

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE DERECHO

**“UNA NUEVA VISIÓN DEL ESTADO DE INTERDICCIÓN
EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN ”**

T E S I S

QUE PRESENTA:

ANEL BURGOS CORTÉS

PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

LICENCIADA EN DERECHO

ASESOR DE TESIS: LIC. MARÍA DEL CARMEN MONTOYA PÉREZ

MÉXICO, D. F., ENERO DE 2008.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Como no sentirme agradecida si tengo vida...

Mamá: gracias por enseñarme con tu perseverancia
a ser fuerte cuando el viento no esta siendo contrario.

Papá: gracias por enseñarme a no desesperar
y tener esperanza.

Diana: gracias por soportarme y estar conmigo
en los buenos y malos momentos.

Mario: gracias por mostrarme que amor y amistad
son entrega noble y desinteresada.

Yaly: gracias por tu amistad sincera
que con gusto y alegría conservo.

Mtra. Montoya (mi asesora): gracias por darme su tiempo,
su experiencia y gracias por motivarme
a tener deseos de superarme.

UNAM, Facultad de Derecho: gracias por su hospedaje sembrando
diariamente en mí la semilla del saber.

Sólo una vez pasaré por aquí;
por lo tanto,
todo el bien que pueda hacer,
toda la bondad que pueda
demostrar a un ser humano,
Debo hacerlo ahora,
no he de diferirlo
ni descuidarlo,
porque no volveré
a pasar por aquí.

Dale Carnegie

**“UNA NUEVA VISIÓN DEL ESTADO DE INTERDICCIÓN EN LAS PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN ”**

INTRODUCCIÓN

**CAPÍTULO PRIMERO. ASPECTOS GENERALES DE LAS PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN**

- I. Diagnóstico genético y clínico en las personas con síndrome de Down.....1
- II. Caracterización fenotípica y genotípica en el síndrome de Down.....4
- III. Factores que intervienen en la cognición de las personas con síndrome de Down.....15
- IV. Características de las etapas de desarrollo en el síndrome de Down....24
- V. Desarrollo psicosocial en las personas con síndrome de Down.....31

**CAPÍTULO SEGUNDO. SOCIALIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN**

- I. Importancia de la integración familiar cuando hay una persona con síndrome de Down.....36
- II. La sociedad y el síndrome de Down.....40
- III. Capacidad mental en el síndrome de Down.....44
- IV. Estudios clínicos y biopsicosociales del síndrome de Down en el S. XXI.....49

CAPÍTULO TERCERO. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

I.	Derecho a ser considerado persona.....	65
II.	Derecho a la no discriminación.....	72
III.	Derecho a la educación.....	78
IV.	Derecho a la formación de una familia.....	82
V.	Derecho al trabajo.....	90
VI.	Derecho de petición.....	95
VII.	Acceso a la justicia.....	100

CAPÍTULO CUARTO. LA INCAPACIDAD DE EJERCICIO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

I.	La capacidad.....	105
II.	La incapacidad.....	110
III.	Concepto de discapacidad y sus especies.....	113
IV.	El estado de interdicción.....	118
V.	Las instituciones que dan atención integral a personas con síndrome de Down y su función social.....	122
VI.	El papel del Estado en relación a la protección e inserción social de las personas con síndrome de Down.....	132
VII.	Propuesta de una mejor regulación en la declaración del estado de Interdicción de las personas con síndrome de Down.....	137

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN

Durante varios meses presté mis servicios en la Fundación John Langdon Down A. C., que se dedica a ofrecer atención integral a las personas con síndrome de Down y sus familias con el fin de mejorar su calidad de vida y promover su integración social.

En la Fundación pude convivir con personas que tienen síndrome de Down y me percaté de la dificultad que presentan para realizar las actividades que cualquier persona desarrolla en su vida cotidiana. Estudiar, hacer ejercicio, trabajar, incluso jugar, son actividades que deben ser vigiladas en la mayoría de las ocasiones por especialistas, por los propios padres o familiares.

Pese a que las personas con síndrome de Down, son potencialmente productivas a través de la educación integral y la capacitación que se les brinde, requieren de programas especiales que les permitan en su mayoría de edad integrarse a la sociedad, puesto que debido a las características propias del síndrome perciben la realidad de manera distinta a nosotros y solucionan los problemas de manera muy especial.

Si bien es cierto, estas personas especiales, con quienes aprendí a convivir, gozan de **capacidad de goce** y pueden entender y ejecutar algunas de las obligaciones inherentes a una persona, tienen restricciones en su **capacidad de ejercicio**, necesaria para cumplir con las obligaciones y ejercitar sus derechos por la falta de la capacidad de discernimiento mínimo necesario para ello; su cognición está afectada.

Las personas con síndrome de Down permanentemente deben estar sujetas a la tutela, cuidado o patria potestad de personas adultas a quien no les ha sido privado el don de la capacidad intelectual, en ninguno de sus aspectos. Debido a su condición no logran ser **plenamente** autónomos e independientes; es difícil que se puedan valer por sí mismos.

Como ciudadana mexicana he podido detectar la falta de interés de la gente para insertar en la vida productiva a personas con esta condición; en virtud de ello, siempre dependen económicamente de algún familiar o amigo cercano.

Lamentablemente las instituciones que atienden a estas personas especiales son pocas y aunque fueran las más, aún hace falta mucho trabajo de capacitación para permitirles que alcancen una mayor madurez suficientemente importante como para poder lograr su independencia emocional y económica.

Ahora bien en México tenemos mucha cercanía familiar y el núcleo familiar siempre forma parte de nuestras vidas lo que no significa que no seamos independientes y autónomos, sino que buscamos siempre valernos por nosotros mismos para así ser reconocidos y respetados por los demás, considerando que la autonomía es una condición de vida, para así fortalecer nuestras aptitudes y habilidades.

En virtud de lo anterior uno se pregunta qué pasará, cuando mamá, papá u otro familiar ya no esté con la persona con síndrome de Down... ¿quién se hará cargo de ella? , pues como ya lo mencioné anteriormente desafortunadamente por su condición no llega a ser plenamente autónoma e independiente...

Es por ello que en nuestro marco jurídico existe la figura de la tutela, y ésta sólo se confiere a través de la declaración de incapacidad que se acreditará en juicio ordinario, tal como lo regulan los artículos 904 y 905 del Código de Procedimientos Civiles para el Distrito Federal.

Para que este juicio pueda tener lugar se requiere forzosa e ineludiblemente que se hayan agotado todas las diligencias prejudiciales referidas en los artículos anteriores, por lo que el objetivo del presente trabajo es justificar razones para que este juicio se lleve de la manera más pronta posible y los familiares no caigan en apatía para llevar a cabo este juicio y así permitir que las personas con síndrome de Down vivan una vida digna.

Dentro del capítulo primero se tratarán las generalidades del síndrome de Down como son las características fenotípicas y genotípicas, el diagnóstico genético y clínico, las etapas de desarrollo a nivel cognitivo y psicosocial.

En el capítulo segundo se estudiará qué tan importante es la socialización de las personas con síndrome de Down en relación con su familia y la sociedad, así como la capacidad mental en estas personas y los últimos estudios clínicos y biopsicosociales del síndrome en este siglo.

En el capítulo tercero se mencionarán algunos de los derechos más importantes de las personas con síndrome de Down, partiendo del derecho que tienen a ser consideradas personas, por lo que se derivan otros derechos como derecho a la educación, derecho a la no discriminación, derecho al trabajo, etc.

Por último, ya en el capítulo cuarto se definirá la capacidad, la incapacidad y el estado de interdicción, se analizará la situación de las instituciones que brindan atención a las personas con el síndrome y el papel que juega el Estado en este grupo de la sociedad, para así concluir con la propuesta para una mejor regulación en la declaración del estado de interdicción en estas personas.

CAPÍTULO PRIMERO. ASPECTOS GENERALES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

I. DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y CLÍNICO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down es uno de los más fáciles de reconocer, principalmente por las características propias del mismo. Siendo además la causa genética más frecuente de retraso mental. Antiguamente a esta condición se le conocía como mongolismo; sin embargo, debemos aclarar que este calificativo peyorativo denota ignorancia y falta de tacto y sensibilidad hacia las personas que tienen el síndrome. Esta condición es resultado de una anomalía cromosómica, que por alguna razón, hasta ahora inexplicable existe una alteración en la división celular, produciendo 47 cromosomas en lugar de 46. El cromosoma adicional modifica sustancialmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayoría de los casos, el diagnóstico del síndrome de Down se hace después de un estudio cromosómico que tiene lugar después del nacimiento de la persona.

El síndrome de Down se presenta en 1 de cada 800 nacidos vivos sin importar raza, ni condición social. Los padres de cualquier edad pueden concebir un niño con síndrome de Down, aunque la incidencia es mayor cuando la mujer rebasa la edad de 35 años, es decir, la edad materna es el factor más importante, después de los 35 años de edad el riesgo de una alteración cromosómica es de 1 en 200, ya a los 38 años de edad es de 1 en 100.

Si la pareja ha tenido hijos o un hijo con síndrome de Down o si su médico determina que el riesgo de tener un producto con síndrome de Down es elevado, se debe seguir la evolución de futuros embarazos mediante cualquiera de las siguientes pruebas: amniocentesis o biopsia de las vellosidades coriónicas. Dichas pruebas diagnósticas prenatales se realizan para analizar los cromosomas fetales durante el embarazo. Normalmente, la amniocentesis se efectúa alrededor de la decimosexta semana de embarazo, ya sea en un consultorio o en un hospital.

Antes de iniciar con el procedimiento, el médico efectúa una ecografía para conocer la posición del útero, la placenta, el líquido amniótico y el feto. Este procedimiento consiste en insertar una aguja muy fina en el abdomen materno hasta llegar al útero con el objeto de extraer una muestra del líquido amniótico para analizarla en el laboratorio. Este líquido contiene células fetales que, permite a los médicos analizar las células y contar los cromosomas para determinar si el producto de la concepción tiene síndrome de Down o tiene alguna otra alteración cromosómica. Este procedimiento se comenzó a emplear desde finales de los años 70, por lo que se ha realizado en innumerables ocasiones; es un procedimiento muy seguro y casi de rutina, que reporta un porcentaje bajo de complicaciones.¹

“La biopsia de las vellosidades coriónicas es una prueba prenatal que tiene lugar durante la novena y onceava semana de la gestación. Por ser reciente, se le

¹ Cfr.- TRUETA, Monserrat, "Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos", 2ª ed., Ed. Fundación Catalana Síndrome de Down, Madrid, 1997, p.13.

consideraba como un procedimiento experimental, aunque ya no lo es. Es un método seguro y preciso cuando lo efectúa un médico experimentado y cuando los laboratorios y su personal están capacitados y acostumbrados a analizar este tipo de muestras. El procedimiento es sencillo; después de realizada la ecografía, se introduce un tubo pequeño en la vagina para la obtención de muestras en las vellosidades coriónicas. En algunos casos, debido a la anatomía de la mujer o a la ubicación del feto se obtienen del tejido mediante la introducción de una aguja delgada en el abdomen. Toda vez que las células de las vellosidades son tejido fetal, se cultivan por un lapso de 7 a 10 días para analizar su composición cromosómica. Cabe señalar que los efectos secundarios generados por este procedimiento son mayores que en la amniocentesis. Algunas de las complicaciones que se llegan a presentar son: aborto, infección, sangrado y derrame de líquido amniótico por la vagina. El médico es quien mejor le puede aconsejar sobre el procedimiento a seguir para una detección temprana del síndrome de Down en el producto de la concepción.”²

Asimismo, ya existen análisis de sangre prenatales para la detección del síndrome de Down. Se parte de la siguiente premisa: el feto produce la feto proteína alfa durante el embarazo; esta proteína se halla en la sangre del feto, en la sangre de la madre y el líquido amniótico. Un nivel alto de feto proteína alfa en la sangre de la madre puede indicar la presencia de síndrome de Down. ³

² KOZMA, M.D. Chahira, “Bebés con síndrome de Down-Guía para padres”, Compilado por Karen Stray-Gundersen, 3ª ed., Ed. Woodbine House, Estados Unidos, 1998, pp. 27-28.

³ Cfr. DORANTES LOYA, Juan Manuel, Manual “Generalidades del sx de Down”, Fundación John Langdon Down, México, 2006, p. 18.

En los últimos años, se han desarrollado pruebas para detectar otros marcadores como la prueba triple que consiste en una combinación de pruebas para detectar varios marcadores, y se está convirtiendo en una prueba de rutina. La prueba triple es una prueba de sangre que se lleva a cabo entre las semanas décimo quinta y vigésima de la concepción. Esta prueba exploratoria permite identificar problemas potenciales e indica la probabilidad de tener un bebé con alguna alteración genética.⁴

II. CARACTERIZACIÓN FENOTÍPICA Y GENOTÍPICA EN EL SÍNDROME DE DOWN

Para comprender mejor este tema se hará una explicación breve de lo que se debe entender por fenotipo. “Los fenotipos son las características externas que denotan un estado particular.” Si bien es cierto que algunas de ellas no están presentes en muchos de los casos señalaremos las más comunes:

- Los ojos presentan fisuras palpebrales hacia arriba, por lo que los ojos se notan rasgados.
- La cabeza es más pequeña de lo normal y la parte posterior tiende a ser plana.
- La cavidad bucal es pequeña y el maxilar inferior grande. En un alto porcentaje tienen el paladar de forma ojival.
- La lengua es redondeada y achatada en la punta; presenta surcos e hipertrofia papilar. Tienden a tener la boca entreabierta permanentemente.

⁴ Ibídem. p. 18.

- Las manos son más pequeñas y sus dedos más cortos, la palma puede ser atravesada por un pliegue conocido como pliegue simiesco; y el quinto dedo se presenta incurvado y con una sola articulación.

Las características físicas particulares del síndrome de Down se pueden observar desde el nacimiento y a medida que el individuo crece se van haciendo más notorias. Algunas características generales que se pueden observar, se presentan entre la sexta y la duodécima semana; dichas características, son malformación del cráneo, que repercute en el sistema nervioso central. El encéfalo es menor en tamaño en la tercera capa cortical.

Los niños nacen prematuramente, son pequeños y pesan dos kilos y medio casi siempre; incluso un estudio reveló que los niños con síndrome de Down nacían después de treinta y ocho semanas de gestación, y en 1964 Gustavson demostró que el embarazo para los niños duraba 269 días y para las niñas de 280 días.

Así mismo, los niños con síndrome de Down son pálidos, con llanto débil, hipotonía muscular, que repercute en el retardo del desarrollo motor. Otras características más específicas que se pueden ver en niños con síndrome de Down, son por ejemplo, labios secos y con fisuras; frecuentemente tienen problemas para respirar, pues su puente nasal es estrecho. La boca es pequeña, el maxilar superior es normal, pero el inferior es chico; y en los niños se encuentra generalmente el paladar y labio hendido. La lengua es redondeada, presentan macroglosia con respecto a la boca pequeña y presenta anomalías como fisuras desde los seis meses de edad e hipertrofia papilar a los cuatro años de

edad aproximadamente. La dentición es tardía; pues aparece de los nueve a los veinte meses, e incluso se presenta hasta los tres o cuatro años; y el patrón en que aparecen es diferente al de los niños regulares. Existe alto porcentaje de maloclusión de los dientes superiores sobre los inferiores; por lo tanto hay una proyección notable de la mandíbula; además en un 44 % de los casos, faltan incisivos laterales y un 86 % tienen cambios en la estructura dental y la raíz es más pequeña de lo normal. La voz es grave y gutural, generalmente la fonación es áspera, profunda y amelódica, toda vez que sus cuerdas vocales hipotónicas, producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal.

La nariz generalmente presenta el puente natural aplanado, ya sea por la falta de huesos nasales o su mal desarrollo.

En los ojos se presenta el epicanto, que no se sabe exactamente a qué se debe, ya que puede ser por el subdesarrollo de los huesos faciales o por la malformación de los huesos nasales. Por otro lado, en el iris encontraron manchas de color dorado o blanquizas, denominadas "*manchas de Brushfield*" descritas por él mismo, en 1924, mismas que se localizan en un anillo concéntrico a la pupila. Es frecuente encontrar estrabismo, generalmente, convergente.

En relación a los oídos, se ha observado que el pabellón auricular es pequeño, y en estudios realizados en México por el doctor Tomás I. Azuara, se observó que los niños con síndrome de Down presentan malformaciones en el conducto auditivo interno, otitis crónica, así como deformidades de cóclea y conductos semicirculares.⁵

⁵ Cfr. GARCIA ESCAMILLA, Sylvia, "El Síndrome de Down", 14ª impresión, Ed. Diana, México, 2002, pp. 39-42.

Las extremidades son cortas, la proporción de los huesos largos están afectados, los dedos son reducidos y el sesenta por ciento de los casos tienen el meñique curvo y, en la mayoría de los casos carecen de falangina; las manos son planas y las líneas de la mano y los patrones dermatoglíficos son anormales. La llamada línea del corazón es transversal y le llaman “simiesca” . Otra nota característica de estas personas es el triradio. Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro; con frecuencia el tercer dedo es más grande que los demás.⁶

En relación a la piel de las personas con síndrome de Down existen estudios hechos por el doctor Macotela Ruíz, quien desde 1973 afirma su inmadurez al nacer, particularmente fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; además es susceptible de infectarse con facilidad por las bacterias saprofitas normales de la piel. Con el tiempo se observa fotosensibilidad intensa y eritema exagerado de las superficies expuestas al sol. Cabe señalar que su aspecto es más pálido que el equivalente a individuos de la misma raza y edad, aunque no se puede afirmar que exista un trastorno definido de su pigmentación. La piel parece amoratada que tiende al envejecimiento prematuro. Se advierte engrosamiento de la piel, justo en las rodillas y en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies. Las infecciones en la piel son frecuentes, debido principalmente a una defectuosa higiene.

Su cabello, generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento, el cabello se va secando y hace aparecer la calvicie. Los anglosajones presentan poca pigmentación en el cabello.

⁶ *Ibidem.* p. 43.

El tronco también presenta sus propias peculiaridades, ya que el pecho parece ser redondo, generalmente se presenta aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta su curvatura normal y tiende a ser demasiado recta.

El abdomen presenta forma de pesa, y se observa prominente por la ausencia de tono muscular. Se puede palpar el hígado debajo de las costillas debido al estrecho tamaño del pecho y por la atonía muscular. Con frecuencia presentan hernia umbilical.

La pelvis presenta diversas alteraciones, tales como que: la superficie inclinada del acetábulo se halla abatida, los huesos iliacos son grandes y se separan lateralmente. El ángulo iliaco, en las personas que padecen este síndrome, fluctúa entre 30 y 56 grados, mientras que en nosotros oscila de 44 a 66 grados.

Los genitales de los hombres se caracterizan por tener el pene muy pequeño en la mayoría de los casos, y en un porcentaje muy alto no les descienden los testículos y aunque esto llegue a ocurrir, nunca se llegan a desarrollar plenamente. El vello púbico es escaso. Los adultos tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. Un alto porcentaje de ellos presentan disminución de la libido.

Por lo que hace a las mujeres, sus caracteres se presentan de forma tardía. La menarquia se presenta después al período normal, al contrario de lo que ocurre con la menopausia, que se llega a presentar a edad temprana.⁷

Ahora para explicar al genotipo debemos mencionar que todos tenemos un número determinado de cromosomas (diminuta y delgada estructura formada por

⁷ *Ibidem.* pp. 43-46.

ácidos nucleicos y proteínas presentes en todas las células). Cada cromosoma contiene el ADN, que se divide en pequeñas unidades llamadas genes, siendo éstos los que determinan las características hereditarias de la célula u organismo. Los cromosomas están distribuidos en pares, toda vez que la mitad proceden del padre y la otra mitad de la madre. Al conjunto total de cromosomas del individuo se le conoce como cariotipo.⁸

Cada célula del cuerpo humano contiene 46 cromosomas heredados; 23 son de la madre y 23 son del padre, de estos, 44 conforman 22 pares idénticos.

Los otros dos, llamados cromosomas sexuales (**X** y **Y**) determinan si el producto será niño o niña.

Después de que en 1956 Tjio y Levyn encuentran que la cantidad normal de cromosomas son 46, el doctor Jérôme Lejeune en el año de 1959, observa que las personas con síndrome de Down presentan un cromosoma extra en el par 21.⁹

Existen tres tipos de trisomía, sin embargo éstos no determinan un grado en el síndrome de Down, cada niño es diferente y su potencial está por descubrirse.

En ocasiones ocurre un error durante la división celular del óvulo o espermatozoide. El par 21 no se separa (no disyunción) lo que resulta en células con 24 cromosomas en lugar de 23, lo que significa que al nacer, el bebé tendrá

⁸ Cfr. CERVIÑO BARCENA, Margarita, HERRERO ESPINOSA ,Laura, "No soy un eterno niño. Un acercamiento humano al mundo del Síndrome de Down", 1ª ed., Ed. Norma, México, 1996, p. 25.

⁹ GARCIA ESCAMILLA, Sylvia, ob. cit., p. 27.

células de 47 cromosomas. Lo anterior recibe el nombre de trisomía 21 libre o regular, el 95% de las personas con este síndrome tiene este tipo de trisomía.

En la trisomía 21 Mosaico igualmente se origina por la no disyunción, que puede ocurrir durante la mitosis, es decir, después de que se formó un cigoto normal, esta no disyunción postcigótica produce una célula con 47 cromosomas trisómica y otra con 45 cromosomas monosómica. La célula trisómica se sigue dividiendo, la monosómica muere y las células normales forman una población normal, por lo que se tienen dos tipos de células: normales y trisómicas, esta división celular después de la concepción, corresponde aproximadamente al 1% de las personas con síndrome de Down.¹⁰

La tercer trisomía es por translocación, se llama translocación al desplazamiento y adhesión de un parte o de todo un cromosoma a otro, significa que el cromosoma 21 en lugar de encontrarse libre se adhiere a otro cromosoma que generalmente es el número 14, por lo que se le denomina 14/21, aunque también puede adherirse al 21 y entonces se establece una translocación 21/21. Esta modalidad es hereditaria cuando los padres son portadores de la translocación y está presente en un 3 a 4% de la población con síndrome de Down.¹¹

Es muy importante mencionar que el porcentaje de células afectadas no tiene ninguna relación con el potencial del desarrollo del niño.

¹⁰ KOZMA M.D., Chahira, ob. cit., p.9.

¹¹ Ibídem. p. 10.

Hacia finales del siglo XIX se llegó a descubrir la alta frecuencia de cardiopatías en las personas con síndrome de Down; aunque las opiniones basadas en estudios muestran algunas contradicciones. Un alto porcentaje de niños con cardiopatías mueren durante su primer año de vida. Los tipos principales de cardiopatías son: comunicación interventricular aislada o asociada a la persistencia del conducto arterioso; canal atrioventricular común y tetralogía de fallot.

En los adultos con síndrome de Down, el alzheimer se presenta en un 25%, a partir de los 30 años, así como la diabetes en un 48% de la población.

Existen también trastornos de conducta como son la ansiedad, la depresión y la insubordinación.

En general las personas con síndrome de Down fallecen en el primer año de vida, esto es en un 20%, y en un 13% sobreviven a los 68 años de edad.

Con frecuencia se escucha o se lee que existen tratamientos o medicamentos curativos para el síndrome de Down, pero hasta el momento ningún tratamiento experimental ha comprobado su eficiencia.¹²

Ahora señalaremos algunos aspectos de carácter psicológico que presentan las personas con Síndrome de Down. Iniciaremos con una crítica, toda vez que los estudios sobre la materia son más reducidos que aquellos existentes en el campo médico biológico; incluso existen algunas percepciones erróneas sobre su realidad

¹² DORANTES LOYA, Juan Manuel, ob. cit., pp. 9-14.

mental. En ocasiones se les compara con niños normales, debido al desconocimiento de las etapas en el desarrollo del síndrome.

Desde el punto de vista educativo, se consideraba que su vida era corta, motivo por el cual no era necesaria una educación especializada, aunque afortunadamente con el avance de los estudios se ha comprobado lo contrario.

Existen diversas técnicas psicológicas que miden el desempeño mental de una persona mediante la administración de exámenes sicométricos. Por su desarrollo económico, tecnológico, cultural y educativo se destacan los realizados en algunos países europeos y los Estados Unidos de Norteamérica, cuyos resultados reflejan ciertas actitudes, capacidades y aspectos diferenciales de personas con deficiencia mental. Su grado de inteligencia es hasta la fecha difícil de medir matemáticamente, debido a que su complejo cerebral posee rasgos desconocidos. Los estudios realizados permiten más una posición subjetiva que objetiva.

El desenvolvimiento psicológico del niño con síndrome de Down es lento, presenta patrones de aprendizaje inferiores a los del común denominador; sin superar esa etapa aun cuando su capacidad de desarrollo mental llega a su término. Normalmente son receptivos, afectuosos, muestran una variante considerable en cuanto a su comportamiento psicológico que se muestra a través de sus actitudes, respuestas, hábitos y tendencias. Son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, de carácter moldeable. Reaccionan de acuerdo al ambiente de su entorno; por lo que si su ambiente es inadecuado reaccionan con agresividad,

contrario a lo que ocurre si el ambiente es estimulante. Se advierte en ellos un gusto especial por la música y la pintura.¹³

A continuación se comentará brevemente algunas de sus características psicológicas:

Obstinación. Algunas autoridades médicas achacan esta característica al sistema nervioso, porque su deficiencia mental les impide cambiar drásticamente de una actitud o actividad a otra distinta. En algunos estudios se advierte una inclinación por el enfoque afectivo. Las personas con síndrome de Down imponen sus preferencias; son repetitivos en las cosas que les complacen.

Imitación. Se trata de una de las características más frecuentes. La primera persona en describirla fue el doctor John Langdon Down. Gracias a ello, el niño puede lograr un alto aprendizaje; los maestros y educadores se valen de ello para que vayan conceptualizando. Se puede advertir que, cuando un niño con síndrome de Down observa que alguien pega en una mesa, éste repite la conducta y si hay varios niños, todos imitan. Cabe señalar que esta característica es transitoria y al igual que en los niños sin síndrome, desaparece durante la primera infancia; aunque la diferencia radica en que esta etapa es más larga llegando a durar de 8 a 10 años.

Afectividad. Esta característica es de vital importancia para su sano desarrollo y desenvolvimiento. De acuerdo a los estudios realizados, el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar estable, progresa intelectual y socialmente.

¹³ GARCIA ESCAMILLA, Sylvia, ob.cit., p. 49.

Los internos en una institución son más agresivos e inseguros, y en ocasiones se llega a presentar autismo, cuando carece del afecto necesario. No obstante es importante diferenciar entre afecto y sobreprotección, toda vez que esta última genera perturbaciones psicológicas y sociales contrarias al desarrollo de la persona. Se nota la reciprocidad de sentimientos, por lo que al verse correspondido reacciona velozmente y se aleja de las personas que le demuestran poco cariño. Tratan de llamar la atención de los demás, incluso se muestran agresivos en contra de la persona que creen que les roba esa atención.

