

**Participación de los Jóvenes con
Síndrome de Down en las Diversas
Áreas de las Organizaciones de
Derechos Humanos.**



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD JOSÉ ANTONIO PÁEZ
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y POLÍTICAS
ESCUELA DE DERECHO
CARRERA: DERECHO**

**PARTICIPACIÓN DE LOS JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN EN LAS
DIVERSAS ÁREAS DE LAS ORGANIZACIONES DE DERECHOS
HUMANOS.**

**INSTITUCIÓN: Centro de Acción y Defensa por los Derechos Humanos
(CADEF)**

AUTOR:
Alvarado Villanueva María F.

C.I.24.994.622

San Diego, Abril 2018.



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD JOSÉ ANTONIO PÁEZ
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y POLÍTICAS
ESCUELA DE DERECHO
CARRERA DERECHO**

**PARTICIPACIÓN DE LOS JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN EN LAS
DIVERSAS ÁREAS DE LAS ORGANIZACIONES DE DERECHOS
HUMANOS.**

CONSTANCIA DE ACEPTACIÓN

Lebia Vielá Ruiz 94441354

Nombre, firma y cédula de identidad del Tutor Académico

JOHANNA ALONSO 14186998

Nombre, firma y cédula de identidad del Primer Jurado

Nombre, firma y cédula de identidad del Segundo Jurado

AUTOR:

Alvarado Villanueva María F.

C.I.24.994.622

San Diego, Abril 2018.



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD JOSÉ ANTONIO PÁEZ
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y POLÍTICAS
ESCUELA DE DERECHO
CARRERA: DERECHO**

AUTORA: Alvarado Villanueva, María F.

C.I. 24.994.622

TUTORA ACADÉMICA: Libia Esther Villa

C.I. 9.444.354

RESUMEN

Las personas con discapacidad sufren diversas formas de discriminación en su día a día, ésta comienza, en muchos casos, con actitudes de lástima y subestimación por parte de la comunidad en general; se les dificulta y a veces hasta se les niega el ejercicio de su derecho al libre tránsito, a la inserción socio-laboral, y educativa, a pesar de tener los mismos derechos que la población en general. Razón por la cual este trabajo pretende, profundizar acerca de que es el Síndrome de Down, hasta dónde puede llegar a afectar esta condición al individuo que la posee, así como lo importante que es su inclusión tanto en la sociedad, como en obtención de un empleo adecuado y su importancia en formar parte de organizaciones de Derechos Humanos; también, el ordenamiento jurídico que consagra la protección social de las personas con discapacidad, así como las asociaciones orientadas a la atención integral de este sector de la población en Venezuela. Se concluye que las personas con discapacidad son un sujetos de derechos y deberes, libres de participar activamente y tomar sus propias decisiones. A pesar de que existe a nivel Internacional diversos tratados y convenciones, así como en Venezuela un régimen jurídico que establece la obligatoriedad para la generación de condiciones y oportunidades que permitan la participación activa de las personas con Síndrome de Down, en todos los aspectos sociales, aún se siguen evidenciando diversas formas de discriminación.

Descriptor: Síndrome de Down, Integración, Derechos Humanos.

ÍNDICE

Título.....	Pág. ii
Aceptación del Jurado.....	Pág. iii
Resumen.....	Pág. iv
Índice.....	Pág. v
Reconocimientos.....	Pág. vii
Agradecimientos.....	Pág. ix
Introducción.....	Pág.1
Capítulo I. El Problema	
Planteamiento del Problema.....	Pág. 4
Formulación del Problema.....	Pág. 6
Objetivos de la Investigación.....	Pág. 9
Objetivo General.....	Pág. 9
Objetivos Específicos.....	Pág. 9
Justificación e Importancia.....	Págs. 9
Limitaciones.....	Págs. 10
Capítulo II. Marco Teórico	
Antecedentes de la Investigación.....	Pág. 14
Bases Teóricas.....	Págs. 15
Bases Legales.....	Págs. 40

Definición de Términos Básicos.....Págs. 42

Capítulo III. Marco Metodológico

Tipo de Investigación.....Pág. 44

Métodos y Técnicas de Investigación Jurídica.....Pág. 45

Fases Metodológicas o de la Investigación.....Pág. 45

Fuentes de Conocimiento Jurídico.....Pág. 47

Capítulo IV. Resultados, Conclusiones y Recomendaciones

Conclusiones.....Pág. 48

Recomendaciones.....Pág. 55

Referencias Bibliográficas.....Pág.57

RECONOCIMIENTOS

A Mi Bisabuela Rosa Sandoval, porque desde el cielo sé que me cuida; porque me enseñó a soñar y que todo lo que uno se propone lo puede lograr con mucha perseverancia, motivación y fe, gracias por siempre apoyarme y regalarme tantos momentos felices, por tu amor tan puro, por cada detalle, siempre te recordaré con una sonrisa en el rostro, gracias por tanto, Te Amaré Eternamente Abuelita.

A Mi Abuela Gregoria Parra de Alvarado, quien me enseñó a luchar por mis sueños, me apoyo en todo momento, siempre estuvo al pendiente de mis estudios y que llegara a ser una gran profesional. La que fundó el negocio Empanadas LA Criolla, C.A, donde he aprendido tanto, y donde disfruto de compartir con toda la clientela que siempre la recuerda con inmenso cariño. Sé que donde se encuentre está sumamente orgullosa, además de que me cuida y bendice a diario, Te Amaré por Siempre Abuelita, gracias por tanto.

A mi Abuelo Julio Villanueva, quien aunque no puede llegar a conocer muy bien, ya que estaba muy pequeña cuando partiste al cielo, sé que me amaste desde el primer momento y mi Madre siempre me recuerda el cariño tan grande que me diste y lo mucho que me cuidaste. Gracias por ser un Excelente Abuelo, Te Amaré Siempre.

A Mi Madre, porque siempre ha estado para mí, porque se ha desvelado en infinitas oportunidades para quedarse a mi lado haciendo un trabajo, porque me ha tenido paciencia en mis momentos de estrés y siempre sabe cómo calmarme; porque siempre me has dado fuerzas y las ganas de luchar contra todo para poder llegar lejos, porque eres la mejor bendición de mi vida, mi mejor amiga, mi hermana, mi consejera, no me alcanzará la vida para agradecerte todo lo que has hecho por mí, Te Amo con Todo Mi Corazón Madre, este triunfo también es tuyo.

A Mi Padre, porque me has enseñado tanto, porque siempre has sido mi mejor amigo, mi guardaespaldas, mi profesor de vida; por tenerme tanta paciencia en mis momentos de frustración y estrés, porque siempre tienes tiempo para mí, me brindas tu ayuda en todo lo que puedes, porque me has enseñado lo que es el trabajo y a

ganarme todo con esfuerzo y dedicación, sin duda alguna eres el mejor jefe y Padre que Dios me pudo dar, por tu grata y excepcional dedicación y amor incondicional, este triunfo también te pertenece, Te Amo más allá del Infinito.

A Mi Tío Julio Villanueva, siempre has sido un gran ejemplo a seguir para mí, un hombre muy trabajador y que le encanta aprender cada día más, me has dado los mejores años de mi vida; desde pequeña siempre te vi como una persona a la cual admirar, y aun en día lo mantengo, gracias por ser el Mejor Tío, y aunque eso es poco para lo que realmente significas para mí, que eres y te considero más un Segundo Padre, quiero que sepas que este logro también te pertenece, gracias por todos y cada uno de los momentos que me has dedicado, la ayuda que me has brindado y por darme tu cariño tan especial. Gracias al mejor Segundo Padre que Dios me dio, Te Amo Inmenso.

AGRADECIMIENTOS

A Dios primero que todo, por permitirme alcanzar cada una de mis metas, y por brindarme cada oportunidad de superación, de aprendizaje, y de crecimiento personal. Y por sobre todo, permitirme vivir este momento rodeada de todos mis familiares y amigos.

A mis Padres, por su apoyo tan incondicional, por brindarme siempre su tiempo y orientación, por alentarme constantemente a realizar todo con pasión y esfuerzo, sin duda alguna les debo todo a ustedes, y este logro también les pertenece.

A mis Tíos Julio Villanueva y José Pérez, que siempre me apoyaron, que en todo momento creyeron en mí, y siempre estuvieron al pendiente de mi trayecto en la carrera, y me dan constantemente un cariño inigualable.

A mi Primo Juan Antonio Alvarado, por ser ese hermano que no pude tener, porque siempre me ha brindado su apoyo y sé que está sumamente orgulloso de cada uno de mis logros, y así como también, siempre ha estado al pendiente de mi recorrido a través de la etapa universitaria, gracias por ser el Mejor Primo del Mundo.

A Mi Gran y Querida Amiga Betania González, siempre ha estado para mí cuando lo he necesitado, además de que continuamente tienes las palabras correctas para hacerme entrar en razón; me ha orientado cuando tengo dudas o cuando necesito ayuda, no me alcanzarán las palabras para agradecerte todo lo que has hecho por mí, gracias por tu apoyo constante, por tú cariño y afecto tan especial.

A Mi Querido Carlos Sira, quien desde hace muchísimos años me ha motivado a perseguir mis sueños, me ha enseñado que todo lo que te propongas lo puedes hacer realidad, solo necesitas dedicación, perseverancia y fe, a pesar de que hoy te encuentras lejos, para mí estas más cerca que nunca, gracias por todo tu apoyo, por llenar mis días de felicidad y siempre estar cuando te necesito. Sé que desde la distancia estas orgulloso de mí, y que disfrutarás conmigo todos los futuros logros, Dios mediante, Gracias por cada momento y cada detalle. Te Quiero Inmenso Cariño.

A mi Amiga Anale Granadillo, que siempre me brindó su apoyo, y estuvo conmigo en todo momento, gracias por brindarme tú cariño y amistad incondicional, por sacarme siempre una sonrisa en mis momentos de preocupación, y por darme los mejores años de mi etapa universitaria, querida futura Colega.

A mi Amiga Yoselin Méndez, que en estos últimos semestres trabajamos en equipo, te agradezco cada ayuda, cada orientación, todos los momentos de estudios y preparación de trabajos, por aclarar mis dudas y por estar siempre allí cuando necesitaba una mano amiga.

A mi Amiga Verónica Lavieri, por ser una gran compañera de clases, una amiga incondicional y por brindarme su apoyo y ayuda siempre.

A mi Amiga Gabriela Gamboa, quien me soporto en mis momentos de preocupación y siempre me oriento, escuchó y ayudo a encontrar una posible solución a los problemas; gracias por ser una amiga tan incondicional, por tu apoyo constante y por tu cariño infinito.

A mi Amiga Alejandra Aguilar, que desde primaria me ha brindado una amistad realmente increíble, porque siempre me has ayudado, escuchado, aconsejado, porque me has dado muchísimos años de felicidad así como infinidades de momentos inolvidables, gracias por ser una gran compañera de estudio, una gran amiga y una hermana por parte de Dios, que te colocó en mi camino, Te Quiero Inmenso Amiga.

A mis Amigas Paulimar Rijo y Sayuri Márquez, que sin importar nada con el pasar de los años siempre me han estado allí para mí, me brindan siempre su ayuda y su tiempo para aclararme las dudas, gracias por sus ocurrencias, por siempre ayudarme con mis proyectos y apoyarme en todas mis decisiones. Las Quiero Muchísimo Amigas.

INTRODUCCIÓN

La globalización y todos aquellos factores de integración que han impulsado a la búsqueda de establecer principios que promuevan y garanticen un entorno de buena convivencia y desenvolvimiento para todos los seres humanos, es por esto que, para ello se les da el carácter de que sean universales, sin distinción alguna, inclusive aquellas que posean alguna condición, en este sentido, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y otros organismos internacionales han establecido recomendaciones para que todas las naciones, a través de su marco legal, incorporen leyes que protejan, amparen, y promuevan la integración, e igualdad de todos sus habitantes.

Al respecto, es importante conocer que la población mundial de personas con discapacidad alcanza a 650 millones de personas, según el reporte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006). De acuerdo con esto, representan un 10 por ciento de la población del planeta, unos 470 millones están en edad de trabajar. Un 80 por ciento residen en países en desarrollo, y la inmensa mayoría vive por debajo del umbral de recursos sumamente bajos o se dedican a formas de trabajo vulnerables. Enfrentando esas desventajas, las personas con discapacidad demuestran a diario su productividad y su compromiso para aportar su contribución a sus comunidades y sociedades. Otras cifras importantes son las que emite la Oficina Panamericana de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), las cuales señalan que en Venezuela en el período de 1997 hasta 2000, la población de personas con discapacidad era de 2.370.000, lo equivalente al 10 % de la población total venezolana (IESALC, 2005).

