboral que promueve la inclusión y la aceptación social de las personas con Síndrome de Down. Los alumnos participan en la compra de insumos, producción y servicio al cliente.



Reconocimiento otorgado a la Maestra Sylvia G. Escamilla, presidenta y fundadora de la FJLD y miembro fundador de DSI, por su contribución a los avances del Síndrome de Down. Fue entregado en el marco del X Congreso Internacional sobre SD, en Dublín Irlanda.



El Síndrome de Down un llamado internacional

Donativo otorgado a la Fundación por parte de los clientes y público en general a través del Redondeo OXXO.



2012

La FJLD presentó el libro Escuela Mexicana de Arte Down en Bellas Artes, con la participación de Carlos Fuentes, Sigfried M. Pueschel, Rafael Cauduro, Canciller Patricia Espinosa y Doreen Croser.

2011



29 de octubre "Abanderamiento e Incineración de bandera" con el apoyo de la Secretaría de la Defensa Nacional. Asistencia de 18 integrantes de la Banda de Guerra, 30 de la Banda de Música y 33 fusileros, una Escolta de la Secretaría de la Defensa Nacional, así como la presencia de cuerpo diplomático

2013

2014



Visita y apoyo a la Fundación por parte del embajador de Kuwait en México

Visita del embajador de la Unión Europea a las instalaciones de la Fundación



2014



El Síndrome de Down un llamado internacional



Con motivo del Día del Síndrome de Down la fundadora de la FJLD fue invitada a una conferencia magistral por parte de la Primera Dama de la República Dominicana titulada "Síndrome de Down y sus Aportaciones a la Humanidad"



Una vez más, como cada año desde el 2012 se conmemoró el día del Síndrome de Down" en donde se deja claro que existen las mismas oportunidades para todas las personas sin hacer distinciones. "Calcetines de colores"



Visita del embajador de Haití Guy Lamothe a la Fundación. Observó las actividades de los alumnos en diferentes áreas



La línea anterior muestra algunas de las actividades que ha realizado la Fundación con el objetivo de convertirse en una OSC que brinde la posibilidad a las personas con SD y a sus familiares de tener una vida con mayores oportunidades, es decir, proporcionar herramientas tanto educativas, sociales, culturales, laborales y de salud. Es necesario hablar del Síndrome de Down como un tema que efectivamente debe de ser un compromiso internacional, en donde se involucre la sociedad civil y el gobierno de distintos países. Cada uno de los acontecimientos mencionados son el reflejo de las acciones y cambios que ha realizado la FJLD con la finalidad de ser una alternativa para la sociedad, pero sobre todo es una evidencia de que el cambio es posible. Hace algunas décadas era inimaginable que las personas con Síndrome de Down tuvieran apoyo para realizar actividades de la vida cotidiana y más aún reconocer su talento como pintores por ejemplo. Y no sólo eso sino también un día dedicado a enfatizar que las personas con un cromosoma extra en el par 21 tienen las mismas oportunidades que cualquier otra y sobre todo son libres de tomar sus propias decisiones con el objetivo de lograr sus metas y objetivos.

Es importante señalar que la Fundación cuenta con la Escuela Mexicana de Arte Down (EMAD), que inició como un taller pequeño de arte, en el cual los alumnos expresaban distintos sentimientos por medio de las artes plásticas. Se ha convertido en un lenguaje, ya que ha sido el medio de expresión de distintos adolescentes con SD. Se considera a la Escuela como única e inigualable a nivel mundial y forma parte del programa cultural de la Secretaría de Relaciones Exteriores. Las pinturas, litografías y grabados han sido expuestos en distintos museos y galerías de América, Europa y Asia.

Las siguientes pinturas son algunas de las que se han realizado dentro de la EMAD, en ellas se observa que las personas con SD pueden realizar actividades que los lleven a ser partícipes en la sociedad y ser autosuficientes para alcanzar un buen vivir. Efectivamente los logros que se han dado dentro de la Escuela y la Fundación son parte de la educación especial, pues no existe dentro de los planes educativos



gubernamentales espacios para que los niños y en general las personas con SD desarrollen actividades como lo es el arte.

Imagen 11 León de Narn (Josafat Calónico)¹⁴⁵

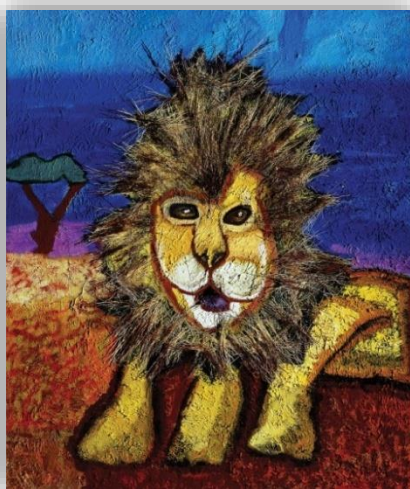


Imagen 12 Escuela Mexicana de Arte Down¹⁴⁴



Imagen 13 Pareja (José A. Sánchez)¹⁴⁶



Imagen 14 Taller de la Escuela Mexicana de Arte Down¹⁴⁷



¹⁴⁴ Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/giclee-leon-de-narnia-10.html>, [consulta 10 de enero de 2015].

¹⁴⁵ Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/escuela_mexicana_de_arte_down/historia/, [consulta 10 de enero de 2015].

¹⁴⁶ Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/poster-pareja-6.html>, [consulta 10 de enero de 2015].

¹⁴⁷ Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/escuela_mexicana_de_arte_down/historia/, [consulta 10 de enero de 2015].



3.3.2.2. Financiamiento de la Fundación

Las Organizaciones de la Sociedad Civil tienen como característica obligatoria no ser lucrativas, por lo que no tienen como objetivo la búsqueda de beneficios económicos sino la producción de bienes públicos, por lo que la vía económica para sustentar una organización es a través de las donaciones que la misma sociedad civil realiza, o los gobiernos, o las empresas u otras acciones que la organización lleve a cabo con el fin de poder brindar mejores servicios a las personas, en este caso la Fundación John Langdon Down ejecuta una serie de actividades que a continuación se mencionaran para recaudar fondos y atender las necesidades que requiere parte de la comunidad down.

3.3.2.2.1. Natación

Entre los servicios que ofrece la Fundación se encuentran las clases de natación para bebés, niños y adultos, así como opciones de horarios para nado libre. Se cuentan con facilidades de baños, vestidores, regaderas y lockers.

Tabla 2. Programas y donativos de recuperación¹⁴⁸

| INSCRIPCION Y CREDENCIAL | COSTO |
|------------------------------------|--------------|
| Inscripción Anual y Credencial | \$715 |
| MENSUALIDAD NIÑOS Y ADULTOS | |
| 1 Clase por semana | \$990 |
| 2 Clases por semana | \$1,430 |
| 3 Clases por semana | \$1,870 |
| 4 Clases por semana | \$2,310 |
| 5 Clases por semana | \$2,475 |

¹⁴⁸Elaboración propia con datos obtenidos de Fundación John Langdon Down, "Natación", [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/servicios_educativos/natacion/, [consulta 5 de enero de 2015].



| MENSUALIDAD NADO LIBRE (SOLO MAYORES DE 14 AÑOS) | Mensual |
|---|----------------|
| 1 Hora por semana | \$770 |
| 2 Horas por semana | \$1,100 |
| 3 Horas por semana | \$1,595 |
| 4 Horas por semana | \$1,870 |
| 5 Horas por semana | \$2,200 |

Las clases de natación además de ser un servicio para la sociedad civil, es un servicio con el que cuentan los alumnos de la Fundación como parte de la cuota de recuperación que paga cada estudiante dentro de ésta.

3.3.2.2.2. Arte Café Tres 21

Parte de los programas que encabeza la FJLD para promover la integración social y laboral de las personas con Síndrome de Down se encuentra Arte Café Tres 21(ACT21), el cual es un centro de integración laboral y social en el que los alumnos del Taller de Repostería están involucrados en todo el proceso de elaboración y venta del producto. Sus instalaciones se encuentran dentro de la Fundación.

Con la finalidad de ampliar las oportunidades laborales, en el hospital 20 de Noviembre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) se inauguraron nuevas instalaciones de ACT21, cada una de las ventas de los productos está destinada para apoyar a las personas con Síndrome de Down.

Todos los productos que se elaboran en las cafeterías tienen un costo, el cual se suma a las cuotas de recuperación con la finalidad de otorgar mayores programas y beneficios a las personas con SD que son parte de la organización o por lo menos las que acuden a ella en busca de algún servicio.