Afabilidad. Al niño con síndrome de Down le gusta ser mimado; tiene preferencia por la pintura y por la música, siendo esta última muy importante para tranquilizarlos cuando se encuentran inquietos o angustiados. Además, les gusta bailar, palmear y cantar cuya práctica es positiva para su desarrollo.

Sensibilidad. Son afectivos hacia niños menores que ellos, tienden a incentivar a sus compañeros; a través de la enseñanza aprenden a compartir todo, aunque como todos los niños, son egoístas y pelean en ocasiones. Su carácter es moldeable y es menester que comprendan la existencia de la disciplina, se les debe educar para que sepan que se logra más a través de buenas maneras que a través de castigos y llamadas de atención. Se les debe mantener ocupados en alguna actividad de interés, demostrarles afecto y cumplirles las promesas que se les hacen.¹⁴

Los niños con síndrome de Down son muy sociables y afectivos con las personas que los rodean, aunque tienen una actitud distinta con aquellos que muestran

¹⁴ *Ibíd.* pp. 50-54.

poco afecto hacia ellos. Su lenguaje de expresión es limitado aunque tienen la capacidad de darse a entender con facilidad. Como ya se ha dicho en líneas atrás, reaccionan al medio en el que se encuentran. Si se les enseña, participan en las actividades familiares; la cordialidad, colaboración, armonía y respeto son los ingredientes básicos para su sano desarrollo. Prácticamente, su comportamiento es igual al de una persona que no tiene el síndrome.

III. FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA COGNICIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Es preciso tener en cuenta los problemas que más comúnmente apreciamos en este grupo. En primer lugar hay que considerar el estado general de salud y la funcionalidad de sus órganos de los sentidos, muy en particular la visión y la audición. Los problemas de visión y de audición son muy frecuentes y, sobre todo, corregibles; es evidente que su mal funcionamiento ha de repercutir muy negativamente en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral.

La cognición es la habilidad que tenemos para razonar y resolver problemas, de acuerdo a nuestras experiencias pasadas, así como el aprendizaje de conceptos académicos. Los individuos con síndrome de Down, son capaces de aprender distintas cosas, aunque de manera más lenta de lo normal, por ello es necesario adaptar el aprendizaje a su ritmo, ayudarles con el trabajo, así como motivarlos y estimularlos.

La mayoría de los niños con síndrome de Down presentan un retraso mental moderado, por lo que son capaces de ir a la escuela, en donde además de aprender habilidades, conceptos y hábitos que más adelante les servirán para tener una vida productiva e independiente, representa un espacio para socializar e integrarse con otros niños, lo cual es fundamental para su buen desarrollo.

La relación con otros niños, con o sin síndrome de Down les ayuda a aprender a convivir, compartir, a respetar y hacerse respetar.

Es difícil identificar el nivel de desarrollo del funcionamiento de un individuo con síndrome de Down debido a lo complejo de las condiciones que determinan los primeros estados de desarrollo como lo son: las variaciones normales en las tasas de desarrollo, variedad de determinantes genéticos, estados físicos, factores socioeconómicos y el cuidado de estas personas.

Las personas con síndrome de Down siguen un patrón de desarrollo, que se encuentra ligeramente por debajo del límite normal durante los primeros 6 meses de vida. Cuando cumplen el año de edad a menudo están 4 o 5 meses atrás de su edad cronológica, este retraso se duplica cuando la persona cumple 2 años.

En cuanto al desarrollo cognoscitivo, al cumplir los 3 o 4 años de edad se estabiliza y se estanca durante los años subsiguientes.

La reducción en el tamaño del cerebro, en especial el cerebelo, es un aspecto importante, así como la hipotonía sobre las manifestaciones de la respuesta de

tracción, en la postura, en el reflejo del Moro, en el reflejo de marcha, en la reacción de acomodamiento, en el reflejo plantar y en el palmar.¹⁵

“Wisniewski (Memorias del Simposium Internacional del síndrome de Down, 1993), ha estudiado los cerebros de las personas con síndrome de Down y explicó la reducción en el número de neuronas que empiezan a apreciarse en diversas áreas de la corteza cerebral, a partir de las últimas etapas del período fetal y que se va agravando. Mencionó que esta reducción de la celularidad se debe a un aumento en la velocidad con la que las neuronas mueren y señaló que es interesante el descubrimiento de genes que facilitan la muerte neuronal, mientras que otros se encargan de mantener su supervivencia.

También mostró las alteraciones existentes en la morfología de la sinapsis y en la velocidad de mielinización de las fibras nerviosas, lo que induce a un déficit en la capacidad de transmisión nerviosa y la posible elaboración de información, mencionó el desarrollo escaso dentro de algunos cerebros, en los núcleos hipotalámicos que regulan la secreción hipofisiana de la hormona de crecimiento y que puede ser la causa de que algunas personas con síndrome de Down segreguen esta hormona en menor cantidad”.¹⁶

El cerebro de las personas con síndrome de Down tiene un volumen más pequeño que el de las personas que no tienen el síndrome, con frecuencia se aprecia

¹⁵ Cfr. IBARMEA MONTERO, Vanesa, et. al., “La Influencia de la Familia en las Relaciones Fraternalas de un Individuo con Síndrome de Down y sus Hermanos Adolescentes”, tesina, Universidad Iberoamericana, México, D.F. , 2000, p.27.

¹⁶ *Ibíd.* pp. 24-25.

hipoplasia de los lóbulos frontales y occipitales, reducción del tamaño del lóbulo temporal en el 50% de los casos, que puede ser unilateral o bilateral, así como disminución de las circunvoluciones secundarias. En algunos cerebros se puede observar la reducción del cuerpo calloso, comisura anterior e hipocampo. Es también bastante constante la mayor reducción del tronco cerebral y del cerebelo en comparación con la del resto del cerebro, en conjunto el peso del cerebro disminuye alrededor de un 25%. Evidentemente que esta disminución del volumen cerebral, corresponde a modificaciones en la celularidad, existe la reducción del número de neuronas en áreas diversas en la corteza cerebral (prefrontal, frontal, áreas asociativas sensoriales), hipocampo y cerebelo. Por ejemplo las neuronas grandes como las piramidales, suelen estar mejor conservadas, aunque existe una gran variabilidad de un cerebro a otro, ahora bien la reducción de la celularidad no se extiende a todas las áreas cerebrales, pero con la edad la celularidad disminuye de forma más acelerada debido a la presencia de otros factores que incrementan los fenómenos de desgaste.¹⁷

En el período fetal no se aprecian diferencias en la morfología o en el número de de espinas dendríticas entre cerebros con y sin síndrome, sin embargo, en el primer año de vida se aprecia un retraso muy marcado en la aparición de espinas, como es en las células piramidales. Este retraso ocasiona una reducción cada vez más intensa en el número total de espinas, según se ve en cerebros de niños con síndrome de 3 años o más, lo que resulta que en el síndrome de Down el número de espinas aumenta con relativa normalidad al final de la gestación, pero este

¹⁷ Cfr. FLOREZ, Jesús y TRONCOSO, María Victoria, "Síndrome de Down y Educación", 3ª ed., Ed. Salvat, S.A., Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Madrid, 1991, pp. 37-51.

aumento decrece y se estabiliza poco después del nacimiento, a diferencia de un cerebro sin síndrome. La morfología de las espinas en el síndrome de Down muestra rasgos distintos de la de los cerebros que no tienen el síndrome, pues las espinas pueden ser anormalmente largas y filamentosas, o muy cortas.

También existen alteraciones en el aparato sináptico a nivel ultraestructural, la densidad sináptica se encuentra algo reducida en algunas áreas cerebrales del síndrome y la morfología de la sinapsis muestra ciertas alteraciones como la disminución de la longitud pre y post sináptica, así como del área de contacto sináptico, esto implica un retraso en el proceso de formaciones de conexiones sinápticas durante los primeros meses de vida y justo en las etapas en que hay una explosión de crecimiento dendrítico y sináptico y en las que la interacción sináptica resulta más decisiva, ya que la afluencia informativa condiciona la implantación de conexiones interneuronales.¹⁸

Es muy importante mencionar que la intensidad y extensión de la afectación cerebral en el síndrome de Down varían de una persona a otra, de la misma manera puede variar el grado en que una determinada área se encuentre o no lesionada.

Ahora bien, para entender mas lo anterior se explica una correlación entre la patología cerebral y la conducta cognitiva en el síndrome de Down.

Como estructura del sistema nervioso central están **el mesencéfalo**, donde se expresa la disminución de receptores y la dificultad para despertar la atención de los niños con síndrome, la hipotonía muscular, la escasa reactividad a los

¹⁸ Ibídem. p. 41.

estímulos, dificultad para dirigir la mirada hacia estímulos, la torpeza y escasa respuesta motora, estos son factores que se derivan de la menor participación de los sistemas neuronales asociados al mesencéfalo. En la **corteza cerebral** donde hay menos células, existen menos elementos de transmisión sináptica y en los existentes hay alteraciones morfológicas y funcionales que repercuten en una transmisión deficiente, desde **la corteza prefrontal** se organiza la estructuración de una conducta, la toma de decisiones y la iniciación de una acción, lo que requiere capacidad para integrar toda la información proveniente del tronco cerebral, del tálamo, del cerebro límbico y del resto de la corteza, así también la corteza interviene en el pensamiento abstracto, en la correlación de datos, en el cálculo y en la selección y eliminación de elementos informativos, pero la pérdida de millones de células, la falta de conectividad sináptica, la falta de estructura de circuitos neuronales agravan impedimentos para mantener la atención, para retener la información, correlacionarla y elaborarla en forma de decisiones secuenciales y lógicas.

El Hipocampo ayuda a mantener el recuerdo de información reciente que utilizamos enseguida para nuestro actuar diario, es decir juega un papel integrador de la adquisición, elaboración y retención del conocimiento, en el síndrome de Down el hipocampo es más pequeño por lo que la retención de la información se ve entorpecida, aunque existen otras formas de memoria a largo plazo que no requieren la acción del hipocampo es decir, las que sirven para adquirir habilidades o aprender técnicas, por ello las personas con síndrome aunque se les dificulte elaborar pensamiento abstracto pero pueden realizar trabajo manual.

Por último, está **el cerebelo** que es otro de los órganos mas afectados en el síndrome de Down ya que también es pequeño y está hipoplásico a lo largo de la vida; su función es la ejecución de los movimientos corporales, integra la información propioceptiva y las sensaciones cinestésicas para realizar bien los movimientos voluntarios, y también influye en el tono que deben desarrollar los distintos grupos musculares, a mantener el equilibrio; en el síndrome es notoria la torpeza motora, la falta de orientación corporal y la lentitud en aprender movimientos rápidos.

Las anteriores consideraciones repercuten la base estructural cerebral de una persona con síndrome pero no es una limitante para el aprendizaje.¹⁹

En el área del lenguaje el proceso es más lento, los individuos que no tienen síndrome de Down son capaces de lograr en 10 meses lo que frecuentemente los individuos con este síndrome tardan 2 años aproximadamente. El habla de estos individuos es difícil de comprender debido a la falta de articulación, factor responsable de este problema es la lesión en las áreas corticales encargadas de las funciones del lenguaje.

Los individuos con síndrome de Down son perfectamente capaces de recibir y entender la información pero tienen una marcada dificultad para organizar la secuencia de las palabras y para combinarlas sintácticamente con el fin de formar frases largas.

La conciencia de su propia dificultad para comunicarse puede convertirse en un elemento de reforzamiento negativo sobre la iniciativa personal.

¹⁹ *Ibíd.* p. 56.

En cuanto al aspecto intelectual, parece ser que hay predominio de las funciones de adquisición (memoria, condicionamiento), sobre las de elaboración (operaciones mentales, razonamiento). La problemática es que no se encuentran aptos para adquirir, procesar, mantener y usar adecuadamente sus experiencias para dar solución a sus problemas.

Su atención es inestable, fatigable y muy dispersa, lo que dificulta los procesos de aprendizaje. La estimulación de la actividad intelectual estará ligada con la educación del aspecto volitivo de la personalidad del individuo.²⁰

Así que de acuerdo a la personalidad de cada uno y sus características propias se tomará la mejor decisión para elegir el sistema educativo que mejor se adapte a sus necesidades y capacidades, aunque en un país como el nuestro en el que la mayoría de la población tiene limitaciones económicas, el aspecto pecuniario también influye en buena medida en dicha elección.

Los niños con síndrome de Down necesitan educación especializada. En estas escuelas, los niños conviven con sus similares; las escuelas están adaptadas a las necesidades específicas de ellos y su personal es especializado. Si los padres deciden por esta opción también se recomienda que busquen actividades extraescolares para que el menor conviva con niños sin discapacidad, y a través de ello se fomente su integración a la sociedad.

Existen escuelas especializadas públicas y privadas, que en algunos casos integran a niños con distintas clases de discapacidad, aunque los grupos se

²⁰ Ibidem, pp.29-34.

organizan en función de las necesidades de los niños. En nuestro país, hay cada vez más escuelas privadas que permiten este tipo de integración, a sabiendas que necesitan de una educación especial, pero al mismo tiempo una integración con el resto de la sociedad, que no se les puede educar y hacer vivir en un mundo aislado, sino que en buena medida, la integración social será un factor determinante para el mejor desarrollo potencial de estos niños. Los maestros más sensibilizados y preparados, tienen la capacidad de adaptar el plan de trabajo del niño con síndrome de Down con sus propios objetivos y contenidos y hacer de utilidad la educación.

Se debe tomar en cuenta que dadas las características propias de los niños con síndrome de Down, al principio podrá compartir el salón con niños de su misma edad, aunque más adelante es probable que se desfase. Este atraso nunca debe ser mayor a dos años ya que los niños reciben el mayor beneficio cuando conviven con gente de la misma edad, pues al relacionarlos con niños mucho más pequeños, su aprendizaje será más limitado, e incluso se advertirán regresiones.

Igualmente, la estancia en la escuela puede ser mejor aprovechada si se trabaja en equipo; esto significa que la maestra, la terapeuta, los papás y el niño con síndrome de Down deben sincronizar sus metas y las estrategias para alcanzarlas.

Ya se comentó que además de las actividades escolares se debe considerar seriamente el apoyo extraescolar, con la finalidad de reforzar el conocimiento adquirido en la escuela e introducir nuevos conceptos. Aquí tampoco se puede

generalizar, ya que todos los niños son distintos y requieren apoyos diferentes que pueden incluir: atención psicológica, pedagógica, terapia física, de lenguaje y ocupacional.

Relacionado con lo anterior, es de vital importancia que el niño aprenda a tener amigos dentro y fuera de la escuela, que compartan sus mismos intereses. Recordemos que los niños con síndrome de Down son receptivos e imitativos y la convivencia y amistad con niños de su misma edad, con las mismas inquietudes fomentarán en el menor un aprendizaje insustituible por las aulas. Por esa razón, los niños con síndrome de Down deben compartir su vida con niños y niñas igual a ellos, con alguna otra discapacidad o con los que se consideran normales.²¹

IV. CARACTERÍSTICAS DE LAS ETAPAS DE DESARROLLO EN EL SÍNDROME DE DOWN

Infancia.

En los preescolares con síndrome de Down suelen apreciarse las siguientes características en el área cognitiva:

- ❖ Ausencia de un patrón estable o sincronizado en algunos ítems del desarrollo.
- ❖ Retraso en la adquisición de las diversas etapas.

²¹ Cfr. MOLINA, Alicia. "La discapacidad no es un límite (es un reto)"; Ararú, Revista para padres con necesidades especiales, No. 25, México, 2004, pp. 12-15.

- ❖ La secuencia de adquisición, en líneas generales, suele ser similar a la de los niños que no tienen síndrome de Down, pero a veces se aprecian algunas diferencias cualitativas.
- ❖ Suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto; una vez adquirido, puede manifestarse de modo inestable.
- ❖ La conducta exploratoria y manipulativa tiene grandes semejanzas con otros niños de su misma edad mental; pero, aun mostrando un interés semejante, su atención dura menos tiempo.
- ❖ La sonrisa de placer por la tarea realizada aparece con frecuencia; pero no suele guardar relación con el grado de dificultad que han superado, como si no supieran valorarla.
- ❖ El juego simbólico va apareciendo del mismo modo que en otros niños, conforme avanzan en edad mental. Pero el juego es, en general, más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. Presentan dificultades en las etapas finales del juego simbólico.
- ❖ En la resolución de problemas, hacen menos intentos y muestran menos organización.
- ❖ En su lenguaje expresivo, manifiestan poco sus demandas concretas aunque tengan ya la capacidad de mantener un cierto nivel de conversación.
- ❖ Pueden verse episodios de resistencia creciente al esfuerzo en la realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por falta de interés, o rechazo, o miedo al fracaso.

En cambio, se constata una serie de puntos débiles o dificultades que con frecuencia presentan:

- ❖ El niño tiene dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual.
- ❖ Tiene problemas de percepción auditiva: no capta bien todos los sonidos, procesa peor la información auditiva, y por tanto responde peor a las órdenes que se le dan. Por otra parte, tiene dificultades para seguir las instrucciones dadas en un grupo; a veces se observa que el niño hace los movimientos y cambios de situación que se han ordenado al grupo, pero su conducta es más el resultado de la observación e imitación que de una auténtica comprensión e interiorización de lo propuesto por el profesor.
- ❖ Tiene poca memoria auditiva secuencial, lo que le impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.
- ❖ Dificultades para el lenguaje expresivo y para dar respuestas verbales; da mejor las respuestas motoras, lo cual debe ser tenido en cuenta por el educador para no llamarse a engaño creyendo que el niño no entiende una orden si sólo espera una respuesta verbal.
- ❖ Presenta ciertos problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, movimientos de músculos antigravitatorios) y fina (manejo del lápiz, las tijeras).

- ❖ No acepta los cambios rápidos o bruscos de tareas; no comprende que haya que dejar una tarea si no la ha terminado; o que haya que interrumpirla si se encuentra con ella a gusto.
- ❖ La concentración dura tiempos cortos. Se nota a veces en la mirada superficial, que se pasea sin fijarse. El problema no es siempre de pérdida de concentración sino de cansancio.
- ❖ En los juegos con los compañeros es frecuente que el niño esté solo porque así lo elige, o porque no puede seguir con tanto estímulo y con tanta rapidez, o porque los demás se van cansando de animarle a participar y de tener que seguir su propio ritmo.
- ❖ Presenta dificultades en los procesos de conceptualización, transferencia y generalización.
- ❖ Le cuesta comprender las instrucciones, planificar las estrategias, resolver problemas, atender a varias variables a la vez.
- ❖ Su edad biológica es más alta que la mental, y ésta última más alta que la edad lingüística; por ello puede tener dificultad para expresarse oralmente en demanda de ayuda.²²

Este listado no supone que un alumno en concreto presente todo este conjunto de problemas, y mucho menos aún que todos los alumnos presenten el mismo grado de dificultad.

²² FLOREZ, Jesús y TRONCOSO, María Victoria, ob. cit., pp. 63-67.

Ante esta problemática no cabe adoptar una actitud pasiva, sino que el buen educador trata de compensar, estimular, activar o buscar alternativas que compensen o mejoren las dificultades intrínsecas.

Adolescencia

La etapa de la adolescencia es muy peculiar en la vida de todo ser humano, y no lo es menos por tanto en el caso de la persona con síndrome de Down. Afloran sus limitaciones y sus logros, sus posibilidades y sus carencias, dentro de un organismo que, por lo demás, sigue un desarrollo biológico prácticamente normal.

En su esencia, el adolescente con síndrome de Down comparte los problemas de cualquier otro adolescente, como son: la percepción de los cambios, una cierta confusión, el deseo de reforzar su propia identidad, la necesidad de autoestima, la rebeldía frente a la imposición, el deseo de pertenencia a un grupo, la necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido, el afán de independencia y de alcanzar su plena autonomía, el sentimiento de competencia, el sueño de sus proyectos.

Pero todo ello queda matizado por sus características especiales: el desfase entre la edad biológica, la mental y la lingüística, la distorsión que puede tener de su percepción personal, los mensajes contradictorios que recibe, para los que tiene dificultades de interpretación, las dificultades objetivas de aprendizaje y las no menos importantes de comunicación.

En función de lo expuesto, la acción educativa ha de ser planteada con enorme delicadeza, honradez, dedicación y decisión.

El apoyo al adolescente con síndrome de Down habrá de ser planteado teniendo en cuenta los siguientes objetivos:

- Reforzar el conocimiento de sí mismo.
- Fomentar la estima de la propia dignidad.
- Favorecer la vida de amistad y relación con los demás.
- Estimular el desarrollo de la autonomía y la independencia.
- Fomentar el sentido de responsabilidad.

Las estrategias y los métodos para alcanzar estos objetivos son múltiples y variados en función de la personalidad y circunstancias del joven con síndrome de Down.

- Aceptar y valorar al joven de un modo que le resulte evidente e incondicional.
- Estar permanentemente atentos a los mensajes que el joven emite, consciente o inconscientemente.
- Servir de estímulo constante, en una etapa en que no es infrecuente el desánimo.
- Facilitar y crear oportunidades para que existan ocasiones en las que se realicen los objetivos ya propuestos, sin esperar a que surjan espontáneamente.

- Prestar todo tipo de apoyos: emocionales, verbales, estratégicos. Para ello hay que estar alerta.

Vida Adulta

En esta etapa se debe tener la capacidad de formar las propias decisiones, pero esto no se da sólo al llegar a la vida adulta, sino que se da a través de un proceso a lo largo de la vida, iniciando una vez que los padres facilitan en sus hijos la posibilidad de tomar decisiones acordes a su edad que van desde elegir su color favorito, la ropa que usarán, hasta el hecho de decidir el tipo de empleo que desearía realizar.

El hecho de no tener un nivel mental para llevar a cabo un trabajo “intelectual” no supone que todas las personas con síndrome de Down desarrollarán el mismo tipo de trabajo ya sea mecánico, reiterativo o autónomo.

Como en otros aspectos de la formación de los individuos con síndrome de Down es preciso comenzar anticipadamente porque necesitan adquirir, poco a poco destrezas y hábitos previos al trabajo real. Lo anterior se lograría en los llamados pretalleres para que así conozcan los distintos oficios, herramientas o materiales y los ámbitos laborales naturales.

El individuo con síndrome de Down tiene que seguir trabajando las áreas cultural y académica hasta la edad adulta, de modo que no se interrumpa esta formación

justamente en el momento en el que van desarrollando capacidades más complejas.

Para lograr lo anterior es recomendable:

- Una evaluación clínica de las habilidades por monitoreo de la vida independiente, enfocado a la pérdida de habilidades por envejecimiento prematuro.
- Evaluación neurológica para descartar síntomas iniciales de demencia (disminución de las funciones por memoria, ataxia e incontinencia).
- Vigilar cambios emocionales o de conducta y descartar problemas de salud mental (depresión, trastorno obsesivo-compulsivo).
- Hacer énfasis en la vida independiente, conseguir trabajo o terapia ocupacional, fomentar las relaciones interpersonales.²³

V. DESARROLLO PSICOSOCIAL EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

En un individuo con síndrome de Down, la familia adquiere un gran significado en el desarrollo posterior de éste, siendo este el primer núcleo social con el que se encuentra donde se dan los primeros efectos individuales, psicológicos, sociales, económicos y educativos, sin embargo se ve que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down provoca en los padres desequilibrio, soledad, aislamiento e incluso la sensación de rechazo junto con el niño, originando así relaciones extrafamiliares deterioradas y por tanto disminuidas.

²³ Folleto "Guía de Salud", Fundación John Langdon Down, México, 2004, p. 5.

Por lo anterior, es necesario que los padres permitan expresar a sus hijos sus preferencias y decisiones para crear en ellos un sentimiento de seguridad y reafirmación en sí mismos, durante su trato con los amigos, con la familia y con las personas que tienen autoridad, es educarles en una combinación de confianza y respeto mutuo.

Un aspecto del desarrollo psicosocial común a todos los individuos con síndrome de Down es la necesidad de independencia y autonomía.

Comprender que esto forma parte normal del crecimiento y maduración debe ser un buen indicador para crear o favorecer el desarrollo de oportunidades fomentando así el crecimiento y la independencia.

Otro aspecto importante es el tema de la identidad, es decir, afrontar su discapacidad.

Los padres que son capaces de hablar honradamente con sus hijos sobre su discapacidad estarán haciendo de modelo sobre el hecho de la aceptación, lo que ayudará al hijo a tener un sentido más claro de sí mismo.

Una de las demandas más frecuentes de los jóvenes con síndrome de Down es la relativa a su sexualidad. La sexualidad de los jóvenes se encuentra influenciada por los miedos, los prejuicios y la carencia de información de sus padres quienes frente a las exigencias y los eventuales peligros de la sociedad contemplan la posibilidad de esterilizar a sus hijos. Es probable que la falta de una educación sexual dirigida a los jóvenes con síndrome de Down se deba a la falsa creencia de que se trata de personas asexuadas. También se percibe en el ambiente, el pensamiento acerca de la imposibilidad de que ellos se puedan sentir atraídos por

el sexo opuesto y de la incapacidad de sentir deseo por otra persona. Por la misma razón, muchos padres de familia, y las personas que rodean a la persona con este síndrome consideran erróneo hablar con ellos, de los temas sexuales. Debido a una falta de orientación y educación sexual, los jóvenes con síndrome comienzan a emitir comportamientos inadecuados relacionados con su sexualidad. Estos han sido atribuidos erróneamente a su déficit cognitivo, cuando el causante es la falta de conocimiento, producto de una inadecuada educación sexual y de su carencia de experiencias a causa de los límites impuestos por la sociedad. Entonces a partir de la observación de estas conductas se produce en la sociedad, una nueva creencia errónea, según la cual, los jóvenes con síndrome de Down poseen una sexualidad exacerbada.²⁴

Bajo el contexto de la educación de la sexualidad, ser capaz de comunicar los sentimientos es una importante habilidad interpersonal.

Una preocupación de los padres de personas con síndrome de Down es la relativa a su capacidad reproductiva.

“Se sabe que las mujeres con síndrome de Down pueden tener hijos, aunque su fertilidad es ligeramente inferior a la de una mujer no afectada por ninguna discapacidad. Por lo que se refiere a los hombres en contra de lo que siempre se había dicho parece que sí pueden ser fértiles, pero que su cantidad de espermatozoides generalmente es tan pequeña que es poco probable que lleguen a ser padres. Por ahora, se han descrito poquísimos casos de fertilidad evidente entre los hombres con síndrome de Down en todo el mundo.

²⁴ FLOREZ, Jesús y TRONCOSO, María Victoria, ob. cit., p. 68.

En cuanto a la salud del hijo, si consideramos la fecundación de una mujer con síndrome de Down por un hombre sin discapacidad, la probabilidad teórica de que resulte afectado por el síndrome es de 10% (en principio, la mitad de los óvulos femeninos tendrían un cromosoma extra; de esta incidencia se debe deducir el elevado índice de abortos espontáneos de fetos trisómicos). Si la pareja también tiene una discapacidad mental, la probabilidad de que el hijo presente una alteración cromosómica aumenta.”²⁵

Por las razones apuntadas, estas personas también requieren de educación sexual, y deben conocer los métodos existentes para el control de la natalidad como lo hacen todos los padres con los hijos que se dicen normales.