En Venezuela, de acuerdo al censo 2001 desarrollado por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), existía un total de 907.694 personas con discapacidad, es decir, un 3,67% de la población (INE, 2007). Sin embargo, existen otras cifras, como las

emitidas por el PASDIS/MPPS, que señalan que en el año 2006 existían tres millones quinientas (3.000.500) personas con discapacidad, es decir, que un total de 15% de la población venezolana posee alguna discapacidad. De acuerdo a las cifras anteriormente mencionadas, a pesar de sus discrepancias, está claro que tanto a nivel internacional como en la realidad venezolana existe un gran número de personas con discapacidad, las cuales aún sufren diversas formas de discriminación, que atentan contra su dignidad; dicha discriminación comienza, en muchos casos, con actitudes de lástima y subestimación por parte de familiares, amigos así como de la comunidad en general.

También se les discrimina, negándoles el ejercicio de su derecho al libre tránsito, a la inserción socio laboral, comunitaria y educativa, a pesar de gozar de los mismos derechos que la población en general. Ésta es una máxima que figura tanto en los instrumentos internacionales, vinculantes y no vinculantes, como de los nacionales sobre el tema de la discapacidad. Al respecto, la Ley para Personas con Discapacidad (2007), que derogó la Ley para la Integración de Personas Incapacitadas (1993), garantiza el desarrollo integral de esta población mediante el apoyo de todos los sectores de la sociedad como lo son: la familia, los organismos públicos nacionales, estatales y municipales y los entes privados.

Dentro del nuevo texto legal, en su Artículo 5 tenemos que, “se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales”. También se toman en cuenta, aquellas personas que posean condiciones que puede manifestarse en ausencias, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, comunicarse con otros o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, limitando el ejercicio de sus derechos, así como su participación social y el disfrute de una buena calidad de vida.

El presente trabajo pretende realizar propuestas que resulten efectivas para que todo lo que nos establecen los ordenamientos jurídicos, los cuales amparan los deberes y derechos, así como los convenios internacionales en pro de la concientización, participación, adaptación, capacitación e integración de todas aquellas personas que poseen alguna condición, en nuestro caso corresponden las persona con Síndrome de Down, a participar de forma activa en las áreas de los Organizaciones de Derechos Humanos, ya que el principal objetivo es, permitirles dar su aporte así como la oportunidad de demostrarles al mundo, que efectivamente pueden prepararse lo suficiente como para llegar a trabajar en donde sea sin problema alguno; que solo con brindarles herramientas como una buena educación, y los estudios necesarios, cambiaremos esos pensamientos erróneos provenientes del pasado, avanzando hacia un futuro lleno de oportunidades para todos, como siempre se ha querido.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

Planteamiento del Problema

En el mundo desde hace muchos años, existe un gran interés y tendencia por parte de las organizaciones internacionales y la sociedad mundial en general, de promover valores que protejan todos aquellos derechos inherentes a la persona, como la igualdad, derecho a la educación y al trabajo, respeto y dignidad de todo ser humano, sin discriminación alguna, como esto lo que se ha buscado es que, como principio fundamental se encuentre que, todo ser humano por el hecho de estar vivo, ya posee una serie de derechos que deben ser respetados y protegidos; ésta tendencia con el pasar de los años, se ha fortalecido y se ha generado un gran número de tratados, convenios y convenciones que poco a poco las naciones han ido aceptando y ratificando; uno de los principios fundamentales es la no discriminación y la no exclusión de ningún ser humano, sin importar que dentro de los mismos existan personas con algún tipo de discapacidad.

El tema de la discapacidad, ha adquirido una gran importancia en los últimos años, esto se debe a que en la actualidad existen millones de personas con discapacidad alrededor del mundo que quieren obtener un empleo que les permita llevar una vida relativamente normal; partiendo del hecho de que cada vez son más los casos de personas con condiciones especiales, se ha comenzado a concientizar a la población de que es necesario aprovechar las capacidades, habilidades y conocimientos de éstas personas, permitiendo así que puedan brindar su aporte tanto a nuestra sociedad como a la economía mundial. Por lo tanto, el Estado el pilar fundamental para que todas las personas que posean alguna condición como lo es el Síndrome de Down, tengan a su disposición, las instituciones pertinentes que les proporcionen la educación y capacitación necesaria para su aprovechamiento y desarrollo en el área donde se destaquen, así como también es importante garantizarles un buen servicio de salud.

Importa y por muchas razones resaltar el hecho de que, al negarles oportunidades para su aprendizaje, adaptación, preparación y crecimiento profesional, sin duda alguna influye mucho en su autoestima; así como entender que ellos tienen los mismos derechos y garantías que las otras personas, por ende no se les pueden colocar trabas, ya que las personas que tienen la trisomía 21, poseen un resguardo tanto nacional como internacional. Cabe destacar que, el núcleo familiar es sumamente importante para alcanzar todos los objetivos, desde pequeños necesitan una buena preparación y educación, para que a medida que vayan creciendo, no se les dificulte el poder interactuar, participar y/o pertenecer a cualquier espacio de crecimiento.

Sin embargo, aunque existen muchas organizaciones, fundaciones y asociaciones que tienen como norte su educación, adaptación, desarrollo de habilidades y destrezas, aun así se encuentra latente el hecho de que puedan hacerles algún tipo de desprecio, o se opongan a que las personas que tengan Down no formen parte de grupos sociales, así como también se les dificulte el derecho al estudio, porque los planteles educativos generalmente no les gusta asumir la responsabilidad de estos individuos, porque se considera que necesitan ayuda profesional y expertos para tratar con ellos, creencia que no es acertada puesto que, es de suma importancia su integración con la sociedad desde corta edad; es por esto que, todos estos motivos han conllevado a que muchos de ellos tengan que recurrir a organizaciones que se dedican a enseñarles, orientarlos, educarlos, y aprovechar sus capacidades de la mejor manera, y así cuando alcancen la edad adecuada, puedan trabajar sin problema alguno.

El hecho de que las personas que tengan Síndrome de Down deban acudir o formar parte de estas asociaciones para poder desarrollarse y obtener herramientas de aprendizaje, parece algo injusto hasta cierto punto, ya que ellos también tienen derecho a interactuar, a participar, a prepararse y a ser grandes profesionales si así lo desean; tal cual como siempre lo han procurado las Organizaciones de Derechos Humanos; por ende, se considera sumamente importante que sean éstas las que den ese primer paso. Sin duda alguna, de llegarse a lograr su integración dentro de alguna

área de esta institución tan importante, generaría un cambio gigantesco y ayudaría a romper paradigmas, dejando atrás todos esos pensamientos y creencias erradas de las personas con la trisomía 21, ya que quedaría demostrado ante el mundo que ellos también pueden alcanzar sus metas y llegar tan lejos como así se lo propongan.

Formulación del Problema

Dentro del entorno social, laboral y hasta en los planteles educativos, es posible encontrarnos con personas que poseen una o varias condiciones, las cuales les pueden llegar a generar ciertos impedimentos o complicaciones para que puedan llevar un ritmo de vida relativamente normal, éste es el caso de las personas con síndrome de down; ya que frecuentemente se les vulneran sus Derechos Humanos, bien sea que no les permitan su integración o participación en algún grupo social, o se les nieguen oportunidades laborales, y si los llegasen aceptar, se les asignan labores que no son con la misma igualdad y condiciones que se les ofrece a los otros trabajadores, todo esto se presenta en la cotidianidad de las personas que poseen esta condición, muchas veces se les prohíbe realizar alguna actividad, porque no los consideran capaces de llevarla a cabo como lo haría cualquier otra persona, la falta de información respecto al tema, ha llegado a afectar gravemente a las personas que tienen dicha condición.

Es por ello que, el ámbito social juega un papel fundamental, ya que al no tener el conocimiento más acertado de lo que es realmente el Síndrome de Down, existe mayor probabilidad de que se sigan presentando más casos de discriminación; y es que se tiene una idea errada de lo que realmente genera esta condición; según diversos estudios realizados a través de los años, se ha logrado demostrar que, a pesar de que tengan una diferencia genética, esto no afecta en lo absoluto su capacidad cerebral ni motora; por ende pueden realizar cualquier actividad que ellos deseen; es cuestión de permitirles demostrar y aprovechar sus habilidades y destrezas, así como también proporcionarles el derecho a la integración, a reunirse, a trabajar, a consolidar una familia, como lo hace cualquier persona; importa y por muchas

razones, destacar el hecho de que existen tratados internacionales que versan sobre el tema, y donde se establecen los Derechos Humanos principales, dejando en claro que todos somos iguales, que tenemos los mismos derechos y garantías, sin importar raza, sexo, o cualquier otra índole.

En este sentido, de existir diversas convenciones en materia de Derechos Humanos, cuesta pensar en el hecho de que aún en nuestra colectividad se sigan presentando casos de discriminación; ya que sin importar la condición, de igual modo todos los seres humanos tenemos derecho a gozar de una buena calidad de vida; sin duda alguna, su aceptación en la sociedad es fundamental, el hecho de permitirles formar parte de grupos sociales, así como también un buen cargo en cualquier empresa y hasta poder pertenecer a algún organismo importante; sin duda alguna generaría un gran impacto en la población, pero a su vez permitiría abrir una ventana de oportunidades a las personas que tengan síndrome de down. Por ello se hace necesario el implicarlos dentro de organizaciones importantes, con el fin de consolidar un abanico de posibilidades a las personas que tengan dicha condición; esto sin duda alguna permitiría consolidar lo que tanto se ha buscado a través de los años, y no es más que, la libertad e igualdad sin distinción de ningún tipo.

Cabe destacar que, dentro de lo que es la normativa internacional, y en la constante búsqueda de que no sean reprimidos los derechos fundamentales de cada individuo, es importante darle una voz a todas aquellas personas que poseen condiciones que les puedan generar algún grado de vulnerabilidad, y que sin importar el constante desaire que reciben por parte de la sociedad, son un ejemplo de lucha constante; dentro de este orden de ideas, si se llegase a darles una oportunidad a las personas con síndrome de down, de formar parte de cualquier área de las Organizaciones de Derechos Humanos, se lograría demostrar al mundo que no hay impedimentos para poder trabajar e integrarse, y por sobre todo que esta condición no es obstáculo alguno, que son personas con una diferencia genética solamente, y que más allá de eso pueden desenvolverse de manera normal; dejando a un lado falsas

creencias, generando más oportunidades de empleo y logrando tener una sociedad más unida y respetuosa.

Con lo expresado anteriormente se formula la siguiente interrogante:

¿Proponer estrategias para la inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down contribuirá para lograr su Participación en las Diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos?

Objetivos del Estudio

Según Grau, Correa y Rojas (2009). En su trabajo de grado “Recomendaciones para la estructura de trabajos de grado.” Con el propósito de alcanzar el título de Derecho Civil, en la Universidad de Argentina, donde Establecieron, que los Objetivos de Investigación son la guía del estudio; expresan de manera muy sintética qué se pretende con la investigación, y guardan relación directa con las actividades, comenzando con un verbo en infinitivo o señalando una intención de cambio o afectación de algún aspecto de interés en particular. Si hay un objetivo general, éste tiene relación directa con el problema de investigación y debe ser redactado en un solo párrafo que responda a las preguntas ¿qué se pretende? ¿Dónde, con quién o con qué? ¿Cómo se pretende? ¿Para qué?

Objetivo General

-Diseñar Estrategias para Inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down en las Diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos.

Objetivos Específicos

- Desarrollar un Plan Estratégico para la Inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down en las diferentes Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos.
- Analizar Derechos que puedan ser Vulnerados en los Jóvenes con Síndrome de Down por la exclusión de las Organizaciones de Derechos Humanos.
- Describir Aspectos Positivos sobre la Inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down en las diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos.

Justificación e Importancia del Estudio

Como se ha señalado anteriormente, vivimos en una sociedad cada vez más dividida, los motivos son muchos, más sin embargo existen personas que a diario tienen que luchar para adaptarse a su entorno, y aunque no es fácil, porque las

ideologías muchas veces son diferentes o por el hecho de tener una calidad de vida desigual a otras, puede llegar a influir y a generar un bajo nivel emocional, ya que juzgan y discriminan constantemente sin conocer lo que realmente vive cada una de las personas que tienen el síndrome, dificultando aún más el panorama; sin conocer las capacidades y habilidades de estas increíbles personas; éstos son los retos que a diario viven los que tienen dicho síndrome; solo por el hecho de que tienen una condición que realmente es genética más que otra cosa; sin embargo se les cataloga a tal punto que se les niegan oportunidades de trabajo y hasta tienen que tolerar ser tratados con menosprecio. Todo esto ha conllevado a evitar lo más posible el contacto normal con la sociedad, por los constantes motivos de discriminación con los que tienen que lidiar.