Imagen 15. Arte Café Tres 21¹⁴⁹

tres 21[®] ARTECAFE



En la siguiente tabla se muestran los costos de algunos productos que elaboran los alumnos de la Fundación.

Tabla 3. Productos de Arte Café Tres 21¹⁵⁰

| | Costos |
|----------------------------|---------------|
| Panadería Artesanal | |
| Zanahoria | \$320.00 |
| Panqué marmoleado | \$220.00 |
| Panqué de naranja | \$150.00 |
| Pay de dátil y nuez | \$280.00 |
| Cheesecake | \$350.00 |
| Chocolate y nuez chico | \$390.00 |
| Galletas | |
| 1 kilo | \$290.00 |
| ½ kilo | \$160.00 |
| 300gr. | \$96.00 |

¹⁴⁹Fundación John Langdon Down, “Inauguración en el hospital 20 de Noviembre”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/comunicados_de_prensa/eventos-21, [consulta 11 de enero de 2015].

¹⁵⁰ Elaboración propia con datos obtenidos de Fundación John Langdon Down, “Arte Café Tres 21”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/arte_cafe/, [consulta 11 de enero de 2015].



La tabla anterior refleja el costo de repostería, sin embargo, dentro de la cafetería se hacen otros productos como ensaladas, café, frappé, té, entre otros.

3.3.2.2.3. Tienda de la Fundación

Parte de los recursos con los que brinda servicios la Fundación se obtienen de su tienda es decir, se elaboran productos con las pinturas de la Escuela de Arte Down y se ponen a la venta al público. Los costos de cada uno van de acuerdo con el producto.

Entre los objetos que se venden se encuentran: libro de arte, grabados, litografía, aguafuerte, posters, agendas y calendarios, cuadros decorativos, tarjetas para toda ocasión, separadores de lectura, reproducciones (papel algodón y lienzo), estuche de madera para vino, caja de madera fina, libretitas y paraguas. Los costos de cada artículo cambian según su valor, los precios pueden ir desde \$5,000.00¹⁵¹ pesos (lo que equivaldría a un aguafuerte) hasta \$25.00¹⁵² pesos (el valor de un separador de lectura).

Es necesario recordar que la venta de los productos son permitidos con la finalidad de que sus ganancias sean traducidas en servicios públicos y no de carácter lucrativo.

Las siguientes imágenes son de los productos que se venden en la tienda de la Fundación.

¹⁵¹Fundación John Langdon Down, “Aguafuertes”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/aguafuerte.html>, [consulta 14 de enero de 2015].

¹⁵²Fundación John Langdon Down, “Separadores de lectura”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/separadores-de-lectura.html>, [consulta 14 de enero de 2015].



Imagen 16 Libro de la Escuela de Arte Down¹⁵³

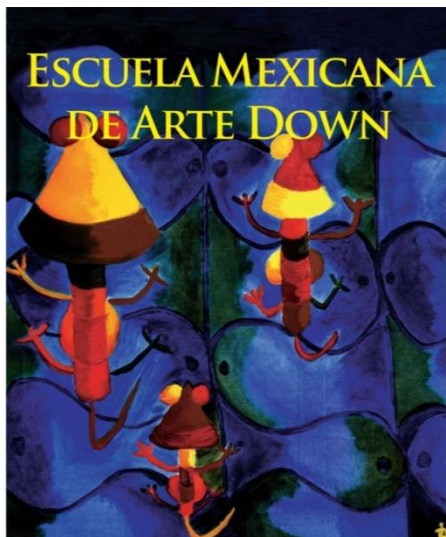


Imagen 17 Aguafuerte Adelita¹⁵⁴



Imagen 18 Separador de lectura¹⁵⁵

Imagen 19 Estuche de madera para vino¹⁵⁶



¹⁵³ Fundación John Langdon Down, "Libro de arte", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/libro-de-arte/escuela-mexicana-de-arte-down-espanol.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

¹⁵⁴ Fundación John Langdon Down, "Aguafuerte", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/aguafuerte.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

¹⁵⁵ Fundación John Langdon Down, "Separadores de lectura", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/separadores-de-lectura.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

¹⁵⁶ Fundación John Langdon Down, "Estuche de madera para vino", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/estuche-de-madera-para-vino.html>, [consulta 15 de enero de 2015].



3.3.2.2.4. Donaciones

Además de las actividades mencionadas que realiza la Fundación para recaudar fondos se encuentran los donativos, que juegan un papel importante para la FJLD, pues de ellos depende gran parte de las actividades que se llevan a cabo.

Es necesario mencionar que las donaciones están bajo un régimen de control en donde son auditadas y supervisadas por el Servicio de Administración Tributaria (SAT). Las donaciones las puede realizar cualquier organización o dependencia siguiendo los lineamientos que marca la ley. A continuación se mostrarán algunas de las donaciones que se han realizado por parte de algunas instancias del gobierno mexicano.

Tabla 4. Donativos a la Fundación John Langdon Down¹⁵⁷

| Año | Dependencia | Entidad | Programa | Tipo | Monto | Descripción |
|------|--|--|---|-----------|------------|---|
| 2013 | Secretaría de Desarrollo Social | Instituto Nacional de Desarrollo Social | Registro.- Asesoría para la presentación del Informe Anual 2012 | Asesoría | N/A | Orientación sobre el trámite |
| 2013 | Secretaría de Educación Pública | Coordinación Ejecutiva | Programa Educativo Integral para niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down. | Económico | \$ 5000000 | |
| 2013 | Secretaría de Comunicaciones y Transportes | Aeropuerto Internacional de la Ciudad de | Otorgamiento de espacios | Otro | N/A | 1 espacio para instalar un módulo de 3 m2, ubicado en la sala A1 de la Terminal |

¹⁵⁷ Elaboración propia con datos obtenidos de Comisión de Fomento de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil, “Fundación John Langdon Down”, [en línea], México, Dirección URL:

http://166.78.45.36/portal/?cluni=&nombre=Fundaci%C3%B3n+John+Langdon+Down&acr%C3%B3nimo=&rfc=&status_osc=&status_sancion=&figura_juridica=&estado=&municipio=&asentamiento=&cp=&rep_nombre=&rep_apaterno=&rep_amaterno=&num_notaria=&objeto_social=&red=&advanced=, [consulta 16 de enero de 2015].



El Síndrome de Down un llamado internacional

| | | | | | | |
|------|--|---|--|-------------------------|------------|---|
| | | México, S.A. de C.V. | | | | 1, para la venta de artículos; sin renta, únicamente el pago de energía eléctrica. |
| 2012 | Secretaría de Comunicaciones y Transportes | Aeropuerto Internacional de la Ciudad de México, S.A. de C.V. | Otorgamiento de espacios. | Otro | N/A | 1 espacio para instalar un módulo de 3 m2, ubicado en la sala A1 de la Terminal 1, para la venta de artículos; sin renta, únicamente el pago de consumo de energía eléctrica. |
| 2012 | Secretaría de Salud | Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública | Subprograma de apoyo a proyectos desarrollados por organizaciones de la sociedad civil (OSC) sin fines de lucro | Económico | \$ 200000 | |
| 2012 | Secretaría de Educación Pública | Instituto Mexicano de la Radio | Difusión radiofónica de las actividades de las organizaciones de la sociedad civil a través de XEMP, Interferencia 710 | Difusión y comunicación | N/A | Invitación al programa Puertas Abiertas. |
| 2012 | Secretaría de Educación Pública | Oficialía Mayor | Programa educativo integral para personas con Síndrome de Down | Económico | \$ 5000000 | |
| 2012 | Secretaría de Relaciones Exteriores | Dirección General de Cooperación Educativa y Cultural | Programa de promoción de la cultura de México en el exterior. Exposición Miradas del Alma. | Especie | N/A | Seguro, embalaje y traslado internacional de la exposición Miradas del Alma. |
| 2012 | Secretaría de Relaciones Exteriores | Dirección General de Cooperación Educativa y Cultural | Difusión de la exposición Miradas del Alma. | Difusión y comunicación | N/A | Difusión de la exposición Miradas del Alma. |
| 2011 | Secretaría de Relaciones Exteriores | Dirección General de Cooperación Educativa y Cultural | Exposición "Miradas del Alma" | Especie | N/A | Traslado internacional de la exposición "Miradas del Alma". |