Los padres de niños con síndrome de Down, con frecuencia se llegan a preguntar si corren el riesgo de tener otros hijos con dicha alteración genética. La respuesta depende de dos variables a considerar: el tipo de síndrome de Down de su hijo y su historia familiar.

Generalmente, el riesgo de tener otro hijo con síndrome de Down es de 1 en 100, independientemente de la edad materna, aunque el riesgo aumenta considerablemente cuando la madre rebasa los 40 años de edad.

Si el menor presenta síndrome de Down por translocación, el riesgo de recurrencia es también de 1 en 100 al menos que hubiese sido heredado por sus

²⁵ TRUETA, Monserrat, "Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos", 2ª ed., Ed. Fundación Catalana Síndrome de Down, Madrid, 1997, p. 49.

progenitores. Cuando el síndrome de Down ha sido heredado por uno de los padres, la posibilidad de recurrencia es mayor. En este caso, el riesgo depende de la forma de translocación y del sexo del portador. Si la portadora es la madre, el riesgo es de 1 en 10, pero si se trata del padre, el riesgo es de 1 en 20.²⁶

²⁶ KOZMA, M.D., Chahira, ob. cit., p. 26.

CAPÍTULO SEGUNDO. SOCIALIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

I. IMPORTANCIA DE LA INTEGRACIÓN FAMILIAR CUANDO HAY UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

La familia como subsistema social, tiene una importancia primordial en el conjunto de la sociedad, y su importancia radica en que:

- La sociedad se encuentra conformada por familias;
- Se puede comprender la peculiaridad de una sociedad delineando sus relaciones familiares;
- Es la institución social mediadora entre el individuo y la sociedad más amplia;
- Es la única institución social, con excepción de la religión, que fue desarrollada formalmente en todas las sociedades;
- Es la base fundamental de toda estructura social pues todas las demás instituciones dependen de sus contribuciones.

Desde su origen la familia ha sido producto del propio desarrollo de la sociedad, la familia es el reflejo de la sociedad existente, así que no sólo es una categoría psicológica sino también es una categoría social. Influye sobre la sociedad a través de la transformación de la personalidad del hombre.

La misma concepción aborda funciones de la familia, tanto biológicas, educativas, económicas, culturales que se van transmitiendo de generación en generación, evidenciando la transmisión de valores.

La función de formación nos lleva al crecimiento y desarrollo de cada uno de sus integrantes.²⁷

La comunicación abierta y honesta y sin prejuicios conduce al logro y estabilidad de lazos afectivos propiciando la vida familiar basada en el respeto, consideración y amor entre todos.

La familia de un individuo con síndrome de Down es la estructura funcional básica donde inicia el proceso de socialización del niño y desde donde se comparte y fomenta la unidad de sus integrantes, con la consecuente aceptación, respeto y consideración.

En la familia es donde se debe favorecer la diversidad y generar un estilo de vida que potencie y desarrolle al niño frente a sus necesidades especiales.

Lo anterior con la intención de ubicar al individuo con síndrome de Down en el centro de la atención familiar sin caer en la sobreprotección, sino en la búsqueda de la normalización e integración social, aceptándolo tal cual es, considerando la situación real en la que se encuentra y desde ahí ayudarlo a llegar a sus metas, de manera que sea una persona feliz y útil a la sociedad, superando cualquier tipo de conducta que le impida ser miembro en plenitud de derechos y obligaciones sociales.

Para conseguirlo se necesita depositarles seguridad y confianza y sobre todo tenerles paciencia.

²⁷ IBARMEA MONTERO, Vanesa, ob. cit., pp. 70-73.

Es necesario considerar que establecer una relación afectiva con una persona con síndrome de Down es diferente debido a que a ésta se le dificulta comunicarse adecuadamente, pues las tareas las adquiere lentamente, pero dicha relación puede llegar a ser positiva o negativa dependiendo de la estructura familiar.

La familia con algún integrante con necesidades especiales no tiene por qué considerarse muy diferente de las demás familias llamadas normales, pues no hay motivo que permita atribuir todos los problemas o dificultades a la presencia de la discapacidad.

Es importante que los padres acepten las características de una persona con síndrome de Down, que consideren sus intereses y que le enseñen a responsabilizarse de sus acciones para facilitar su desarrollo.

Al momento de escolarizarlo se presenta la necesidad de contar con otros servicios, información, contactos y criterios así como el conocimiento de sus derechos y habilidades para ayudarlo en los aprendizajes escolares. El objetivo es afrontar el entorno social en la medida en que la discapacidad se hace más evidente.

En la etapa de la adolescencia existen nuevos fenómenos que se sitúan estresantes para padres, hermanos, amigos, etc. como son: cambios fisiológicos, búsqueda de identidad, el despertar sexual, alejamiento de algunos integrantes de la familia y el acercamiento al grupo social, decisiones vocacionales, por mencionar algunos. Por todo esto la familia necesitará un fuerte apoyo en cuanto a cómo ayudar al hijo con discapacidad en la transición a la vida adulta, ya en esta etapa coincide con que los padres se van haciendo mayores y se preocupan por el

futuro de su hijo. Esto no ocurrirá de forma traumática si previamente hubo un desarrollo de la independencia y planificación realista del futuro.²⁸

Cuanto mayor sea el conocimiento de los padres acerca del síndrome de Down, mayor será el acercamiento y el grado de comprensión de la situación en la que se encuentra su hijo.

Unos padres realistas, positivos, con ideas claras, sin ansiedades y constantes lograrán que las relaciones fraternas entre los integrantes de la familia sean adecuadas dando así herramientas para la socialización y desarrollo afectivo. El nexo fraterno proporciona un sentido de contacto, de seguridad y pertenencia.

Es importante resaltar que a pesar de que el papel de la estructura familiar es protagónico dentro del desarrollo de las relaciones fraternas el trabajo de los psicólogos es de fundamental importancia.

En la actualidad existe lo que se conoce como “Escuela para padres”, que es un proyecto creado para ofrecer temas de interés por el contenido informativo, noticias sobre investigaciones más recientes en el área médica, psicológica y de desarrollo, además de brindar un espacio en el que los padres expresen libremente sus dudas, inquietudes y emociones generadas por la condición de sus hijos, además de que sirven de contacto con otros padres con los que se pueden compartir experiencias.

²⁸ *Ibíd.* pp. 65-66.

Los temas que en general se tratan son las fases del desarrollo, integración, dinámica familiar, disciplina y límites, autoestima, habilidades sociales y cualquier tópico que los ayude a desempeñar con mayor seguridad y eficacia el papel de padres de una persona con síndrome de Down.

Existen herramientas para desarrollar relaciones sociales que traigan consigo beneficios para la familia y el individuo con síndrome de Down.

II. LA SOCIEDAD Y EL SÍNDROME DE DOWN

Para comenzar partamos de la siguiente definición: *“Una organización empieza a existir cuando se establecen procedimientos explícitos para coordinar las actividades de un grupo con vistas a alcanzar objetivos determinados”*.²⁹

Es importante destacar que el componente de toda sociedad es el individuo. El vocablo “individuo” proviene de indiviso; es decir, que no es susceptible de dividirse; y la sociedad se trata de la conjunción de individuos unidos recíprocamente. Precisamente la relación vinculatoria es lo que distingue a una sociedad de una muchedumbre; ya que cada una actúa sobre el comportamiento de los demás, coordinadamente. Por tanto, vivir en sociedad significa convivir con los demás miembros del grupo, que vincula a sus miembros en lo individual, y a la vez entre grupos distintos. Así pues, se puede concebir a la sociedad como un complejo entramado de relaciones.

²⁹ DUVERGER, Maurice, “Sociología de la política” Elementos de ciencia política, 3ª reimpresión, Ed. Ariel, España, 1983. P. 242.

Es natural que para que dichas relaciones se puedan entablar, y para que la conducta de cada individuo se acople a la de los demás, se requiere de la coordinación en el comportamiento de cada uno, por lo que se hace indispensable sujetar dichas conductas a un patrón socialmente aceptado.³⁰

Son tres los autores clásicos, que se han dedicado al estudio de los cambios sociales, fundamentalmente durante los siglos XVIII, y quienes coinciden en definirlo como un proceso secular de transformación social hacia la sociedad organizacional. Los autores a que se refiere *Ruíz Olabuenaga* son: *Ferdinand Tonnies*, autor de la obra “Comunidad y sociedad”; *Emile Durkheim*, quien escribió “La división del trabajo social”; y *Max Weber*, autor de “Economía y sociedad”, quien afirma, sostienen la tesis de que una nueva forma de sociedad estaba surgiendo de la anterior. Entre ambos extremos, se han situado instituciones sociales como representantes perfectos de cada uno de los tipos, siendo la familia patriarcal por un lado, y del otro la burocracia.

Familia, sociedad y burocracia son tres factores fundamentales para la integración de las personas con síndrome de Down a estas organizaciones.³¹

Según *Ferdinand Tonnies*, en la comunidad todos sus miembros permanecen unidos a pesar de todos los factores que les pudiesen separar; mientras que en la sociedad los individuos están separados aunque haya una serie de factores que

³⁰ Cfr. RODRÍGUEZ LAPUENTE, Manuel, “Sociología del derecho”, 2ª ed., Ed. Porrúa, México; 1998, p. 27.

³¹ Cfr. Tonnies, F., “Comunidad y sociedad”, 1887. obra citada por RUIZ OLABUENAGA, José Ignacio, “Sociología de las Organizaciones”, 12ª ed., Ed. Universidad de Deusto. España, 1995, p. 16.

les unan. Señala que el prototipo de comunidad es la familia, aunque hay otro tipo de agrupaciones que se clasificarían dentro de la misma, siendo éstas los gremios, las asociaciones de artistas, las iglesias, en las cuales subsiste la relación jerárquica de suprasubordinación (patrón-siervo). En ese orden de ideas, la familia mantiene unidos a sus miembros por lazos afectivos, y a pesar de las diferencias de todos sus integrantes, éstos siempre permanecerán unidos.

Por el contrario en las agrupaciones de carácter societal, las relaciones no se apoyan en la amistad o el parentesco, sino en el raciocinio y el cálculo; por lo que las acciones tienden a la consecución de un fin concreto y a los medios para la obtención de dicho fin. A manera de ejemplo, podemos citar a las asociaciones civiles o a las sociedades mercantiles, cuyos miembros se relacionan con fines específicos que sólo creen que pueden lograr a través de la reunión de un grupo de personas.

Para *Tonnies* la comunidad es motivada por la voluntad natural, netamente emocional, que se constituye por la costumbre, cooperación y la religión; mientras que la sociedad tiene su génesis en la voluntad reflexiva de sus miembros, que hacen brotar sociedades de mayor escala, tales como la ciudad y el Estado o nación, desde un punto de vista sociológico. Sostiene que nuestra sociedad está dominada por la hegemonía del tipo societario, quienes han evolucionado de la comunidad a organizaciones que se basan en el raciocinio el cálculo, el contrato y la ley.³²

³² *Ibíd.* pp. 20-23.

Para *Durkheim* el cambio social se entendía mejor como una hegemonía de la solidaridad orgánica sobre la mecánica con lo que funcionaban las antiguas sociedades. Entendía por solidaridad mecánica a la basada en la homogeneidad moral y social de las personas, reforzada por la disciplina social de las mismas, además no existe el individualismo y prevalece la orientación de la justicia encaminada al sometimiento del individuo a la conciencia colectiva. En este contexto lo sagrado, el parentesco y el localismo constituían el corazón de la vida social.

En el segundo tipo de solidaridad, prevalece la división del trabajo y la emergencia del individuo, lo que lleva a que el orden social se apoye en la articulación organizada de individuos libres que persiguen fines distintos, desempeñan funciones distintas, aunque unidas por la complementariedad de sus roles. En este contexto la ley pierde su carácter represivo, y la heterogeneidad prevalece sobre la homogeneidad, y la división del trabajo constituye el elemento social que facilita una nueva estructuración de la sociedad.³³

De todo lo expuesto, el factor fundamental que permite la vida en sociedad es la organización, aunque también inciden otros factores, tales como: la solidaridad y la división del trabajo, en donde cada individuo cumple con un rol, por lo que el valor del individuo se puede medir a través de su utilidad a la organización social.

³³ Nisbert, Robert, "The sociological tradition. Basic books", New York; 1966. pp. 85-90. El autor menciona que Durkheim modificó su tesis, sosteniendo al final de su vida la tesis contraria; señalando que los elementos que había concebido como propios de la solidaridad mecánica tradicional debían ser, no sólo mantenidos, sino reforzados por la sociedad moderna. Obra citada por RUÍZ OLABUENAGA, ob. cit., p.17.

Volviendo al tema de las personas con síndrome de Down, debemos señalar que desde un punto de vista social, la familia de una persona con síndrome de Down adquiere un gran significado en el desarrollo de éste.

La realidad es que el nacimiento de un hijo con esta alteración provoca un desequilibrio en los padres y además éstos tienen que enfrentarse a una sociedad a la cual tal situación en la mayoría de los casos provoca rechazo, desagrado e incompreensión. El nivel de rechazo o aceptación se visualizará dependiendo del tipo de sociedad a la que pertenezca y a la filosofía o concepción de vida que la familia maneje.

Mientras mayor estimulación reciba el niño durante sus primeras etapas del crecimiento es mayor la probabilidad de que la persona llegue a crecer con un mayor potencial. También se ha observado que una educación continua, actitud positiva de la familia y de la sociedad y un ambiente estimulante fomentan el desarrollo completo del individuo, que a pesar de sus diferencias puede lograr grandes avances.

III. CAPACIDAD MENTAL EN EL SÍNDROME DE DOWN

De acuerdo con el conjunto de datos morfológicos y funcionales obtenidos mediante el análisis del sistema nervioso de las personas con síndrome de Down de distintas edades, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, presentan problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos:

- Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa.
- La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
- Los procesos de memoria a corto y largo plazo.
- Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
- Los procesos de lenguaje expresivo.

Los datos actuales permiten afirmar que las personas con síndrome de Down funcionan con un retraso mental de grado ligero o moderado, a diferencia de las descripciones antiguas en las que se afirmaba que el retraso era en grado severo. Existe una minoría en la que el retraso es tan pequeño que se encuentra en el límite de la normalidad; y otra en la que la deficiencia es grave, pero suele ser porque lleva asociada una patología complementaria de carácter neurológico, o porque la persona se encuentra aislada y privada de toda enseñanza académica.

Las personas con síndrome de Down, tienen un retraso mental, aunque varía el grado en cada individuo; sin embargo, sí son capaces de aprender; probablemente con un poco de dificultad, pero una vez que han aprendido algo no lo olvidan y si están rodeados por un ambiente familiar favorable, sus habilidades sociales e intelectuales se desarrollarán aun mejor.³⁴

Este cambio se debe tanto a los programas específicos que se aplican en las primeras etapas (estimulación, intervención temprana), como a la apertura y

³⁴ KOZMA, M.D., Chahira, ob. cit., p. 21-22.

enriquecimiento ambiental que, en conjunto y de manera inespecífica, está actuando sobre todo niño, incluido el que tiene síndrome de Down, en la sociedad actual. Lo que resulta más esperanzador es comprobar, a partir de algunos estudios longitudinales, que no tiene por qué producirse deterioro o regresión al pasar a edades superiores (niño mayor, adolescente) cuando la acción educativa persiste. El coeficiente intelectual puede disminuir con el transcurso del tiempo, en especial a partir de los 10 años. Pero la utilización de la edad mental ayuda a entender mejor el paulatino enriquecimiento intelectual de estas personas, puesto que dicha edad mental sigue creciendo, aunque a un ritmo más lento que la edad cronológica. Además muchos aprendizajes nuevos y experiencias adquiridas a lo largo de la vida, si se les brindan oportunidades, suponen un incremento en las capacidades de la persona. Incluso se empieza a advertir que los nuevos programas educativos consiguen mantener el coeficiente intelectual durante períodos significativos de la vida.

El coeficiente intelectual (CI) se ha medido con tests, en los que se calcula que el (CI) promedio es de 70 a 130, uno superior, sería arriba de 130 y el retraso mental, sería menor a 70. Cabe mencionar, que dentro del mismo diagnóstico de retraso mental, hay grados, así, se determina que cuando un (CI) va entre 55 y 70, el retraso es leve, si va de 40 a 55, el retraso es moderado y si oscila entre 25 y 40, el retraso mental es serio.³⁵

³⁵ Ibídem. p. 23.

Hoy en día, los científicos aún no llegan a comprender la manera en que el cromosoma adicional llega a influir en la capacidad mental de la persona. Algunas investigaciones indican que el exceso de material genético en el cromosoma 21 interfiere o impide el desarrollo normal del cerebro. Lo cierto es que el tamaño y la complejidad de la estructura del cerebro son distintos en los bebés con síndrome de Down, pero se desconoce cómo afecta las facultades mentales. El cerebro controla casi todas las funciones corporales, tales como la coordinación muscular, los 5 sentidos, la inteligencia y el comportamiento. Las diferencias cromosómicas, como las que ocurren con el síndrome de Down, afectan el cerebro y el sistema nervioso central, lo que genera atrasos en el desarrollo y retraso mental. He ahí el problema, el retraso mental ha sido incomprendido durante siglos, por lo que la sociedad ha subestimado el potencial intelectual de las personas con síndrome de Down. Hemos de transitar hacia una sociedad incluyente y tolerante, abierta a las posibilidades que nos brinda el avance de la ciencia y la tecnología. Gracias a los adelantos de la medicina, se puede apreciar progreso en las habilidades mentales de estas personas, lo que se viene a complementar con una intervención infantil temprana, la mejoría en la educación y el aumento de las expectativas.³⁶

Durante años, tal vez siglos no se esperaba nada de las personas con síndrome de Down, y ese sentimiento social se veía reflejado en la vida de estas personas. En el pasado, los coeficientes intelectuales más bajos de esas personas eran confinadas en instituciones marginadas y aisladas, sin educación, ignoradas, que confirmaban la posición pesimista de la sociedad frente a ellos. Con frecuencia,

³⁶ *Ibíd.* pp. 24-25.

esas expectativas negativas producían sentimientos bajos. Hoy sabemos que dicha posición es negativa, perjudicial y evitable. Como ya se señaló, en base a lo que opinan los expertos, mediante la intervención infantil temprana, los adelantos de la medicina, las mejoras en la educación y la mayor aceptación social, los niveles de funcionamiento de las personas con síndrome de Down van en claro aumento. La educación refleja coeficientes intelectuales más elevados, adquiriendo nuevas destrezas y realizándose como personas.

Una pregunta que en apariencia sería sencillo de contestar pero de contenido sumamente complejo es la siguiente: ¿Cómo afecta el retraso mental a una persona? en primer lugar, el retraso mental atrasa el desarrollo, por lo que la persona adquirirá sus destrezas con mayor lentitud, tendrá problemas para prestar atención durante periodos prolongados, es posible que su memoria no sea tan buena como la de otras personas y tendrá mayor dificultad en aplicar lo aprendido en situaciones concretas. También se debe tomar en consideración que le costará trabajo aprender destrezas avanzadas como la habilidad que requieren los juicios rápidos, coordinación intrincada y análisis detallados. Ello no significa que nunca pueda adquirir destrezas complejas; sino que le va a costar más trabajo y le va a tomar más tiempo.

No es posible generalizar sobre las limitaciones y virtudes de estas personas, pues tampoco existe dicha posibilidad con personas que no tienen el síndrome. Muchos aprenden a leer y escribir; muchos se pueden integrar a clases en las escuelas regulares, aunque no se destaquen en cursos académicos o efectúen

razonamientos complejos, pueden aprender, realizarse y sentirse orgullosos de sí mismos como cualquier otra persona.

Las personas con síndrome de Down pueden lograr su autonomía, por fortuna el porcentaje de estas personas que permanecen en sus hogares es cada vez menor, no sólo motivados por las carencias económicas que hay en sus hogares, sino por el deseo que tienen de superación, porque en México la sociedad se ha abierto al menos un poco, a la posibilidad de integrar a la gente con discapacidad en las actividades culturales, deportivas, educativas y productivas. Los adultos con síndrome de Down saben cuidarse a sí mismos, trabajar y disfrutar con sus familiares y amigos.

IV. ESTUDIOS CLÍNICOS Y BIOPSIICOSOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN EN EL S. XXI

Hombres de ciencia consideran que la biología se ha convertido en la estrella de las ciencias a partir de la segunda mitad del siglo pasado y aseguran que lo seguirá siendo en los años venideros, reconociendo que los logros más espectaculares los ha obtenido la biología molecular y el genoma humano. El descubrimiento de los secretos de la vida, el contenido de la información genética, los mecanismos que vinculan los genes con el desarrollo y las patologías del ser humano, son logros que abren insospechados campos al conocimiento y nos permiten ver el futuro con una luz de esperanza. En su aplicación práctica, la ciencia ha logrado resultados increíbles. Cabe advertir que el curso de la investigación básica sigue una vida paralela al de sus aplicaciones, toda vez que

el tiempo que transcurre entre el hallazgo científico y su aprovechamiento práctico es cada vez más corto.

La sociedad recibe a diario una amplia cantidad de información sobre la cual no alcanza a imaginar de forma razonada sus efectos o consecuencias. La percepción sobre la vida, sobre el hombre y su entorno es cada vez más compleja. Para poder actuar en este mundo, el hombre tiene que formarse una opinión sobre la vida y ciertos temas que son trascendentales para sus intereses. Esto significa que si se quiere actuar de acuerdo a la situación no es posible anticiparse al problema sin saber sobre el mismo. En sociedades plurales y complejas como en la que vivimos podemos encontrar gente de diferentes culturas, que pertenecen a diversas etnias, que creen en cosas y objetos por lo que existen posturas divergentes respecto a temas relevantes. Asignar al derecho, la función de árbitro, de donde emanan las soluciones aceptables para la mayoría, probablemente implica someterlo a una exigencia descomunal, es pedirle a este instrumento de los hombres que solucione todos sus problemas con justicia y equidad para todos.

Sin duda, se puede afirmar que la investigación sobre el genoma humano afecta a la sociedad, le preocupa y le pide al derecho una solución aceptable para todos, lo que significa una tarea muy difícil de cumplir. Los estudios sobre el genoma humano impactan a su vez diversas ramas del derecho, tales como el derecho internacional si se toman en cuenta importantes acuerdos y declaraciones internacionales sobre el tema; con el derecho constitucional porque impacta en diversos derechos fundamentales; con el derecho civil en temas como el

consentimiento, la confidencialidad de la información genética, la identidad del sujeto; con el derecho penal, en cuanto a que se sancionan conductas vinculadas con la manipulación genética; con el derecho laboral y de la seguridad social, en temas vinculados con discriminaciones fundadas en razones genéticas, y así podría continuar con el listado.

Cada uno de estos temas y muchos otros encuentran posiciones confrontadas con un fuerte impacto sobre ellas, las posiciones religiosas, los intereses económicos, las visiones distintas desde la cultura y las etnias. Al margen de ello, en diversos ámbitos de la especulación jurídica se pueden escuchar demandas hacia una mayor protección de derechos fundamentales, demanda de incriminación hacia conductas consideradas lesivas a la dignidad del ser humano, demandas de una mayor protección a sectores vulnerables, siendo el caso de los niños, los adultos mayores, indígenas y personas con alguna discapacidad. Todas estas demandas sociales exigen una respuesta inmediata al derecho, sin que para ello importe el grado de complejidad que encierra cada situación y las repercusiones que puede tener sobre la sociedad la eventual postura que adopte el legislador. En este sentido ya se habla de un derecho genómico, que en su construcción exigirá de una regulación novedosa con elementos que anteriormente no se habían tomado en cuenta, tales como: los genes y sus secuencias. A diferencia de otros avances científicos o técnicos, que en su momento demandaron la atención del derecho en diversos campos, cada uno de los temas vinculados al genoma humano golpea derechos fundamentales del individuo, cuya solución no puede ser pensada

únicamente a la necesidad interna de cada país, sino dada la relevancia de tales temas, las posibles soluciones deben pensarse a nivel internacional.

El genoma guarda los secretos de la evolución de nuestra especie, que merece un tratamiento especial por el derecho, pensado y reflexionado, no sólo por juristas, sino por gente de todos los sectores de la sociedad en la que participen médicos, científicos, filósofos, políticos, padres de familia, la administración pública, entre los que se me ocurren. Esto porque trasciende el campo de lo individual y se convierte en un asunto que nos compete a todos los seres humanos, razón suficiente para considerarlo en la determinación y el sentido que deba tener la legislación que al efecto se elabore.

En las sociedades modernas se puede percibir la existencia de una actitud crítica de aceptación condicionada de los resultados de la ciencia y la investigación. Se ha dejado de pensar que la ciencia no debe tener límites, sino que en todo momento sociedad, gobierno y comunidad científica deben reflexionar sobre los efectos que genera la experimentación y el avance científico. Por la importancia que tienen estos temas, la sociedad civil ha considerado que su discusión y aprobación de lineamientos para su tratamiento de facto y jurídico no se puede limitar al sector de los científicos, sino que sobre cada uno de ellos debe existir un debate que incluya la participación de los diversos sectores de la sociedad, y revisar el resultado obtenido en la medida en que la sociedad siga evolucionando.

La preocupación por los derechos de las futuras generaciones en los temas del medio ambiente o de genética no obedecen a un deseo caprichoso de la sociedad, sino por situaciones y planteamientos concretos que se han podido verificar. En la actualidad ya es una realidad que los científicos tienen la oportunidad de modificar e influir sobre la información genética y trasladar las experiencias y resultados obtenidos en el laboratorio en los hechos cotidianos.

A decir de un Comité de Expertos sobre Biotecnología y clonación, no es suficiente la aplicación de estándares éticos y jurídicos en el desarrollo de la investigación científica, sino que es necesaria la creación de mecanismos que permitan la participación de otros sectores sociales que le den mayor legitimidad a las decisiones públicas que para tal efecto se vayan tomando. La regulación de la responsabilidad jurídica es insuficiente ante la falta de apertura de canales de comunicación social.³⁷

El creciente poder de la ciencia y la tecnología no sólo requiere de una regulación jurídica, sino también del rearme moral de la sociedad y la promoción de la cultura de la responsabilidad, lo cual sólo se logra con el diálogo y la participación de los distintos sectores sociales en la discusión de los temas que ocupan a la bioética.³⁸

³⁷ BERGEL, Salvador D. y MINYERSKY Nelly (Coordinadores), "Bioética y Derecho", s.d., Ed. Pubinzal Culzoni, Argentina, 2004, p. 318.

³⁸ FLORES, Rodríguez, Elizabeth, "Genes Mexicanos", Día Siete, Revista, No 25, México, D.F., 2005.