Es por ello que, considero de gran importancia el brindarles la oportunidad de demostrar que efectivamente pueden realizar cualquier actividad, ya que trabajarían de manera honrada y tendrían un muy buen desempeño; y es que dentro sus grandes cualidades se destacan por ser, bastante sociables, trabajadores, responsables y cooperadores; el hecho de que dentro de las Organizaciones de Derechos Humanos se les abran las puertas, permitiría que la sociedad cambie la perspectiva respecto al tema, y que por sobre todo esto, se logre romper los paradigmas, demostrando que todos somos iguales así como la establece la ley, y que los obstáculos eran tiempo pasado, que cualquiera que desee prepararse y llegar lejos puede hacerlo, respetando así el derecho a la educación, al trabajo, al libre desenvolvimiento de personalidad, a la asociación y a formar parte de cualquier organismo, ya que ese siempre ha sido el fin de las alianzas internacionales, lograr la igualdad para todos sin distinción de ningún tipo.

Limitaciones del Estudio

Resulta claro que, no ha de ser fácil que esta propuesta se lleve a cabo de manera rápida, amerita mucha investigación respecto al tema, primero que todo, hay que dejar muy en claro que, el síndrome de down no es una discapacidad, el hecho de que

se considere como una especie de “impedimento”, es sin duda una gran equivocación; seguidamente se debe permitir el conocer sus habilidades y destrezas, ya que así se puede aprovechar sus conocimientos, propuestas e ideas; y por último, pero no menos importante, que realmente se aprecie el interés de las organizaciones en integrar nuevas personas sin importar sus condiciones; demostrando así que, no existe ninguna exclusión por parte de las mismas; que todo aquel que realmente desee educarse y prepararse, para ayudar a promover, fomentar y garantizar que los Derechos Humanos se cumplan a cabalidad, mejorando y brindando igualdad de oportunidades para cada uno de los individuos de nuestra sociedad.

Claro está, para que todo esto ocurra tienen que existir colaboración por parte de las instituciones educativas, empresas, las organizaciones, el Estado, y la misma sociedad; el porqué del asunto radica en que, pese a la condición que poseen, el problema de adaptación e integración empieza desde la niñez, y es que aunque es difícil de creer, muchas instituciones educativas les niegan la posibilidad del estudio, y la razón es muy sencilla, existe la creencia de que, al ser niños con una condición especial, ameritan un cuidado más exhaustivo, y aunque no está de más un poco más de atención para con ellos, esto no quiere decir que el niño no pueda compartir y tener una infancia normal, los cuidados son en su mayoría médicos. Pero no solo se presentan dificultades de estudio desde pequeños, aun en la etapa de desarrollo y cuando llegan a ser adolescentes, el tema de la preparación académica es mucho más complejo; es por ello que usualmente la educación es impartida desde el hogar.

Dado que, el tema de las personas con Down es tan delicado, a pesar de existir normativas que los protegen, y que les garantizan derechos y deberes, es posible apreciar que estos no gozan de una vida normal, que aun así les cuesta encontrar un buen trabajo, o que no sean perjudicados por malos tratos, solo por ser diferentes a los demás. Los organismos internacionales son muy claros, a través de sus diversas legislaciones se ha procurado generar al bien para todos, entonces de ser así, ¿porque aún se presentan casos de discriminación? Existen diversos factores que influyen mucho, entre los cuales se destacan: el desconocimiento, la falta de cultura, de

valores; a pesar de que las sociedades han ido evolucionando con el pasar de los años, aún se encuentran estos choques entre el ser, y el deber ser.

Por ello se hace necesario que, el Estado como principal garantizador de derechos, implemente estrategias de ayuda para estas personas, que de manera muy lamentable se les dificulta desde el ámbito estudiantil, hasta el laboral. El permitirles una correcta preparación y desarrollo, sin duda alguna sería un gran aporte, todos aquellos paradigmas que alguna vez fueron un impedimento para poder alcanzar grandes metas, quedarían a un lado, la participación e integración de estas personas en organismos tan significativos sería toda un triunfo, porque no es cuestión de poseer una condición, sino el hecho de que se tomen en cuenta esas personas que quieren prepararse y trabajar en pro de una mejor sociedad; que se les pueda brindar un espacio donde puedan ser escuchados, donde puedan expresar sus ideas, donde se pueda tomar en cuenta sus aportes, ya que al fin y al cabo, el propósito es garantizar y hacer valer los derechos de todos, logrando así una sociedad más activa y participativa, ofreciéndole ayuda a todos aquellos que realmente lo necesiten, es por ello que la ayuda por parte del Estado es muy importante.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Toda investigación es un proceso sistemático con objetivos definidos. No es posible realizar un estudio investigativo exitoso si no se le da especial atención al desarrollo de un buen marco teórico y a la definiciones a realizar. Estos elementos deben ser utilizados correctamente para tener investigaciones productivas y exitosas. En este sentido, Según Briones., (2007). Que presentó una tesis con título: “La investigación en el aula y en la escuela”. Con el propósito de alcanzar la obtención del título de Derecho Civil, en la Universidad de Chile, estableció que: “El Marco Teórico propiamente tal, es un conjunto de proposiciones referidas al problema de investigación tomadas de una o más teorías existentes sobre el campo donde éste se ubica”.

A continuación se presenta una recopilación de información referente al Síndrome de Down, partiendo de su historia y quien lo descubrió; seguidamente las características del mismo, si posee algún tipo de tratamiento; de igual modo, se desglosa como ha sido la práctica de discriminación hacia las personas con Down y como ha sido la evolución de los derechos humanos para los individuos que poseen condiciones especiales; así mismo, se encuentran plasmadas las instituciones que están destinadas a ofrecer programas de educación, capacitación y formación para las personas que poseen dichas condiciones, dentro de los cuales tienen participación, las personas con Síndrome de Down, con el objeto de lograr una inserción social y laboral exitosa. Mediante una compleja investigación se recolecto información acerca de los programas que cada una de ellas imparte, para esto es importante que los encargados de ofrecer los programas se encuentren debidamente capacitados para trabajar en esas asociaciones, así como también hacia dónde van los recursos que obtienen de las mismas.

2.1 Antecedentes sobre el Tema

Con el propósito de desarrollar la presente investigación se analizaron una serie de trabajos de investigación relacionados con el tema de estudio que sirvieron de guía para la realización de esta investigación. Los trabajos consultados se presentan a continuación.

Según Cáceres (2008). En su trabajo especial de grado, que tiene por título “El Síndrome de Down, Enfermedad o Condición”, en la Universidad de España, donde indica que “La discapacidad es considerada como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, encaminado a conseguir la cura o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta.”

Con el pasar de los años, el concepto social evolucionó de tal manera que la discapacidad comenzó a ser entendida según Vargas (2009). En su trabajo especial de grado para optar por el título de Especialista en Derecho Internacional, titulado “La Sociedad, La Integración y La Discapacidad,” en la Universidad de Argentina, donde se logra profundizar el tema de la integración para las personas que poseen condiciones especiales, entendiéndose: “Como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa inclusión de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. La atención de estas necesidades, hace inminente la actuación y la responsabilidad social, se deben hacer las modificaciones necesarias para que estas personas puedan gozar de una participación plena en todas las áreas sociales. Bajo esta concepción se plantea que la sociedad se debe adaptar para poder lograr el acceso de las personas con discapacidad.”

Acevedo (2011). Quien realizó un estudio, el cual se titula “Integración de las personas con discapacidad en el área escolar y laboral.” En la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad de Oriente, donde señala que “está en nuestras manos, y mediante el amor y respeto, que podamos ofrecerles, dar el fomento y educación suficiente que permita la mejoría en su calidad de vida, mediante el reconocimiento de los afectados como parte de la sociedad, con derecho a la integración escolar y las oportunidades sociales y laborales.”

2.2 Bases Teóricas

De acuerdo con Arias (2008). En su trabajo de grado, que tiene por título “Métodos y técnicas para la elaboración de trabajos de grado.” Para la obtención de su título en Derecho Civil, en la Universidad de España; establece que, constituyen “Un conjunto de conceptos y proposiciones que constituyen un punto de vista o enfoque determinado, dirigido a explicar el fenómeno o problema planteado. Pueden subdividirse de acuerdo a su naturaleza en psicológicas, filosóficas, pedagógicas, legales, entre otras.”

Concepto del Síndrome de Down

La discapacidad intelectual, se entiende como “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas”, según Schalocket (2010). Uno de los tipos de discapacidad intelectual más común, es el Síndrome de Down. Según Down España (2014), consiste en “la alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN o una parte de él). Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con Síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; esto ocurre a raíz de un error genético presentado en el

proceso de reproducción celular, por ello este síndrome también se conoce como trisomía 21, regular o libre”.

Cabe destacar que, se puede presentar de tres maneras la alteración cromosómica para que se dé el Síndrome de Down, la primera es la mencionada anteriormente; en segundo lugar, la translocación cromosómica, sucede en el proceso de meiosis cuando el cromosoma 21 se destruye y alguno de esos fragmentos se acopla a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Ello tiene como consecuencia que ésta última pareja cromosómica posea una carga genética extra. El último tipo de alteración se denomina Mosaicismo o Trisomía en Mosaico, se forma a raíz de la errónea separación celular, donde una de las células hija posee en su par 21 tres cromosomas y la otra solamente una, se denomina de esta manera ya que su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos diferentes.

Historia y Generalidades del Síndrome de Down

El descubrimiento del Síndrome de Down como entidad clínica específica se atribuye al médico inglés John Hydon Langdon Down, quien trabajaba como Director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. A partir de los datos obtenidos en el mismo, el 1866 publicó en el London Hospital Report un artículo titulado: “Observaciones en un Grupo Étnico de Retrasados Mentales”, para destacar la existencia en Europa de un conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología facial peculiar en relación con los sujetos normales. No obstante, con antelación a esta fecha ya se habían publicado descripciones aisladas acerca de ciertos pacientes que, además de diversas patologías, presentaban las peculiaridades morfológicas distintivas de lo que más tarde recibiría el nombre, entre otros de Síndrome de Down.

Cabe destacar que, el dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre dicho síndrome, es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII d.C, en el que se descubrieron anomalías estructurales compatibles con un varón afectado con tal

síndrome. Posteriormente, en los años 1430-1506, se lleva a cabo la elaboración de una pintura al temple sobre madera, que tuvo como nombre “La Virgen y el Niño”, de Andrea Mantegna, donde se puede apreciar la presencia de un niño con rasgos que evocan los de la trisomía; de igual modo en el año 1773, el cuadro de Sir Joshua Reynolds donde se retrata a Lady Cockburn con sus tres hijos, y donde se puede distinguir a uno de sus hijos el cual posee rasgos faciales típicos de Síndrome de Down.

No obstante, el primer informe documentado de un niño con Síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, quien en su primer libro dedicó una sección que denominó “Idiocy”, describiendo una particular categoría de pacientes caracterizados por: hendiduras palpebrales ascendentes, pliegues epicánticos, puente nasal plano y protusión lingual. Además señaló, entre las características: talla baja, cuello corto, alteración a nivel de extremidades, descripción fenotípica correspondiente a los pacientes con trisomía 21. Seguidamente, en 1866 es cuando el doctor Down, propone una explicación basada en las peculiaridades del rostro de un conjunto de personas, quienes presentaban, entre otros rasgos, nariz chata, los pómulos pronunciados, unos ojos rasgados y, en algunos casos, la piel ligeramente amarillenta. De esta manera, John Hydon Langdon Down fue el primero en descubrir este trastorno, que posteriormente llevaría su nombre, como una alteración genética, aunque nunca llegó a descubrir las causas que lo producían.

Desde finales del siglo XIX y primeros años del siglo XX, sobresale la aparición de un número creciente de artículos sobre el Síndrome de Down en las publicaciones científicas de todo el mundo. En su mayoría, se trataba de estudios descriptivos sobre diferentes aspectos del propio síndrome o de variables supuestamente relacionadas con éste. Algunos de los trabajos que se llevaron a cabo en este siglo fueron, el de Jones en 1890, que trataba sobre el cerebro de los sujetos con síndrome de Down; el de Oliver en 1891, quien describió la morfología de los ojos y dedos de dichos sujetos; entre otros está el de Turpin y Caratzali en 1934, quienes colocaron de relieve la relación de la edad materna con el síndrome de Down. Aun cuando se habían

llevado a cabo tantos estudios, es en 1958 cuando Jérôme Lejeune logra descubrir que este síndrome, es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 o una parte del mismo, en vez de los dos habituales, trisomía del par 21, caracterizado por rasgos físicos peculiares los cuales le dan un aspecto reconocible.