El Síndrome de Down un llamado internacional

| | | | | | | |
|------|--|---|--|-------------------------|------------|--|
| 2011 | Secretaría de Relaciones Exteriores | Dirección General de Cooperación Educativa y Cultural | Difusión de la exposición "Miradas del Alma" | Difusión y comunicación | N/A | Difusión de la exposición "Miradas del Alma" entre las representaciones diplomáticas de México en el exterior. |
| 2011 | Secretaría de Educación Pública | Oficialía Mayor | Programa Educativo Integral para personas con Síndrome de Down. | Económico | \$ 5000000 | |
| 2011 | Secretaría de Comunicaciones y Transportes | Aeropuerto Internacional de la Ciudad de México, S.A. de C.V. | Otorgamiento de espacios. | Otro | N/A | Un espacio para instalar un módulo de 3m2, para la venta de artículos, ubicado en la sala A1 de la Terminal 1; sin renta, únicamente el pago de consumo de energía eléctrica. |
| 2010 | Secretaría de Educación Pública | Oficialía Mayor | Programa Educativo Integral. | Económico | \$ 8000000 | |
| 2010 | Secretaría de Salud | Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública | Apoyos a Organizaciones de la Sociedad Civil sin Fines de Lucro | Económico | \$ 110000 | |
| 2010 | Secretaría de Comunicaciones y Transportes | Aeropuerto Internacional de la Ciudad de México, S.A. de C.V. | Otorgamientos de espacios | Otro | N/A | Un espacio para instalar un módulo de 3 m2, para la venta de artículos, ubicado en la sala A1 de la Terminal 1; sin renta, únicamente el pago de consumo de energía eléctrica. |
| 2010 | Secretaría de Gobernación | Oficialía Mayor | Comité Interno de Asignación y Destino Final de Bienes en Especie no reclamados o no adjudicados | Especie | N/A | 430 bienes en especie con un monto de \$549,869.81 |



El Síndrome de Down un llamado internacional

| provenientes de Juegos y Sorteos | | | | | |
|----------------------------------|--|---|---|-----------|--|
| 2009 | Secretaría de Educación Pública | Oficialía Mayor | DONATIVOS | Económico | \$ 5000000 |
| 2009 | Secretaría de Hacienda y Crédito Público | Oficialía Mayor | Donativos a Instituciones Sin Fines de Lucro, partida 7505 del Clasificador por Objeto del Gasto para la Admón. Púb. Fed. | Económico | \$ 3621773 |
| 2009 | Secretaría de Comunicaciones y Transportes | Aeropuerto Internacional de la Ciudad de México, S.A. de C.V. | Otorgamiento de espacios. | Otro | N/A Un espacio para instalar un módulo de 3 m2, para la venta de artículos, ubicado en la sala A1 de la Terminal 1; sin renta, únicamente pago de consumo de energía eléctrica. |

La tabla anterior muestra las donaciones que ha recibido la Fundación con el fin de poder cumplir con cada uno de sus objetivos, es necesario señalar que no son suficientes para fondar los programas de las áreas en las que una persona con Síndrome de Down se desenvuelve y necesita para su vida diaria, es decir, en lo laboral, en la educación, en cuestiones de salud, terapias, entre otras. Si bien los donativos representan la principal fuente para el financiamiento de la organización no deben de ser lo más importante, pues hay períodos en los que las donaciones no se presentan, de ahí surgen las demás alternativas que ya se mencionaron.

Las donaciones no sólo se han presentado como comúnmente se conocen, es decir, con ciertas cantidades de dinero, sino también en especie, las dependencias han brindado mecanismos o materiales para hacer difusión de la organización, ya sean con instalaciones, transporte, asesorías, entre otras herramientas, que han permitido que se realicen actividades en donde los beneficiados sean las personas con SD.



Es menester, señalar que los donativos también se han realizado por parte de otros gobiernos. “El embajador de Kuwait en México, Sameeh Essa Johar Hayat, realizó una donación a nombre de su gobierno por 400 mil pesos [en el año 2011] para la Fundación John Langdon Down, a fin de apoyar su trabajo, además de ofrecer intercambio de expertos y técnicas para la atención de personas con Síndrome de Down [...]”¹⁵⁸. Estas actividades permiten que la importancia de las Organizaciones de la Sociedad Civil se haga visible y relevante, pues necesariamente se requieren de organizaciones que brinden servicios para mejorar la calidad de vida de las personas con SD. Los donativos son diversos, pues distintas empresas los han realizado. Lo mencionado es sólo para ejemplificar las acciones que han emprendido la sociedad civil, el gobierno y la misma FJLD.

3.3.2.2.5. Cuotas de recuperación

La Fundación John Langdon Down proporciona servicio educativo a todas las áreas del desarrollo que van desde la iniciación escolar hasta los talleres de capacitación laboral y social, lo cual se incluye dentro de las cuotas de recuperación. El principal objetivo de la educación es lograr la integración de los alumnos a su entorno laboral y social. Cada uno de los niveles cuenta con programas específicos. Los niveles de educación¹⁵⁹ que ofrece la Fundación son:

- a) Intervención temprana: se atiende a los bebés con Síndrome de Down hasta los primeros tres años de vida. Se facilita el proceso de maduración al proporcionar los medios necesarios para que desarrolle sus habilidades.

¹⁵⁸ Silvia Otero, “Kuwait apoya a México en tratamiento de Down”, [en línea] El Universal, 2000, “Sociedad”, México, doce de octubre de 2011, dirección URL: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/800601.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

¹⁵⁹ Fundación John Langdon Down, “Programa educativo”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/servicios_educativos/educacion/programa_educativo/, [consulta 20 de enero de 2015].



- b) Maternal: la edad de los niños en este nivel es de dos y tres años, se trabajan las áreas de lenguaje, psicomotricidad y cognoscitiva. Se imparte en un lapso de cuatro horas diarias.
- c) Pre-escolar: se inicia el sistema escolarizado y las secciones que se trabajan son psicomotora, cognitiva, sensoperceptual, lenguaje, vida independiente y socio-sexual, además del control de esfínteres como obligatorio.
- d) Primaria Especial: el sistema escolarizado está integrado por programas de trabajo diseñados para cada nivel de desarrollo. Está compuesto por ocho niveles y engloba áreas de: psicomotricidad, lectura y escritura, pensamiento lógico matemático, conceptos de la naturaleza y sociedad.

Además de los programas educativos, se brinda otros servicios¹⁶⁰ que fungen como complemento a las herramientas que necesitan los alumnos para su integración laboral y social. Los servicios son:

- a) Terapia de lenguaje: la finalidad es facilitar la comunicación de los alumnos a través de técnicas que favorezcan la adquisición del lenguaje dando como resultado la articulación y estructuración.
- b) Ludoteca: los alumnos de pre-escolar acuden a esta área para favorecer los hábitos y habilidades sociales, se identifican las conductas que se tienen en el entorno familiar.
- c) Educación física: se practican deportes como: volibol, basquetbol, beisbol, fútbol, atletismo, entre otros.
- d) Natación: participa en el desarrollo físico e intelectual, social y psicomotriz.
- e) Música, danza y teatro: estas actividades fomentan la capacidad de comunicación y creatividad, así como de lenguaje.
- f) Taller de cocina y repostería: tanto adultos como jóvenes con SD adquieren habilidades y destrezas para preparar alimentos. Se desarrolla la capacidad laboral y la toma de decisiones.

¹⁶⁰ *Idem.*



- g) Taller de vida independiente: se les brindan las herramientas necesarias para que se desenvuelvan social y familiarmente.
- h) Computación: el objetivo es enseñar a los alumnos el uso de la computadora, para ser partícipes de los avances tecnológicos.

Se mencionan el programa educativo y los servicios que brinda la fundación con el fin de observar que trabajar con temas como el Síndrome de Down requieren de acciones y proyectos específicos, por lo que las cuotas de recuperación que se piden a los padres de familia para que los alumnos ingresen y gocen de estos beneficios son elevadas, gracias a que existen las donaciones y las demás actividades para la recaudación de fondos, esas cuotas pueden tener algunas facilidades de pago por medio del Comité de Becas de la FJLD.

Son distintas las actividades que se presentan para la recaudación de fondos, sin embargo, aún no son las suficientes para reducir los costos y para que cualquier bebé, niño, adolescente o adulto pueda tener acceso a servicios especializados según sean sus necesidades.