Con motivo de los avances de la ciencia médica y el uso de la tecnología para el descubrimiento de nuevas técnicas para la curación de enfermedades, algunos investigadores *recuerdan la admiración que produjo el primer trasplante de corazón y la perplejidad que en la actualidad nos ocasiona pensar que una de las vías del futuro de los trasplantes se encuentra en el xenotrasplante³⁹ y, más deseablemente aunque parece que no en un futuro inmediato, a través del autotrasplante, quizás posible tras el descubrimiento de las células madre⁴⁰ en la esperanza de que algún día, sin tener que acudir a métodos cuestionables éticamente, sea posible crear órganos humanos diferenciados a partir de células y tejidos propios y la consiguiente desaparición del riesgo de rechazo y del tratamiento para evitarlo.*

Los surcos que va abriendo la investigación en torno al genoma evidencia los vínculos que relacionan la genética con los derechos humanos y la bioética. Es muy difícil escindir y limitar de forma tajante el territorio que comprende cada uno de sus campos, sobre todo cuando se pretende crear un marco jurídico que resuelva los problemas éticos y sociales generados por los avances de la ciencia y la tecnología.

³⁹ Entendido este término como el trasplante de órganos de origen animal en seres humanos. En la actualidad, algunos estudios han revelado que los cerdos tienen compatibilidad con los seres humanos.

⁴⁰ Las células madre son aquellas capaces de originar las células diferenciadas que forman nuestros tejidos y órganos. Desde hace pocos años las células madre homopoyéticas; es decir, aquellas que están en la sangre han llamado la atención de los científicos. Recientemente se ha conseguido la reproducción de células totipotentes en el laboratorio, para lo cual han requerido del uso de blastocitos, o sea, embriones humanos, lo que permitiría la creación de células diferenciadas a la carta, lo que resulta de gran interés teórico y práctico, con el objeto de crear tejidos sin problemas inmunológicos. No obstante, esta nueva tecnología presenta nuevos dilemas para la medicina y el derecho.

Tanto los documentos internacionales como lo son: La Declaración Universal de los Derechos Humanos y La Declaración Sobre Utilización del Progreso Científico Tecnológico en Interés de la Paz y en Beneficio de la Humanidad, que se han creado para la protección de los derechos humanos como la bioética toman como punto de partida el reconocimiento de la dignidad del ser humano y en ello centran sus preocupaciones. No es de fácil solución llegar a una conceptualización única sobre la dignidad humana. Se puede hablar del respeto a la dignidad individual, a la dignidad propia del género humano, o a lo que entendemos por una vida humanamente digna. En el primer caso se trata del individuo, en el segundo, a la naturaleza que comparte con los demás seres humanos, y en el tercero, a una vida bien vivida. Del reconocimiento de tal dignidad surgieron los derechos humanos, entendidos como una serie de atributos jurídicos aplicables a cualquier hombre, por el simple hecho de serlo, sin cortapisas ni condicionamientos de ninguna especie.

Aunque en apariencia se trata de un problema novedoso, ya desde 1975, las Naciones Unidas aprobaron La Declaración Sobre Utilización del Progreso Científico y Tecnológico en Interés de la Paz y en Beneficio de la Humanidad. En sus considerandos se sostuvo que el progreso científico permite mejorar la calidad de vida, pero en ocasiones, puede dar pauta a la generación de problemas sociales amenazando los derechos humanos y las libertades fundamentales del individuo.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos y otros pactos internacionales han sido la fuente de una serie de principios que se pueden aplicar a la genética humana, entre los que se pueden citar:

- El respeto a la dignidad y valor del ser humano
- La igualdad ante la ley
- La protección de las personas vulnerables
- El derecho a no ser objeto de experimentación médica o científica sin haberse manifestado la voluntad del individuo en ese sentido
- El derecho a la intimidad personal y familiar
- El derecho a gozar de los beneficios del progreso científico y su aplicación
- La libertad de investigación.⁴¹

Como bien se puede advertir, se trata de un listado amplio de derechos fundamentales que merecen su debida protección y observancia tanto por las autoridades como por los particulares.

Los vínculos entre el genoma humano y la bioética son muy estrechos. La bioética surge con motivo de los avances en materia de biología molecular y la genética en contraste del pluralismo moral reinante en los países del occidente. El interés multidisciplinario y multisectorial para debatir temas relacionados con el avance de la ciencia y la tecnología y sus relaciones con el hombre y la sociedad.

⁴¹ BERGEL, Salvador D. y MINYERSKY Nelly (Coordinadores), "Bioética y Derecho", s.d., Ed. Pubinzal Culzoni, Argentina, 2004, p. 320.

Todo intento legislativo en cuestión al genoma humano, debe hacerse en base a los principios de la bioética como: la autonomía, la justicia, la beneficencia y a la no maleficencia; lo cual resulta en el respeto a la dignidad del hombre y sus derechos humanos. Sólo siguiendo estos principios se puede pretender dar sustento a una legislación para tratar los problemas que representan las investigaciones sobre el genoma en la sociedad.

La rapidez con la que la revolución científico-técnica avanza dio como resultado que hace poco se publicara el mapa que contiene la secuencia del genoma humano, lo cual, lleva a nuevos objetivos de investigación, que sin duda alguno tendrá consecuencias sociales y jurídicas. Sin embargo por la misma rapidez con la que avanza la ciencia, no es propicio establecer normas jurídicas al respecto, pues los temas a discutir surgen rápidamente e igualmente son desechados con la misma rapidez por obsoletos; por ello se impone un ritmo legislativo que se adapte a un proceso que fluya de forma constante.

Una cuestión que no se debe olvidar es la libertad de investigación y el respeto, así como la consideración que se le debe tener. En ocasiones la opinión pública desinformada se opone a ciertas investigaciones que podrían contrariar la conciencia moral, sin embargo esta opinión, no debería truncar las investigaciones, sino invitar a una reflexión acerca de los valores que están en juego. Hoy en día, no se puede considerar a la libertad de investigación en términos absolutos. Los avances de la genética y la Biología molecular hacen necesario el control sobre la investigación. Si bien es cierto, la libertad de

investigación es un derecho fundamental, también lo es que se deben buscar límites para el respeto de otros derechos fundamentales. El control que se deba imponer a la investigación científica, vinculada con el genoma humano puede establecerse a través de diversos mecanismos a saber:

- Autocontrol, ejercido por los propios investigadores
- La imposición de controles administrativos
- La prohibición a través del derecho penal

El derecho ha procurado trasladar al ámbito de la ciencia los límites socialmente aceptables. Pero el derecho no puede menguar la libertad de investigación de forma arbitraria a través de sus postulados. Así por ejemplo no puede ordenarle al biólogo en su laboratorio cómo experimentar ni definir con precisión los pasos que debe seguir el protocolo científico de investigación.⁴²

La declaración de la UNESCO ha fijado límites conceptuales a que se debe sujetar la investigación científica, pues en el campo del genoma humano, en particular en la esfera de la biología, la genética y la medicina, no podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad de los individuos. De acuerdo con los tratados internacionales se han sentado una serie de principios en el campo de la experimentación genética, mismo que a continuación se citan:

- La no discriminación fundada en características genéticas.

⁴² ROMEO CASABONA, C. M., "Del Gen al Derecho", 4ª ed., Ed.Universidad externado de Colombia, Bogotá, 1996, p. 331.

- La no patrimonialidad del genoma.
- El consentimiento previo, libre e informado de los fines de la investigación.
- El tratamiento o diagnóstico relacionado con el genoma de cada individuo.
- La protección de la información genética.
- La prohibición de prácticas contrarias a la dignidad humana en este campo.
- El acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina.
- La solidaridad con otros individuos o poblaciones expuestas a riesgos de enfermedad o discapacidad genética.
- Libertad de investigación.
- Cooperación internacional.
- Debate internacional.⁴³

Existen muchos temas relacionados con la investigación genómica que han preocupado a la sociedad y en donde han advertido respuestas diferentes por parte del derecho. Se trata de temas paralelos a la manipulación genética, la discriminación, la confidencialidad de la información genética, entre otros que aun esperan una respuesta adecuada por parte del derecho.

La mención de temas bioéticos como la manipulación genética, la discriminación por razones genéticas, la protección de la información genética, la dignidad del ser

⁴³ BERGEL, Salvador D. y MINYERSKY, Nelly, ob. cit., p. 331.

humano y otros temas relacionados son de enorme trascendencia para efecto del presente trabajo. Debemos tomar en cuenta que el síndrome de Down consiste precisamente en un trastorno genético sobre el que no se ha encontrado una solución. Entonces se han oído voces para que a través de la experimentación genética se logre evitar el nacimiento de personas con síndrome de Down mediante la detección temprana del trastorno, la modificación genética de los nuevos seres para que no porten los vicios genéticos de sus padres que en apariencia suena bastante bien pero para que la ciencia avance hasta ese punto es necesaria la discriminación y el uso de embriones humanos para fines experimentales, siendo precisamente éste uno de los problemas que enfrenta la libertad de investigación cuando se confronta con la dignidad del ser humano. Nadie tiene la potestad para sacrificar vidas humanas, aunque sea en beneficio de la vida misma.

Dentro de la expresión “manipulación genética” se comprenden terapias genéticas, la manipulación de embriones, la formación de híbridos y quimeras; las técnicas de clonación, la eugenesia positiva y negativa. La formación de híbridos y quimeras y las prácticas eugenésicas están prohibidas por el derecho internacional por ser contrarias a la dignidad del ser humano.

Las terapias genéticas pueden orientarse en distintos sentidos:

- Modificación genética para corregir un gen anómalo para que vuelva a funcionar.
- Sustitución genética de un gen anómalo por uno normal.

- Inserción genética de un gen normal aunque también se deje en su sitio al gen anómalo.⁴⁴

Algunos hombres de ciencia se han guiado por el determinismo genético, como un instrumento para discriminar a los individuos o a poblaciones enteras que en el mediano y largo plazo provocan injusticias. Es un contrasentido que el avance de la ciencia y los conocimientos sobre el genoma puedan servir de sustento a políticas o teorías discriminatorias contrarias a la dignidad del hombre. No debemos pasar por alto que los diversos rasgos físicos o intelectuales de los seres humanos son parte de la diversidad que debemos aceptar y defender y no como un criterio para menospreciar a nuestros semejantes distintos. Nadie tiene derecho a discriminar a otro ser humano basándose en su información genética, motivo por el cual nadie puede discriminar a una persona con síndrome de Down aun dentro de sus primeras etapas del desarrollo embrionario, para lo cual me sirvo hacer la siguiente pregunta, si los padres supieran durante una etapa temprana del desarrollo embrionario que el producto de la concepción tiene síndrome de Down, ¿les da el derecho a modificar la información genética del producto para mejorarlo y normalizarlo? ¿a caso los científicos, médicos e investigadores tienen derecho a modificar la estructura genética de un individuo? ¿se puede considerar al cromosoma 21 como la esencia que le brinda su propia individualidad a ese ser humano?

⁴⁴ *Ibidem.* p. 332.

Resultan muchas preguntas muy difíciles de responder, dentro de las que caben diversas respuestas, dependiendo del enfoque que se les dé, de las circunstancias que les rodean y de la propia subjetividad de la persona que las responda. En ese sentido es probable que respondan de diferente manera un sacerdote, un estudiante, un biólogo y un jurista.

Otro derecho fundamental relacionado con los temas que me ocupan es el de la protección de la información genética. Las investigaciones sobre el genoma humano no sólo suministran información sobre nuestra especie, sino que también nos brinda información genética sobre individuos en particular. De acuerdo con los avances de la ciencia, estamos en posibilidad de conocer, desde el estado embrionario, una gran cantidad de información sobre el individuo con respecto a sus enfermedades actuales, enfermedades genéticas de aparición tardía, predisposición a ciertas enfermedades, nivel de tolerancia, etc. Esto presenta nuevos problemas teleológicos, porque ello posibilita que sean publicados nuestros más profundos secretos biológicos. El conocimiento y la difusión de la información genética plantea nuevos retos al derecho. Así el derecho a la intimidad, el derecho a conocer o no conocer nuestra herencia genética y la confidencialidad de esos datos son temas que buscan una solución por parte del legislador.

Los datos genéticos no sólo interesan al individuo de quien se obtienen, sino también para sus familias, para empleadores, aseguradores, prestadores de

servicios médicos, etc., incluso el propio Estado puede estar interesado en esa base de datos para conocer el perfil delictivo de las personas.⁴⁵

El secreto médico es otro de los temas que nos interesa abordar, dado que sabemos que en muchos casos, los médicos que vieron por el desarrollo del embarazo de una mujer nunca le informaron sobre el posible padecimiento o trastorno del producto de la concepción antes de su nacimiento.

El secreto médico ha sido considerado esencial en la relación médico-paciente. En el mismo juramento de Hipócrates se hace alusión a ello por lo que a continuación habré de citar sus palabras: “callaré todo lo que, en ejercicio de la profesión y hasta fuera de ella, pueda ver y oír, referido a los seres humanos, que no tenga necesidad de ser divulgado, estimando que estas cosas tienen derecho al secreto de los misterios”.⁴⁶

El diagnóstico genético analiza el ADN de las personas para detectar la presencia de genes causantes de una alteración o con predisposición a tenerla. Toda persona tiene derecho para someterse o no a un diagnóstico genético; en consecuencia, puede decidir si quiere o no o hasta dónde quiere saber el resultado. Sin embargo, lo que ocurre en muchas ocasiones es que la persona que consulta no es el paciente, sino el padre, la madre o un familiar cercano. La cuestión es ¿a quién debe proporcionarse esta información? las consecuencias

⁴⁵ *Ibíd.* pp. 340-341.

⁴⁶ BRENA SESMA, Ingrid, “El Derecho y la Salud”. Temas a reflexionar, 1ª ed., Ed. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2004, p. 54.

pueden ser muy diversas, tales como la estigmatización y discriminación, hasta la dificultad para obtener un empleo o adquirir un seguro médico. La profesión de la medicina y las normas éticas también van de la mano. Él tiene la libertad y responsabilidad para tomar decisiones y sufrir las consecuencias. El respeto a la vida humana, la consideración al paciente, su mayor beneficio o menor perjuicio; debe pensarse si al revelar el secreto le va a permitir al paciente mejorar su estado de salud o le permitirá un menor agravamiento o si a través de la revelación sólo se estará violando su derecho a la intimidad.

El médico debe considerar que el paciente no es un individuo aislado y que las alteraciones genéticas inciden en el grupo familiar, así que el secreto médico sobre el resultado de un diagnóstico genético y la obligación a difundirlo repercute también en los derechos de los integrantes de ese grupo, incluso en las consecuencias para sus futuros descendientes.⁴⁷

⁴⁷ Ibídem. p. 55.

CAPÍTULO TERCERO. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

I. DERECHO A SER CONSIDERADO PERSONA

No tiene sentido buscar el significado de la palabra “persona”, pues en su acepción latina “máscara”, no nos conduciría al lugar que deseamos para desentrañar el verdadero significado de la palabra persona y los efectos jurídicos que ello conlleva.

Los griegos clásicos no elaboraron una noción de persona en el mismo sentido que los autores cristianos; algunos intuyeron al hombre como personalidad que trasciende su ser, parte del cosmos o miembro del Estado-ciudad, siendo uno de los autores más destacados, Sócrates. Aunque es cierto que el centro de la meditación de los filósofos helenísticos fue el mundo o el ser, en muchos casos, tal meditación estaba dirigida por una antropología filosófica en la que el hombre disfrutaba de una personalidad.

La noción de persona en el pensamiento cristiano fue elaborada, al menos en sus inicios, en términos teológicos. En dicha elaboración colaboraron los teólogos, quienes precisaron una serie de dogmas establecidos en el concilio de Nicea de 325. El lenguaje que se utilizó fue el griego, y uno de los temas principales en el debate fue la relación entre naturaleza y persona en Cristo. Se estableció que Cristo tiene una doble naturaleza, divina y humana, pero es una sola persona, única e indivisible. Entre los autores teológicos más destacados podemos citar a San Juan Damasceno, San Atanasio y San Agustín.

Uno de los autores que más influye en la evolución histórica del vocablo persona es Boecio. Este autor hace referencia a la máscara, aunque sólo la pone como punto de partida para entender el significado último de persona en el lenguaje filosófico y teológico. El citado autor proporcionó la definición de persona que fue tomada como base por todos los pensadores medievales, misma que a la letra dice: *persona est narurae rationalis in dividua substantia*, que se traduce en los siguientes términos “la persona es una sustancia individual de naturaleza racional”. En muchos textos escolásticos podemos encontrar elaboraciones del concepto de persona, con la misma esencia aunque con diferencia de términos. Así por ejemplo, San Anselmo acepta esta definición pero señala que hay un contraste entre persona y sustancia. Santo Tomás también retoma la concepción de Boecio y señala que mientras la individualidad se encuentra propiamente hablando, en la sustancia que se individualiza por sí misma, los accidentes no son individualizados por una sustancia. Como los individuos se encuentran entre las sustancias racionales con dominio de sus propios actos y facultados para actuar por sí mismos, por ello poseen algo que les distingue, que conocemos como nombre.

Para Occam, la persona es una sustancia intelectual, completa que no depende de otro supuesto y utiliza el siguiente silogismo para definirla: “la persona es ‘supuesto’ no en cuanto se identifica con el ‘supuesto’, sino en cuanto que es un género del que el ‘supuesto’ es la especie”.

El cristianismo también es una fuente muy importante del pensamiento humano, y en relación al significado de la persona expone entre sus muchas teorías que la persona es concebida como una relación subsistente hacia Dios, de quien la persona recibe su naturaleza.

Fuera del pensamiento teológico, algunos autores como Leibniz dice que la palabra persona implica la idea de un ser pensante e inteligente, capaz de razón y de reflexión, que puede considerarse a sí mismo como la misma cosa que piensa en distintos tiempos y en diferentes lugares. También se pueden encontrar autores modernos que definen a la persona a través de elementos metafísicos, psicológicos y éticos. En este orden de ideas se puede apreciar la tendencia de los tratadistas a diferenciar entre el individuo y la persona, existiendo varias razones que hacen válida y justifican dicha distinción. El término individuo se aplica a una entidad única y compleja que se define negativamente; es decir, algo o alguien es individuo cuando no es otro individuo. El término persona se aplica a una entidad cuya unidad se puede definir positivamente.⁴⁸

En su acepción común, la palabra persona denota al ser humano, de la misma manera en que en su sentido amplio se utiliza la palabra “hombre”, por el que entendemos al individuo de la especie humana, sin importar el género. A través de esta palabra designamos a aquellos seres que por sus cualidades específicas,

⁴⁸ FERRATER MORA, José, “Diccionario de Filosofía”, Tomo III, K-P, 1ª ed., Ed. Ariel, España, 1994. pp. 2759-2762.

intelectuales y morales se pueden distinguir de otros seres vivos y de los objetos inanimados.

Las palabras “persona” y “hombre” son utilizadas para designar a los seres humanos, aunque entre ellas también podemos encontrar una diferencia. Mientras que la palabra hombre particulariza la especie en un individuo determinado perteneciente a la humanidad y mediante la palabra persona se hace énfasis en la dignidad del ser humano, porque alude al hombre como un ser dotado de libertad que se propone fines y decide el sentido que debe llevar su conducta.⁴⁹

Por persona debemos entender al individuo que pertenece a la especie humana. Desde el punto de vista ético, persona es el sujeto dotado de voluntad y razón; aquel que puede proponerse fines conscientemente así como encontrar los medios para su realización. *Nicolai Hartman* es uno de los principales exponentes de las corrientes éticas de la concepción de la persona; para él, persona es el sujeto cuya conducta es susceptible de realizar valores morales. Señala que, como ser sensible al valor, la persona puede percibir la voz del deber (mundo ideal) y al mismo tiempo tiene la capacidad para hacer que tal percepción se traduzca al mundo de la realidad. En este orden de ideas, el hombre tiene la capacidad de decidir el sentido de sus actos de acuerdo a su propia percepción de los valores.

⁴⁹ Cfr.- GALINDO GARFIAS, Ignacio, “Derecho Civil: Primer curso, parte general, persona y familia”, 3° ed., Ed. Porrúa, México, 1979, pp. 301-302.

La persona en sentido ético la concibe como el intermediario entre el mundo de lo ideal y de los valores y el de la realidad; es a través de su conducta que se materializan los valores del mundo ideal en el terreno de lo fáctico. Los valores en la persona son móviles de conducta, pautas a seguir por sus acciones. Pero el hombre se encuentra totalmente libre para adecuar su conducta o no a los valores.⁵⁰

Para Max Scheler la persona “es la unidad de ser concreta y esencial de actos de la esencia más diversa”. Según esta concepción la persona no es un ser natural, aunque tampoco es miembro de un espíritu cósmico, es la unidad de los actos espirituales o de los actos intencionales superiores. Si a la persona se le considera un individuo se le debe agregar que es de carácter espiritual. En virtud de lo anterior, un elemento fundamental para la concepción de persona es su trascendencia. Si la persona no trascendiera, quedaría siempre dentro de los límites de la individualidad psicofísica. Así cuando el individuo psicofísico realiza ciertos actos, tales como el reconocimiento de una verdad objetiva, el sacrificio por amor a una persona, cuando maneja, va a la escuela, tiene actividades familiares, etc., puede decirse que es una persona.⁵¹

Wincheid sostiene que la esencia del ser humano es la voluntad, y ésta lo hace sujeto de derecho. *Kelsen* manifiesta que si bien es cierto, todo hombre es persona, no toda persona es hombre. Además distingue al hombre como sujeto de

⁵⁰ Cfr. GARCÍA MAYNEZ, Eduardo, “Introducción al estudio del derecho”, 5ª ed., Ed. Porrúa, México, D. F., 2002, pp. 274-275.

⁵¹ FERRATER MORA, José, ob. cit., pp. 2762-2763.

la biología de la psicología; porque para la ciencia jurídica no es objeto de estudio el hombre, sino la persona, en tal virtud concluye que se debe diferenciar claramente entre el hombre y la persona. El derecho sólo recoge algunos aspectos del hombre, distintos a los que constituyen el campo de otras ciencias. El hecho de que todo hombre sea persona no significa que la personalidad jurídica del individuo se deba confundir con su realidad humana.

En un marco jurídico definir a la persona como sujeto pasivo o activo de una relación jurídica no es lo más explícito; bajo la idea de que todo ser humano es persona se trata de una idea formalista que contempla a la persona sólo en su aspecto técnico, haciendo equivalente el término persona a capacidad jurídica o capacidad para ser titular de derechos y obligaciones, con lo que la personalidad resulta una atribución del ordenamiento jurídico. En los pueblos antiguos no todo hombre era persona, pues existía la esclavitud, por ejemplo en Roma los esclavos eran seres humanos, mas no personas. En la actualidad no se admite la esclavitud y todos los hombres son libres.

De lo anterior el principio fundamental del Derecho es que todo hombre es persona y esta condición de persona es esencial e inseparable en el hombre, de acuerdo con su naturaleza y destino, resulta por tanto su dignidad de ser racional, libre y responsable para regular sus actividades, proponerse objetivos, así como también ponerse límites.

La persona es el centro de gravitación sobre el cual giran otros conceptos jurídicos fundamentales, como la existencia del derecho objetivo y subjetivo, la obligación,

el deber jurídico y la relación jurídica. Ninguno de estos conceptos se puede concebir sin la existencia de la persona.

En este orden de ideas La Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU, de 1948, declara en su artículo primero: **“todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos...”** y en su artículo sexto dice: **“todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica”**.

Después de lo anterior se comprende que persona es todo individuo humano (hombre y mujer) que por su propia naturaleza y dignidad, el Derecho le reconocerá su condición de tal.

Para *Rafael de Pina Vara* la persona es el ser físico (hombre o mujer), o ente moral (persona jurídica colectiva) capaz de derechos y obligaciones. Desde el punto de vista estrictamente jurídico, los sujetos del derecho reciben el nombre de personas, por lo que persona es el ser de existencia física y legal capaz de derechos y obligaciones.⁵²

La personalidad es la condición de la persona. Así como comúnmente al referirnos a la personalidad nos referimos a la diferencia individual que distingue a una persona de otra, jurídicamente la personalidad es la cualidad que distingue al hombre sobre todos los demás seres, la personalidad como un atributo de la persona humana es reconocida por el Derecho.

⁵² PINA VARA, Rafael de “Diccionario de Derecho”, 17ª ed., Ed. Porrúa, México, 1999, p. 404.

Ahora bien la capacidad jurídica es la aptitud que el Derecho reconoce a toda persona para ser sujeto de relaciones jurídicas o sea ser titular de derechos y obligaciones. La capacidad jurídica no es una concesión de la ley hacia una persona determinada y que pudiera llegar a negarle, sino que es un derecho que le corresponde tal y como lo señala el artículo segundo del Código Civil para el Distrito Federal que dice:

Artículo 2º. *La capacidad jurídica es igual para el hombre y la mujer. A ninguna persona por razón de edad, sexo, embarazo, estado civil, raza, idioma, religión, ideología, orientación sexual, color de piel, nacionalidad, origen o posición social, trabajo o profesión, posición económica, carácter físico, discapacidad o estado de salud, se le podrá negar un servicio o prestación a la que tenga derecho, ni restringir el ejercicio de sus derechos cualquiera que sea la naturaleza de éstos.*

En el derecho mexicano, la minoría de edad, el estado de interdicción y las demás incapacidades establecidas por la ley son consideradas restricciones a la capacidad de ejercicio; pero se debe considerar que los incapaces pueden ejercer sus derechos o contraer obligaciones a través de sus representantes.⁵³

II. DERECHO A LA NO DISCRIMINACIÓN

El derecho a la no discriminación es un derecho fundamental del hombre, un derecho humano que la persona no sólo tiene frente al Estado, sino frente a la sociedad.

⁵³ PINA VARA, Rafael, ob. cit., p. 405.

De un estudio formal que se haga a los textos constitucionales de México podemos encontrar que el fenómeno de la discriminación es una constante. La evolución histórica nos demuestra que el ser humano ha discriminado por distintos factores, incluso los propios textos legales han adoptado posiciones discriminatorias basándose en circunstancias como: la condición de género, posición económica, posición social, estado civil, edad, credo religioso⁵⁴, afinidad política, entre otros.

El derecho a la no discriminación es una garantía constitucional consagrada en el artículo 1° de nuestra norma fundamental. El texto de su tercer párrafo a la letra dispone: *“queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, de género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.”*

En la actualidad, un postulado básico de las constituciones es la declaración de igualdad formal o jurídica de todos los hombres. Sin embargo, esta igualdad formal contrasta enormemente con la igualdad real. Tanto en los países ricos como en los países en vías de desarrollo podemos observar una gran desigualdad

⁵⁴ En tal virtud, la Constitución de 1824 proclamó que la iglesia católica sería la única religión, y que “El Patronato Real es de derecho inherente a la soberanía nacional”. Sin embargo, no todos comulgaban con la idea de que la religión católica fuese declarada oficialmente la que se siguiera en el nuevo Estado. En resumen, los liberales postulaban la idea de acotar el poder de la iglesia frente al Estado y la sociedad civil, que había sido fuertemente influenciada por el clero.

económica, cultural, social. Existen en los países capitalistas contrastes entre la riqueza en su máximo esplendor y la miseria en que viven millones de personas.

Toda desigualdad genera discriminación, puesto que en una sociedad poco tolerante, las diferencias no son motivo de enriquecimiento cultural, sino de desprecios, humillaciones, envidias y explotación. Tal y como ahora ocurre, la sociedad mexicana está dividida en clases sociales, las que en ocasiones conviven pero de forma muy superficial, todas se necesitan y existe una interdependencia, lamentablemente las desigualdades económicas, sociales y culturales en lugar de ser canalizadas de una forma positiva, generan confrontación, polarización de la sociedad y antagonismos.