Fue entonces, a partir del descubrimiento de la causa del Síndrome de Down, que se permitió abordar el estudio de este fenómeno de una forma más racional, dando lugar a un cambio radical de las coordenadas en las que quedaba encuadrado. Este cambio se reflejó en aspectos muy significativos y tan elementales como la búsqueda de términos apropiados para referirse a los sujetos que tengan esta patología. Es por ello que en 1965 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso el término Síndrome de Down, recogiendo así el nombre de su descubridor, o Trisomía 21, en este caso haciendo referencia a la alteración presente en el par de los cromosomas 21.

Organismos que han Realizado Aportes Significativos

Según un estudio del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (2011), la incidencia estimada del Síndrome de Down a nivel mundial se aproxima a 1 de cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 385; en madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30. El Licenciado Pedro Crespi, Director Ejecutivo de la Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (ASDRA) afirma: Lamentablemente no existen estadísticas, ni datos oficiales de ningún tipo sobre la cantidad de personas que poseen el síndrome; solo en 2001 se publicó una cantidad determinada de personas con discapacidad, más sin embargo no se encontraban divididas en base a los diversos tipos de discapacidad. Por su parte, la Organización Mundial para la Salud, arrojó como dato estadístico que más de mil millones de personas, o sea, 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad.

En el caso particular de Venezuela, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), del año 2001, la población que presenta alguna discapacidad está conformada por 907.694 personas, presentando un 3,9% de la población total. Solo un 1% de la población total del país posee discapacidades totales (sordera, ceguera total, retardo mental, discapacidad en extremidades superiores o discapacidad en extremidades inferiores), mientras que el 2,9 posee otro tipo de discapacidades (las cuales no se han diagnosticado con precisión pero parecen asociarse a enfermedades diversas que generalmente aparecen durante la vejez). De la población total de discapacidades sólo un 25% presenta discapacidades totales y 75% posee otro tipo de discapacidad (García, 2006).

De la misma manera, La Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, establece en su artículo 23 que “Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo”. A pesar de esto, se puede observar, por las cifras presentadas anteriormente que en la realidad no es así, ya que gran parte de la población que posee alguna discapacidad, se encuentra en situación de desempleo. De Lorenzo (2004) plantea que la causa de esto pudiera ser que: Las personas con discapacidad son considerados ciudadanos de segunda clase, en el lugar de trabajo prácticamente en todos los países de la Tierra. Debido a una combinación de factores, entre los que incluyen unos niveles formativos inferiores, así como una serie de prejuicios, en general las personas con discapacidad no trabajan, y las que lo hacen, ocupan puestos de poca especialización y perciben retribuciones inferiores (p.75).

Debido a esta problemática, muchos organismos internacionales, entre los cuales tenemos como ejemplo la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), la Organización de las Naciones Unidas (ONU), entre otras; han realizado numerosos esfuerzos para fomentar conciencia en la importancia de brindarle oportunidades de integración y empleo a las personas discapacitadas, ya que éstas pueden hacer su contribución a la economía nacional, pueden atender las necesidades de su familia y en especial, ganarse

dignamente la vida con su propio esfuerzo, dedicación y trabajo; lo que representaría un gran aporte, no sólo para ellos y su familia, sino también para la sociedad en general.

Anteriormente, cuando el Síndrome de Down aun no poseía una denominación, se les refería con palabras como: débil mental, subnormal, deficiente mental, entre otros; a raíz de que a estos términos se les era atribuido connotaciones negativas, a finales de los ochenta surge un debate por parte de los científicos y profesionales, los cuales tenían como norte encontrar la terminología más adecuada, el propósito de ello, era eliminar el carácter despectivo al momento de referirse a este tipo de población. Para tal efecto, todos esos términos se han sustituido por el de “discapacidad intelectual”, ya que se considera que “no define ni condena irreversiblemente a la persona, sino que sirve como alerta hacia una situación o estado especial evolucionable, cargado de luces y sombras, que exige, eso sí, una atención también especial para limitar problemas y potenciar capacidades”.

Es por esta razón, que se decide utilizar el término “discapacidad intelectual” definido por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas, tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptiva, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas”. Un aporte importante lo realizó La American Psychological Association (APA, 1995), cuando establece mediante una clasificación de cinco categorías diferenciadas en el nivel de discapacidad que presenta el individuo; entre las cuales, las personas con Síndrome de Down forman parte de la categoría Leve, lo cual es equivalente a un coeficiente intelectual entre 60-70 aproximadamente; considerando así, que son personas educables, y que poseen un coeficiente intelectual lo suficientemente capaz de poder procesar cualquier información; la cantidad de personas afectadas por el trastorno, equivalen a un 85%.

Es importante subrayar, el derecho que tienen todas las personas con discapacidad de poder optar por un trabajo, debido a que se ha demostrado que la mayoría de estas

personas están en condiciones de trabajar, ya que, si se les proporciona una formación adecuada, pueden adquirir habilidades y destrezas que los capaciten para integrarse en el mundo laboral. Las personas con Síndrome de Down tienen la desventaja de que presentan una serie de obstáculos al momento de formar parte de instituciones educativas o empresas, ya que consideran personas con “discapacidad intelectual”, y que por ende, requieren una gran cantidad de apoyo para ampliar el desarrollo de las habilidades necesarias para el éxito en el área donde vayan a desenvolverse.

Sin duda alguna el aporte realizado por La American Psychological Association, permitió demostrar que las personas que posean esta condición, pueden prepararse y desarrollarse como lo haría cualquier otra; que ameriten un entrenamiento previo, donde se les indique la actividad a realizar, sí es correcto; todo esto se logra mediante un debido proceso de inserción laboral, el cual consiste en ofrecer un acompañamiento a personas que están en situación de exclusión laboral y social, con el objeto de incorporarse al mundo laboral; puesto que se considera que un trabajo permite a la persona acceder a la esfera económica de la sociedad, lo que facilita el acceso a otro tipo de esferas, bien sea social, política, cultural, entre otras; se lleva a cabo dentro de un entorno productivo, con funcionamiento de empresa, que resulta educativo para la persona.

Por su lado el autor Jórdan de Urríes en el 2003, aportó una opinión donde beneficia aún más a las personas que poseen alguna condición, dejando claro que, mediante un proceso adaptativo se puede lograr una efectiva integración, claro está, el objetivo finalista de todo es, alcanzar la normalización en las empresas, que se procure que el empleo sea exactamente igual y que sean las mismas condiciones de tareas, sueldos y horarios, que el de otro trabajador sin discapacidad; en todas aquellas empresas donde la proporción de empleados que no tengan discapacidad alguna sea mayoritaria.

Morfología de los Individuos

De acuerdo con los distintos autores (Wunderlich, 1977; Smith y Berg, 1978, Mendiguchia, 1980; Lambert y Rondal, 1982), debe destacarse que los sujetos con Síndrome de Down tienen, salvo raras excepciones, una altura más reducida que la media. Aunque su tamaño al nacer es a menudo normal, antes de finalizar el primer año ya se puede observar una apariencia corporal rechoncha, que se hace más evidente con el transcurso del tiempo. Esto se debe fundamentalmente a la pequeña longitud de las extremidades inferiores y superiores en relación al tronco, que es de tamaño normal. Los sujetos con trisomía 21 poseen, además, unas manos pequeñas y gruesas con unos dedos más cortos de lo normal, debido a que los huesos metacarpianos y las falanges tienen un tamaño notablemente reducido; este caso se acentúa en el dedo meñique, lo que explica que la parte superior del mismo, esté generalmente curvada hacia los otros dedos de la mano, provocando anomalías en su surco de flexión.

Por otra parte, los pies de estos sujetos son también cortos y anchos, destacando entre sus características más distintivas, una separación notoria entre el primer y segundo dedo, de cuya hendidura nace un surco vertical que se extiende hasta ocupar parte de la región superior de la planta del pie. Los sujetos afectados de este síndrome, se destacan igualmente por poseer una cabeza, en perímetro y longitud, más pequeña de lo habitual; pueden llegar a cerrarse más tarde que en los niños normales. Su forma es excesivamente redonda y se caracteriza por un acortamiento del diámetro anteroposterior, un aplanamiento de la parte trasera u occipucio y una protuberancia occipital reducida o ausente. Otro aspecto que debe señalarse es, que las orejas suelen ser cortas y estrechas, con lóbulos pequeños o ausentes, presentando además una superposición angular del hélix y un antehélix muy prominente.

Dentro de este mismo orden de ideas, tenemos que, el cuello es así mismo, corto y muy ancho, apariencia que se ve resaltada por el occipucio plano. Debe destacarse también que la piel aparece en la mayoría de los casos enrojecida o amoratada,

haciéndose más grueso y seco a medida que el niño crece. Por este motivo, se encuentra a menudo escamada y es muy vulnerable a distintos tipos de lesiones. Además, el cabello es generalmente escaso, fino y lacio. Aunque los rasgos descritos con anterioridad caracterizan por sí mismos esta alteración, la cara es sin embargo la parte que manifiesta las anomalías físicas más notables de entre todas las que definen el Síndrome de Down. Esto es así hasta el extremo de que la mayoría de los sujetos afectados pueden reconocerse directamente por su apariencia facial, incluso desde los primeros momentos de la vida.

Ahora bien, uno de los rasgos faciales que atraen inmediatamente la atención del observador es la morfología de los ojos. Las fisuras palpebrales son generalmente oblicuas, y están estrechadas hacia afuera. La comisura externa está ligeramente más elevada que la interna, lo que favorece la configuración de unos ojos rasgados. La región epicántica presenta una pequeña capa de piel que nace de la región interna de la porción orbital y se conoce con el nombre de pliegue epicántico. También debe señalarse que la nariz es pequeña, con aplanamiento de la parte dorsal, asociado a un desarrollo incompleto e incluso ausencia de los huesos nasales. La porción cartilaginosa suele ser ancha y triangular, produciendo el efecto de una nariz chata.

En la mayoría de los casos, las ventanas nasales apuntan hacia arriba en lugar de hacia abajo. Finalmente, la boca es también pequeña, y el maxilar superior aparece subdesarrollado. Los labios en general, no presentan alteraciones morfológicas notables, pero sí la lengua, que es anormalmente grande. La flacidez de segmentos y de hiperflexibilidad de las articulaciones que acompaña el Síndrome de Down, así como la macroglosia, explican la tendencia a mantener la boca abierta por descenso de la mandíbula y hacen que la lengua salga ligeramente de la boca con mucha frecuencia. Cabe destacar que, en cada uno de los individuos que poseen la trisomía, se pueden apreciar ciertas diferencias, es decir, algunos poseen rasgos más pronunciados, como hay otros que los poseen de manera algo más sutil, cada uno de ellos a pesar de poseer el mismo síndrome, tienen sus ligeras diferencias.

Tratamiento

En la actualidad no existe tratamiento para el Síndrome de Down, porque al momento es poco probable que exista un procedimiento para poder eliminar el material cromatínico que se encuentra en exceso o que invierta o contrarrestelos efectos de los genes que se localizan ligados al cromosoma 21 extra. No existe cura para el Síndrome de Down, más sin embargo, los avances de la medicina han permitido mejorar notoriamente la esperanza de vida de los afectados, al tratar de manera eficaz sus complicaciones, es por ello que la prevención y diagnóstico oportuno continúan siendo las mejores opciones, ya que determinan no sólo los resultados finales de los tratamientos, sino la calidad de vida que tendrán los que tengan esta condición y sus familias. Importa y por muchas razones, definir a través de un profesional las probabilidades y riesgos de llevar a cabo un embarazo con este síndrome; una prueba de detección prenatal permitirá controles más adecuados de la gestación, minimizando posibles complicaciones.

Por otro lado, los problemas de salud asociados con el Síndrome de Down, requieren un tratamiento específico, según la singularidad de cada individuo, ya que a pesar de tener una causa común y fenotipo similar, tienen diferencias entre sí, en cuanto a problemas individuales, patológicos, sociales, entre otros; por lo que se considera esencial la integración de un equipo especializado o asociaciones, con personal capacitado en el área, que contribuyan y promuevan la integración y capacitación de las personas que tengan esta condición, permitiéndoles así prepararse desde pequeños, proporcionarles herramientas de estudio; de igual modo la interacción con la familia es fundamental para la motivación del mismo, es por ello que el entorno familiar debe trabajar de la mano con los especialistas y la organización que esté llevando a cabo la orientación, formación y desarrollo así como también la educación, e integración en el entorno social y laboral de la persona que posea este síndrome.