La finalidad de mostrar las donaciones en números es para tomar nota de que el financiamiento de una OSC es costoso y aún más lo es que los alumnos o personas con SD puedan tener a organizaciones como lo es la Fundación. Las familias que no cuentan con los recursos necesarios simplemente no tienen la posibilidad de recibir educación especial con programas y servicios específicos, ya que en el sistema educativo del gobierno mexicano no existen servicios dedicados al Síndrome de Down, por lo que, una organización tiene como objetivo cubrir distintas áreas que brinden las herramientas suficientes para una integración social y laboral.



3.3.2.3. Acciones a nivel internacional

Es menester, recordar que la FJLD fue la primera institución en su género a nivel internacional con la finalidad de ser una opción que brindara servicios a las personas con Síndrome de Down y a sus familiares. En una época en la que la información y las instituciones no eran suficientes, la Fundación dio asesoría para la creación de distintos centros especializados en SD.

Entre las actividades que ha realizado la Escuela Mexicana de Arte Down, se encuentran las exposiciones que a continuación se enumeraran con la finalidad de plantear la presencia internacional que ha tenido la FJLD y que por lo tanto, han sido una llamada para reconocer que el trabajo de las Organizaciones de la Sociedad Civil son un mecanismo para brindar oportunidades a quien necesita de espacios para explotar su conocimiento, pero sobre todo para formar parte de un mundo en el que por años han sido discriminados.

Tabla 5. Exposiciones internacionales de la Escuela Mexicana de Arte Down¹⁶¹

| Exposiciones internacionales de la Escuela Mexicana de Arte Down | |
|--|---|
| Año | Lugar |
| 2012 | Museo Rally, Santiago de Chile |
| 2012 | Centro Cultural Sao Paulo, Brasil |
| 2012 | Centro Cultural Correos. Río de Janeiro, Brasil |
| 2010 | Galería Hadiprana. Indonesia, Yakarta |
| 2010 | Korea Foundation Cultural Center |
| 2010 | Museo de Arte de Guan Shanyue, Shenzhen, China |
| 2010 | Museo Municipal de Changsha, China |
| 2010 | Museo Provincial de Hainan, China. |
| 2010 | Expo en Gu Yuan Zhuhai, China. |

¹⁶¹ Elaboración propia con datos obtenidos de Fundación John Langdon Down, "Escuela Mexicana de Arte Down", [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/escuela_mexicana_de_arte_down/exposiciones/internacionales/, [consulta 12 de enero de 2015].



| | |
|-------------|---|
| 2009 | Museo de Arte Moderno y Contemporáneo (MAMAC), Lieja, Bélgica. |
| 2009 | Consejo de Europa, Estrasburgo, Francia. |
| 2009 | Museo de Arte de Guangdong, Guangzhou, China. |
| 2009 | Embajada de México, Beijing, China. |
| 2009 | Instituto Italo-Latino Americano, Roma, Italia. |
| 2009 | Instituto Cultural de México, París, Francia. |
| 2009 | Cherry Blossom Ball, Tokio, Japón. |
| 2009 | Instituto Cervantes, Tokio, Japón. |
| 2008 | Fulbright Towers, Houston, Texas, E.U.A. |
| 2008 | Instituto de México de Asuntos Culturales, Madrid, España. |
| 2008 | Instituto Cultural Mexicano, Washington, D.C. , E.U.A. |
| 2008 | Galería TAK, Poznan, Polonia. |
| 2007 | Museo Królikarnia, Varsovia, Polonia. |
| 2007 | Museo de la Mujer, Aarhus, Dinamarca |
| 2007 | Instituto Cultural Mexicano, Copenhague, Dinamarca. |
| 2007 | Embajada de México, Berlin, Alemania. |
| 2007 | Palais Wilson, Ginebra, Suiza. |
| 2006 | Zentrum Paul Klee, Berna, Suiza. |
| 2003 | University Memorial Center Art Gallery, Boulder, Colorado, E.U.A. |
| 2002 | Coleman Institute for Cognitive Disabilities, University of Colorado, Boulder, Colorado, E.U.A. |
| 2002 | Boulder Museum of Contemporary Art, Colorado, E.U.A. |
| 2002 | Institute for Child Development, Medical Center, University of Kansas, Kansas, E.U.A. |
| 2001 | Alberta Association of Rehabilitation Centres, Calgary, Alberta, Canada. |
| 1999 | John F. Kennedy Center, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, E.U.A. |

Las exposiciones internacionales muestran que definitivamente una OSC puede tener presencia fuera del ámbito nacional y sensibilizar a la sociedad para crear una conciencia crítica que vaya más allá de lo considerado universal. Es decir, que se puede hablar de educación especial para explotar las capacidades de quienes viven con ciertas condiciones como lo es un error genético.

Las principales acciones que ha tenido la Fundación John Langdon Down han estado dedicadas a reconocer la importancia que tienen las personas con SD a través de distintos mecanismos como la actualización de información en programas educativos, conocer acerca de las leyes que se están ejecutando en otros países, promover la implementación de campañas y principalmente el intercambio de información con otras organizaciones.



La organización pertenece a otras Organizaciones de la Sociedad Civil internacionales como lo es Down Syndrome International, lo cual le permite contar con profesionales que estén a la vanguardia de los temas relacionados al SD, conocer y participar en conferencias y formar parte de la red de organizaciones que comparten y difunden información.

El contacto con el ámbito internacional ha sido de vital importancia, y se ha manifestado a través de varios acontecimientos, por ejemplo: la visita de distintos embajadores a las instalaciones, la cual es de gran utilidad ya sea para recibir donativos o para conocer acerca de las habilidades y actividades que los alumnos pueden llegar a emprender si se les da una adecuada estimulación y si se les proporcionan las herramientas necesarias

Ir más allá del territorio nacional permite difundir el mensaje que cualquier organización se proponga como es el caso de la Fundación, más que dar conferencias o compartir información es dar a conocer que las personas con Síndrome de Down requieren de espacios y de oportunidades para mostrar que su capacidad artística, laboral, física, intelectual, etc. puede llegar muy lejos y obtener resultados inimaginables.

3.3.2.4. Áreas de oportunidad de la Organización

Como se mencionaba anteriormente las Organizaciones de la Sociedad Civil no son el bienhechor que va a salvar a la sociedad de los distintos problemas por los que pasa, serán un mecanismo que ayude a convertir las demandas sociales en acciones; al ser un ente organizado de alguna u otra forma al margen de lo gubernamental significa que van a laborar bajo sus propias normas y condiciones según el tema que trabajen.



El Síndrome de Down es una condición genética que ha estado presente en el ser humano y que ha recibido pocas acciones por parte del Estado, por tal motivo se han creado distintas OSC con la finalidad de subsanar ese vacío. La Fundación John Langdon Down es una de ellas, quien se ha planteado distintos objetivos, sin embargo, aún existen distintas áreas de oportunidad es decir, hay temas que se dejan de lado y no se conciben como relevantes o acciones que no han tenido la importancia adecuada.

Parte de la investigación que se realizó para conocer más sobre la FJLD fue entablar conversaciones con el personal que labora en la organización. Algunas de las palabras textuales de la coordinadora de la Fundación fueron: “Una disculpa, pero creemos que no podemos asesorar tu tesis debido a que Relaciones Internacionales no es un área que esté relacionada con la educación especial”¹⁶². Si bien, dentro del modelo social de la discapacidad la educación especial se deja de lado y no se concibe como primordial, el personal de la Organización de la Sociedad Civil quien pasa o vive el día a día la necesidad de tener educación especial es quien debe de abogar por temas como éste, para que sean reconocidos o debatidos a nivel internacional. Pareciera que la sensibilidad social por temas como la discapacidad se ha ido dejando de lado.

El personal de la Fundación al impartir educación especial debería tener como objetivo promoverla en sus distintas acciones, porque es lo que de manera implícita y explícita trabaja día a día. Por supuesto que en su vida diaria realiza relaciones internacionales, ejemplo de ello es la visita de los distintos embajadores a sus instalaciones, los Congresos y Symposiums Mundiales sobre el Síndrome de Down, el asesoramiento que ha dado para la creación de nuevas organizaciones en América Latina, la participación que ha tenido en Down Syndrome International quien es una organización con participación en Naciones Unidas, entre otras acciones, que reflejan su participación en la educación especial.

¹⁶²Funcionaria de la Fundación John Langdon Down.



A pesar de atender a un número elevado de personas con este síndrome al año se considera, que lo cuantitativo no debe de reemplazar lo cualitativo, si bien existen mecanismos y programas que han beneficiado a la población con SD, también se han presentado otro tipo de problemas por ejemplo, cambiar constantemente al personal que labora en la Fundación, no ser transparentes con la información, entre otras cuestiones que no permiten un mayor avance para quienes acuden a la fundación. Definitivamente quien trabaja en una OSC debe de comprometerse con el tema en este caso con el Síndrome de Down y defender tanto sus actividades como su participación en la sociedad; esta es la tarea principal que toda organización debe de llevar a cabo.