En la doctrina podemos encontrar que se han hecho esfuerzos para brindar un concepto de discriminación; un ejemplo de ello es la definición que a continuación se propone: *“Por discriminar se entiende alterar o modificar la igualdad entre personas. Cuando la diferencia se hace en condiciones de trabajo, se considera discriminación laboral. La discriminación ocurre cuando se produce la desigualdad laboral en cualquiera de sus modalidades; de oportunidades, de trato, en el pago.”*⁵⁵

Las personas con síndrome de Down, si bien es cierto no pueden gozar de una capacidad de ejercicio plena, si pueden ejercer algunos derechos y obligaciones asequibles a sus capacidades diferentes.

⁵⁵ KURCZYN VILLALOBOS, Patricia, “Derechos de las mujeres trabajadoras”, 2ª ed., Ed. Universidad Nacional Autónoma de México, Cámara de Diputados, LVII legislatura, México, 2001, p. 42.

En un país como el nuestro, que goza de un nivel cultural muy pobre, en que la situación económica tan sólo le permite a la gente vivir al día y despreocuparse por los problemas y necesidades de terceros y de la colectividad en general, es muy difícil evitar la discriminación hacia nuestros semejantes por cualquier condición que les distinga de nuestra propia persona. Ejemplos podemos citar muchísimos, en los que se discrimina a la mujer para el desempeño de ciertas actividades productivas, a los ciudadanos de otros países para que gocen de servicios de salud y de educación, la pobreza es un factor de discriminación, el origen étnico, y en lugar de verse a la diversidad como un factor de enriquecimiento social, por el contrario, se toma de pretexto para minimizar y menospreciar a terceras personas.

La promoción del derecho a la discriminación se ha visto fortalecida con diversas leyes de divulgación como la Ley Federal para prevenir y Eliminar la Discriminación que se expidió el 29 de abril de 2003 con la finalidad de reglamentar la garantía de no discriminación prevista en el párrafo tercero del artículo 1º constitucional.

Esta ley establece reglas, procedimientos, medidas positivas y compensatorias para lograr la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

ARTÍCULO 1

Las disposiciones de esta Ley son de orden público y de interés social. El objeto de la misma es prevenir y eliminar todas las formas de discriminación que se ejerzan contra cualquier persona en los términos del Artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como promover la igualdad de oportunidades y de trato.

ARTÍCULO 3

Cada una de las autoridades y de los órganos públicos federales adoptará las medidas que estén a su alcance, tanto por separado como coordinadamente, de conformidad con la disponibilidad de recursos que se haya determinado para tal fin en el Presupuesto de Egresos de la Federación del ejercicio correspondiente, para que toda persona goce, sin discriminación alguna, de todos los derechos y libertades consagrados en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en las leyes y en los Tratados Internacionales de los que México sea parte.

ARTÍCULO 4

*Para los efectos de esta Ley se entenderá por **discriminación** toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas.*

También se entenderá como discriminación la xenofobia y el antisemitismo en cualquiera de sus manifestaciones.

ARTÍCULO 15

Los órganos públicos y las autoridades federales adoptarán las medidas que tiendan a favorecer la igualdad real de oportunidades y a prevenir y eliminar las formas de discriminación de las personas a que se refiere el artículo 4 de esta Ley.

De lo anterior se prevé una de las disposiciones más relevantes de la Ley y es la creación de un órgano encargado de vigilar la aplicación de la propia ley, como lo señala en su primer artículo.

Marco jurídico secundario.-

Estatuto Orgánico Del Consejo Nacional Para Prevenir La Discriminación

ARTÍCULO 1

Este Estatuto regula la estructura, facultades, funcionamiento, operación y desarrollo del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, como organismo descentralizado sectorizado a la Secretaría de Gobernación, con personalidad

jurídica y patrimonio propios, así como con autonomía técnica y de gestión para el desempeño de sus actividades; cuyo objeto principal es, de conformidad con el artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, prevenir y eliminar la discriminación y promover la igualdad de trato y de oportunidades en favor de las personas que se encuentren en territorio nacional, en coordinación con las autoridades y Organismos Públicos Federales.

Asimismo, este Estatuto tiene como objeto regular las reglas de funcionamiento y organización de la Asamblea Consultiva, como órgano consultivo del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

El Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación tendrá su domicilio en la Ciudad de México y podrá establecer delegaciones y oficinas en otros lugares de la República Mexicana.

De acuerdo con los preceptos anteriores, las personas con síndrome de Down merecen un trato digno y un tratamiento especial, pero ello no implica que dicho trato sea discriminatorio. Tomando en cuenta sus peculiaridades, el cuidado de su salud merece una atención especial; la educación corre la misma suerte, pues necesitan de maestros y programas especiales que permitan su sano desarrollo y desenvolvimiento escolar para que su aprendizaje logre su inserción a la sociedad; en el aspecto laboral también pueden desarrollar ciertas actividades que no implican, por ejemplo, una responsabilidad profesional dadas sus limitaciones intelectuales, pero con capacidad de realizar labores mecánicas y productivas que les permita su sostenimiento económico.

Pero no sólo basta que exista este marco jurídico, es importante promover que las personas con alguna discapacidad en este caso personas que tengan síndrome de Down, tienen derecho a gozar de una vida decorosa independientemente del origen, naturaleza o la gravedad de sus trastornos o deficiencias, falta mucho

para que la sociedad erradique la discriminación ya sea consciente o inconsciente, sin embargo este desafío inicia en el interior de cada uno de nosotros, porque cualquier forma de discriminación se convierte en un suicidio personal e histórico.

III. DERECHO A LA EDUCACIÓN

El derecho a la Educación encuentra su fundamento constitucional en el artículo 3º. que dice:

“Artículo 3o.- *Todo individuo tiene derecho a recibir educación. El Estado federación, estados, Distrito Federal y municipios- impartirá educación preescolar, primaria y secundaria. La educación preescolar, primaria y la secundaria conforman la educación básica obligatoria.*

La educación que imparta el Estado tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la Patria y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia.

I.- Garantizada por el artículo 24 la libertad de creencias, dicha educación será laica y, por tanto, se mantendrá por completo ajena a cualquier doctrina religiosa;

II.- El criterio que orientará a esa educación se basará en los resultados del progreso científico, luchará contra la ignorancia y sus efectos, las servidumbres, los fanatismos y los prejuicios.

Además:

a).- Será democrático, considerando a la democracia no solamente como una estructura jurídica y un régimen político, sino como un sistema de vida fundado en el constante mejoramiento económico, social y cultural del pueblo;

b).- Será nacional, en cuanto -sin hostilidades ni exclusivismos- atenderá a la comprensión de nuestros problemas, al aprovechamiento de nuestros recursos, a la defensa de nuestra independencia política, al aseguramiento de nuestra independencia económica y a la continuidad y acrecentamiento de nuestra cultura, y

c).- Contribuirá a la mejor convivencia humana, tanto por los elementos que aporte a fin de robustecer en el educando, junto con el aprecio para

la dignidad de la persona y la integridad de la familia, la convicción del interés general de la sociedad, cuanto por el cuidado que ponga en sustentar los ideales de fraternidad e igualdad de derechos de todos los hombres, evitando los privilegios de razas, de religión, de grupos, de sexos o de individuos;

III.- Para dar pleno cumplimiento a lo dispuesto en el segundo párrafo y en la fracción II, el Ejecutivo Federal determinará los planes y programas de estudio de la educación preescolar, primaria, secundaria y normal para toda la República. Para tales efectos, el Ejecutivo Federal considerará la opinión de los gobiernos de las entidades federativas y del Distrito Federal, así como de los diversos sectores sociales involucrados en la educación, en los términos que la ley señale;

IV.- Toda la educación que el Estado imparta será gratuita;

V.- Además de impartir la educación preescolar, primaria y secundaria señaladas en el primer párrafo, el Estado promoverá y atenderá todos los tipos y modalidades educativos -incluyendo la educación inicial y a la educación superior- necesarios para el desarrollo de la nación, apoyará la investigación científica y tecnológica, y alentará el fortalecimiento y difusión de nuestra cultura;

VI.- Los particulares podrán impartir educación en todos sus tipos y modalidades. En los términos que establezca la ley, el Estado otorgará y retirará el reconocimiento de validez oficial a los estudios que se realicen en planteles particulares. En el caso de la educación preescolar, primaria, secundaria y normal, los particulares deberán:

a).- Impartir la educación con apego a los mismos fines y criterios que establecen el segundo párrafo y la fracción II, así como cumplir los planes y programas a que se refiere la fracción III, y

b).- Obtener previamente, en cada caso, la autorización expresa del poder público, en los términos que establezca la ley;

VII.- Las universidades y las demás instituciones de educación superior a las que la ley otorgue autonomía, tendrán la facultad y la responsabilidad de gobernarse a sí mismas; realizarán sus fines de educar, investigar y difundir la cultura de acuerdo con los principios de este artículo, respetando la libertad de cátedra e investigación y de libre examen y discusión de las ideas; determinarán sus planes y programas; fijarán los términos de ingreso, promoción y permanencia de su personal académico; y administrarán su patrimonio. Las relaciones laborales, tanto del personal académico como del administrativo, se normarán por el apartado A del artículo 123 de esta Constitución, en los términos y con las modalidades que establezca la Ley Federal del Trabajo

conforme a las características propias de un trabajo especial, de manera que concuerden con la autonomía, la libertad de cátedra e investigación y los fines de las instituciones a que esta fracción se refiere, y

VIII.- El Congreso de la Unión, con el fin de unificar y coordinar la educación en toda la República, expedirá las leyes necesarias, destinadas a distribuir la función social educativa entre la Federación, los Estados y los Municipios, a fijar las aportaciones económicas correspondientes a ese servicio público y a señalar las sanciones aplicables a los funcionarios que no cumplan o no hagan cumplir las disposiciones relativas, lo mismo que a todos aquellos que las infrinjan.”

Nos cuestionamos si el constituyente de 1916-1917 tomó en consideración en la redacción del artículo 3° Constitucional el derecho a la educación de las personas que tenían algún tipo de discapacidad, ¿habrán contemplado el derecho a la educación de las personas con síndrome de Down? Percibo que la creación de un texto jurídico, su modificación, su derogación y su evolución depende en gran medida de la ideología, del pensamiento y de las necesidades sociales en un momento y lugar determinados.

Hay que recordar que en aquella época, la inestabilidad política, económica y social impedían que la clase política, incluso los miembros de distintos grupos sociales llegaran a pensar en satisfacer las necesidades educativas de estas personas especiales; en aquél entonces muy pocas escuelas había, siquiera para las personas que no tenían alguna discapacidad; el nivel educativo nacional era muy pobre, a tal grado atrasado que en la propia Constitución se permitía el ejercicio de ciertas profesiones sin contar con el título respectivo.

El número de escuelas del Estado encargadas de la educación básica era insuficiente para la demanda de los niños y adultos que la necesitaban, por lo que pocas eran las personas instruidas que tenían la oportunidad de ascender al nivel medio y superior. Las personas que tenían acceso a una educación completa e integral pertenecían a las clases más acomodadas.

Afortunadamente, el derecho a la educación ha pasado de ser un privilegio de unos cuantos a un derecho fundamental de todos los gobernados, incluso de las personas con alguna discapacidad física o mental. El Estado se ha dado cuenta que también las personas con alguna discapacidad tienen derecho a ser educados, para luego insertarse en las actividades productivas del país. Ser discapacitado no es sinónimo de carga, de molestia, de absoluta dependencia hacia la familia, sino que se trata tan sólo de una limitante para el desarrollo que al ser bien capitalizada se puede convertir en un incentivo para la superación en la vida.

Si algo es cierto es que la educación de un niño o persona con síndrome de Down es más costosa que la de las personas que no tenemos síndrome; para ellos existen menos opciones educativas, aunque son los particulares quienes mayor empeño han tenido en promover la educación de estas personas. A partir de los logros obtenidos por la Maestra Sylvia García Escamilla, las instituciones educativas para personas con síndrome de Down han aumentado; sin embargo ha hecho falta una política de Estado dirigida a la atención y educación integral de personas con discapacidad, no ha sido una prioridad estatal y por ello, los

esfuerzos aislados muy meritorios de los particulares han sido los que apuntalan esta materia.

IV. DERECHO A LA FORMACIÓN DE UNA FAMILIA

El concepto de familia ha evolucionado a lo largo del tiempo, por lo que ésta se ha integrado de distintas formas, así como su función social ha sido objeto de dicha metamorfosis. Actualmente el diccionario de la lengua española concibe a la familia como el grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas. De manera más amplia dice que es el utilizado para significar al conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.⁵⁶

José Alberto Garrone emplea este término para distinguir al conjunto de personas que, descendiendo de un tronco común, están unidos por lazos de parentesco. En su opinión, los orígenes de la especie humana, así como su organización primitiva son poco claros lo cual no implica que la familia en todo tiempo haya sido y aún sea el núcleo social primario, cuyos pilares básicos son el amor y la procreación.⁵⁷

Concepto de familia dado por el legislador.-

Ley para la Familia del Estado de Hidalgo

“Artículo 2. *La familia es una institución social, permanente, compuesta por un conjunto de personas unidas por el vínculo jurídico del matrimonio o por el estado jurídico, del concubinato; por el parentesco de consanguinidad, adopción o afinidad y se reconoce a la familia como el fundamento primordial de la sociedad y del Estado”.*

⁵⁶ Cfr.- Real Academia Española, “Diccionario de la lengua española”, Tomo a-g, 11ª ed., Ed. Espasa –Calpe, España, 1992, p. 949.

⁵⁷ Cfr.- GARRONE, José Alberto, “Diccionario jurídico Abeledo-Perrot”, Tomo II E-O, s.e., Argentina, 1986. pp. 137-138.

En sentido similar, el legislador de Querétaro la define, en su Código Civil, de la siguiente manera:

“ARTÍCULO 135.- *La familia es una institución social, compuesta por un conjunto de personas unidas por el vínculo del matrimonio, el concubinato o por el parentesco de consanguinidad, civil o afinidad.”* (Reforma: 3/X/03 No. 62).

“ARTÍCULO 136.- *Son fines de la familia garantizar la convivencia armónica, el respeto, la protección, la superación, la ayuda mutua, la procuración del sustento material y afectivo, la preservación de los valores humanos, la vinculación, el respeto y la protección recíproca de sus miembros.”* (Reforma: 3/X/03 No. 62).

En sentido similar, el legislador del Distrito Federal la define, en su Código Civil, de la siguiente manera:

“ARTÍCULO 138 quintus.- *Las relaciones jurídicas generadoras de deberes, derechos y obligaciones surge entre personas vinculadas por lazos de matrimonio, parentesco o concubinato”.*

De acuerdo a los conceptos anteriormente citados nos queda claro que la familia puede surgir por el matrimonio y el concubinato, pero es de indicar que la unión de un hombre y una mujer antes de constituir concubinato, constituyen una familia.

El matrimonio, desde el punto de vista sociológico constituye la institucionalización de las relaciones que tiene por base la unión intersexual; es decir, la unión hombre mujer, y la procreación. El matrimonio es una institución social que trasciende a las relaciones interpersonales de los miembros que componen la familia, como lo son: padres y madres e hijos, quienes socialmente cumplen roles predeterminados.

El matrimonio es el acto jurídico a través del cual se institucionaliza la unión intersexual entre el hombre y la mujer. Este acto jurídico debe ser voluntario, lícito, que tenga como objeto establecer las relaciones jurídicas conyugales. Por lo que hace al acto constitutivo del matrimonio, el derecho se ocupa de regular, tanto los elementos de existencia como de validez.

En este orden de ideas *Roberto Franco* entiende por derecho matrimonial “*a la parte sobresaliente del derecho de familia que ‘regula el matrimonio, los estados y las relaciones personales y patrimoniales que de él surgen’*. Por consiguiente, *el derecho matrimonial es aquella parte integrante del derecho de familia que contempla la reglamentación del matrimonio; comprende el estudio de su naturaleza jurídica, sus requisitos, consecuencias, prueba, régimen patrimonial, etc.*”⁵⁸

El Código Civil para el Distrito Federal, en su artículo 146 contempla una definición del matrimonio, bajo los siguientes términos: “*Matrimonio es la unión libre de un hombre y una mujer para realizar la comunidad de vida, en donde ambos se procuran respeto, igualdad y ayuda mutua con la posibilidad de procrear hijos de manera libre, responsable e informada. Debe celebrarse ante el Juez del Registro Civil y con las formalidades que esta ley exige.*”

Atendiendo a la disposición legal antes citada, no es posible el matrimonio que se quiera celebrar entre una o dos personas con síndrome de Down, no porque se

⁵⁸ SUÁREZ FRANCO, Roberto, “Derecho de familia”, 5ª ed., Ed.Temis, Colombia, 1990. p. 46.

tenga un menosprecio hacia estas personas, sino porque no tienen la capacidad de ejercicio para celebrar este acto jurídico.

El artículo 147 del mismo ordenamiento sanciona de nulidad los pactos que hagan los contrayentes que contravengan lo señalado por el artículo 146. Así mismo, entre los impedimentos para celebrar el matrimonio previsto por el artículo 156, podemos encontrar que no puede contraer matrimonio la persona que tiene alguno de los estados de incapacidad a que se refiere la fracción segunda del artículo 450 del Código Civil. Tienen incapacidad natural y legal los mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible, o que por su estado particular de discapacidad, ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad, por sí mismos o por algún medio que las supla.

Atendiendo al citado marco jurídico y a las peculiaridades de las personas que tienen síndrome de Down, en la mayoría de los casos, su estado particular les impide gobernarse, así como obligarse con plena conciencia de las implicaciones jurídicas que tiene dicha aceptación. Las personas con este síndrome no les concuerda su edad mental con su edad biológica, toda vez que su desarrollo mental es lento y por virtud de ello no es permisible ni deseable que esperemos de esta gente el mismo desarrollo de una persona que no tiene el síndrome. El nivel de exigencia hacia estas personas es menor porque así lo es su potencial y desarrollo físico e intelectual, entonces, sólo en casos aislados podría existir la remota posibilidad de que su estado de discapacidad no sea tan grave, que bien le

permita constituir una familia a partir del matrimonio con plena conciencia de todas sus implicaciones y asumirlas como un adulto maduro que debe ser.

Así mismo, ha quedado sentado que el concubinato es otro mecanismo social, jurídicamente aceptado para constituir una familia, sobre el que habremos de hacer las siguientes consideraciones: El vocablo concubinato, proviene del latín *concubinatus*, que en términos generales “*se refiere a la cohabitación más o menos prolongada y permanente entre un hombre y una mujer solteros*”, como un hecho lícito susceptible de producir efectos jurídicos⁵⁹.

Para *Rafael de Pina Vara*, en concubinato es la “*unión de un hombre y una mujer, no ligados por vínculo matrimonial a ninguna otra persona, realizada voluntariamente, sin formalización legal para cumplir los fines atribuidos al matrimonio en la sociedad.*” A manera de sinonimia la llama matrimonio de hecho.⁶⁰

Para *Humberto Pinto Rogers* , el concubinato perfecto consta de los siguientes elementos:

- La unión de personas de sexo diferente;
- Las relaciones sexuales;
- La fidelidad de la mujer;
- La comunidad de habitación y de vida;

⁵⁹ Cfr.- BRENA SESMA, Ingrid, “Enciclopedia jurídica mexicana.”, Tomo II-C, 1ª ed., Ed. Porrúa, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, p.367.

⁶⁰ PINA VARA, Rafael de, “Diccionario de derecho”, 17ª ed., Ed. Porrúa, México, 1991, p.177.

- La publicidad y notoriedad de comunidad de vida y;
- Ausencia de formalidades de matrimonio.⁶¹

Para *Gustavo Bossert*, sin pretender dar una definición precisa sobre el concubinato, entiende a esta figura como *“La unión permanente de un hombre y una mujer que, sin estar unidos por matrimonio, mantienen una comunidad de habitación y de vida, de modo similar a la que existe entre los cónyuges.”*⁶²

En este mismo sentido, desde el punto de vista *Sara Montero Duhalt*, por concubinato se debe entender *“La unión sexual de un solo hombre y una sola mujer que no tienen impedimento legal para casarse y que viven como si fueran marido y mujer en forma constante y permanente por un periodo mínimo de cinco años. Este plazo puede ser menor si han procreado.”*⁶³

Según el concepto de *Manuel F. Chávez Asencio*, el concubinato *“se trata de la vida que el hombre y la mujer hacen como si fueran cónyuges sin estar casados; desde la cohabitación o acto carnal realizado por un hombre y una mujer, cuya significación propia y concreta no se limita sólo a la unión carnal no legalizada, sino también a la relación continua y de larga duración existente entre un hombre y una mujer sin estar legalizada por el matrimonio. Es una comunidad de lecho*

⁶¹ Cfr.- TOVAR LANGE, Silvestre, “El cuasicontrato de comunidad en el concubinato según la legislación venezolana”, 1ª ed., Ed. EDIME, Venezuela, 1951, p. 97.

⁶² BOSSERT, Gustavo A., “Régimen jurídico del concubinato”, 3ª ed., Ed. Astrea, Argentina, 1990, p. 36.

⁶³ MONTERO DUHALT, Sara, “Derecho de familia”, 4ª ed., Ed. Porrúa, México, 1990, p.165.

*que sugiere una modalidad de las relaciones sexuales mantenidas fuera del matrimonio”.*⁶⁴

Sostengo que son razones de índole cultural, social, moral y religioso, las que se aducen por las parejas que se inclinan por llevar una vida de pareja y familiar en concubinato, en vez de hacerlo a través de la figura del matrimonio, además de evitar procedimientos jurídicos que a su modo de ver, no son necesarios para que la vida en común se halle cobijada por el amor, la comprensión, la tolerancia y el respeto mutuo que merecen sus miembros.

Bien pudieran decir aquellos que consideran que el matrimonio de personas con síndrome de Down es nulo o inexistente, que una manera lícita para conformar una familia es el concubinato; sin embargo, antes de aventurarnos a sostener tal afirmación es menester que se estudie primero esta figura jurídica.

Quienes lo repudian, en base a la moral, ven al concubinato como una afrenta a las buenas costumbres y un ataque a la familia; mientras otros señalan que inmoralidad radica en desconocer los derechos y obligaciones que se derivan de esa relación sexual, que desde mi punto de vista es ignorancia.

De acuerdo al Código Civil para el Distrito Federal, en el “*Art. 291 bis.-La concubina y el concubinario tienen derechos y obligaciones recíprocos, siempre*

⁶⁴ CHAVEZ ASENCIO, Manuel F., “La familia en el derecho”, 2ª ed., Ed. Porrúa, México, 1990. p. 264.

que sin impedimentos legales para contraer matrimonio, han vivido en común en forma constante y permanente por un período mínimo de dos años que precedan inmediatamente a la generación de derechos y obligaciones a los que alude este capítulo.

Uno de los elementos indispensables que se deben reunir para que una relación de pareja sea considerada como concubinato, según el Código Civil es la falta de impedimentos legales para contraer matrimonio, en relación a lo cual habremos de hacer los siguientes señalamientos.

Este punto es materia de discusión por los doctrinarios, toda vez que éstos se han preguntado si se requiere de la exigencia, para considerar constituido el concubinato, la ausencia de impedimentos matrimoniales en los sujetos que componen la pareja.

Como se trata de dos posiciones enfrentadas, es necesario citar los argumentos que apoyan la necesidad de ausencia de dichos impedimentos.

- Los impedimentos han sido adoptados por el legislador, no sólo tomando en cuenta el interés individual de la pareja, sino también el interés del grupo; así por ejemplo, se procura evitar el nacimiento de individuos deformes o con taras.
- Un argumento histórico es aquél que señala que en el derecho romano y canónico, la ausencia de impedimentos matrimoniales era un requisito fundamental para la constitución del concubinato.

- Al grupo social le interesa no erigirse sobre uniones en que se presenten impedimentos, y por ello crea obstáculos, con lo cual se evita el matrimonio de los interesados, con la finalidad de evitar determinadas afecciones.⁶⁵

A manera de conclusión, si dos personas que padecen síndrome de Down están impedidas para contraer matrimonio porque su capacidad mental, intelectual y sensorial les impide gobernarse a sí mismo y obligarse de acuerdo al artículo 450 del Código Civil, entonces debemos sostener que esta circunstancia impide que surja el concubinato, pues esta figura jurídica no ha sido concebida para burlar las disposiciones legales relativas al matrimonio, sino que únicamente debe ser considerada como una opción viable para la constitución de la familia.

V. DERECHO AL TRABAJO

El vocablo trabajo deriva de indudables voces latinas, pero con la idea de sujeción y de penoso. Para algunos proviene de: *Trabs, travis:traba*; en virtud de que el trabajo es la traba del hombre. Para la academia española, el origen es también latino: provenientes de *tripalium*, aparato que se utiliza para sujetar a las caballerías, voz formada de *tripalis*, algo de tres palos. Hay quien ubica al término trabajo dentro del griego *thilbo*, que denota apretar, oprimir o afligir. Por otro lado se encuentran los autores que afirman que tienen su raíz de la palabra *laborare* o *labrare*, del verbo latino laborare que quiere decir labrar relativo a la labranza de la tierra.⁶⁶

⁶⁵ BOSSERT, Gustavo A., ob. cit., pp.47-48.

⁶⁶ Cfr.- DÁVALOS, José, "Derecho del Trabajo I", 5ª ed., Ed. Porrúa, México, 1994, p. 3.

Toda comunidad política y social necesita del trabajo de su gente para la construcción de su propio porvenir. El trabajo es el esfuerzo necesario para la producción, distribución y comercialización de bienes y servicios mediante el trabajo físico, mental o emocional para beneficio propio o de otros. El trabajo dignifica al hombre, lo hace sentirse socialmente útil, favorece la explotación de sus habilidades en beneficio propio y de los terceros que necesitan de él.

De manera muy general puede entenderse por trabajo al esfuerzo humano, ya sea físico e intelectual o mixto, aplicado a la producción para la obtención de la riqueza. También toda actividad susceptible de valoración económica por la tarea, el tiempo o el rendimiento. Igualmente, la ocupación de conveniencia social o individual practicada dentro de la licitud. Pasando de lo personal a lo material, se designa como trabajo la operación de la máquina, aparato, utensilio o herramienta, aplicada a un fin.

En su aspecto jurídico, el trabajo se concibe como la actividad humana ejercida en beneficio de alguien quien lo paga, con clara diferenciación y subordinación del trabajador frente al patrón, que suele revestir los caracteres de un contrato, expreso en la voluntad inicial y más o menos tácito o regido por lo usual, en las prestaciones concretas. La disciplina que lo regula es el derecho laboral o del trabajo, superada la etapa en que esta materia se encontraba confinada al derecho civil.

El legislador mexicano incluyó en la Ley Federal del Trabajo, específicamente en el artículo octavo, una definición sobre el particular, que a la letra dice: “... se entiende por trabajo toda actividad humana, intelectual o material, independientemente del grado de preparación técnica requeridos por cada profesión u oficio”.