Perfil Psicológico y Comportamental

Todos los seres humanos, tengan o no Síndrome de Down, asientan en la infancia las bases o fundamentos de lo que serán el resto de su vida en lo que se refiere al desarrollo vital: aspectos físicos y de salud, psicológicos, educativos, intelectuales, sociales, entre otros. Debido entonces, a que cada persona tiene sus circunstancias individuales, un entorno familiar concreto, como así también una educación determinada que configuran todas ellas su personalidad y temperamento, no se hace posible definir un único homogéneo perfil psicológico y comportamental; más sin embargo, poseen una imagen social con una interacción muy espontánea, suelen mostrarse colaboradores y afables, afectuosos y sociables; es por ello que, desde niños pueden incorporarse de manera sin ninguna dificultad a los centros de integración social. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento de adaptación, llegan a participar en actos sociales y recreativos, y realizar actividades cotidianas de forma autónoma.

Prácticas de Discriminación hacia Personas con Síndrome de Down

La discriminación comprende la manifestación concreta, individual, grupal o colectiva de la negación de los principios de igualdad y constituye uno de los mayores obstáculos para avanzar en el pleno ejercicio de los Derechos Humanos. Las instituciones, el transporte, la información, los medios de comunicación, la educación, el empleo, los eventos culturales, entre otras actividades de la vida social, no están pensadas para que las personas que posean condiciones especiales accedan y gocen de ellas, de manera independiente, en igualdad de condiciones, como parte de sus Derechos Humanos. De allí, que la discriminación puede adoptar diversas formas. En algunas ocasiones, se manifiesta a través de la negación a la entrada de locales de ocio o tiendas; en establecer diferencias en el acceso de bienes y servicios básicos como, la educación, la vivienda, un empleo, servicios sociales, entre otros; considerados todos como derechos fundamentales para tener una calidad de vida

como lo establecen las diversas legislaciones que promueven y garantizan los Derechos Humanos.

Aun cuando existen normativas que velan por la igualdad, partiendo de las instancias internacionales y seguidamente contempladas en la norma suprema de cada país, el hecho de que se sigan presentado diversidad de casos de discriminación, resulta algo contradictorio y hasta difícil de creer; los ejemplos más comunes de discriminación son sin duda alguna, el rechazo de la candidatura de una persona a un puesto de trabajo o su promoción profesional; así como impedimentos para su desarrollo y crecimiento personal; también se puede apreciar en el manifiesto de actitudes de desprecio, rechazo o intolerancia acompañado de comentarios ofensivos sobre la identidad de estas personas.

Según la constitución de la Organización Mundial de la Salud de 1948, la discriminación es cualquier distinción, exclusión o restricción, hecha por diversas causas, que tiene el efecto o propósito de dificultar o impedir el reconocimiento, disfrute o ejercicio de los Derechos Humanos y libertades fundamentales. Está relacionada con la marginación de determinados grupos de población, y por lo general es la causa básica de las desigualdades estructurales fundamentales existentes en la sociedad. A su vez, esa situación hace a esos grupos más vulnerables a la pobreza y a la mala salud. De acuerdo con todo lo plasmado en el anterior fundamento internacional, importa y por muchas razones entender que, es la sociedad la que debe permitirles todo tipo de posibilidades, de alcanzar las metas o proyectos que quieran realizar, brindarles una voz, para que sean tomados en cuenta, a través de proyectos de integración, educación, desarrollo de sus habilidades y sobre todo, su formación profesional; dejando todos los prejuicios atrás.

Evolución de los Derechos Humanos para las Personas con Necesidades Especiales

Actualmente nos encontramos transitando el camino hacia la construcción de un modelo o modo de opresión social, el cual se basa en una nueva manera de pensar y

entender. Con el pasar de los años se ha ido promoviendo la lucha por las personas que tenían alguna condición especial, conjuntamente con organizaciones sociales que tenían como norte, velar y trabajar por los derechos del colectivo; permitiendo así lograr un nuevo enfoque, donde estas personas fueran sujetos de derecho, permitiéndoles un grado mayor de participación. Procurando a través de diversas acciones, ir erradicando la situación de desigualdad que constantemente se presenta en la vida de estas personas; así como la remoción de barreras que impidan su integración total a la sociedad. Este nuevo paradigma sienta sus bases en los Derechos Humanos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación; a su vez la dignidad y la autonomía aparecen como un valor fundamental en el camino hacia una nueva perspectiva de las personas que poseen condiciones especiales en los Derechos Humanos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, logra retomar el modelo social, aborda la discapacidad desde una dimensión más amplia y su lucha constante en pos de su autoafirmación y empoderamiento como ciudadanos; durante todo el proceso de elaboración y negociación de la convención, la sociedad civil tuvo una buena aceptación del tema y convinieron en la adopción del abordaje en materia de discapacidad; es así como la lucha por la inclusión y por el cumplimiento de la normativa debe ser entendida y respaldada por el Estado, mediante el diseño e implementación de políticas públicas que generen beneficios y la ayuda pertinente, así como proveer las herramientas necesarias para la educación, desarrollo, y obtención de un trabajo digno.

Dicha Convención tiene como propósito, “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”; todo esto lo establece en su Artículo 1; seguidamente en su Artículo 2, define a la discriminación por motivos de discapacidad como, “se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento,

goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.

Dentro de este orden de ideas, encontramos en relación a la inclusión de los principios generales en su Artículo 3, como el respeto de la dignidad inherente, a la autonomía individual, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, entre otros, constituye una prueba fehaciente del cambio de paradigma hacia el modelo social de discapacidad. La Convención determina que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la participación efectiva de las personas con discapacidad en cada una de las actividades de la vida en comunidad.

Ahora bien, en el Artículo 12, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad al “Igual reconocimiento como persona ante la Ley”, y alude a su capacidad jurídica en tanto y cuanto menciona que: “1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica; 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida; 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. En suma la referente Convención a través de sus distintos artículos pretende que la discapacidad sea abordada a nivel internacional desde una perspectiva de derechos humanos y no discriminación, cuestionando de esta manera el enfoque reduccionista e individualista que concibe la discapacidad como un problema médico y propio de la esfera privada.

Marco Normativo en Venezuela

Para hacer mención al marco jurídico nacional, es necesario señalar en primer lugar a la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), por ser éste el primer texto constitucional que en el país establece desde su Exposición de Motivos la garantía de la autonomía funcional de los seres humanos con discapacidad o necesidades especiales. Asimismo, consagra desde su Preámbulo, la igualdad de derechos para todos los ciudadanos, sin ningún tipo de discriminación, considerando así a las personas con discapacidad. Es por eso que, la Carta Magna en el Artículo 19 de su Título III, referido a los derechos, garantías y deberes, establece la obligación del Estado de garantizar, según los principios de progresividad y no discriminación alguna, el “goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos”.

De acuerdo a lo anteriormente planteado, en el Artículo 21 se declara que todas las personas son iguales ante la ley, y en consecuencia: 1. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona. 2. La ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes especificadas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta, y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

Dentro de esta perspectiva, el texto constitucional declara que, referido a los derechos sociales y de las familias, en su Artículo 81, que toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantiza el respeto a su

dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Asimismo, en el capítulo sobre los Derechos Culturales y Educativos, señala en el Artículo 103 ejusdem, que “toda persona tiene derecho a una educación integral de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades, sin más limitaciones que las derivadas de sus aptitudes, vocación y aspiraciones” y agrega que “la ley garantizará igual atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad... o carezcan de condiciones básicas para su incorporación y permanencia en el sistema educativo”.

Por lo antes expuesto, el texto señala claramente que “el Estado tiene la obligación de asegurar la efectividad de este derecho, creando un sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas. La ausencia de capacidad contributiva no será motivo para excluir a las personas de su protección”. De acuerdo a lo señalado, la declaración de los derechos de las personas con discapacidad expresada en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, deja explícita la concepción de “persona con discapacidad”, como un “sujeto de derechos y deberes”, que es libre de participar activamente, tomar sus propias decisiones y ser actor protagónico en la sociedad. Además, el régimen jurídico venezolano contempla, una serie de leyes nacionales y estatales, así como ordenanzas municipales, que instituyen los derechos de las personas con discapacidad en función de lograr su integración a los espacios sociales, estableciendo condiciones que faciliten su participación social y comunitaria.

Ley de Personas con Discapacidad Venezolana

La Ley para Personas con Discapacidad (2007) establece en su Artículo 8, que las políticas públicas deben ser elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos del Poder Público en sus niveles nacional, estatal y municipal; de las comunidades organizadas,

de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad. Esto para garantizarles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. En tal sentido, dispone el texto legal que la atención integral se brinda a todos los estratos de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna.

Entre los aspectos más resaltantes contenidos en este instrumento normativo, destaca la previsión legislativa de que toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, formación o capacitación. No deben exponerse razones de discapacidad para impedir el ingreso a institutos de educación regular básica, media, diversificada, técnica o superior, formación pre-profesional o en disciplinas o técnicas que capaciten para el trabajo. No deben exponerse razones de edad para el ingreso o permanencia de personas con discapacidad en centros o instituciones educativas de cualquier nivel o tipo, Artículo 16.

Asimismo, según el texto legal in comento es obligación del Estado, a través del ministerio con competencia en materia de educación y deportes, en coordinación con los estados y municipios, la formulación de políticas públicas, el desarrollo de programas y acciones para la inclusión e integración de las personas con discapacidad a la práctica deportiva, mediante facilidades administrativas y las ayudas técnicas, humanas y financieras, en sus niveles de desarrollo nacional e internacional. Entre las disposiciones más destacadas, se encuentra el Artículo 28, vinculadas a la inserción e integración laboral de las personas con discapacidad, siendo una de las más resaltantes que consagra que tanto los órganos y entes de la administración pública y privada, así como las empresas públicas privadas o mixtas, deben incorporar a sus planteles de trabajo no menos de un cinco por ciento (5%) de personas con discapacidad permanente, de su nómina total.

A tales efectos, en el área laboral tenemos el Artículo 26, el cual señala que el Ministerio con Competencia en Materia de Trabajo, con la participación del ministerio con competencia en materia de desarrollo social, tiene la responsabilidad de formular políticas sobre formación para el trabajo, empleo, inserción y reinserción laboral, la readaptación profesional y reorientación ocupacional para personas con discapacidad, y lo que correspondan a los servicios de orientación laboral, promoción de oportunidades de empleo, colocación y conservación de empleo para personas con discapacidad. De igual modo se estipula en la Ley que las personas con discapacidad intelectual deben ser integradas laboralmente, de acuerdo con sus habilidades, en tareas que puedan ser desempeñadas por ellas, de conformidad con sus posibilidades, bajo supervisión y vigilancia. A tal efecto, el ministerio con competencia en materia del trabajo debe formular y desarrollar políticas, planes y estrategias para garantizar este derecho.

Instituciones No Gubernamentales en Venezuela

-Asociación Audaz para Orientación y Estimulo de Personas con Necesidades Especiales (APOYE)

Es una asociación civil sin fines de lucro, creada por un grupo de padres hace aproximadamente diez (10) años, ubicada en Chuao, Caracas; dedicada a la atención integral de personas con Síndrome de Down, a través de programas y servicios, con la finalidad de proporcionarles en diferentes momentos de su vida: el desarrollo de habilidades adaptativas, formación básica, preparación e inserción laboral y vida independiente. Esta asociación ofrece dos (02) programas fundamentales, con el objetivo de brindarles a estas personas, tantas posibilidades y recursos como los que puedan ser disfrutados por niños, jóvenes y adultos sin necesidades especiales.

El Primero de ellos es el Programa de Formación Básica Integral, el cual se sostiene de la definición de currículos individuales y grupales orientados al desarrollo de las habilidades y destrezas necesarias para el desenvolvimiento eficaz de los individuos en su medio educativo, laboral y social. Dentro de este programa, los

estudiantes reciben formación académica en donde obtienen y desarrollan distintas habilidades y destrezas necesarias para el desenvolvimiento eficaz del individuo.

El Segundo programa Formación Laboral, se enmarca en la modalidad de empleo con apoyo, y se propone la adaptación del nuevo empleado al contexto laboral, sin subestimación ni protección. Este programa ha logrado la incorporación efectiva de jóvenes en preescolares, emisoras de radio, empresas, bancos, entre otros. Mediante este programa, los preparadores laborales asisten a la empresa con la finalidad de aprender sus funciones y tareas que deberán ser realizadas por el individuo que va a ser insertado; seguidamente se comienza a dar la adaptación del empleado al nuevo puesto de trabajo, bajo la supervisión del preparador laboral, quien se va alejando paulatinamente; ya en la etapa final de la adaptación, el preparador laboral, comienza a asistir semanalmente y luego mensualmente, dependiendo del dominio del individuo, insertado de las tareas y de las funciones del puesto de trabajo, para realizar la supervisión.

Tiene como misión “Cambiar paradigmas y abrir espacios en la sociedad que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down: su formación integral, su integración social y su vida independiente”.

-Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID)

Es una asociación privada y sin fines de lucro que nace el veinte 20 de Enero de mil novecientos noventa y dos (1992), gracias a un grupo de padres y profesionales que se unen con el objeto de dar una respuesta específica a una condición específica como lo es el Síndrome de Down. Tiene como propósito trabajar en Pro de la salud, la inclusión de los jóvenes en todos los sentidos (escolar, social y laboral), luchar por la igualdad de oportunidades, buscando una mejora de la calidad de vida y en la consolidación de su proyecto futuro.

Esta asociación posee cuatro (04) programas que son sumamente interesantes y bastante completos, entre los cuales se encuentran:

-Programa de Capacitación Profesional, aquí se busca que los profesionales encargados de ofrecer los programas, tengan a su alcance los conocimientos y las herramientas necesarias en materia de Síndrome de Down.

-Programa EduDown, se encarga de aportar recursos económicos a las familias que no los poseen, con el fin de que sus hijos puedan acceder a los programas educativos.

-Programa CERES, diseñado para desarrollar habilidades y destrezas sociales en jóvenes con discapacidad y sin ella, a través del aprovechamiento constructivo del ocio y tiempo libre.

-Programa CIMA, se enmarca en la modalidad de empleo con apoyo y persigue como principal objetivo, impulsar el empleo para las personas con discapacidad dispuestas a desarrollar un trabajo. Es un centro de capacitación, colocación y apoyo laboral, a través del cual se extiende toda la información al empresariado, para involucrarlos y comprometerlos cada día más a dar la cara a esta realidad, para que abran las puertas hacia una verdadera inclusión laboral.

-Asociación Civil Fundadown Venezuela

Es una asociación civil sin fines de lucro, dedicada a la promoción y atención de la salud de niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down. Ubicada en el Municipio Baruta, Estado Miranda, Caracas. Fue creada el dieciocho (18) de Mayo de Dos Mil Seis (2006), por un grupo de voluntarios con experiencia personal y profesional en beneficio de personas con este síndrome. A diferencia de muchas otras organizaciones que también trabajan en el área, ésta ha focalizado el diseño y desarrollo de actividades en Pro de la sensibilización y motivación de individuos y organizaciones que pueden proveer esfuerzos, medios y recursos para satisfacer las necesidades de salud de esta población. Su misión es promover en la sociedad el reconocimiento y el ejercicio del derecho a la salud integral de personas con síndrome de Down, desarrollando oportunidades que les permitan el acceso efectivo a bienes y servicios en esta área.

Posee un programa, el cual es posible gracias a toda una red de salud y organizaciones sociales de apoyo; el equipo Fundadown Venezuela, da respuesta a solicitudes de ayuda económica y profesional para superar dificultades y mejorar sus condiciones en distintas áreas:

-Desarrollo Físico (Crecimiento y desarrollo motriz, forma y funcionamiento del corazón, de los aparatos digestivos y respiratorios, oídos, nariz y garganta, funcionamiento endocrino, atención nutricional, ginecológica, del desarrollo odontológico, de la vista y la audición).

-Desarrollo Psicológico (Discapacidad intelectual y habilidades adaptativas).

-Desarrollo Social (Terapias de estimulación y manejo de comportamientos, desarrollo del lenguaje, programas de apoyo al aprendizaje, desarrollo afectivo y sexual).

Casos de Personas con Síndrome de Down que Alcanzaron sus Metas

Importa y por muchas razones, el hacer conocer los diversos casos de personas que teniendo Síndrome de Down, han alcanzado sus metas y sueños; a pesar de todas las trabas colocadas y sin contar las veces que obtuvieron negativas por parte de las instituciones educativas y de trabajo, a brindarles las oportunidades de desarrollo y emprendimiento a estas personas; han demostrado que sin duda alguna el querer es poder, y que sólo se necesita motivación. Cada uno de ellos han dejado una huella de manera muy significativa para el mundo, permitiendo así que se rompan los clichés en este asunto, y abriendo una ventana hacia la incorporación de personas que poseen alguna condición a la participación social, civil y política; sin importar el área donde éstas gusten desenvolverse sin duda alguna lo hacen de manera excepcional, muy dedicada, comprometidos y muy luchadores en su medio de trabajo; todos y cada uno de ellos, son grandes ejemplos de que esta condición no es un impedimento para lograr ser todos unos profesionales.

Ángela Covadonga Bachiller Guerra

Logró ser la primera Concejala con Síndrome de Down de España, cargo que juró el 29 de julio de 2013; y que a sus 30 años lucha por la normalización e integración de las personas que así como ella poseen esta condición. Representando el puesto de concejala de la provincia Valladolid por el Partido Popular, Bachiller había trabajado previamente como asistente de administración en el Ayuntamiento de la ciudad durante dos años y medio; además la primera persona con síndrome de Down en obtener el título de Formación Profesional de Castilla y León. El alcalde Francisco Javier León de la Riva describió a Bachiller como "un ejemplo de fuerza y de alguien venciendo obstáculos", mientras su jefe en el departamento de bienestar social de Valladolid, Rosa Hernández, dijo: "Algo fundamental es que su familia no le sobreprotege. Es tenaz y capaz de llevar a cabo su trabajo en todo momento."

Pablo Pineda Ferrer

Nace en Málaga, España el 5 de Agosto de 1974; fue el primer Licenciado Universitario Europeo con Síndrome de Down y actor español galardonado con la Concha de Plata al mejor actor en el Festival Internacional de Cine de San Sebastián de 2009 por su participación en la película Yo, también; en dicha película interpreta el papel de un licenciado universitario con síndrome de Down. También es un maestro, conferenciante, presentador y escritor; referente a su vida, es diplomado en magisterio y le faltan pocas asignaturas para ser licenciado en psicopedagogía. Por esta labor es reconocido fundamentalmente, ya que es el primer europeo con síndrome de Down en terminar una carrera universitaria. Actualmente, da conferencias y ponencias sobre la discapacidad y su experiencia a lo largo y ancho del mundo, sobre todo, para quitar prejuicios y aumentar el conocimiento y el respeto a la diferencia.

Megan McCormick

Es una joven Estadounidense que realizó su sueño en el año 2012, de ser la primera persona con Síndrome de Down, que se ha graduado con honores de una Universidad Técnica en los Estados Unidos; fue una destacada estudiante y su sueño de Educar a Niños en edad Pre-Escolar, y convertirse en un modelo de vida para muchos, han sido sus principales motivos para lograr esa carrera. Su madre dio a conocer que el secreto para que pudiese llegar tan lejos fue, criar a su hija sin límites, respetando sus retos y aprendiendo a enfrentarlos.

Fernanda Dos Santos Honorato

Esta joven brasileña de 34 años, que participa en competiciones de natación, tras cumplir con su etapa de estudios, le llegó su gran oportunidad en 2006, recibió una oferta de trabajo de Brasil TV, donde le confirmaron que trabajaría como reportera de Programa Especial, un espacio de la televisión carioca en el que se trata temas relacionados con la discapacidad. Desde entonces a trabajo en esa área de la televisión; hacer reportajes sobre temas relacionados con la inclusión se ha convertido en su principal causa, que no conoce la palabra “límite”. Fernanda incluso ha cubierto la conferencia de la ONU del 21 de marzo, celebrado en homenaje a las personas con síndrome de Down; así como también, en su rol de reportera ha entrevistado una infinidad de personalidades del país, y a pesar de que su horario es muy intenso, siempre logra encontrar tiempo para todo, en las horas que no trabaja, se dedica al arte, con ensayos de samba, teatro y cine así como la natación; además de que está a punto de escribir su primer libro, de hecho, ya tiene la propuesta de una editorial portuguesa Alfabeta para realizar su autobiografía.

Luigi Fantinelli

Todo el mundo quiere una beca Erasmus y Luigi Fantinelli pudo conseguir la suya en 2009. Este joven italiano con síndrome de Down obtuvo en 2009 una beca Erasmus para estudiar en la en la Universidad de Murcia. Dicha institución académica

tiene firmado un convenio con la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) para que personas con discapacidad intelectual y estudiantes universitarios convivan en “Viviendas Compartidas”. Luigi consiguió una beca Erasmus gracias a su voluntad de superación, la misma que le ha permitido cursar estudios superiores como un estudiante más y que sus resultados sean comparables a la media de cualquier estudiante sin trisomía 21. Esto le dio la oportunidad de solicitar una beca Erasmus, como a cualquier otro alumno.

Dhayira Navas

Originaria de Caracas, Venezuela y nacida en 1988, Dhayira se convirtió en el 2014 en la primera actriz venezolana con Síndrome de Down en protagonizar una comedia teatral, en la cual permaneció en escena durante una hora, interpretando sus textos a la perfección, derrotando así el mito sobre las deficiencias de memoria, atribuidas a las personas con este síndrome. Mediante la obra, llamada ¿A quién le importa?, esta actriz logra debutar en la Sala José Félix Ribas del Teresa Carreño, siendo éste, el teatro más importante de Venezuela. Pertenece al elenco y participó en los ensayos de la adaptación teatral de la novela El General en su Laberinto del nobel Gabriel García Márquez, la cual se estrenó en septiembre de 2015. En su vida laboral, trabaja como recepcionista del Despacho de la Secretaría para la Identidad Caraqueña, adscrita al Gobierno del Distrito Capital de Caracas.

Visión Actual de las Personas con Síndrome de Down en Venezuela

Entre los grupos más vulnerables de la población venezolana se encuentra el de las personas con discapacidad, pues a lo largo de los años han sido tradicionalmente relegados de los distintos ámbitos de la vida socio-productiva del país; esta exclusión lleva consigo la privación de derechos fundamentales, tales como: educación, trabajo, igualdad, equiparación de oportunidades, no discriminación e inclusión, entre otros, los cuales constituyen la base para un desarrollo integral. A pesar de la vigencia en Venezuela de un régimen jurídico que establece la obligatoriedad de Estado para la generación de condiciones y oportunidades que permitan la participación activa de las

personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social, y que existen además instituciones públicas que han promovido acciones y abierto espacios para iniciar procesos de inclusión, desafortunadamente aún se siguen evidenciando diversas formas de discriminación.

Cabe mencionar la puesta en funcionamiento de un Centro Nacional de Genética denominado “José Gregorio Hernández”, inaugurado el 15 de Octubre de 2009. Este centro forma parte de los esfuerzos de la Misión José Gregorio Hernández, para atender de forma integral, enfermedades y discapacidades de origen genético. A pesar del intento en crear estas políticas, que tenían como fin el solucionar diversos problemas, han sido muy criticadas por su ineficacia; ya que no han llegado a solventar el problema de raíz, puesto que a la persona con discapacidad se le brinda una protección social mediante un carácter asistencial y no como un sujeto de derecho, pues básicamente se les brinda, la mayoría de las veces, dádivas más no herramientas para su pleno desarrollo y superación personal.

Según un informe de diagnóstico realizado en el año 2008, el cual arrojó como resultado que existían, 330 mil casos estudiados de personas que padecen de alguna discapacidad. Entre las cuales había un total de, 128.836 personas, que padecían *Discapacidad Físico-Motora* (problemas de movimiento), de las cuales 9.311 eran niños entre 0 y 14 años; por su parte, unas 99.383 personas padecían algún tipo de *Discapacidad Intelectual*; así como también se encontraron 22.661 personas que padecían *Discapacidad Mental* (problemas como psicosis, esquizofrenia, entre otros.); cabe resaltar, que se encontraron 22.256 personas que padecían *Discapacidad Múltiple*, es decir, acumulaban más de una discapacidad, de ellas, 642 eran niños; ahora bien, referente al Síndrome de Down, 13.478 personas padecían, de las que 5.660 eran niños. Luego de los resultados arrojados a través del informe, queda claro que en Venezuela existe una abundante población que amerita mucha atención, y que por lo tanto se necesita que el Estado les garantice servicios de calidad e instituciones con personal capacitado que los ayuden.

Bases Legales

Según Villafranca D. (2009). Que presentó una tesis con título “Los Derechos y sus Garantías” con el propósito de alcanzar la obtención del título en Derecho Civil“, de la Universidad de México, donde dispone que, “Las bases legales no son más que se leyes que sustentan de forma legal el desarrollo del proyecto” explica que las bases legales “son leyes, reglamentos y normas necesarias en algunas investigaciones cuyo tema así lo amerite”.

Antes de entrar en consideración, tal y como lo denomina ésta sección, aquí se incluyen todas las referencias legales que soportan el tema o problema de la investigación. Para ello se ha consultado diferentes bases legales, que tienen concordancia al tema tratado, y que sirven como fundamento de la misma, entre las que identificamos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y la Ley para Personas con Discapacidad; todos y cada uno realizan su aporte de manera muy significativa, otorgándoles a las personas que poseen condiciones especiales, un fundamento que les pueda garantizar el gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, siempre en igualdad de condiciones, a continuación se desglosan las normativas así como los artículos más resaltantes en base al tema.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, 13 de Diciembre de 2006. Establece:

Artículo 1. Propósito. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

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.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 5.453 del 24 de Marzo del 2000. Consagra en su Título III, que versa sobre los Derechos Sociales lo siguiente:

Artículo 81. Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas.