La FJLD ha tenido diversos objetivos como: el defender los derechos de las personas con Síndrome de Down, hacer crecer la voz de su potencial y crear alternativas que mejoren su calidad de vida y se vean reflejadas en su vida diaria, entre otros; por lo tanto ha realizado un sinnúmero de actividades ya sean nacionales o internacionales para poder cumplir con ello. Las visitas de las distintas embajadas a las instalaciones han sido un mecanismo que ha brindado la oportunidad de adoptar estrategias de colaboración entre los países, pero sobre todo de reconocer y exhortar a la sociedad que a través de un donativo (que puede ser en especie) una persona con SD puede llegar a tener un futuro mejor, por lo que es importante conocer acerca de las relaciones que la Fundación tenga con otros actores internacionales

Es menester, señalar que por un lado la Fundación aboga por difundir toda la información que sea necesaria sobre el Síndrome de Down, pero por otro lado es ella misma quien niega proporcionar información acerca de sus actividades específicas que realiza, tal vez sea el personal que labora dentro de ella que no muestra o no le da atención al público que lo solicita en específico en esta investigación.



Si se hubiera tenido acceso a las actividades específicas que realizo y está realizando la Fundación, los ejemplos hubieran sido de gran utilidad para darse cuenta que una organización puede y está haciendo Relaciones Internacionales en sus actividades.

Como se puede observar, las mismas organizaciones que están integradas por miembros de la sociedad civil no están exentas de contar con áreas de oportunidad para abatir los problemas sociales. Por ello, la Tercera vía sería una alternativa para ir difuminando las contrariedades que existen en cualquiera de las tres esferas de las que es participe la población (mercado, Estado y sociedad civil).

Esta investigación pretendió ser una monografía de la teoría y la práctica en torno a la discapacidad, en específico las acciones que ha llevado a cabo la sociedad civil organizada en el Síndrome de Down, las dos organizaciones que se estudiaron no son las únicas que emprenden proyectos u objetivos con la finalidad de brindar mayores herramientas a las personas con discapacidad para enfrentar el día a día que viven. Sin embargo, se eligieron estas organizaciones para observar las características de una organización nacional y otra internacional en donde sus actividades son compatibles y traspasan fronteras con la finalidad de ayudar a las personas con SD sin hacer distinción por edad, sexo, religión o clase social.



Conclusiones

De acuerdo con las líneas de esta investigación lo óptimo sería entender que “Lo universal ya no se concibe como una entidad que homogeneiza, sino como un principio que mantiene la unidad de lo heterogéneo [...] Los hombres son iguales, no porque sean idénticos, sino porque tienen el derecho y la capacidad de ser diferentes”¹⁶³. Las personas con Síndrome de Down están en condiciones de igualdad que el resto de la población sencillamente porque son diferentes.

Sin embargo, nos encontramos en una realidad en la que los derechos universales manifiestan que los seres humanos tienen el mismo valor, situación que en la práctica es cuestionable, pues distintos factores determinan que los individuos se encuentran en desventaja unos de otros, en este caso, la discapacidad pareciera ser una condicionante que limita el desarrollo de ciertas áreas. Aunado a ello, encontramos otras variables como el lugar donde viven, el acceso a la educación, la situación económica de la familia, los servicios de salubridad, entre otros aspectos cotidianos como el transporte público, accesibilidad (tanto a edificios como vialidades), convivencia social, lugares recreativos, etc.

Organismos Internacionales como la Organización de las Naciones Unidas plantean que “Cuando se incluye a los familiares inmediatos, el número de personas afectadas por alguna discapacidad suma más de mil millones. Esto resulta particularmente importante ya que las discapacidades son un factor que contribuye a la pobreza, a un limitado acceso a la educación y la salud, a la exclusión y discriminación tanto para las personas con discapacidad como para sus familias.”¹⁶⁴. Hay que entender que los seres humanos con discapacidad no son un problema, el problema es la situación en la que los coloca el tener discapacidad de

¹⁶³ Enrique Serrano G., “Modernidad y Sociedad Civil” en Alberto J. Olvera, *La Sociedad Civil: de la teoría a la realidad*, México, Colegio de México, 1999, p. 67.

¹⁶⁴ Naciones Unidas, *Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*, [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=614>, [consulta 13 de enero de 2015].



acuerdo con la época en la que vivimos y según las condiciones que se presentan, pues se ven limitados a tener un empleo que les permita ser autosuficientes, a recibir educación de acuerdo con sus requerimientos y en general de poder disfrutar de beneficios como ciudadanos por ejemplo recibir herencias y firmar contratos, estas limitantes las viven día a día las personas con Síndrome de Down.

La discapacidad ha sido un tema controvertido y por lo tanto tiene distintas variantes o líneas de discusión, las posturas sobre el tema van a variar según la persona, no es lo mismo quien se encuentra involucrada con la discapacidad (ya sea quien la tiene o los familiares) que alguien que nunca ha tenido acercamiento a ésta, por lo que los mitos son la base de cualquier opinión, aunque no todos los casos aplica lo mismo, existen excepciones.

Encontrarnos inmersos en la modernidad, en la era de la tecnología e involucrados en la globalización no es sinónimo de avances sociales, el SD es una condición genética que desde antes de su diagnóstico ha colocado a las personas en situaciones vulnerables y hoy en día no se les han dado las oportunidades mínimas para lograr incursionar en el ámbito laboral, empresarial, social, comercial, en áreas educativas, culturales, entre otras actividades que sin duda podrían desempeñar si se les dieran las herramientas para lograrlo.

Es menester, señalar que las acciones son las que van a determinar los cambios, en este caso, los movimientos sociales dieron un paso agigantado para romper con los estereotipos y rebasar las inquietudes como asistencia médica y social para comenzar a exigir otras cuestiones como reconocimiento y participación. Es por ello que, la sociedad civil es un actor que ha tenido un doble reto, primero ser reconocido como un actor que emplea acciones para ser autónomo del Estado y segundo buscar soluciones a las distintas problemáticas que los rodean y que tienen que enfrentar día a día.



Por lo tanto, esta investigación dejó de manifiesto el papel que juega la sociedad civil con sus acciones a través de sus organizaciones y que es de vital importancia para mejorar las condiciones en las que se encuentran las personas con discapacidad y sobre todo para reconocer que existe diferencia en la igualdad y que cada individuo tiene derecho a gozar de las condiciones óptimas para una vida digna

La formación de cada una de las organizaciones de la sociedad civil se dan según las coyunturas que se presentan y basadas en temas que hagan obligatoria su creación, por lo tanto el Síndrome de Down hace indispensable la formación de OSC que satisfagan sus necesidades reales

Es necesario aclarar que no sólo la sociedad civil debe de ser participe en la búsqueda de soluciones, sino realizar trabajos en conjunto con las demás esferas que se involucran como lo es el Estado y el mercado. El nuevo contrato social que plantea la Tercera vía es sin duda una alternativa que ayudaría a eliminar las contrariedades que existen entre las acciones de la sociedad civil y del gobierno, se deben de maximizar la igualdad de oportunidades, que las personas con Síndrome de Down tengan la opción de tener acceso a cualquier área y no se les pongan restricciones. Por ejemplo, si se contaran con escuelas que impartieran terapias y educación especializada según las necesidades de la población, muchos niños y adolescentes con SD podrían llegar a una etapa adulta y alcanzar sus máximos niveles de desarrollo.

El Estado no debe de reducir su actuación a un simple guardián, sino a crear los mecanismos para conciliar sus acciones con las demás esferas y juntos cambiar la vida de las personas que tienen que lidiar día con día para realizar actividades básicas como lo son: hablar un lenguaje articulado, escuchar, comer, jugar, sumar, restar y otras más complejas como ir a la escuela, salir a la calle, utilizar el transporte público, ir de compras al supermercado, ir al cine, ir a trabajar, entre miles de actividades que no se les permite o simplemente no pueden realizar.



Con lo argumentado, se puede concluir que la hipótesis de esta investigación fue comprobada, pues la Fundación John Langdon Down como Organización de la Sociedad Civil ha tenido y tiene una participación tanto nacional como internacional para promover la inclusión y mejorar las condiciones de vida de las personas con Síndrome de Down en donde el Estado no ha brindado la satisfacción de sus necesidades básicas, lo cual no quiere decir que sea la única y la mejor opción para que un bebé, niño u adolescente pueda recibir educación especial.