La libertad de trabajo se encuentra consagrada en el primer párrafo del artículo 5° de la Norma Fundamental, mismo que a la letra dice:

“A ninguna persona podrá impedirse que se dedique a la profesión, industria, comercio o trabajo que le acomode, siendo lícitos. El ejercicio de esta libertad sólo podrá vedarse por determinación judicial, cuando se ataquen derechos de tercero, o por resolución gubernativa, dictada en los términos que marque la ley, cuando se ofendan los derechos de la sociedad. Nadie puede ser privado del producto de su trabajo, sino por resolución judicial.”

Para el Dr. Mario De la Cueva, *“la relación de trabajo consiste en una situación jurídica objetiva que se crea entre el trabajador y un patrono por la prestación de un servicio subordinado, cualquiera que sea el acto o la causa que le dio origen, en virtud de la cual se le aplica al trabajador un estatuto objetivo, integrado por los principios, instituciones y normas de la declaración de derechos sociales, de la ley del trabajo, de los convenios internacionales, de los contratos colectivos y contratos-ley y de sus normas supletorias”*.⁶⁷

⁶⁷ Cfr.- CUEVA, Mario de la, “El Nuevo Derecho Mexicano del Trabajo”, 18ª ed., Ed. Porrúa, México, 2001, p. 187.

Relación laboral es la denominación que se da al tratamiento jurídico de la prestación de servicios por una persona física a otra física o moral, mediante el pago de un salario, con independencia del acto que hubiera originado la vinculación laboral.

En las Fracciones XXI y XXII del apartado A del Artículo 123 Constitucional se emplea la expresión “contrato de trabajo”, mientras que en la legislación secundaria se le reconocen todos los efectos jurídicos a la relación de trabajo, con el solo hecho de que alguien preste un trabajo personal subordinado y alguien lo reciba. Atento a lo dispuesto por el Artículo 26 de la Ley Federal del Trabajo la falta de expresión escrita de la prestación de los servicios no priva al trabajador de los derechos que deriven de las normas de trabajo, pues se imputará al patrón la falta de la formalidad.

Dicho en otras palabras, pese que el contrato de trabajo es la forma jurídica en virtud de la cual, generalmente, se da inicio al conjunto de derechos y obligaciones que surgen entre un patrón y un trabajador, el derecho laboral, ha rebasado la idea del mero contrato para el disfrute de una serie de prerrogativas que el trabajador debe disfrutar a pesar de la falta de un contrato de trabajo. De ahí nace la idea de la relación laboral, contenida no sólo en la Ley Federal del Trabajo sino también en la Ley Federal de los Trabajadores al Servicio del Estado.

Tan ha sido rebasada la teoría contractualista, que la Ley Federal del Trabajo al introducir la figura de la relación laboral, prácticamente hace caso omiso del

contrato de trabajo para darle preeminencia a esta relación que consiste en la prestación de un trabajo personal subordinado a favor de otra persona, mediante el pago de un salario, cualquiera que sea el acto que le dé origen, tal y como lo dispone el artículo 20 párrafo primero. De tal forma que para el legislador, el que exista o no contrato carece de trascendencia primaria,

De conformidad a la doctrina, el marco constitucional y legal expuestos, una persona que tienen síndrome de Down, en ocasiones, puede celebrar un contrato de trabajo, cuando entiende perfectamente el cúmulo de derechos y obligaciones que ello implica; sin embargo, puede estar sujeto a una relación laboral, desatar a su favor los derechos laborales y de seguridad social que se han creado para proteger a la clase trabajadora. Dicho en otras palabras, una persona física no necesita de su capacidad de entendimiento y de su racionalidad para estar sujeto a una relación laboral, no así para el contrato.

Algunas organizaciones encaminan sus esfuerzos para que las personas con síndrome de Down puedan conseguir su integración laboral e ir quitando del camino las barreras que se habían estado ya por años interponiéndose para que ejercieran su derecho al trabajo.

La integración laboral que han iniciado ya algunas empresas e instituciones exige por supuesto madurez personal y autonomía social.

La actividad que ejerza cada adulto con síndrome de Down dependerá de la formación que ha recibido a lo largo de su vida y de sus intereses.

VI. DERECHO DE PETICIÓN

*“Los funcionarios y empleados públicos respetarán el ejercicio del derecho de petición, siempre que éste se formule por escrito, de manera pacífica y respetuosa; pero en materia política, sólo podrán hacer uso de ese derecho los ciudadanos de la República”.*⁶⁸

“A toda petición deberá recaer un acuerdo escrito de la autoridad a quien se haya dirigido, la cual tiene la obligación de hacerlo conocer en breve término al peticionario”.

Así como todo funcionario debe ajustar sus actos a los preceptos legales y constitucionales, y nunca de manera arbitraria y caprichosa. También el pueblo tiene que reconocer la obligación de su parte a sujetarse en el ejercicio de sus derechos a las reglas establecidas para el despacho de los asuntos de que deba conocer determinada autoridad. Dada la variedad y los requisitos de las formalidades que fijan el orden del despacho de los asuntos oficiales y públicos, no bastando la expedición de una sola ley, ni artículo constitucional que puntualice el derecho individual para garantizarlo en su ejercicio. Siempre se requerirá de una ley orgánica o secundaria que lleve implícito el derecho inviolable que se garantiza en la Carta Fundamental.⁶⁹

⁶⁸ Texto del mismo artículo en la Constitución de 1857: *“Es inviolable el derecho de petición ejercido por escrito, de una manera pacífica y respetuosa; pero en materias políticas sólo pueden hacerlo los ciudadanos de la República. A toda petición debe recaer un acuerdo escrito de la autoridad a quien se haya dirigido, y éste tiene la obligación de hacer conocer el resultado al peticionario.”*

⁶⁹ Cfr.- ANDRADE, G. Adalberto, “Estudio del desarrollo histórico de nuestro derecho constitucional en materia de garantías individuales”, 1ª ed., Ed. Impresiones Modernas, S.A., México, 1958, p. 93.

En lo referente a la segunda parte del precepto que se comenta, al autor *Adalberto G. Andrade* no le parece procedente en estricta justicia, ya que considera que el derecho de petición es inherente al hombre, según sus necesidades, y éstas las tienen tanto los nacionales como los extranjeros.⁷⁰

Una cosa que debe quedar bien clara es que los derechos políticos son uno de los privativos para su ejercicio a favor de mexicanos, y los derechos privados tienen su origen en la condición de hombre. Por lo tanto, los habitantes del territorio mexicano, cuentan con esta potestad, es decir, que tienen el derecho de petición, salvo que los extranjeros no cuentan con ella en materia de derechos políticos, o en el supuesto de que lo hicieran, la autoridad les negara dicha intervención.⁷¹

La garantía contenida en este precepto es protegida, así como el resto de las garantías individuales, a través del juicio de amparo, y por medio de este instrumento se puede obligar a la autoridad requerida a que responda la solicitud. Si la negativa se basara en la consideración de que el peticionario no tiene capacidad jurídica de ejercicio para promover su petición, entonces la autoridad jurisdiccional federal deberá resolver sobre el particular.

Por lo que hace a los obligados a dar respuesta a la petición de los gobernados, la propia Constitución atribuye dicha obligación a los funcionarios y empleados

⁷⁰ Cita el ejemplo en el sentido de que un mexicano o extranjero hacen una petición política; estos pueden hacerla y la autoridad estaría facultada para negársela. Esto es, que lo pueden solicitar, aunque se les niegue. Bajo tal supuesto, el peticionario no podría alegar que se le ha negado la garantía. Cfr.- *Ibíd.* p. 95.

⁷¹ *Idem.*

públicos; y por éstos deben entenderse a las autoridades de los tres poderes que tienen la facultad de decisión, que les confieran las disposiciones legales o reglamentarias; aunque no abarca a todos los Trabajadores al Servicio el Estado, de los tres niveles de gobierno.⁷²

En cuanto a los requisitos que debe cumplir la solicitud del gobernado, se indica que se debe formular por escrito, de manera respetuosa y pacífica. La exigencia de que se formule por escrito es en atención a la certeza sobre los términos de la misma, al tiempo que permite que se verifique que cumple con los otros dos requisitos mencionados. Sin embargo, como toda regla, tiene excepciones, a lo cual existen diversas instancias que, con el objeto de facilitar los trámites y dar mejor acceso a la recepción de denuncias o quejas, permiten la formulación verbal de peticiones. Esto se ha verificado en las políticas de los organismos encargados de la protección al consumidor o en las figuras vinculadas al *ombudsman*. Tanto la Comisión Nacional como las estatales de derechos humanos reciben en muchos casos peticiones verbales con la finalidad de facilitar el trámite de los asuntos de su esfera competencial.

Resulta evidente que la práctica de recibir solicitudes verbalmente amplía el ámbito de acción de los particulares frente a las autoridades; dado que, cuando se ha implementado este proceder, debe entenderse que la autoridad se obliga a actuar con motivo de dicha petición, incurriendo en responsabilidad en caso de no atenderla debidamente, aunque no se hubiera formulado por escrito. Este

⁷² *Ibíd.* p. 112.

fenómeno ocurre en aquellos servicios que por su naturaleza no es susceptible de hacer la petición por escrito; tales como el caso del servicio de policía, de bomberos o de ambulancias, etc.⁷³

Respecto al tiempo que la autoridad se debe tomar para hacer la contestación al peticionario, *Isidro Montiel y Duarte* es de la opinión de que en las leyes orgánicas se debe fijar un término y marcarse la pena en que incurra cuando el mismo llegue a transcurrir, sin que la autoridad hubiera acordado de forma alguna la petición.⁷⁴

En realidad lo que se garantiza en este precepto constitucional es el derecho a favor del habitante de la república a recibir una contestación por parte de la autoridad hacia la solicitud dirigida. En tal supuesto, no nos encontramos frente a una actitud omisa por parte de la autoridad, sino de una actitud activa que las autoridades deben cumplir.

El sentido de esta disposición constitucional ha sido interpretada por la Suprema Corte mediante una jurisprudencia, que resuelve de la siguiente forma:

“Por breve término debe entenderse: aquel en que racionalmente puede estudiarse una petición o acordarse”. Esto significa que la corte considera, que en cada caso concreto, atendiendo al tipo de petición, debe considerarse si se ha excedido o no el término constitucional por parte de la autoridad. En el amparo de

⁷³ *Ibidem.* p. 113.

⁷⁴ Cfr.- MONTIEL Y DUARTE, Isidro Antonio, *Estudios sobre garantías individuales*, 6ª, reimpresión Ed. Porrúa, México, 1998, p. 291.

revisión 1393/58, el máximo tribunal del país había establecido que si la autoridad dilataba más de cuatro meses sin responder a la petición del gobernado, se violaba la garantía consagrada en el artículo 8, pero en jurisprudencia posterior aclaró que esto no significaba que necesariamente debía transcurrir ese lapso para que se pudiera considerar violado el precepto en mención”.

Además de los requisitos que ya han sido analizados, hay otro más que se deriva de la parte final del mismo precepto, es el de dar a conocer el acuerdo tomado por la autoridad al peticionario. Nuestro más alto tribunal ha sentado jurisprudencia en el sentido de que no es suficiente con que la autoridad requerida tome alguna determinación respecto de lo solicitado, sino que se debe cerciorar de que al solicitante le es notificado el contenido de dicha determinación, y esta circunstancia, en caso de llegarse al amparo, debe ser probada por la autoridad.

De acuerdo con otras decisiones tomadas por la Suprema Corte, la autoridad no puede alegar a su favor, que tiene exceso de trabajo para dejar de dar respuesta a una petición, y tiene la obligación, en caso de no ser la autoridad competente, de hacérselo conocer al peticionario.

La misma Suprema Corte ha sentado en jurisprudencia el criterio de los casos en que se deban desahogar diversos trámites con motivo de la petición, el peticionario debe ser notificado respecto de los acuerdos sucesivos que se vayan

tomando y, en su caso, de las omisiones que deba subsanar para que los trámites continúen.⁷⁵

Cualquier gestión que deban realizar los particulares frente a los órganos del Estado se encuentran protegidas por esta garantía. Esta disposición es también el fundamento legal del derecho a la acción procesal, que consiste en la posibilidad de excitar a los órganos jurisdiccionales para el efecto de que se pronuncien en cierto sentido sobre un caso concreto, aplicando la ley, claro está. Puede tratarse de un litigio o simplemente que determinada situación de hecho sea definida jurídicamente mediante un fallo.

El punto fundamental de este precepto se constriñe al derecho que toda persona tiene para dirigirse ante la autoridad para solicitar aquella que se crea con derecho y que sea de la competencia de la autoridad a quien se dirige. Tenga alguna discapacidad o no, tenga síndrome de Down o no, con las salvedades que la ley señale.

VII. ACCESO A LA JUSTICIA

La garantía de audiencia es una de las más importantes que contempla nuestro régimen jurídico, ya que implica el mecanismo de defensa con que cuenta el gobernado, frente a los actos del poder público que lesionan su esfera jurídica.⁷⁶

⁷⁵ Cfr.- Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, “Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, comentada y concordada”, Tomo I, 15ª ed., Ed. Porrúa, México, 2000. pp. 114 -115.

Su origen es muy remoto, prácticamente en toda sociedad y en todo tiempo han existido diversos mecanismos para administrar justicia entre los hombres. Es producto del derecho mismo, que necesitaba cumplirse de la manera mas eficaz aun cuando los hombres no lo hicieren de manera voluntaria.

Esta garantía se encuentra prevista por el segundo párrafo del artículo 14 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el que a la letra dice:

“Nadie podrá ser privado de la vida, de la libertad o de sus propiedades, posesiones o derechos, sino mediante juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos, en el que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho”.

En la opinión de *Ariel Albero Rojas Caballero*, el segundo párrafo del artículo 14 constitucional es uno de los pilares de la seguridad jurídica de nuestro país, pues se consagra la llamada “garantía de audiencia”, constituye la mejor defensa del ser humano frente a las arbitrariedades de quien ejerce el poder y de ser oído en juicio antes de ser condenado. Así pues, para que una persona pueda ser privada de un bien o derecho se le debe seguir previamente, un juicio, en que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento, conforme a las leyes expedidas con anterioridad.⁷⁷

⁷⁶ BURGOA ORIHUELA, Ignacio, “Diccionario de derecho Constitucional Garantías y Amparo”, 6ª ed., Ed. Porrúa, México, 2000, p. 53.

⁷⁷ Cfr. ROJAS CABALLERO, Ariel Alberto, “Las garantías individuales en México. Su interpretación por el Poder Judicial de la Federación”, 2ª ed., Ed. Porrúa, México, 2002, p. 271.

En base al fundamento antes citado, la persona con síndrome de Down, goza de los mismos derechos que cualquier otra persona y sólo puede ser privado de ellos, o sus libertades pueden ser restringidas mediante acto de autoridad debidamente fundado y motivado, y después de haber escuchado al afectado en su defensa.

En la opinión de *Carlos Cruz Morales*, el derecho a defenderse habrá de ser entendido en su significado lato; es decir, que no sólo contempla los medios de defensa previstos por ley, ya que en este supuesto, el derecho consistiría en la aplicación de la ley en los términos en que se encontrara, aunque inculcara algunas formas de defensa. Lo que en realidad quiere decirse con la disposición transcrita, es que previo al acto de despojo se permita al gobernado utilizar todos los mecanismos de defensa que puedan destruir sus efectos, de tal suerte que cualquier acto que obstruya la defensa legal de sus intereses, implica una violación a dicha garantía.⁷⁸

Rojas Caballero hace un análisis de los elementos que se desprenden de la garantía de audiencia multicitada. En primer lugar aborda a los sujetos. Por lo que hace al sujeto activo se está refiriendo a todos sin tomar en cuenta que la persona resida dentro o fuera de territorio nacional para ser cubierto por esta garantía. Al utilizar la expresión “*nadie puede ser...*” quiere decir que no hay excepciones ni de nacionalidad, credo, sexo, raza o edad. Sin embargo, ello no significa que un

⁷⁸ CRUZ MORALES, Carlos A., “Los artículos 14 y 16 constitucionales”, 3ª ed., Ed. Porrúa, México, 1977, p. 15.

incapaz pueda ejercer sus derechos por sí mismo; pues para ello es necesario que su representante legal acuda ante los tribunales a exigir su cumplimiento y tutela.⁷⁹

En ese orden de ideas, una persona con síndrome de Down no puede promover acción alguna ante los tribunales por sí mismo, por lo que sus representantes legales, aquellas personas sobre los cuales recae el ejercicio de la tutela deben representar sus intereses en los momentos en que así sea requerido.

Para el doctor en derecho *Ernesto Gutiérrez y González* “*La representación es el medio que establece la ley, o de que dispone una persona capaz, para obtener, a través del empleo de la voluntad de otra persona capaz, los mismos efectos jurídicos que si hubiera actuado el capaz o válidamente un incapaz.*

La representación, sólo opera respecto y con relación a las personas y nunca respecto de lo que no sea persona.”⁸⁰

En virtud de lo anterior, la representación voluntaria es la que se verifica cuando una persona capaz propone a otra también capaz, que acepta en forma inmediata o mediata, la realización en su nombre de un determinado o indeterminado número de actos jurídicos. El que propone recibe el nombre de "representado" y el que acepta el encargo "representante". Para obtener esta representación el que va a ser representado puede recurrir a cualquiera de estos dos procedimientos:

⁷⁹ CRUZ MORALES, Carlos, ob. cit., pp. 272-276.

⁸⁰ Cfr.- GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, “Derecho de las obligaciones”, Tomo I, 3ª ed., Ed. Porrúa, México, 1998.

- Celebra un contrato que se denomina mandato, regulado en el Código Civil, o bien,
- verifica un acto unilateral de voluntad o declaración unilateral de voluntad denominada poder.

Si nos apegamos al criterio citado por tan distinguido jurista tendríamos que al considerarse a la persona con síndrome de Down como incapaz, entonces se le estaría negando el derecho a la representación, por lo que en consecuencia, no sería posible que una persona con capacidad legal pudiera defender sus intereses dentro y fuera de juicio. Al tenor del mismo argumento, entonces se dejarían desprotegidos a los menores de edad cuyos intereses deben ser representados por quien sobre ellos ejerza la patria potestad, o la tutela.

Con un criterio distinto al expuesto, sostengo que la representación es la figura sustantiva y procesal que permite a una persona capaz representar los intereses de otra persona capaz o incapaz dentro y fuera de juicio. Tomando en consideración que una persona con síndrome de Down, nunca podrá adquirir conciencia plena de las implicaciones legales de la representación procesal; sin embargo, es lo usual, ya que sus padres o la gente responsable de su cuidado y de su educación siempre han asumido un papel protector, dadas sus condiciones físicas, psíquicas y mentales.

CAPÍTULO CUARTO. LA INCAPACIDAD DE EJERCICIO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

I. LA CAPACIDAD

La palabra capacidad es utilizada en diversos ámbitos y con diversas finalidades. Es por ello que podemos leer y escuchar que un contenedor tiene capacidad para almacenar 10 toneladas de equipaje; así mismo podemos hablar o entender la aptitud que tiene una persona, animal o ser vivo para desarrollar alguna actividad, adaptarse a un ambiente distinto o a circunstancias o factores que no le son peculiares. Pero además, desde el punto de vista estrictamente jurídico también guarda un significado muy especial. En razón de lo expuesto, en primer lugar, habremos de desarrollar brevemente la capacidad de interacción social que tiene una persona con Síndrome de Down para luego abordar el tema de la capacidad e incapacidad jurídica.

La capacidad para relacionarse e interactuar con otras personas ha experimentado una clara mejoría en las personas con síndrome de Down. En años anteriores no se les dio la oportunidad de hacerlo porque muchos estaban recluidos en instituciones o limitados a la interacción con un grupo familiar reducido. También porque se les suponía un nivel inferior al que tienen y se les sobreprotegía. El hecho es que sus recursos y las oportunidades a la hora de relacionarse eran escasos, aún reconociendo su carácter “amable y cariñoso”.

Hoy en día, sin falsas expectativas, pero tampoco con limitaciones artificiales, se les está dando la oportunidad de interaccionar en muy diversos contextos, a diferentes niveles y con muy variadas personas, y están demostrando que la

confianza puesta en ellos está justificada. Su participación en grupos de teatro, baile, deportes o campamentos, por poner sólo algunos ejemplos, así como su intervención en clases o reuniones de amigos están confirmando que su capacidad de trato es mayor que la que les habíamos supuesto. Desde la utilización de fórmulas de cortesía básica en los saludos y las despedidas, hasta el mantenimiento de conversaciones sobre temas de actualidad, están reflejando que, cuantas más oportunidades se les ofrecen, más resultados positivos se obtienen.

Continuando en el terreno de la interacción social es cada vez más frecuente la presencia de personas con síndrome de Down en todo tipo de actos de carácter social o recreativo, comportándose de forma adecuada, llevando a cabo las conductas más apropiadas para cada evento, sin que necesariamente hayan de encontrarse cerca o bajo la vigilancia estrecha de un adulto. Es habitual verles en cafeterías o restaurantes, eligiendo del menú lo que desean y comportándose de forma ejemplar en la mesa; en grupos de juegos o deportivos participando en la actividad junto con otros compañeros, de manera dinámica; en cines, teatros y conciertos, escuchando con atención lo que en la pantalla o en el escenario está aconteciendo; en cumpleaños, bodas o bautizos, interviniendo en la celebración de forma adecuada; en actos religiosos, con una actitud seria y responsable y en multitud de actos públicos, familiares, escolares y sociales.

El procesalista mexicano, *Cipriano Gómez Lara* entiende por capacidad la actitud para ser sujeto de derechos y obligaciones. La capacidad puede clasificarse en dos distintas, a saber: de goce y de ejercicio. La de goce es la aptitud de un sujeto

para disfrutar los derechos que le concede la ley. La capacidad de ejercicio es la aptitud de una persona para ejercer o hacer valer por sí mismo, los derechos y obligaciones que se le imputan. La idea contraria a la capacidad es la incapacidad, entendida ésta como la inaptitud del sujeto para gozar, pero sobre todo para ejercitar y hacer valer por sí mismo los derechos y obligaciones de los que es titular.⁸¹

Ignacio Galindo Garfias entiende por capacidad: “tanto la aptitud de una persona para adquirir derechos y asumir obligaciones, como la posibilidad de que dicha persona pueda ejercitar esos derechos y cumplir sus obligaciones por sí misma.”⁸²

De acuerdo con dicha definición y la legislación vigente de la materia, así como con la doctrina dominante, la capacidad puede ser de goce, entendida como la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones, y la capacidad de ejercicio, entendida como la aptitud para hacer valer los primeros y cumplir los segundos por uno mismo.

A la capacidad se le ha considerado como uno de los atributos de la personalidad. La capacidad de goce puede existir aunque la persona no tenga capacidad de ejercicio. Cuando una persona no goza de esta última se dice que la persona es incapaz o está incapacitada. No es raro ni poco frecuente que la persona titular de un derecho no pueda hacerlo valer por sí mismo. Entonces, se puede concluir que toda persona tiene capacidad de goce, más no de ejercicio.

⁸¹ Cfr.- GOMEZ LARA, Cipriano, “Teoría General del proceso”, 8ª ed, Ed. Harla, México, 1990, p. 260.

⁸² GALINDO GARFIAS, Ignacio. “Derecho civil, primer curso, parte general, personas y familia”, 14ª ed., Ed. Porrúa, México, 2000, p. 384.

Joaquín Martínez Alfaro no sólo considera a la capacidad como un elemento de validez del acto jurídico, sino que además lo reputa como un atributo de la persona, y la define como “*la aptitud para ser titular de derechos y sujeto de obligaciones, así como para, por sí mismo, hacerlos valer, cumplirlas y comparecer en juicio.*”

La capacidad de ejercicio depende de la edad de la persona, se adquiere con la mayoría de edad. Sin embargo, los mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible, o que por su estado particular de discapacidad, ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad, por sí mismos o por algún medio que la supla. Ellos pueden hacer valer sus derechos y cumplir sus obligaciones a través de un representante.⁸³

Gómez Lara cita el supuesto de una persona que padece de sus facultades mentales, que sin duda alguna tiene capacidad de goce, o sea, para disfrutar de los derechos de que es titular; sin embargo, al sufrir de capacidad de ejercicio no los puede ejercitar por sí o en representación de otros, mucho menos ante las autoridades y los tribunales. Esta capacidad de ejercicio que tiene una persona para acudir ante los órganos jurisdiccionales es lo que el autor califica como legitimación procesal. Esta se puede dividir en activa y pasiva. La primera, es la capacidad que tiene una persona para excitar al órgano jurisdiccional, para dar

⁸³ *Ibíd.* p. 386.

inicio a un proceso; mientras que la segunda se refiere a la situación de la persona en contra de la cual se ha pretendido enderezar un proceso (demandado).⁸⁴

Este comentario viene a colación porque ante una apertura de la sociedad hacia las personas con síndrome de Down, donde la discriminación sea erradicada, también hay que estar plenamente conscientes de las aptitudes y limitaciones físicas, mentales, sensoriales y legales de las personas con este síndrome. La compra de un automóvil, del menaje de casa, de un inmueble, su contratación para el trabajo y la protección de sus derechos e intereses ante los tribunales son actos jurídicos cotidianos para personas que no tenemos el síndrome, pero en el caso de las personas con síndrome de Down no es tan común, y su capacidad de ejercicio debe ser revisada con cautela en cada caso específico, porque es imposible hacer generalizaciones al respecto.

La codificación civil para el Distrito Federal regula la capacidad de las personas, principalmente en los artículos 22, 23, 24, 1795 y 2228, cuyo contenido expresa:

“Artículo 22.- *La capacidad jurídica de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte; pero desde el momento en que un individuo es concebido, entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido para los efectos declarados en el presente código.”*

“Artículo 23.- *La minoría de edad, el estado de interdicción y demás incapacidades establecidas por la ley son restricciones a la capacidad de ejercicio que no significan menoscabo a la dignidad de la persona ni a la integridad de su*

⁸⁴ GOMEZ LARA, Cipriano, ob. cit., p. 262.

familia; los incapaces pueden ejercitar sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes.”

“Artículo 24.- *El mayor de edad tiene la facultad de disponer libremente de su persona y de sus bienes, salvo las limitaciones que establece la ley.”*

Como bien expresan los artículos anteriores la capacidad jurídica no tiene que ver con las cualidades de las personas, sino que son y están por mandato de ley.

II. LA INCAPACIDAD

Dentro de un Estado en donde no existe la esclavitud, la regla general es que todos los individuos que se hayan bajo su imperio tengan capacidad de goce, por lo que la incapacidad será la excepción. Esta incapacidad siempre será relativa, y sólo en relación a ciertos derechos. Ejemplos de personas que gozan de capacidad de goce relativa son: el feto, los menores de edad, los mayores que están privados de inteligencia, los extranjeros, los ministros de cultos religiosos, los condenados por sentencia civil o penal, los servidores públicos, principalmente los que han llegado a un cargo por el voto popular (régimen de incompatibilidades), etc.