Ley para Personas con Discapacidad. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 38.598 del 5 de Enero del 2007. Consagra en su Título I, el cual hace referencia a las Disposiciones Generales, lo siguiente:

Artículo 1. Objetivo y Naturaleza Jurídica. La presente Ley tiene por objeto regular los medios y mecanismos, que garanticen el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades, el disfrute de los derechos humanos y lograr la integración a la vida familiar y comunitaria, mediante su participación directa como ciudadanos y ciudadanas plenos de derechos y la participación solidaria de la sociedad y la familia. Estas disposiciones son de orden público.

Definición de Términos Básicos

-ADN: Sus siglas significan, ácido desoxirribonucleico, éste es responsable de contener toda la información genética de un individuo o ser vivo, información que es única e irrepetible en cada ser ya que la combinación de elementos se construye de manera única. Contiene además, los datos genéticos que serán hereditarios, por lo cual su análisis y comprensión resulta ser de gran importancia para realizar cualquier tipo de investigación científica o aventurar una hipótesis que verse sobre la identidad o sobre las características de un individuo.

-Alteración Genética: Pueden ser causadas tanto por problemas en los genes como en los cromosomas del embrión y afectan su habilidad para desarrollarse e implantarse dentro del útero. Pueden ser originados tanto por problemas en los genes como en los cromosomas del embrión y afectan su habilidad para desarrollarse e implantarse dentro del útero materno.

-Cromosoma: Son estructuras en el interior de la célula que contienen la información genética. Cada cromosoma de nuestras células está formado por una molécula de ADN, asociada a ARN y proteínas.

-Derechos Humanos: Son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición.

-Discapacidad: No es una enfermedad, es una condición que tiene diferentes causas que dan como consecuencia que una persona tenga una capacidad o varias, que lo hacen diferente a la mayoría en la sociedad.

-Error Genético: Los errores en el código genético o la "receta genética" pueden ocurrir de varias maneras. A veces, la información no está presente en el código, otras veces hay demasiada información, o la misma tiene el orden equivocado. Pero sin

importar si el error es grande o pequeño, el resultado puede ser significativo y hacer que la persona tenga una discapacidad o corra el riesgo de tener una vida más corta.

-Integración: Es un fenómeno que sucede cuando se una alguien que se encuentra por fuera a un grupo de individuos, sin importar sus **características y diferencias**. Es importante tener en cuenta que para que exista una integración verdadera los individuos deben dejar a un lado todos los prejuicios, miedos, temores o dudas sobre la otra persona.

-Reproducción Celular: Es el proceso por el cual a partir de una célula inicial o célula madre se originan nuevas células, llamadas células hijas. Durante los procesos de reproducción celular, las moléculas de ADN se condensan y forman los cromosomas.

-Síndrome: Es un cuadro clínico que merece ser examinado por tener un cierto significado. Gracias a sus particularidades, que funcionan como datos semiológicos, posee una cierta identidad, con causas y etiologías particulares.

-Trisomía: Es una alteración que se produce en los genes y que implica la aparición de un cromosoma extra en uno de los pares habituales; es aquella situación en la que existen tres cromosomas de un mismo tipo, en vez del par normal. El ejemplo más frecuente es la trisomía 21, que produce el síndrome de Down.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

Tipo de Investigación

Según Hurtado y Toro (2009). Quienes presentaron tesis con título “Métodos y Técnicas Avanzadas de Investigación.” En su trabajo especial de grado, en la Universidad de México; estableciendo que, “el marco metodológico es la etapa del proceso investigativo donde se exponen las técnicas, métodos y procedimientos para el apoyo de los objetivos pertinentes del respectivo estudio en relación con un diseño específico.”

En este caso, la presente posee como tipo de investigación, jurídico dogmática propositiva, ya que se busca mediante todo lo planteado alrededor de los diferentes capítulos, proponer estrategias para que realmente se lleve a cabo la inclusión de personas con Síndrome de Down, en organizaciones tan importantes como lo son aquellas que están en pro de la defensa y garantía de los Derechos Humanos, siendo estos sumamente imprescindibles para todos y cada uno de los individuos que conforman nuestra sociedad; por ende que se hace menester, el poder brindarles las herramientas necesarias a todas y cada una de esas personas que deseen prepararse y capacitarse lo suficiente como para pertenecer y trabajar en organismos de tal magnitud.

Ya que como su finalidad es justamente la integración, la no discriminación y el respeto en la sociedad, se consideraría un gran aporte que sean estos los que den el primer paso, rompiendo todos los paradigmas del pasado, y demostrando que efectivamente sin importar la raza, sexo, o condición, siempre que la persona desee prepararse y tener un nivel de educación lo suficientemente necesario para poder trabajar en cualquiera de las áreas de dichas organizaciones, pueda lograrlo sin impedimento alguno, claro está, para ello el Estado debe crear instituciones que tengan como fin, el aprovechamiento de las habilidades, destrezas y conocimientos de

las personas que poseen el Síndrome de Down, además de que se procure su adaptación e integración con la sociedad; importa y por muchas razones tomar en cuenta que, éstos necesitan un grado de preparación constante, desde su etapa de niñez hasta la etapa de la adolescencia, con personal debidamente capacitado, que les brinden e inculquen, todos los conocimientos básicos con los cuales ellos puedan prepararse para estudios más avanzados.

Métodos y Técnicas de Investigación Jurídica

Según Sabino (2009). En su trabajo de grado, que tiene por título “La investigación social y educativa”, en la Universidad de España. Donde se indica que, “La fase metodológica de la investigación documental, es el estudio de problemas con el propósito de ampliar y profundizar el conocimiento de su naturaleza, apoyándose fundamentalmente en los trabajos previos desarrollados sobre la problemática planteado o relacionados directamente con ella, información y datos divulgados por medios impresos o audiovisuales, permitiendo realizar conceptualizaciones, reflexiones, conclusiones o recomendaciones acerca de la temática abordada en la investigación.”

Ahora bien, en referencia a la técnica implementada para la investigación jurídico dogmática que se llevó a cabo, queda claro que fue documental, ya que mediante estrategias de observación y reflexión acerca de la realidad del asunto, y a través de diferentes tipos de documento, sirvieron como base, orientación y fundamento para esta investigación.

Fases de la Investigación

Primera Fase. Desarrollar un Plan Estratégico para la Inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down en las Diferentes Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos.

En esta primera fase, lo que se pretende es que a través de una serie de técnicas, se demuestre que el implementar personas que poseen condiciones especiales, teniendo una participación activa en las diversas áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos, sin duda alguna es una propuesta muy interesante e innovadora, y que permitiría darle la oportunidad a personas que conllevan un estilo de vida colmado de retos y luchas constantes, el lograr dar su aporte y permitirles expresar sus propuestas, ideas y proyectos en pro de una más productiva, mejor y unida sociedad; así como ser los representantes de todos aquellos que posean alguna condición.

Segunda Fase. Analizar Derechos que puedan ser Vulnerados en los Jóvenes con Síndrome de Down por la exclusión de las Organizaciones de Derechos Humanos.

En esta fase, se profundizará cuáles son aquellos derechos que se les pueden estar infringiendo a las personas que poseen el Síndrome de Down, al no permitirles formar parte del equipo procurador de los derechos fundamentales de todos y cada uno de los individuos de nuestra sociedad; tomando en cuenta que se tienen el derecho a la integración, a trabajar en el área que sea más a gusto y que la educación, crecimiento y desarrollo de la persona son derechos fundamentales inviolables, por ende su integración a este tipo de organizaciones sin duda alguna, daría un aporte significativo a la sociedad.

Tercera Fase. Describir Aspectos Positivos sobre la Inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down en las diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos.

Esta última fase, comprenderá los aspectos positivos de permitirles a las personas que poseen el síndrome, y que deseen prepararse para trabajar en ese tipo de organizaciones, que puedan capacitarse y prepararse de la manera adecuada, adquiriendo todos los conocimientos necesarios para poder trabajar en pro de los derechos humanos, así como también se demostraría al mundo que, no se necesita

nada más que una buena preparación académica y universitaria, y diversos estudios en relación a los Derechos Humanos, para poder formar parte de esas organizaciones.

Fuentes de Conocimientos Jurídicos

En la presente investigación, las fuentes de conocimientos implementadas fueron, la ley, ya que dentro de cada una de las normas utilizadas, se encuentra el tema a tratar, así como también las garantías, deberes y derechos de las personas que poseen alguna condición especial; así como también se utilizó la realidad socio-jurídica, ya que sin duda alguna la sociedad es el foco del asunto, puesto que en ella conviven una gran diversidad de personas que aunque posean pensamientos distintos, sus derechos y garantías son exactamente las mismas, ya que en materia de Derechos Humanos, lo que busca es, que no sigan presentándose casos de exclusión ni discriminación y que exista igualdad de condiciones sin importar cualquier índole.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Si bien es cierto, dentro del ordenamiento jurídico venezolano, se encuentra un amplio contenido relacionado a los derechos fundamentales de las personas que poseen alguna discapacidad, con la finalidad de encontrar maneras de hacer que puedan tener un nivel de vida amoldado a sus necesidades, es por ello que dependiendo sea el caso, y también el grado de discapacidad que posea cualquiera de esas personas, el Estado mediante dichas normativas, les garantiza el ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades así como la equiparación de las oportunidades y condiciones laborales que les sean satisfactorias, incluyendo su derecho respectivo a la formación y capacitación, todo esto a través de instituciones y organismos competentes, los cuales cuentan con el personal capacitado para encargarse de ayudar con el desarrollo y la educación de estas personas.

En lo que respecta a las personas Down, el tema de la aceptación en las instituciones educativas, suele ser de cierta forma, algo muy cuesta arriba, ya que al poseer una condición que los hace diferentes a los demás, dichas instituciones alegan que el grado de atención debe ser mayor, implicando de este modo, el tener que contratar un personal calificado para asistir a todas las personas con el Síndrome de Down; donde les garanticen una formación básica integral y se les ayude al desarrollo de habilidades adaptativas así como también la integración al entorno social a través de una participación activa, para que posterior a ello, logren alcanzar un desenvolvimiento eficaz y lograr la inserción laboral acorde a sus condiciones.

Cuesta creer que, en la actualidad y aun cuando se cuenta diversas normas y organizaciones internacionales que avalan los derechos y garantías para las personas con discapacidad, aun se sigan presentando casos donde el derecho a brindarles los métodos y herramientas para su capacitación, exploración de habilidades e incorporación laboral presente tantos inconvenientes, afectando de este modo su

autoestima, y disminuyendo las posibilidades de obtener un empleo que les permita tener la calidad de vida que estos merecen. Importa y por muchas razones tomarlos en cuenta, y ayudarlos para que puedan alcanzar una buena capacitación profesional.

Dentro de este orden de ideas, se encontraron algunas asociaciones y grupos de ayuda para las personas con Síndrome de Down, todas con un mismo fin, garantizarles una buena formación básica integral, el desarrollo de sus habilidades y a través de diversos programas permitirles encontrar un ambiente laboral acorde a su condición. Pero a pesar de los esfuerzos que realizan a diario esas instituciones, no alcanzan a brindarles ayuda a la mayor parte de esta población. Se hace énfasis en lo que respecta a una buena formación académica, ya que es necesario que posean los estudios básicos para poder ir amplificando los conocimientos a medida que van avanzando de nivel.

De lograr satisfactoriamente la debida formación educativa, se podrá alcanzar que el individuo que tenga la trisomía 21, se motive a seguir con su capacitación profesional y pueda obtener mayores posibilidades de obtener cargos importantes o de alta jerarquía, dentro de los órganos que le competen la materia de Derechos Humanos. De esta manera se busca aumentar la conciencia sobre este tema, además de romper los paradigmas acerca de las personas con esta discapacidad, recordar la dignidad inherente, brindándoles la oportunidad de participar, proponer ideas y crear nuevos proyectos en pro de los derechos fundamentales; y lograr influir en la política y en las acciones gubernamentales; generando valiosas contribuciones como promotores del bienestar y la diversidad de sus comunidades; también hay que resaltar su autonomía e independencia, así como la libertad de tomar sus propias decisiones.