Hablar de discapacidad implica mencionar que existen distintos temas al igual que investigar sobre el SD por lo que se trató de darle importancia a las acciones de la OSC en materia de educación especial. Al respecto, en el primer informe del Secretario General de Naciones Unidas en el 2012 con relación al Síndrome de Down argumentó que el “prejuicio de que los niños con síndrome de Down entorpecen la educación de sus compañeros ha llevado a los padres de muchos niños con discapacidad intelectual a matricular a sus hijos en escuelas especiales o a mantenerlos en casa. Sin embargo, los estudios demuestran que la diversidad en el aula favorece el aprendizaje y el entendimiento, de lo que se benefician todos los niños, y cada vez son más las personas que comparten esta idea”¹⁶⁵.

Es cierto que la relación entre compañeros favorece el aprendizaje, pero como se ha argumentado en esta investigación la educación especial en México y seguramente en otros países es necesaria cuando en las escuelas de la Secretaría de la Educación Pública (SEP) no cuentan con las herramientas y mucho menos con los planes de estudio adecuados para desarrollar e impulsar el aprendizaje en los niños con Síndrome de Down, no se imparten terapias de lenguaje, psicomotriz, ocupacional, entre otras áreas que necesitan de especialistas. Por lo que, los padres de familia no acuden a otras instituciones privadas para encerrar a sus hijos o al menos no en todos los casos, lo que se busca es que sus hijos puedan llegar a ser autosuficientes, que desarrollen mecanismos para comunicarse con su entorno, que

¹⁶⁵ Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Mensaje del Secretario General en el día Mundial del Síndrome de Down” [en línea], Dirección URL: http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/sgmessage_2012, [consulta 1 de junio de 2015].



puedan tener algún trabajo remunerado o simplemente explotar todas sus capacidades de desarrollo.

Si se habla de fomentar en los niveles educativos desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad, por qué no dentro de las materias relacionadas con salud o sociedad hablar de discapacidad no como un problema sino como una forma de vida que se presenta en los seres humanos. Además de implementar planes de estudio con materias o clases específicas como terapias psicomotriz, ocupacional y de lenguaje, entre otras.

La Fundación John Langdon Down en México no está exenta de tener fallas y errores como toda organización, lo que sí está obligada hacer es crear herramientas y seguir implementando programas que permitan desarrollar acciones conjuntas con otras organizaciones y el sector gubernamental en beneficio de las personas con SD.

La necesidad de hablar de temas como la discapacidad se hace obligatoria porque estamos en una época en la que los problemas sociales deben de darse solución con acciones tanto sociales como gubernamentales, pero sobre todo de crear alternativas que ayuden a sensibilizar a la gente e integrar a la sociedad a las personas con SD.

A nivel internacional no se habían presentado instrumentos que avalaran los derechos de las personas con discapacidad, existían instrumentos de Derechos Humanos, pero no se contaba con un tratado en específico sobre el tema, es por ello que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se convierte en algo novedoso e importante para la sociedad en general; es una forma de atender las necesidades o por lo menos se convierte en un documento vinculante jurídicamente para los que lo ratifican. El problema no sólo se presenta a nivel internacional, también a nivel nacional, pues muchos países no tienen leyes sobre discapacidad por lo que, la CDPC insta a los distintos países a que generen las



leyes que sean necesarias, este avance aunque insuficiente era inimaginable cuando John Langdon Down describía las características de las personas con Síndrome de Down

Hablar de discapacidad en Relaciones Internacionales se vuelve una necesidad sobre todo cuando es una realidad en la que se encuentran millones de personas que conforman la minoría más importante a nivel internacional, es una situación en la que los gobiernos deben de dar soluciones concretas. Firmar tratados internacionales y asistir a cumbres internacionales se manifiesta como un avance significativo, lo cual requiere de mayores esfuerzos para que personas con Síndrome de Down puedan tener una autosuficiencia pero sobre todo de reconocerlos como parte importante de la sociedad.

Como internacionalistas se debe de mirar hacia otros horizontes y tener acciones concretas es decir, reflexionar sobre temas que no sólo estén dedicados a la guerra o a la destrucción de países por medio de las armas, las cuestiones sociales como la discapacidad requieren de una toma de conciencia en cada uno de los individuos que habitan el planeta.

Nos encontramos en un mundo fragmentado en el que cada vez se van rompiendo los lazos de solidaridad y ayuda mutua por lo que depende de nosotros mismos poder tener un mundo diferente en el que se reconozca la otredad y con ayuda mutua se beneficien todos los individuos que compartimos el mismo planeta ya sea con Síndrome de Down o sin él.



Aprendiendo a vivir.....

Cuando eliges investigar un tema de tesis es porque algo te une a él, pero sobre todo porque te das cuenta que el mundo con oportunidades para todos no existe, como es el caso para las personas que tienen Síndrome de Down y para sus familiares



Afortunadamente me tocó ser elegida y tener una princesa en mi hogar, una pequeña con Síndrome Down, mi hermana Vanessa. Cuando llegó a este mundo surgieron un sinfín de preguntas como: ¿qué va a ser de ella cuándo crezca? ¿cómo va a caminar? ¿cómo va hablar? ¿cómo va a ir a la escuela? Y en general ¿cómo va a enfrentar la vida? Poco a poco hemos aprendido que la discapacidad no es una lucha contra la adversidad ni contra el mundo, simplemente es un arte, una forma muy

particular e ingeniosa de vivir, pero sobre todo de darte cuenta que lo único que debes de hacer es buscar un camino diferente al que muchos suelen transitar.

Se deben de trazar rutas distintas pero al mismo tiempo de exigir que quien debe de brindarte herramientas lo haga sin importar las condiciones en las que te encuentres, en este caso el Estado debe de garantizar educación, servicios de salubridad, accesos a edificios, en general a que se den, las oportunidades que requieren las personas con Síndrome de Down,



puesto que todos somos iguales no porque seamos idénticos si no porque cada uno tiene esa capacidad de ser diferente.

Existen miles de retos en cada país con los que tiene que enfrentarse una persona con SD para lograr su autosuficiencia, para nosotros, lo complicado fue encontrar una escuela que contará con las condiciones necesarias para que Vanessa pudiera tener un desarrollo, lo sorprendente es que en nuestro país es complicado contar con programas escolarizados que permitan la integración a la escuela regular, es por este motivo y bajo estas circunstancias que las acciones de la sociedad civil organizada son de vital importancia porque representan una alternativa para la educación. Una de nuestras labores como internacionalistas dentro de la sociedad es ir buscando soluciones a cada problemática, pero sobre todo de ir más allá de nuestras fronteras y reconocer que la sociedad civil tiene una voz universal, es decir, que las personas con Síndrome de Down deben de tener reconocimiento internacional tan sólo por ser seres humanos pero al mismo tiempo identificar que sus necesidades y derechos son innegables.



Hablar de la educación especial es un tema controvertido que tiene más de una arista de discusión, sin embargo, con la investigación se puede observar que es necesaria cuando los programas de escuelas regulares no cuentan con terapias de lenguaje que permitan a los alumnos con SD comunicarse, tampoco existen proyectos con terapias físicas y de estimulación para explorar el mundo y poder gatear, comer, jugar,



correr, brincar, etc. Se necesitan herramientas de aprendizaje para la enseñanza.

En nuestro país, estas condiciones hacen difícil una integración en primer lugar a la educación y en segundo a la misma sociedad, seguimos en la época de prejuicios y rechazos, es por ello que, se deben de tomar alternativas desde la misma raíz, es decir, desde quien necesita un cambio radical para lograr ser autosuficientes.



Hablo de la educación para las personas con SD o mejor dicho el aprendizaje, conocimientos y herramientas que les permitan ir adquiriendo habilidades para enfrentar tanto la vida personal como social, cultural, etc., pero no es el único ámbito en el que se debe de discutir, existen otros tantos y tan cotidianos que se dejan de lado y que a la vista de cualquier individuo parecieran ser insignificantes pero para la familia de una pequeña con Síndrome de Down son de especial importancia porque de ello depende

escuchar un hola, un adiós, un te quiero o tan sólo expresar un sentimiento o por qué no, ir al parque y poder correr dejando en libertad cualquier desafío o reto que impidan hacerlo.