De conformidad con el fundamento legal:

“Tienen incapacidad natural y legal:

- I. Los menores de edad;
- II. Los mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible, o que por su estado particular de discapacidad, ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad por sí mismos o por algún medio que la supla;
- III. (Derogada)
- IV. (Derogada).”

La fracción que nos ocupa es la segunda ya que las personas con síndrome de Down en virtud de su estado particular de discapacidad tienen una incapacidad natural y legal para la realización de determinados actos civiles.

La intervención de una persona con síndrome de Down, sujeta a un estado de interdicción o no estándolo, que no sea capaz de comprender los alcances de los derechos y obligaciones que surgen de dicho pacto, anulan su contenido. En este sentido se puede leer el texto del artículo 1795 del Código Civil para el Distrito Federal, que a la letra dispone:

“Artículo 1795.- *El contrato puede ser invalidado:*

- I. Por incapacidad legal de las partes o de una de ellas;*
- II. Por vicios del consentimiento;*
- III. Porque su objeto, o su motivo o fin sea lícito;*
- IV. Porque el consentimiento no se haya manifestado en la forma que la ley establece.”*

“Artículo 2228.- *La falta de forma establecida por la ley, si no se trata de actos solemnes, así como el error, el dolo, la violencia, la lesión o la incapacidad de cualquiera de los autores del acto, produce la nulidad relativa del mismo.”*

La capacidad de ejercicio, como ya se dijo, es la aptitud para hacer valer directamente los derechos, contraer y cumplir obligaciones y comparecer a juicio por sí mismo, y se puede perder temporal o permanentemente. En la primera hipótesis, la manifestación de la voluntad del individuo se ve mermada transitoriamente en tanto recupera su salud mental; en la segunda, la salud mental no se recupera o es consecuencia de la muerte del sujeto.

Aunque es muy difícil enunciar los actos jurídicos para lo cual están incapacitadas para celebrar las personas con Síndrome de Down, a continuación habré de referirme a los más importantes:

- Enajenar bienes inmuebles, objetos preciosos y valores mobiliarios de suma cuantía. No obstante es muy difícil, en algunos casos, encontrar una línea perfecta que delimite lo que pueden o no pueden enajenar o adquirir. Así por ejemplo, no tienen capacidad para adquirir una casa o un automóvil pero no parece haber problema para entrar a una tienda a comprar cualquier artículo de contado.
- Renunciar derechos y realizar transacciones.
- Aceptar, sin beneficio de inventario, cualquier herencia, o repudiarla.
- Hacer gastos extraordinarios en los bienes.
- Realizar contrato de arrendamiento.
- Dar y tomar dinero a préstamo.
- Donar bienes o derechos.
- Ceder bienes inmuebles en comodato.
- Garantizar deudas ajenas.
- Celebrar contratos de arrendamiento financiero.
- Constituir sociedades civiles o mercantiles, participar en su administración.
- Aportar bienes inmuebles o establecimientos mercantiles o industrias a sociedades capitalistas.

No importa tanto la imaginación que yo tenga en relación a todos los actos jurídicos que una persona con síndrome de Down esté incapacitada para celebrar,

ya que como se ha dicho a lo largo del presente trabajo no es posible generalizar, y cada persona con este síndrome se le debe estudiar de manera individual y específica, pues no todos poseen el mismo grado de discapacidad mental.

III. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y SUS ESPECIES

La palabra discapacidad proviene del griego *dis*, que se refiere a la dificultad, y del latín *capacitas*, que es la actitud y suficiencia para algunas cosas. Se debe entender por la palabra discapacidad, toda aquella restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.⁸⁵

Al hablar de la discapacidad hay que reconocer que el discapacitado es una persona, un ser humano, y que sufre una disfunción que afecta alguno o varios aspectos de su vida.

Es importante conocer el grado de discapacidad de cada individuo, porque para su atención se necesita considerar cuántas de las exigencias o necesidades de su entorno no logra satisfacer.

Las discapacidades se consideran una enfermedad del individuo, derivado de las deficiencias y efectos de éstas, que afectan al desenvolvimiento de las personas en habilidades esenciales del individuo. La discapacidad impide al individuo su desarrollo normal, social, cultural y económico.

En algunos ordenamientos jurídicos definen lo que se entiende por discapacidad laboral, educativa y de integración social, con respecto a la última se señala que

⁸⁵ Diccionario Enciclopédico de Educación Especial, II, 2ª ed., Ed. Santillana, México, 1990. p. 664.

es aquella en la que una persona por sus deficiencias mental o psíquica, física o sensorial presenta un menoscabo de su capacidad de inserción en las actividades propias de la sociedad humana, de la familia o de los grupos organizados de la sociedad, viendo disminuidas sus posibilidades para realizarse material y espiritualmente en relación a una persona no discapacitada en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social y familiar.

En la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debido a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad define a la discapacidad en su artículo 1° de la siguiente manera: *“Deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”*.

El término de discapacidad es de aprobación reciente; sin embargo se conocen algunos términos bajo los cuales se ha dado a notar a las personas con capacidades diferentes. Así por ejemplo se utilizan los vocablos “incapacidad” o “minusválido”, sin embargo, este último, por cierto, que se usa con mayor frecuencia, evidencia un sentimiento de menosprecio y de discriminación hacia personas que simplemente, son diferentes a nosotros.

Con el término, “discapacidad “ se quiere significar la falta de habilidad en algún ramo específico. Hoy en día, se reconoce que las personas con distintas capacidades tienen la oportunidad de contribuir y de hacer aportes a la sociedad; no deben ser consideradas personas de inferior calidad, tan sólo por ser diferentes.

A continuación habremos de explicar brevemente algunos aspectos sobre los tipos de deficiencias que puede presentar el individuo y que se conocen como discapacidades.

Deficiencia física o motórica. Se entiende por esta expresión aquella en la que el sujeto sufre de manera persistente una afección orgánica más o menos grave de la motilidad, por lo que se pueden clasificar en grados variables, en razón de las limitaciones de las actividades que es capaz de realizar el individuo sano del mismo nivel evolutivo, excluyendo los retrasos motores relacionados con la deficiencia mental, la debilidad motora y los trastornos psicomotores.

En este tipo de trastornos físicos pueden estar afectados uno o varios escalones relacionados con la motricidad voluntaria, cerebro, tronco cerebral, médula espinal, nervios motores, músculos, huesos y articulaciones. Los trastornos motóricos más frecuentes se agrupan de acuerdo a las causas de su origen de la siguiente manera:

De origen cerebral. Son producto de una lesión cerebral y se denominan normalmente con el nombre de “enfermedad motriz cerebral”. Se considera un trastorno congénito, suele presentarse durante el periodo fetal o durante el primer año de vida del individuo, pero normalmente aparece al momento del nacimiento. La lesión cerebral provoca en las órdenes de transmisión perturbaciones más o

menos graves, que puede imposibilitar el movimiento, siendo sus tipos más frecuentes: la espasticidad, atetosis, ataxia, monoplegia, hemiplegia, paraplegia, y displegia.

De origen espinal. En este tipo de trastornos, las órdenes cerebrales y las funciones mentales no se ven afectados; es principalmente la falta de inervación del músculo que se debe a la destrucción de las neuronas del asta anterior de la médula, produciendo atrofia muscular. El grado de atrofia muscular se obtiene de acuerdo al número de unidades motrices destruidas, si la pérdida supera el 80 % se llega a una parálisis flácida. Dentro de este grupo podemos encontrar los siguientes tipos: poliomielitis posterior aguda, por traumatismos o malformaciones, por degeneración.

De origen muscular. Con frecuencia se puede encontrar distrofia progresiva o miopatía, que se manifiesta entre los dos y tres años de edad, atacando inicialmente a los miembros inferiores llegando hasta los músculos respiratorios y los miembros superiores. Con frecuencia se presenta en tres formas distintas a saber: iniciación precoz y evolución rápida, que impide que el individuo llegue a vivir más de 20 años de edad; evolución lenta en la que el individuo sí llega a ser adulto; la tercera modalidad aparece entre los 10 y 20 años de edad, afecta la cara, los miembros superiores y evoluciona con lentitud.

De origen óseo articular. Tienen trastornos en el ámbito de las piezas motrices y pueden ser: de origen congénito; de origen distrófico y de origen microbiano.

Las deficiencias físicas o motóricas pueden tener otro origen tales como: amputaciones, anquilosis como resultado de inmovilizaciones prolongadas y quemaduras graves.

Al defecto motórico o físico, se le asocia frecuentemente con trastornos del lenguaje y deficiencias sensoriales; en ocasiones, la deficiencia motórica cerebral se acompaña de un déficit intelectual global a diferencia de lo que ocurre con afecciones espinales, musculares u óseo articulares, en que se mantiene intacta la capacidad intelectual del individuo.

Deficiencia mental. Es la expresión utilizada que padece un trastorno mental que se produce en los momentos iniciales de la maduración psicosomática y que se manifiesta por un déficit en todas o algunas de las funciones intelectuales, por alteración de las estructuras orgánicas y una perturbación de la vida instintiva, volitiva y afectiva que le dificulta el rendimiento en su trabajo y en su integración familiar y social. Tradicionalmente se distinguen tres niveles de una deficiencia mental a saber: idiocia, imbecilidad y debilidad mental.⁸⁶ Según la clasificación de la Organización Mundial de la Salud, los enfermos mentales se clasifican de la siguiente forma: ligeros, moderados, severos y profundos.

La deficiencia mental se puede deber a diversos factores, tales como: factores genéticos (el caso más conocido es el síndrome de Down); tóxico infecciosos, que surgen durante la gestación (sífilis, rubéola, toxoplasmosis); factores traumáticos durante el alumbramiento que pueden generar encefalopatías y pueden ser origen de retrasos mentales; del medio neonatal, culturales, familiares y sociales que influyen en el desarrollo mental del individuo.

Sensorial. Es la deficiencia que presentan los individuos en los órganos sensoriales. Respecto a los sentidos más importantes, pueden establecerse dos

⁸⁶ Cfr. **INHELDER, B.** y **PIAGET, J.** "El diagnóstico del razonamiento en los débiles mentales", 2ª ed., Ed. Noava Terra, España, 1971, p. 76.

grandes grupos de deficiencias: de visión y auditivas. En el primer caso podemos citar ceguera, ambliopatía, miopía, hipermetropía, astigmatismo, estrabismo. De los anteriores, el caso más severo es el de la ceguera y ambliopatía orgánica que requieren de un tratamiento didáctico especial.⁸⁷ Los trastornos auditivos se pueden deber a la herencia o a enfermedades adquiridas, como por ejemplo: meningitis, escarlatina, sarampión, partoditis, adenoiditis y obstrucciones de la trompa de Eustaquio. Mediante algunas técnicas audiométricas, se realizan pruebas de agudeza auditiva que permiten clasificar a las personas de acuerdo a la intensidad y frecuencia de los sonidos perceptibles.⁸⁸

IV. EL ESTADO DE INTERDICCIÓN

La interdicción es un estado especial de las personas que tienen una incapacidad y se produce en virtud de una resolución judicial civil, o sea, que se le denomina así a la situación de una persona a quien judicialmente se le declara incapaz de efectuar por sí misma los actos de la vida civil privada de la administración de su persona y bienes.

La interdicción no debe considerarse como una pena, al contrario sino como una medida de precaución para salvaguardar los intereses de aquellos cuyos derechos se limitan por no tener la capacidad de ejercicio.

La interdicción constituye una limitación de la capacidad jurídica que produce siempre la sujeción a tutela de la persona sobre quien recae.

En virtud de que una persona con discapacidad intelectual no es capaz de tomar decisiones sobre su vida y su patrimonio es necesario que, al llegar a la mayoría

⁸⁷ Cfr.-BRIDT. J., "La educación del ciego" , 1ª ed., Ed. Kapelusz, Argentina, 1957, pp.55-57.

⁸⁸ CHAPLIN J., "Problemas y educación de los sordos", 2ª ed., Ed. Nueva Educación, Perú, 1959, p. 99.

de edad (en México es de 18 años)⁸⁹, los padres, o las personas bajo cuya patria potestad estaba sometido, tramiten el procedimiento de Interdicción, a través del cual se busca la declaración judicial de la incapacidad de la persona sujeta a dicho procedimiento, que permite el nombramiento de un tutor, para que lo represente legalmente, y de un curador que se encargue de vigilar las acciones del tutor.

Erróneamente muchos nombran a dicho procedimiento como “juicio de interdicción”, sin embargo, sobre el particular me gustaría hacer la distinción entre los vocablos, proceso, procedimiento y juicio.

Cipriano Gómez Lara reconoce que importantes procesalistas utilizan los términos proceso, procedimiento y juicio como si se tratara de sinónimos. En primer lugar señala que si bien es cierto, todo proceso es un procedimiento, no todo procedimiento es un proceso. La principal diferencia la encontramos en el campo jurídico en que se sitúa cada uno de los términos, mientras que el proceso se ubica en el ámbito jurisdiccional, el procedimiento lo podemos situar en otros campos, como el legislativo y el administrativo. Todo procedimiento se compone por una serie de actos, concatenados tendientes a un fin jurídico determinado. Ambos conceptos tienen en común su naturaleza dinámica, porque ambos tienen desarrollo durante el transcurso del tiempo. El proceso, lo concibe como un concepto que se caracteriza por su fin, mientras que el procedimiento como un conjunto de maneras de actuar. En tal virtud, admite que se puede encontrar todo tipo de procedimientos, fuera del ámbito jurisdiccional, mientras que el proceso

⁸⁹ No obstante, según el artículo 902 del CPDF, el requisito mínimo de la edad es de 16 años.

tiene como finalidad la aplicación de la ley al caso concreto controvertido para resolverlo.⁹⁰

El proceso, es el mecanismo a través del cual el Estado cumple con su obligación de prestar el servicio jurisdiccional; estamos frente a un medio de debate que sirve para constatar la procedencia o improcedencia de las pretensiones aludidas y excepciones argumentadas por las partes; es un conjunto de reglas, posibilidades y cargas mediante las cuales se trata de encontrar la certeza de interés que, en justicia, se debe tutelar en la sentencia.⁹¹

El juicio constituye un solo acto dentro de la instancia procesal. Es probable que el juicio sea el acto procesal de mayor relevancia dentro del proceso. El juicio equivale a una manifestación de la voluntad del juzgador que sirve para crear, modificar o extinguir situaciones jurídicas; es la actividad intelectual que desarrolla el juez al momento de sentenciar; se trata del acto supremo del órgano jurisdiccional al fin del proceso, en el cual se hace el análisis del expediente y reproduce en su mente, tal y como si se tratara de un historiador; las tesis y las antítesis sostenidas por las partes involucradas, las pruebas aportadas, hasta que su aproximación a la persuasión, produce como resultado la síntesis que une al contenido de verdad o falsedad de cada una de aquellas; en función de un acto inteligible realiza el enlace de aquella síntesis particular y concreta con la hipótesis abstracta y genérica establecida en la legislación sustantiva.⁹²

⁹⁰ Cfr. GÓMEZ LARA, Cipriano, ob. cit., pp. 289-290.

⁹¹ DÍAZ DE LEÓN, Marco Antonio, "La prueba en el proceso laboral I", 5ª ed., Ed. Porrúa, México; 1990, p. 971.

⁹² DÍAZ DE LEÓN, Marco Antonio, ob. cit., pp. 973-974.

La necesidad de tramitar este procedimiento es dejar un antecedente del estado de incapacidad jurídica de una persona, pero principalmente se busca su protección y la de su patrimonio. Es una situación difícil, porque ello significa para los padres, aceptar las limitaciones de sus hijos; sin embargo, entraña una seguridad jurídica, sobre todo para la persona incapacitada.

Los requisitos procesales que se deben satisfacer para acudir ante el juez de lo familiar y solicitar el estado de interdicción de la persona son: en primer lugar, que la persona sujeta al procedimiento sea mayor de edad y tenga discapacidad prevista en la fracción II del artículo 450 del Código Civil vigente en el Distrito Federal; la petición debe ser formulada por los padres, hermanos o personas interesadas en ocupar el cargo de tutor. En la misma solicitud se debe dar al juez el nombre de un representante provisional, con el objeto de que el presunto interdicto cuente con protección desde el inicio del procedimiento. La solicitud debe ir acompañada por dos certificados de salud elaborados por médicos especializados que servirán de base para demostrar a la autoridad que tiene frente a sí a una persona con discapacidad y el grado de la misma.

En una primera audiencia el Juez nombrará a dos médicos para que dictaminen sobre el estado de discapacidad de la persona sujeta al procedimiento; en la siguiente audiencia, ellos mismos deben estar presentes junto con el ministerio público, toda vez que éste último es el representante social y vigilante de que se cumpla con todos los requisitos legales, así como que la petición no haya sido enderezada con fines malévolos. En esa audiencia, se realiza un examen médico

breve al sujeto, en caso de nombrarse tutor y curador provisionales, éstos deben aceptar los cargos, con lo cual se cierra la solicitud.

V. LAS INSTITUCIONES QUE DAN ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y SU FUNCIÓN SOCIAL

A pesar de la apertura social hacia la gente con discapacidad, que la división del trabajo y la exploración del ser humano en actividades que por muchos años se consideraban innecesarias, hoy en día podemos observar que en la mayoría de los países occidentalizados existe una conciencia de inserción de su población que tiene algún tipo de discapacidad. Como ya lo hemos señalado a lo largo del presente trabajo, la discapacidad de la persona generada por el síndrome de Down es muy específica que merece una atención personal y especializada. En razón de ello, ya existen escuelas, centros de atención múltiple que dependen de la SEP, unidades de orientación e integración que se dedican a la educación, enseñanza, capacitación e investigación de las personas que padecen síndrome de Down y a través de su esfuerzo lograr para ellos una vida más digna e insertarlos como seres humanos que son, a las actividades sociales propias de nosotros los hombres.

Se pueden citar casos ejemplares, de personas que han dedicado su vida, su esfuerzo y la utilización de sus recursos enfocados a los objetivos antes citados, pero han sido insuficientes por la falta de apoyo y de conciencia de toda la sociedad; no son muchas las personas que se han motivado para enfrentar esta

problemática, en consecuencia sólo se pueden citar los casos de algunas pocas escuelas especiales privadas para la educación de personas con síndrome de Down.

La *Fundación Síndrome de Down de Cantabria* es una Institución sin ánimo de lucro, constituida el 21 de diciembre de 1982 y clasificada como Benéfico-particular-mixta por Orden Ministerial de 13 de abril de 1984. El Protectorado de la Fundación corresponde actualmente al Gobierno de Cantabria (España).

Su objetivo esencial es la promoción y realización de cuantas actividades contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down en la Región Autónoma de Cantabria, favoreciendo su plena integración en la familia, en la escuela, en el trabajo y en todos los ámbitos de la sociedad a los que puedan tener acceso.

Son pilares fundamentales de su actuación:

- La atención individual a cada persona desde el momento del diagnóstico prenatal o del nacimiento.
- La consideración de la familia como el elemento más decisivo en la educación de los hijos y, por tanto, la necesidad de ayudarle en la formación, facilitarle información y apoyarle en todo momento.
- El convencimiento de que la normalización en todos los aspectos de la vida –escuela, ocio, trabajo- es la base de un buen desarrollo personal.

- La necesidad de difundir información a toda la sociedad: padres, profesionales –profesores, médicos, psicólogos, empresarios, periodistas- y políticos.
- La necesidad de crear, de innovar y, por tanto, de investigar y conocer mejor las peculiaridades que caracterizan al síndrome de Down en sus diversas manifestaciones: la biología, la neuropsicología, la pedagogía.

Para cumplir estos objetivos, desarrolla un conjunto de actividades que a continuación habremos de citar:

- De *atención personal* al recién nacido, preescolares, escolares y jóvenes adultos en sus diversas etapas, mediante los programas de salud, de apoyo y formación complementaria, de deporte, ocio y tiempo libre, de formación prelaboral y laboral.
- De *formación* a familias, profesionales y estudiantes a través de la organización de cursos, seminarios y conferencias.
- De *información* mediante la elaboración y edición de libros especializados, la publicación de la “Revista Síndrome de Down”, la publicación de artículos en revistas y periódicos de carácter general y especializado.
- De *investigación* propia, de participación en congresos científicos nacionales e internacionales, y de desarrollo de convenios con Universidades y Centros de investigación.

PROGRAMAS DE ACCIÓN PARA LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Etapa de 0-6 años

- Diagnóstico y orientación
- Atención temprana
- Programa de salud
- Apoyo individual y familiar
- Psicomotricidad
- Natación

Etapa de 6-16 años

- Diagnóstico y orientación
- Programa de salud
- Apoyo individual.
- Escolar
 - Informática
- Educación física y psicomotricidad
- Talleres
 - Pintura
 - Cocina
 - Perceptivo-Manipulativo
 - Teatro
 - Habilidades sociales
- Club de ocio / Convivencia
- Natación

Etapa de mayores de 16 años

- Diagnóstico y orientación
- Programa de salud
- Apoyo individual Escolar y Cultural
- Informática
- Formación laboral y social
- Programa de Garantía Social
- Proyecto Avance/Horizon III de Empleo con Apoyo
- Talleres
- Catequesis
- Pintura
- Baile
- Habilidades sociales
- Atletismo
- Natación
- Club de ocio / Convivencias⁹³

La Fundación John Langdon Down, A. C., fue creada el 3 abril de 1972, siendo la primera institución en su género a nivel mundial. Se fundó hace 35 años, por la maestra Sylvia García-Escamilla, con el objeto de resolver la necesidad de atender y educar a niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down, alteración cromosómica con la que nació Eduardo, el primero de sus 5 hijos, en 1967,

⁹³ www.infonegocio.com/downcan

cuando no existían en México ni en América Latina instituciones privadas ni gubernamentales para tales fines.

La Fundación se estableció originalmente en una casa rentada y adaptada en Boulevard de la Luz 232, Jardines del Pedregal, bajo el nombre de “Instituto John Langdon Down, A. C.”

El 31 de diciembre de 1972 el pequeño Eduardo falleció en un accidente. En esos momentos, el Instituto contaba únicamente con 10 alumnos; sin embargo, siguió adelante con su misión: Ofrecer atención y educación de calidad a los niños con síndrome de Down y a sus familias.

En 1973 organizó el Primer Ciclo de Conferencias sobre síndrome de Down a nivel nacional.

En 1993, la Fundación se trasladó a sus propias instalaciones construidas en un predio donado por el Gobierno del Distrito Federal, las cuales fueron inauguradas el 6 de julio de ese mismo año con el nombre de Fundación John Langdon Down, A. C.

A través de los años, la Fundación fue ampliando sus servicios a mayor número de alumnos y familiares, implementando nuevos programas que favorecieran el desarrollo integral del niño y su inclusión a la vida social y laboral.

Se creó la Escuela para Padres con el objeto de brindar asesoría, información y orientación a padres y familiares de personas con síndrome de Down.

Así mismo, inició el Programa de Educación Continua, a través del cual ha capacitado y asesorado a padres y profesionales que han iniciado programas similares en la República Mexicana y en el extranjero. Cabe señalar que gracias al apoyo y asesoría de la Fundación, se han abierto múltiples asociaciones especializadas en síndrome de Down, en lugares tales como:

- 5 en la Ciudad de México
- 55 en diferentes Estados de la República Mexicana
- 30 en diferentes países de América Latina (Argentina, Venezuela, Puerto Rico, Ecuador, Panamá, Colombia, Bolivia, Chile, El Salvador, Costa Rica, Brasil, República Dominicana, Cuba, y Perú).

En 1981 y 1983, la Fundación organizó los dos primeros Congresos Internacionales sobre Síndrome de Down, con la participación de los más destacados investigadores en el campo del síndrome de Down, y con la participación especial del Prof. Jérôme Lejeune, descubridor del cromosoma 21. En ambos Congresos, estuvieron representados más de 28 países.

Los Congresos Internacionales que la Fundación inició, continuaron realizándose en otros países. Estas acciones dieron origen a la creación del "Down Syndrome International" (DSI).

Posteriormente, la Fundación organizó el Primero, Segundo y Tercer Simposios Internacionales sobre síndrome de Down en 1987, 1997 y 2004 respectivamente.

A lo largo de los años, la Fundación John Langdon Down, A. C. ha recibido numerosos reconocimientos nacionales e internacionales por su trabajo y dedicación a las personas con síndrome de Down. Ha participado también en

múltiples foros en el extranjero: Estados Unidos, Canadá, Egipto, China, Israel, Australia, entre otros, en donde su trabajo es ampliamente reconocido.

Desde su creación a la fecha, la Fundación ha atendido a miles de personas, en su mayoría de escasos recursos económicos. Actualmente atiende a más de 500 beneficiarios directos y 2,000 indirectos anualmente, tanto del área metropolitana como del interior del país.

Programa educativo

Atiende todas las áreas del desarrollo en niveles que van desde la iniciación escolar hasta talleres en la capacitación socio-laboral. El objetivo escolar es lograr la integración plena de los alumnos al medio social y laboral en el que viven. Este proyecto ofrece oportunidades educativas acordes a los requerimientos individuales, con un enfoque integral. Se considera de gran importancia brindarles un ambiente de afecto y de estímulos constantes. Se inicia con el programa de intervención temprana y continúa con maternal, cuatro niveles de preescolar y 8 de primaria especial, talleres y la Escuela Mexicana de Arte Down.

Tiene como objetivo atender a los bebés con síndrome de Down durante los primeros tres años de vida, etapa decisiva en el desarrollo de todos los niños. A través de este programa que se inicia desde el nacimiento, se facilita el proceso de maduración al proporcionarle al niño los medios necesarios para que desarrolle al máximo sus habilidades y potencial. La participación de los padres es indispensable, por lo que continuamente se les ofrece orientación profesional y apoyo emocional, así como la información necesaria para la atención integral del niño.

En este grupo se incluye a niños de 2 a 3 años que han salido de Intervención Temprana y que se encuentran en proceso de consolidar la marcha. Se trabaja diariamente durante tres horas las siguientes áreas: cognición, psicomotricidad y lenguaje. Una vez que los niños han adquirido la madurez necesaria, se integran al sistema escolarizado de 8 de la mañana a 3 de la tarde, tiempo en el que se trabajan las siguientes áreas: psicomotora, cognitiva, sensorial, lenguaje lectura, pensamiento lógico matemático, conceptos de la naturaleza, vida independiente y socio-sexualidad.

En este sistema escolarizado se cuenta con programas de trabajo que han sido adaptados curricularmente para cada nivel de desarrollo.

Así también cuentan con actividades extracurriculares como son la computación, el uso de la computadora es de gran importancia ya que se usa como recurso pedagógico apoyando el proceso de adquisición de la lecto-escritura y lógico matemático, así mismo el recurso de la tecnología se constituye en una herramienta poderosa por lo que es importante que constantemente se actualice el programa del taller de computación.

La educación física, otra de las actividades extracurriculares, da a conocer y comprender a los alumnos cuáles son los elementos básicos de la psicomotricidad para entender el proceso del desarrollo humano.

La conciencia del cuerpo permite elaborar voluntariamente el gesto antes de su ejecución, pudiendo corregir y controlar los movimientos.