Plan Estratégico para la Inclusión de los Jóvenes con Síndrome de Down en las Diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos

Para la realización del Plan se tomó en cuenta lo consagrado en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y la Ley para Personas con Discapacidad, los trabajos de investigación consultados, además de los aportes por parte de la autora, se organizaron cinco estrategias que tienen como fin, el lograr la inclusión de los jóvenes con Síndrome de Down en las Diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos. Entre los elementos fundamentales para llevar a cabo este plan, tenemos los consejos comunales, los familiares, así como también, la orientación, ayuda y participación de organizaciones de derechos humanos, como por ejemplo el Centro de Acción y Defensa por los Derechos Humanos (CADEF).

Para que se pueda obtener resultados satisfactorios, se deben crear campañas de concientización de los derechos y garantías que poseen las personas con Síndrome de Down, en cada uno de los ámbitos de su vida, permitiendo así que tengan una participación activa en la sociedad y lograr una capacitación profesional que les garantice una favorable inserción laboral; importa y por muchas razones que las familias también formen parte del proceso, es por ello que a continuación se desglosan las estrategias que puedan aplicarse para lograr con éxito la inclusión de las personas con Síndrome de Down en las Diversas Áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos.

Estrategia 1: Instaurar Programas de Formación y Capacitación Familiar

-Realizar talleres y foros, para enseñar y orientar a los Padres sobre cómo deben impartir la educación desde el hogar.

-Desarrollar dinámicas sobre los valores en el núcleo familiar y como tener una buena convivencia familiar.

-Promover actividades entre diferentes familias que poseen algún integrante con Síndrome de Down, permitiendo así, tener interacción con más personas Down.

Estrategia 2: Realizar Programas de Inclusión Escolar

-Ejecutar foros de capacitación para los educadores que se vayan a encargar de impartir los conocimientos necesarios a los alumnos con Síndrome de Down.

-Desarrollar programas de educación básica integral y media en los planteles educativos; todo esto amoldado a su capacidad de aprendizaje.

-Dictar talleres en el área escolar, para crear conciencia de los Derechos que poseen las personas con Síndrome de Down.

Estrategia 3: Desarrollar Programas para la Inserción Laboral

-Evaluar las habilidades, destrezas y conocimientos adquiridos por los individuos, para poder encontrarles el espacio laboral más adecuado a sus capacidades.

-Elaborar talleres para fomentar información sobre el Síndrome de Down y su integración en el ámbito laboral, dentro de las grandes, medianas y pequeñas empresas.

- Establecer un horario que se adapte al desempeño del individuo con Síndrome de Down dentro de espacio de trabajo.

Estrategia 4: Fundar Programas para la Integración en el Ámbito Social

-Diagnosticar a través de un estudio, los casos de Síndrome de Down en cada zona de los Municipios.

-Crear grupos en pro de los Derechos Humanos, conocer los casos que se presenten en las comunidades de personas con Síndrome de Down.

-Impartir charlas sobre concientización acerca del Síndrome de Down y su integración en la sociedad.

-Realizar actividades recreativas para integrar a las personas con Síndrome de Down y sus familiares.

Estrategia 5: Involucrar a Instituciones del Estado

-Ejecutar Talleres para informar cuáles son los deberes y derechos de las personas con Síndrome de Down en las instituciones públicas.

-Designar una persona encargada de representar a todos los individuos que tengan Síndrome de Down por comunidad, ante cualquier violación de derechos humanos.

-Crear nuevas asociaciones para personas con Síndrome de Down, para que reciban el apoyo necesario de instituciones gubernamentales.

Conclusiones

Alrededor de todo lo investigado, se pudo apreciar que el tema del Síndrome de Down ha ido evolucionando, ya que se han producido cambios notorios en lo que respecta a lo que se consideraba anteriormente como una enfermedad, puesto que para la época de su descubrimiento no se contaba con la tecnología necesaria y no se habían realizado suficientes estudios al respecto; más sin embargo siendo esta una gran interrogante para la ciencia, fue menester el continuar abordando más información acerca de aquella “enfermedad” como así fue catalogada en un principio, pero que a lo largo de los años, se pudo encontrar que realmente esa palabra no era acorde para definirla, puesto que el síndrome no causaba la muerte de los individuos, solo generaba unas facciones y ciertas características en el cuerpo de quien lo poseía.

Cabe destacar que, para sorpresa de muchos, empezaron a surgir casos de niños, adolescentes y adultos con este síndrome, y que tenían grandes habilidades y destrezas; desde entonces se les ha permitido la integración a la sociedad, cuestión que antes era poco vista, ya que se tenía el miedo de que no fuesen capaces de defenderse por sí solos o simplemente por temor a que les ocurriese algo; de manera que con la evolución de estas personas y su constante lucha contra los desaires de algunos grupos de la sociedad, se alcanza la protección de los mismos, a través de diversas legislaciones ya que son consideradas ciudadanos que tienen los mismos derechos y garantías que los demás.

Es aquí donde las organizaciones de Derechos Humanos, juegan un papel fundamental en lo que a su protección se refiere, y es que muchas veces al desconocer realmente lo que el síndrome le genera al individuo, se les cierran oportunidades de integración a grupos sociales u optar por un trabajo que les garantice un nivel de vida adecuado; y aunque existen diversidades de tratados internacionales que los resguardan así como legislaciones en la mayoría de los países, se siguen presentando casos de discriminación hacia las personas con Síndrome de Down, causando una baja autoestima en dichos individuos.

Resulta claro que, es necesario crear conciencia hacia estas personas, velar por sus derechos e intereses, puesto que tenemos las mismas garantías. Importa por mucho iniciar programas de inclusión en las instituciones educativas, desde educación básica hasta la universitaria, ya que se encuentran constantemente vulnerables a cualquier menosprecio, negativas a participar en grupos sociales y dificultad para obtener una oportunidad de trabajo. También es necesario crear conciencia en las grandes, medianas y pequeñas empresas, puesto que el derecho al trabajo se encuentra sumamente garantizado para las personas con Síndrome de Down, teniendo así, la equiparación de oportunidades que les garanticen condiciones laborales satisfactorias, para ello es necesario a través de programas en materia de derechos humanos, que se les garanticen sus derechos fundamentales.

Para que estos individuos puedan formar parte de las organizaciones de Derechos Humanos es fundamental su capacitación, formación básica integral y educación media que les permita optar por mejores cargos y puedan demostrar que efectivamente pueden realizar cualquier trabajo que se les asigne, para ello, tanto a nivel nacional como internacional se han creado instituciones que promueven su integración y formación, y se ha logrado satisfactoriamente la inserción de varias personas con Down a muchas empresas. Por cuanto y en tanto, mientras se les dedique algo de tiempo y se promueva su integración en cualquier ámbito de sus vidas, sin duda alguna podrán disfrutar de su entorno y se les hará mucho más sencillo el poder prepararse cada vez más si así lo desean.

La importancia del asunto radica en permitirles todas las oportunidades que se puedan, que exploren su abanico de opciones a estudiar así como también las diversas áreas donde pueden trabajar, para ello constantemente, las instituciones que tienen como norte la capacitación y la inserción laboral, se esfuerzan por enseñarles todos los conocimientos que les ayuden a defenderse, creando de esta forma su propia autonomía; todo esto bajo un minucioso estudio donde a través de constantes actividades y monitoreo se logra capacitar a la persona que posee el síndrome.

Para que se pueda obtener mejores resultados en lo que respecta a su participación en cualquiera de las áreas de las Organizaciones de Derechos Humanos donde vayan a formar parte, es necesario impartirles todos los conocimientos básicos acerca de los Derechos Humanos, así como también integrarlos en las diferentes actividades que se realicen, promoviendo su integración tanto a la sociedad, como cualquier empresa; y crear programas de adaptación y concientización al respecto, en CADEF se pudo trabajar con grupos de jóvenes que tenían Síndrome de Down, los cuales demostraron una actitud muy agradable, así como también su colaboración fue constante, y pudimos aprender muchísimo de ellos, puesto que el objetivo que se tenía era observar cómo se desenvolvían con la comunidad y con el público con el que se trabajó, y sin duda alguna lograron destacarse de manera excepcional, siendo muy participativos, cordiales y atentos.

Pero más allá de ello, en cada una de las actividades que se llevaron a cabo, donde se dictaron charlas, foros y talleres sobre la materia de Derechos Humanos, como ser un Defensor de Derechos Humanos, entre otros; nuestro equipo de jóvenes con Down, lograron destacarse en todos los sentidos, y se pudo apreciar que sí se puede incorporarlos a la sociedad; se trabajaron con diferentes grupos de personas, desde estudiantes de bachillerato, como vecinos de comunidades, personas de la tercera edad y hasta niños. Cada uno de ellos ayudó a través de ideas y de propuestas; cabe acotar que cumplieron con todas las tareas asignadas para que cada uno de los eventos que CADEF había organizado, obteniendo resultados favorables y demostrando que si era posible generar la interacción entre los diversos grupos sociales con los jóvenes con Síndrome de Down, permitiendo alcanzar el objetivo principal que era el fomentar material de ayuda y de orientación sobre los Derechos Humanos a todos los que fueron a dichos eventos.

Recomendaciones

Primero que todo, se debe crear conciencia al respecto, el tema del Síndrome de Down aun en la actualidad es desconocido para muchas personas, por ende es

necesario que en las instituciones educativas desde la etapa básica hasta la media, y a nivel de universidades también, se les imparta talleres de orientación a los educadores para que puedan ayudar y enseñar al joven con Down de una manera más favorable, logrando así un mejor entendimiento y aprovechamiento de las habilidades y destrezas del individuo; además de, capacitar de igual forma al personal de las empresas para que puedan orientar al trabajador que tenga el síndrome, y asignarle labores que puedan desarrollar con mejor agilidad. Sin duda alguna solo hace falta brindarles las herramientas y la motivación pertinente para hacer que ellos den lo mejor de sí mismos en cualquier ámbito donde se vayan a desempeñar.

Su participación dentro de grupos activos de defensores de Derechos Humanos, es una idea innovadora y que permite tomarlos en cuenta y que puedan ser partícipes de una labor tan importante como lo es dar a conocer los Derechos Humanos a todos los individuos de nuestra sociedad, además de lograr la interacción entre distintas personas, y grupos sociales, demostrando con ello que, sí se pueden integrar con personas jóvenes y adultas, además de que pueden realizar cualquier labor que se les asigne, siempre con una buena actitud y con ganas de querer aprender cada vez más.

Bibliografía

Giovagnoli, Sofía. (2014). La Discriminación en el Síndrome de Down. Argentina.

Recuperado de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC114086.pdf>

Martínez Benítez. (2014). Síndrome de Down desde la Percepción Familiar. España.

Recuperado

de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1031/EL%20SINDROME%20DE%20DOWN%20DESDE%20LA%20PERCEPCION%20FAMILIAR.pdf?sequence=1>

Núñez y Pabón (2009). Programas de Inserción Laboral y Niveles de Satisfacción (Casos de Personas con Discapacidad Intelectual Leve). Venezuela. Recuperado de

<http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAR7069.pdf>

Diario La Información (2017). Jóvenes que han Demostrado que el Síndrome de Down no es una Barrera. España. Recuperado de

https://www.lainformacion.com/espana/jovenes-sindrome-Down-convertido-exito_0_1004599850.html

FundaDown Venezuela (2006). Venezuela. Recuperado de

<http://www.fundadownvenezuela.org/>

Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID 1992). Venezuela.

Recuperado de www.avesid.org/seccion.php?mira=132&b=6&tot=152

Borrel, José. (2015) Artículo: ¿Es el síndrome de Down una enfermedad? España.

Recuperado de <https://www.sindromedown.net/noticia/articulo-es-el-sindrome-de-down-una-enfermedad/>

Tardio Eliana. Down España. (2013) 8 Personas con Síndrome de Down haciendo historia de manera típica. Recuperado de <http://www.elianatardio.com/2013/07/05/8-personas-con-sindrome-de-down-que-han-hecho-historia/>

Ley para las Personas con Discapacidad (2007). Venezuela. Recuperado de <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/component/k2/item/2174-ley-para-las-personas-con-discapacidad>

Abogado, Flores, Rafel G. (2010) Protección Social Para Las Personas Con Discapacidad: Un Abordaje Del Régimen Jurídico Venezolano. Venezuela. Recuperado de <http://publicaciones.urbe.edu/index.php/lexlaboro/article/viewArticle/467/1142>

El Pensante. (2015). Ejemplos de profesionales y artistas con Síndrome de Down. Bogotá, Colombia. Recuperado de <https://educacion.elpensante.com/ejemplos-de-profesionales-y-artistas-con-sindrome-de-down/>

Henríquez Edithza. (2010). Inclusión o Integración de las Personas con Discapacidad. Estado Anzoátegui, Venezuela. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos82/inclusion-integracion-personas-discapacidad/inclusion-integracion-personas-discapacidad.shtml>