En tan sólo siete años he aprendido el valor de la vida y de lo indispensable que es realizar cualquier actividad como escribir estas líneas que permitan entrar a la conciencia de cada individuo que habita en este mundo con la finalidad de entender que no se necesitan manos para caminar juntos, que no se necesita una voz para expresar los sentimientos del



El Síndrome de Down un llamado internacional

corazón pero sobre todo que no se necesita ser idéntico a los demás para ser aceptado y reconocer que la discapacidad no implica dejar de hacer cosas sino esforzarse por tener un camino diferente



Fuentes consultadas

Bibliografía

- Acotto, Laura, *Las Organizaciones de la Sociedad Civil. Un camino para la construcción de ciudadanía*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2003, 95 pp.
- Amar Pan José Ramón, *Ética y discapacidad intelectual*, Segunda Edición, España, Universidad Pontificia Comillas de Madrid, 2007, 300 pp.
- Aznar Andrea, González Diego, *et al.*, *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiando a través de recorridos múltiples*, Argentina, Ediciones Novedades Educativas, 2008, 298 pp.
- Barton Len, *Discapacidad y sociedad*, España, Ediciones Morata, 2005, .283 pp.
- Barton Len, *Superar las barreras de la discapacidad 18 años de Disability and Society*, España, Ediciones Morata, 2008, 412 pp.
- Batta Fonseca Víctor, *Sociedad Civil Global y Estado Transnacional. Movimientos de Resistencia contra el orden imperial*, México, Editorial Cenzontle, 2008, 129 pp.
- Fernández Santillán José, *El despertar de la sociedad civil una perspectiva histórica*, México, Editorial Océano, 2003.
- Giddens Anthony, *La tercera vía y sus críticos*, España, Editorial Taurus, 2001, 203 pp.
- Gudynas Eduardo, “Buen vivir: Germinando alternativas de desarrollo” en *América Latina en Movimiento*, No. 462, febrero de 2011, Publicación de la Agencia Latinoamericana de Información, ALAI, Quito, Ecuador, 20 pp.
- Incháustegui Teresa, Martínez Alicia, “Política Social y Cambios de finales de Siglo: contexto y valores en la relación con los nuevos actores” en R. Casas, H. Castillo, *et.al.*, *Las Políticas Sociales en México en los años 90*, México, Instituto José Ma. Luis Mora, UNAM, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Plaza y Valdés, 1996, 511 pp.
- José María Sauca, María Isabel Wences, *Lecturas de la Sociedad Civil. Un mapa contemporáneo de sus teorías*, España, Editorial Trotta, 2007, 295 pp.



Palacios Agustina *El modelo social de la discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, España, Ediciones Cinca, 2008, 504 pp.

Revilla Blanco Marisa, Serrano Oñate Maite, *et.al.*, *Las ONG y la política*, España, Ediciones Morata, 2002, 306pp.

Serrano G Enrique., “Modernidad y Sociedad Civil” en Alberto J. Olvera, *La Sociedad Civil: de la teoría a la realidad*, México, Colegio de México, 1999, 362pp.

Tesis

Covarrubias Rodríguez Iván Guadalupe, *La tercera vía como proyecto de nación (caso: programa de apoyo a los adultos mayores en el Gobierno del Distrito Federal)*, Tesis de Licenciatura, México, UNAM-FCPyS.

Fuentes electrónicas

----“Herencia Mendeliana”, [en línea], 17 pp Dirección URL: http://www.vet.unicen.edu.ar/html/Areas/Mejora_genetica/Documentos/1-%20Genetica%20Mendeliana.pdf, [consulta: 06 de noviembre de 2013].

----“ONU llama a terminar con estigma hacia personas con Síndrome de Down”, [en línea] Animal Político, 2013, “Sociedad”, México, marzo veintiuno de 2013, Dirección URL: <http://www.animalpolitico.com/2013/03/onu-llama-a-terminar-con-estigma-hacia-personas-con-sindrome-de-down/>, [consulta 3 de enero de 2015].

Ablanado Terrazas Ireri, *Las organizaciones de la sociedad civil en la legislación mexicana*, [en línea] United States Agency International Development, Estados Unidos, 2009, p.6, Dirección URL: <http://www.icnl.org/programs/lac/mexico/ablanedo-estudio-final.pdf> [consulta 15 de agosto de 2014].

ÁCERES C, Sobre el concepto de discapacidad. “Una revisión de las propuestas de la OMS”, [en línea], *Auditio: Revista electrónica de audiolología*, 1 Noviembre 2004, vol. 2(3), 4pp, Dirección URL: <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>, [consulta: 5 de mayo de 2014].

Acevedo Marco Antonio, Cordón Barreira René, *Aspectos clínicos del Síndrome de Down*, [en línea] Guatemala, Dirección URL: <http://desastres.usac.edu.gt/apuntes/VOL-1--NUM-1/SINDROME%20DE%20DOWN%20-%20INFORME.pdf>, [consulta 5 de noviembre de 2013].



American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, *Intellectual Disabilities*, [en línea], Estados Unidos, Dirección URL <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.U3ZJNIF5Pa8>, [consulta 8 de mayo de 2014]. [Traducción propia].

Asociación Síndrome de Down, *Genética*, [en línea], España, Dirección URL: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/genetica> [consulta 6 de noviembre de 2013].

Asociación Síndrome de Down, *Historia del Síndrome de Down*, [en línea], España, Dirección URL: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia> [consulta 6 de noviembre de 2013].

BBC, "History", [en línea], 2013, Dirección URL: http://www.bbc.co.uk/history/historic_figures/darwin_charles.shtml, [consulta 3 de noviembre de 2013].

Bravo Aguilar Nauhcatzin Tonatiuh, "El Santo Oficio de la Inquisición en España: una aproximación a la tortura y autoincriminación en su procedimiento", [en línea], México, *Revista Jurídica. Anuario Mexicano de Historia del Derecho*, vol. XVI, 1999, Dirección URL: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/hisder/cont/16/art/art4.htm>, [consulta 25 de octubre de 2013].

Comunidad Down, A.C., "directorío de organizaciones" [en línea] México, Dirección URL: <http://www.serhumano.org.mx/foro/down.htm>, [consulta 5 de noviembre de 2015].

Comunidad IAP., "Institución de asistencia Privada", [en línea], México, Dirección URL: <http://www.comunidadiap.org.mx/index.php/iapsumadas/150-integracion-down-iap> [consulta 5 de noviembre de 2015].

CONAPRED, "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", [en línea], México, Dirección URL: http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/CDPC-ONU.pdf, [consulta 11 de enero de 2015].

Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C., "La convención", [en línea], México, Dirección URL: http://www.confe.org.mx/red/1_5_2_temas_convencion.htm, [consulta 10 de enero de 2015].

Down Araba-Isabel Orbe, *En el nombre del Síndrome de Down*, [en línea], España, Dirección URL <http://downberri.org/2010/11/01/en-el-nombre-del-sindrome-de-down-2/>, [consulta 10 de noviembre de 2013].



- Down Araba-Isabel Orbe, *Historia del Síndrome de Down*, [en línea], España, Dirección URL: <http://downberri.org/2010/08/27/john-langdon-down/>, [consulta 6 de noviembre de 2013].
- Down Araba-Isabel Orbe, *John Langdon Down*, [en línea], España, Dirección URL: <http://downberri.org/2010/08/27/john-langdon-down/>, [consulta 6 de noviembre de 2013].
- Down Syndrome International, “Día Mundial del Síndrome de Down”, [traducción propia] [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/1769>, [consulta 3 de octubre de 2014].
- Down Syndrome International, “Junta Directiva”, [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/2950>, [consulta 1 de octubre de 2014].
- Down Syndrome International, “Nuestra estructura”, [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/1942>, [consulta 1 de octubre de 2014].
- Down Syndrome International, “Quiénes somos”, [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/es/node/1920>, [consulta 1 de octubre de 2014].
- Down Syndrome International, “What we do”, [traducción propia] [en línea], Inglaterra, Dirección URL: <http://www.ds-int.org/what-we-do>, [consulta 3 de enero de 2015].
- Fernández Estévez Ma. Ángeles, *El efecto de consecuencias diferenciales como herramienta útil para mejorar el aprendizaje discriminatorio en humanos*, [en línea], Tesis Doctoral, España, Universidad de Almería, 2000, 208 pp Dirección URL: <http://books.google.com.mx/books?id=DS9BAQAAQBAJ&pg=PA51&dq=el+sindrome+de+down&hl=en&sa=X&ei=u2J9UsP5AtOIkQfc5YDIDg&ved=0CCgQ6AEwADgK#v=onepage&q=el%20sindrome%20de%20down&f=false> [consulta 5 de noviembre de 2013].
- Flores Beledo Jesús, Emilio Ruíz Rodríguez, *Síndrome de Down*, [en línea] Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Dirección URL: http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo02.pdf, [consulta 10 de noviembre de 2013].
- Fundación CTDUCA Atención Integral de Personas Down, I.A.P., “denominación”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.jap.org.mx/diriap/index.php?iap=0506> [consulta 5 de noviembre de 2015].
- Fundación John Langdon Down, [en línea], México, Dirección URL: http://166.78.45.36/portal/?cluni=&nombre=Fundaci%C3%B3n+John+Langdon+Down&acronimo=&rfc=&status_osc=&status_sancion=&figura_juridica=&estado=&municipio=&asentamiento=&cp=&rep_nombre=&rep_apaterno=&rep_amaterno=&numero_notaria=&objeto_social=&red=&advanced=, [consulta 16 de enero de 2015].



Fundación John Langdon Down, “¿Quiénes somos?”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/comunicados_de_prensa/eventos-sd, [consulta 21 de marzo de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Aguafuerte”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/aguafuerte.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Aguafuertes”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/aguafuerte.html>, [consulta 14 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Arte Café Tres 21”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/arte_cafe/, [consulta 11 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/giclee-leon-de-narnia-10.html>, [consulta 10 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/escuela_mexicana_de_arte_down/historia/, [consulta 10 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/poster-pareja-6.html>, [consulta 10 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/giclee-leon-de-narnia-10.html>, [consulta 10 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Escuela Mexicana de Arte Down”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/escuela_mexicana_de_arte_down/exposiciones/internacionales/, [consulta 12 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Estuche de madera para vino”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/estuche-de-madera-para-vino.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Historia de la fundación”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/historia/, [consulta 5 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Historia de la fundación”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/historia/, [consulta 5 de enero de 2015].



Fundación John Langdon Down, “Inauguración en el hospital 20 de Noviembre”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/comunicados_de_prensa/eventos-21, [consulta 11 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Libro de arte”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/libro-de-arte/escuela-mexicana-de-arte-down-espanol.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Línea del tiempo “, [en línea], México, dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/linea_de_tiempo/, [consulta 5 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Natación”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/servicios_educativos/natacion/, [consulta 5 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Programa educativo”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/servicios_educativos/educacion/programa_educativo/, [consulta 20 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Separadores de lectura”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/separadores-de-lectura.html>, [consulta 14 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down, “Separadores de lectura”, [en línea], México, Dirección URL: <http://www.fjldown.org.mx/separadores-de-lectura.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

Fundación John Langdon Down; “Padecimientos asociados”, [en línea], México, Dirección URL: http://www.fjldown.org.mx/clinica/depto_medico/padecimientos_asociados/, [consulta 10 de noviembre de 2013].

González Ramos Alonso Karim, *Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad*, [en línea] México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2010, 124pp Dirección URL: http://www.confe.org.mx/informacion/Capacidad_Juridica_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf [consulta 25 de octubre de 2013].

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, [en línea], 222 pp., México, Dirección URL: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf, [consulta: 24 de octubre de 2013].



Jiménez Lara, Antonio *La acción de las Naciones Unidas en materia de discapacidad*, [en línea], España, Dirección URL: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>, [consulta 16 de octubre de 2015].

Medline Plus, “Cromosomas” [en línea] Estados Unidos, 31 de octubre de 2013, Dirección URL: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002327.htm> [consulta 11 de noviembre de 2013].

Naciones Unidas Centro de Información, Declaración de los Derechos del Retrasado Mental [en línea] Estados Unidos, 2007, Dirección URL: <http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm> [consultado 16 de octubre de 2015].

Naciones Unidas Centro de Información, *Personas con discapacidad*, [en línea], 2007, Dirección URL: http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm, [consultado el 16 de octubre de 2015].

Organización de las Naciones Unidas, “Asamblea General” [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/N11/576/67/PDF/N1157667.pdf?OpenElement>, [consulta 3 de enero de 2015].

Organización de las Naciones Unidas, “Civil Society Participation” [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://esango.un.org/civilsociety/consultativeStatusSummary.do?profileCode=613018>, [consulta 1 de octubre de 2014].

Organización de las Naciones Unidas, “Department of Economic and Social Affairs” [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://csonet.org/index.php?menu=162>, [consulta 2 de octubre de 2014].

Organización de las Naciones Unidas, “Historia de las Naciones Unidas” [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://www.un.org/es/aboutun/history/achieve.shtml>, [consulta 5 de octubre de 2014].

Organización de las Naciones Unidas, “La ONU y la sociedad civil” [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://www.un.org/es/civilsociety/index.shtml>, [consulta 5 de octubre de 2014].

Organización de las Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Antecedentes” [en línea], Dirección URL: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>, [consulta 3 de enero de 2015].



Organización de las Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Antecedentes” [en línea], Dirección URL: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>, [consulta 3 de enero de 2015].

Organización de las Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Mensaje del Secretario General en el Día Mundial del Síndrome de Down” [en línea], Dirección URL: http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/sgmessage_2012.shtml [consulta 3 de enero de 2015].

Organización de las Naciones Unidas, *Día Mundial del Síndrome de Down*, “Mensaje del Secretario General en el día Mundial del Síndrome de Down” [en línea], Dirección URL: http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/sgmessage_2012, [consulta 1 de junio de 2015].

Organización de las Naciones Unidas, *Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*, [en línea], Estados Unidos, Dirección URL: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=614>, [consulta 13 de enero de 2015].

Organización de las Naciones Unidas; *Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad*, [en línea], 35pp, Dirección URL: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>, [consulta: 18 de octubre de 2013].

Organización Mundial de la Salud, “Discapacidad y salud”, [en línea], Suiza, 2014, Dirección URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> [consulta 5 de noviembre de 2015].

Organización Mundial de la Salud, “Gobernanza”, [en línea], Suiza, Dirección URL: http://www.who.int/governance/awards/down_syndrome/es/ [consulta 5 de noviembre de 2015].

Organización Mundial de la Salud, *Informe mundial sobre la discapacidad*, [en línea], 27pp, Dirección: URL: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1, [consulta 10 de febrero de 2015].

Organización Mundial de la Salud, *Informe mundial sobre la discapacidad*, [en línea], pp. 7-8, Dirección: URL: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1, [consulta 10 de febrero de 2015].



Organización Mundial de la Salud; *Discapacidades*, [en línea], Dirección URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>, [consulta: 5 de mayo de 2014].

Otero Silvia, “Kuwait apoya a México en tratamiento de Down”, [en línea] El Universal, 2000, “Sociedad”, México, doce de octubre de 2011, dirección URL: <http://www.eluniversal.com.mx/notas/800601.html>, [consulta 15 de enero de 2015].

Pavón Cuéllar David, Sabucedo Cameselle José Manuel, *El concepto de “sociedad civil”: breve historia de su elaboración teórica*, [en línea], Revista Iberoamericana de filosofía, Política y humanidades, No. 21, Primer semestre de 2009, p. 68, Dirección URL: <file:///C:/Users/DELL/Desktop/tesis/historia%20del%20concepto%20de%20sociedad%20civil.pdf>, [consulta 1 de mayo de 2014].

Perseo, *Comité de la ONU sobre Derechos de Personas con discapacidad presenta las observaciones finales sobre la revisión a México*, [en línea], Programa Universitario de Derechos Humanos, Universidad Nacional Autónoma de México, Número 21, noviembre 2014, México, Dirección URL: <http://www.pudh.unam.mx/perseo/?p=9471> [consulta 16 de octubre de 2015].

s/a, “ONU llama a terminar con estigma hacia personas con Síndrome de Down”, [en línea] Animal Político, 2013, “Sociedad”, México, marzo veintiuno de 2013, Dirección URL: <http://www.animalpolitico.com/2013/03/onu-llama-a-terminar-con-estigma-hacia-personas-con-sindrome-de-down/>, [consulta 3 de enero de 2015].

s/a, Síndrome de Down, “Características del Síndrome de Down” [en línea], Dirección URL: <http://sindromedaw.blogspot.mx/p/caracteristicas.html>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

Sotelo Francisco de Pedro, Muñoz Garrido Victoria, “Síndrome de Down”, [en línea], Club del Filodendro, Dirección URL: <http://enebro.pntic.mec.es/~fdpedro/clubfilodendro.htm#inicio>, [consulta 6 de noviembre de 2013].