La actividad de la música se plantea de forma activa y práctica para que se promueva la expresión corporal, el canto, el escuchar, la práctica instrumental de manera grupal e individual. Este programa de música está encaminado en dos

aspectos: a la expresión y a la percepción. Apoyando fundamentalmente al área afectivo-social, cognitiva y motora. Y finalmente la natación o deportes acuáticos representan la actividad física ideal para el buen desarrollo físico e intelectual y poder mantener un buen estado de salud.

La Escuela Mexicana de Arte Down se constituye de manera formal en 1997 con una amplia formación en materias teóricas y de desarrollo técnico tanto en pintura y escultura como en grabado.

Objetivos:

- Estimular en los alumnos el desarrollo de su propio lenguaje artístico a través de la educación en el arte.
- Desarrollar en los alumnos la creatividad a través del trabajo artístico.
- Integrar a los artistas a la esfera del arte por medio de su participación en conferencias, foros y exposiciones artísticas.
- Establecer un vínculo con la sociedad, utilizando el lenguaje común del arte.⁹⁴

Existen muchas más instituciones pero desafortunadamente no cuentan con toda la infraestructura que se necesita para ofrecer los servicios completos que estas instituciones se han esmerado por otorgar a las personas con síndrome de Down.

⁹⁴ www.fjldown.org.mx

VI. EL PAPEL DEL ESTADO EN RELACIÓN A LA PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Según el Diccionario de Derecho Constitucional, Garantías y Amparo, “el Estado como el fenómeno que se presenta en la vida misma de las comunidades o sociedades humanas, o sea, como un ente que nos envuelve y comprende en nuestras relaciones sociales de naturaleza múltiple y polifacética”.⁹⁵ El mismo autor pretende no aludir a las concepciones ideales de Estado, es decir, a aquellas que los sitúan en el ámbito ético-político y que han tratado de responder a la pregunta consistente en cómo debiera ser el Estado, concepciones entre las cuales, por lo demás, se descubren discrepancias esenciales y accidentales.

La definición que nos aporta el Nuevo Diccionario Jurídico Mexicano acerca de Estado es la siguiente: “Estado proviene del latín status. El concepto de Estado y lo que significa han dado origen a las más importantes cuestiones debatidas en la filosofía política. El Estado constituye un conjunto de funciones jurídicas cuya comprensión es necesaria para entender el comportamiento de la comunidad política. El Estado crea derecho, aplica una Constitución: el Estado contrata, representa, a sus nacionales, tiene jurisdicción y ejecuta sanciones, en suma el Estado es titular de derechos y obligaciones.”⁹⁶

Arteaga Nava Elisur, menciona en su libro, “Derecho Constitucional”, distintas conceptualizaciones aportadas por varios autores: para Jellinek, el Estado “es la

⁹⁵ **BURGOA ORIHUELA**, Ignacio, ob. cit., p.144.

⁹⁶ Nuevo Diccionario Jurídico, D-H, 1ª ed., Ed. Porrúa, México, 2000, p.1556.

unidad de asociación dotada originalmente de poder de dominación y formada por hombres asentados en un territorio”⁹⁷

Por su parte Max Weber afirma que “caracteriza hoy formalmente al Estado el ser un orden jurídico y administrativo, cuyos preceptos pueden variarse por el que se orienta a la actividad, acción de asociación, del cuadro administrativo (a su vez regulada por conceptos estatuidos) y el cual pretende validez no sólo frente a los miembros de la asociación que pertenecen esencialmente a ella de nacimiento, sino también respecto de toda acción ejecutada en el territorio a que se extiende la dominación”⁹⁸

Los elementos permanentes de todo Estado son, territorio, población y gobierno, y la relación de estos elementos debe ser siempre organizada, planificada, con una intervención creciente del gobierno en la economía, en la política y en el desarrollo social. Otra nota característica del estado moderno es su inserción al mundo del derecho, que bajo el principio de la división de poderes, existen órganos encargados de crear el derecho, otros de aplicarlo y otros de resolver controversias mediante la aplicación de las leyes y otras fuentes del derecho.

Enrique Pérez de León, concibe al gobierno “...por una parte, al conjunto de autoridades que investidas de Poder de mando, integran con el territorio y con el pueblo, al Estado; y por otra, al orden normativo de la conducta jurídica del pueblo”.⁹⁹

⁹⁷ ARTEAGA NAVA Elisur, “Derecho Constitucional” volumen 2. 2ª ed., Ed. Harla, México, 1999. p. 32.

⁹⁸ Idem.

⁹⁹ PÉREZ DE LEÓN, Enrique E., “Notas de derecho constitucional y administrativo”, 12ª ed., Ed. Porrúa, México, 1991, P. 86.

En términos generales el Estado, concebido como un sinónimo de nación (concepción sociológico): como *“aquel grupo de hombres establecidos en un territorio determinado y dependiente de una misma autoridad”*. Asimismo al Estado se le ha concebido en sentido estricto (malamente) como al aparato que gobierna a la sociedad, como si se tratara de un sinónimo de gobierno.

La realidad que conocemos como Estado impone una obligación que nace de un proyecto de convivencia social que se proponen grupos de individuos diversos¹⁰⁰, como si se tratara de un programa de colaboración. En sentido estricto es el mecanismo jurídico-político que rige de modo soberano a un conjunto de hombres que constituyen una nación. Así considerado, el Estado constituye la armadura de una nación.¹⁰¹

Para algunos pensadores el Estado es tan sólo una parte del cuerpo político que tiene como objeto principal, mantener la ley, proponer la prosperidad común y el orden público y administrar los asuntos públicos.¹⁰²

Por gobierno se debe entender la actitud de gobernar a las personas, dirigir sus destinos, dominar y administrar sus patrimonios. No sólo entraña el Poder de mando, sino que entraña la obligación de la buena administración y dirección de la sociedad. Esto debe interpretarse en el sentido de que la persona que detente el Poder, por mandato del pueblo, lo debe hacer con un único propósito, darle un

¹⁰⁰ Al reunirse por primera vez, los hombres para formar una sociedad política, la totalidad del Poder de la comunidad radica en la mayoría de ellos. Así pues, la mayoría puede utilizar ese Poder para dictar las leyes que rijan a la comunidad y hacerlas ejecutar mediante los funcionarios electos por ellas. Cfr.- **LOCKE**, John, “Ensayo sobre el gobierno civil”, traducida por Amando Lázaro Ros, 3ª ed., Ed. Aguilar Argentina, 1963, pp. 151-152.

¹⁰¹ Cfr.- **FOUQUIE**, Paul, “Diccionario de lenguaje filosófico”, 2ª ed., Ed. Labor, S.A., España, 1967, pp. 346-347. En este mismo diccionario se han servido señalar diversas concepciones de Estado. Para algunos el Estado en manos de la clase dominante constituye un mecanismo destinado a aplastar a sus adversarios de clase.

¹⁰² Concepción de J. Maritain que se puede ver en: *Ibíd.* p. 347.

buen destino a las personas que se encuentran sometidas a su potestad. Entre las personas que constituyen la población del Estado, existe un alto porcentaje de ellas que tienen alguna discapacidad, por distintas causas. Las personas con síndrome de Down deben ser insertadas a la sociedad, primero dentro de la vida familiar, luego dentro de la comunidad a la que pertenece; pero esto sólo se puede lograr a través de un sistema educativo adecuado, dentro de una sociedad incluyente que no discrimina ni prejuzga las condiciones físicas y sociales del individuo; una sociedad abierta que le brinda oportunidades a todas las personas, sin importar que algunas de ellas tengan capacidades diferentes.

Para Rafael Martínez Morales la Administración Pública es la “Acción del gobierno al dictar y aplicar las disposiciones necesarias para el cumplimiento de las leyes y para conservación y fomento de los intereses públicos, y al resolver las reclamaciones a que dé lugar lo demandado”.¹⁰³

La administración pública ha sufrido una evolución durante el desarrollo de la historia; y en la medida en que el Estado Democrático y Social de Derecho se ha venido consolidando, la administración pública ha incorporado nuevos cometidos a su ámbito competencial. Esta tendencia en torno al aumento o ensanchamiento de la esfera de acción de la administración pública no ha cesado, y prueba de ello es que prácticamente, toda actividad social implica relaciones con los órganos del poder ejecutivo federal, local y municipal.

Es importante mencionar que el 15 de febrero de 1996 se firmó en México el acta de constitución de la FEDERACIÓN INTERNACIONAL PARA EL SÍNDROME DE

¹⁰³ **MARTÍNEZ MORALES**, Rafael I., “Diccionarios jurídico temáticos. Derecho administrativo”, Vol. 3, 3ª ed., Ed. Harla, México, 1999, p. 7.

DOWN, con la participación de países como Canadá, Australia, España, México y ciudades como Nueva York, Orlando, etc., claro está que se invita a Asociaciones y Federaciones para el síndrome de Down de todo el mundo para darse de alta en la Federación Internacional con el objeto de dar cuerpo a un organismo capaz de representar, promover y defender a nivel mundial los intereses y derechos de las personas con síndrome de Down.

La Federación Internacional ha trabajado con objetivos claros y concretos: favorecer el movimiento asociativo específico para el síndrome de Down en todo el mundo, potenciar la investigación en síndrome de Down, difundir la buena información sobre el síndrome, organizar cada cuatro años un Congreso Mundial y representar el movimiento asociativo para el síndrome de Down ante instituciones como la UNESCO, OMS, UNICEF, etc.¹⁰⁴

Así como a nivel mundial se han unido esfuerzos para lograr ciertos objetivos a nivel local falta mucho por hacer, sin embargo el Estado, a través de la legislación y de la administración pública debe impulsar las políticas públicas que generen el ambiente propicio para la inserción en la vida social, cultural y productiva de las personas con síndrome de Down.

Como bien menciona la especialista Dra. Luz Elena Bátiz, jefa del departamento de Psicología de la Fundación John Langdon Down que en nuestro país no existe infraestructura adecuada para la atención de quienes tienen este Síndrome. El gobierno no ha brindado el apoyo suficiente para la atención, cuidado y desarrollo de estas personas en instituciones públicas. Aseguró que en el país sólo existe

¹⁰⁴ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, MinusVal, Revista, No. 101, Año XXIII Ed. Imsero, Madrid, 1996.

una clínica para atender esta alteración, se fundó hace tres años con apoyo de la Secretaría de Salud.¹⁰⁵

El Estado a través de la Secretaría de Educación Pública, Secretaría de Salud y de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social debe implementar políticas públicas tendientes a la creación y consecución de programas educativos especiales cuyo interés sea fortalecer el desarrollo de las personas con síndrome de Down e incorporarlas al aparato productivo del país.

VII. PROPUESTA DE UNA MEJOR REGULACIÓN EN LA DECLARACIÓN DEL ESTADO DE INTERDICCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Como ya mencioné en líneas anteriores los requisitos para iniciar una solicitud de interdicción es que la persona sea mayor de edad y tenga discapacidad, esta solicitud la deben promover los padres, hermanos o cualquier persona interesada. En la solicitud dada al juez se debe mencionar el nombre de algún representante provisional para el presunto interdicto, con el fin de que quede amparado desde el inicio del mal llamado juicio hasta la sentencia definitiva.

Hay que aclarar que el juicio de interdicción consta de dos secciones: las diligencias prejudiciales y el juicio ordinario, disposiciones plasmadas en los artículos 904 y 905 del Código de Procedimientos Civiles para el Distrito Federal respectivamente que a continuación se transcriben:

¹⁰⁵ Entrevista con Dra. Luz Elena Bátiz.

TÍTULO DÉCIMO QUINTO

DE LA JURISDICCIÓN VOLUNTARIA

Artículo 904.- *La declaración de incapacidad por alguna de las causas a que refiere el artículo 450 fracción II, del Código Civil para el Distrito Federal: se acreditará en juicio ordinario que se seguirá entre el peticionario y un tutor interino que para tal objeto designe el juez.*

Como diligencias prejudiciales se practicarán las siguientes:

I.- Recibida la demanda de interdicción, el juez ordenará las medidas tutelares conducentes al aseguramiento de la persona y bienes del señalado como incapacitado; ordenará que la persona que auxilia a aquél de cuya interdicción se trata, lo ponga a disposición de los médicos alienistas o de la especialidad correspondiente o bien, informe fidedigno de la persona que lo auxilie u otro medio de convicción que justifique la necesidad de estas medidas.

II.- Los médicos que practiquen el examen deberán ser designados por el juez y serán de preferencia alienistas o de la especialidad correspondiente. Dicho examen se hará en presencia del juez previa citación de la persona que hubiere pedido la interdicción y del Ministerio Público.

III.- Si del dictamen pericial resultare comprobada la incapacidad, o por lo menos hubiere duda fundada acerca de la capacidad de la persona cuya interdicción se pide, el juez proveerá las siguientes medidas:

a).- Nombrar tutor y curador interinos, cargos que deberán recaer en las personas siguientes, si tuvieran la aptitud necesaria para desempeñarlos: padre, madre, cónyuge, hijos, abuelos y hermanos del incapacitado. Si hubiere varios hijos o hermanos serán preferidos los mayores de edad. En el caso de abuelos, frente a la existencia de maternos o paternos, el juez resolverá atendiendo a las circunstancias.

En caso de no haber ninguna de las personas indicadas o no siendo aptas para la tutela el juez con todo escrúpulo debe nombrar como tutor interino a persona de reconocida honorabilidad, prefiriendo a la que sea pariente o amiga del incapacitado o de sus padres y que no tenga ninguna relación de amistad o comunidad de intereses o dependencias con el solicitante de la declaración.

b).- Poner los bienes del presunto incapacitado bajo la administración del tutor interino. Los de la sociedad conyugal, si la hubiere, quedarán bajo la administración del otro cónyuge.

c).- Proveer legalmente de la patria potestad o tutela o las personas que tuviere bajo su guarda el presunto incapacitado.

De la resolución en que se dicten las providencias mencionadas en este artículo procede el recurso de apelación en el efecto devolutivo.

IV.- Dictadas las providencias que establecen las fracciones anteriores se procederá a un segundo reconocimiento médico del presunto incapacitado, con peritos diferentes, en los mismos términos que los señalados por la fracción II. En caso de discrepancia con los peritos que rindieron el primer dictamen se practicará una junta de avenencia a la mayor brevedad posible y si no la hubiere el juez designará peritos terceros en discordia.

V.- Hecho lo anterior el juez citará a una audiencia en la cual si estuvieren conformes el Tutor y el Ministerio Público con el solicitante de la interdicción, dictará la resolución que la declare. En caso de que en la resolución se haya declarado la interdicción, ésta deberá establecer el alcance de la capacidad y determinar la extensión y límites de la Tutela, en los términos enunciados en el segundo párrafo del Artículo 462 del Código civil para el Distrito Federal. Si en dicha audiencia hubiera oposición de parte, se substanciará un Juicio Ordinario con intervención del Ministerio Público.

Artículo 905.- *En el juicio ordinario a que se refiere el artículo anterior, se observarán las siguientes reglas:*

I.- Durante el procedimiento subsistirán las medidas decretadas conforme al artículo anterior y se podrán modificar por cambio de circunstancias o por la aportación de nuevos datos que funden su conveniencia.

II.- El presunto incapacitado será oído en juicio si él lo pidiera, independientemente de la representación atribuida al tutor interino.

III.- El estado de incapacidad puede probarse por cualquier medio idóneo de convicción; pero en todo caso se requiere la certificación de dos médicos o psicólogos, por lo menos, preferentemente de instituciones de salud oficiales. Cada parte puede nombrar un perito médico para que intervenga en la audiencia y rinda su dictamen. El examen del presunto incapacitado se hará en presencia del Juez con citación de las partes y del Ministerio Público. El juez podrá hacer al examinado, a los médicos, a las partes y a los testigos cuantas preguntas estime convenientes para calificar el resultado de las pruebas.

IV.- Mientras no se pronuncie sentencia irrevocable, la tutela interina debe limitarse a los actos de mera protección a la persona y conservación de los bienes del incapacitado. Si ocurriere urgente necesidad de otros actos, el tutor interino podrá obrar prudentemente, previa autorización judicial.

V.- Una vez que cause ejecutoria la sentencia de interdicción se procederá a nombrar y discernir el cargo de tutor o en el caso de excepción, los cargos de tutores definitivos, delimitando su responsabilidad de acuerdo a la ley.

VI.- El tutor interino deberá rendir cuentas al tutor definitivo con intervención del curador.

VII.- Las mismas reglas en lo conducente se observará para el juicio que tenga por objeto hacer cesar la interdicción.

VIII.- El que dolosamente promueva juicio de incapacidad, será responsable de los daños y perjuicios que con ello ocasione, independientemente de la responsabilidad penal que fije la ley de la materia.

La intención de este juicio es acreditar que la persona con síndrome de Down, debido a su incapacidad intelectual no podrá gobernarse por sí misma en el mundo jurídico, y sólo una sentencia judicial podrá constituir el estado del incapacitado.

Con esto queda claro que no es la declaración de incapacidad lo que hay que acreditar en juicio como lo menciona el primer párrafo del artículo 904 que antecede sino la **incapacidad intelectual**, su situación de discapacidad.

Respecto a los dictámenes periciales relativos al estado de salud de la persona con síndrome de Down consideramos que resultan innecesarios ya que el Juez al tener en mano el cariotipo y al comparecer la persona con el síndrome, por sus características fenotípicas podrá determinar el estado de la persona haciendo prueba plena de incapacidad.

Dice la fracción IV del Artículo 904... *se procederá a un segundo reconocimiento médico del presunto incapacitado, ...*

Lo anterior es pérdida de tiempo porque como se sabe en la práctica desafortunadamente se carece del personal necesario para llevar a cabo estas diligencias, lo que hace que se retrase por uno o más meses este procedimiento;

porque como bien lo dice la fracción III del Artículo 905 ...*El estado de incapacidad puede probarse por cualquier medio idóneo de convicción*; y así evitar múltiples audiencias, gastos infructuosos que resultan complicaciones legales a las que se someten los familiares al llevar a cabo el juicio, y que desafortunadamente son los menos.

Ya para finalizar la fracción V del Artículo 904 señala..., *En caso de que en la resolución se haya declarado la interdicción, ésta deberá establecer el alcance de la capacidad y determinar la extensión y límites de la Tutela, en los términos enunciados en el segundo párrafo del Artículo 462 del Código Civil para el Distrito Federal.*

Artículo 462.- *Ninguna Tutela puede conferirse sin que previamente se declare en los términos que disponga el Código de Procedimientos Civiles del Distrito Federal, el estado y grado de capacidad de la persona que va a quedar sujeta a ella.*

Tratándose de mayores de edad a que se refiere el artículo 450, fracción II de este Código, el Juez con base en dos diagnósticos médicos y/o psicológicos, escuchando la opinión de los parientes más cercanos de quien vaya a quedar bajo tutela, emitirá la sentencia donde se establezcan los actos jurídicos de carácter personalísimo, que podrá realizar por sí mismo, determinándose con ello la extensión y límites de la tutela.

El Juez esencialmente debería constituir el nuevo estado de incapacidad y punto porque no creo que el Juez tenga la facultad para determinar el grado de

capacidad ya que como hemos estudiado la capacidad para ir modificando la función del cerebro se da en respuesta a los acontecimientos diarios de nuestra vida y si bien es cierto que el cerebro de las personas con síndrome tiene ciertas alteraciones, también es cierto que lo que no se aprende de manera espontánea se consigue con una enseñanza sistemática, además no imagino que para cada caso y para cada acto jurídico se examinará la capacidad de ejercicio de cada persona, sería un caos.

Lo anterior es un paso significativo para poder cambiar la percepción de lo que es la discapacidad y reconocer y proporcionar a las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible.

Me resulta importante dar a conocer la siguiente ley que aunque es promulgada en el país vasco es un muy buen ejemplo de lo que se podría lograr con una mejor regulación.

La **“Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia”** regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. El Sistema busca principalmente, la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección de las personas que por sus circunstancias mentales personales tengan dependencia hacia otras.

Para el menor aprovechamiento de los recursos destinados a ello, habrán de organizarse y coordinarse las distintas esferas de la autoridad estatal. A partir del momento de su promulgación se configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad. Es competencia exclusiva del Estado la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (artículo 149.1CE), justifica la regulación, por parte de esta Ley, de las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas, y con pleno respeto de las competencias que las mismas hayan asumido en materia de asistencia social en desarrollo del artículo 148.1.20 de la Constitución. La Ley establece un nivel mínimo de protección, definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado. Asimismo, como un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las demás prestaciones y servicios que se contemplan en la Ley. Cabe señalar que las Comunidades Autónomas podrán desarrollar, si así lo estiman oportuno, un tercer nivel adicional de protección a sus ciudadanos.¹⁰⁶

¹⁰⁶ www.seg-social.es/imserso proyecto de la ley de la promoción de la autonomía personal...18 de octubre de 2006.

Las organizaciones civiles españolas proponen la inclusión en la “Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia” de prestaciones económicas a todas las personas con discapacidad intelectual; establecer un plan especial de prevención de situaciones de gran dependencia derivadas de discapacidades de origen genético o la inclusión en el cuerpo de la ley de las coberturas de atención temprana para los menores de tres años, son algunas de las propuestas que DOWN ESPAÑA solicita sean sometidas a estudio por todos los partidos políticos, para su inclusión en la ley que se comenta.

“DOWN ESPAÑA”, Federación Española de síndrome de Down se ha mostrado preocupada por el texto de la ley, especialmente en la falta de desarrollo del plan de prevención y de la promoción de la autonomía personal, que afecta muy directamente a las personas con discapacidad intelectual, entre ellas las personas con síndrome de Down o Trisomía.

De acuerdo con su concepción, el proyecto de ley se centró fundamentalmente en la discapacidad severa. Se muestran preocupados ante la ley, porque argumentan que la discapacidad intelectual, incluso en grados de moderada o leve, provoca siempre dependencia.

Las asociaciones de DOWN ESPAÑA aseguran que, desde sus inicios, cuando grupos de padres decidieron unirse para poner en marcha servicios para sus hijos, -inexistentes en aquel entonces- han trabajado arduamente por mejorar la calidad de vida de sus hijos. A lo largo de los años, se han demostrado los beneficios de

la atención temprana, así como el fomento de la vida autónoma e independiente de las personas con síndrome de Down. Es una labor constante, ininterrumpida en la que la sociedad civil organizada ha puesto el ejemplo a las autoridades, quienes se han visto rebasadas por las necesidades de la gente que vive con algún tipo de discapacidad mental, que requieren del apoyo conjunto de la familia, sociedad y gobierno.

La creación de una legislación especial es un paso muy significativo, pero los interesados aseguran que el catálogo de servicios que ofrece la Ley sólo menciona dar servicios dirigidos a prestar ayudas externas. Servicios para que otra persona realice por el dependiente actividades básicas de la vida diaria sin incluir apoyos encaminados a lograr la independencia de gente con algún tipo de discapacidad intelectual, que sería el caso de las personas con síndrome Down. Para DOWN ESPAÑA la no inclusión de este tipo de apoyos no sólo fomenta la dependencia de las personas con discapacidad intelectual, sino que agravaría su situación. En realidad necesitan apoyo permanente. El esfuerzo del Estado y de la sociedad no debe ir encaminado a paliar el estado de dependencia, por el contrario, se debe fomentar su autonomía.

La multitudada organización civil española afirma que al preverse en la Ley la dependencia entendida sólo como discapacidad severa daría la sensación de que se excluye del reconocimiento de tales derechos constitucionales básicos a las personas con discapacidad moderada o leve y, peor aún, podría inducir a los padres de estas personas a agravar artificialmente la situación de dependencia de

sus hijos, creyendo que así les aseguran una mayor protección, en detrimento de todo el trabajo de fomento de la autonomía personal que se viene realizando en las asociaciones de síndrome de Down desde hace más de veinte años. Ello significa que la sobreprotección de las personas con discapacidad no es la solución para el problema de su inserción social, sino que debiera enfocar sus esfuerzos en el sentido de que la discapacidad mental del individuo sea atendida de tal manera que logre su autonomía personal y evitar en la medida de lo posible su dependencia hacia sus familiares, instituciones civiles o del Estado.

Para Down España, la ley debe tener en cuenta, según afirman los científicos, que las personas con discapacidad intelectual de origen genéticos parecen irremediabilmente abocadas a un proceso de deterioro físico y mental precoz, que de darse, desembocaría en situaciones de gran dependencia. La propuesta de la federación es incluir en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia, el propósito de estudiar medidas concretas de prevención de la dependencia específica de tales personas, encomendando al Gobierno la realización de los estudios adecuados y la formulación de propuestas pertinentes.¹⁰⁷ Sin embargo, una propuesta legislativa no puede ser tan vaga, se deben proponer medidas concretas para favorecer el fomento de la autonomía de las personas con alguna discapacidad mental, sin importar su grado, pero al mismo tiempo evitar la sobreprotección y el tratamiento de este tipo de personas como totalmente dependientes, porque ello atenta contra

¹⁰⁷ www.down21.com

los esfuerzos que ciertas personas de la sociedad civil por mejorar la calidad de vida de personas con este tipo de trastornos.

Estoy convencida que para la creación de una ley similar a la española es necesario que la sociedad transite de una mentalidad proteccionista a una de carácter solidario, que evite la discriminación y sobreprotección de las personas que tienen alguna discapacidad. El primer paso que se tiene que dar es en el ámbito educativo y cultural, para que con posterioridad se proponga una ley de cumplimiento positivo; sin coacción. Para ello, la sociedad, en general debe estar conciente de la situación real por la que atraviesan personas con discapacidad mental, para luego proponer medidas que permitan su inserción efectiva a ella en todos sus ámbitos.

CONCLUSIONES

PRIMERA.- El síndrome de Down es una condición derivada de una alteración cromosómica y no una enfermedad o anomalía como muchos lo creen.

SEGUNDA.- Desafortunadamente no se sabe exactamente cuál es la causa del error cromosómico que origina el síndrome de Down, lo que sí es cierto es que estas personas por contar con un cromosoma extra los sitúa con una limitante genética e intelectual.

TERCERA.- El Dr. Jérôme Lejeune (1926-1994), descubridor del cromosoma supernumerario del síndrome de Down, al hablar sobre la inteligencia humana decía que ésta es una sinfonía importante, más perfecta que toda materia viviente y como en una orquesta, los genes tocan juntos para formar la inteligencia, cuando en la orquesta hay cromosomas extras, empieza a tocar más de prisa y entonces el resultado es una cacofonía..., decía que a las personas Down había que enseñarles cómo pilotear su propio motor para obtener los mejores resultados posibles.

CUARTA.- El desarrollo cognitivo de las personas con síndrome de Down no es idéntico a la de los sujetos que no tienen este síndrome, pero como ya se estudió el estimular sus habilidades y capacidades resulta benéfico para su desarrollo, su autoestima y por supuesto para lograr su autonomía e independencia.

QUINTA.- Atendiendo a las peculiaridades de las personas que tienen síndrome de Down, en la mayoría de los casos, su estado particular les impide gobernarse,

así como obligarse con plena conciencia de las implicaciones jurídicas que pudiera tener el realizar algún acto jurídico, pues la capacidad jurídica, en su aspecto dinámico, como aptitud para obrar, aparece en ocasiones limitada.

SEXTA.- En el derecho mexicano, los incapaces pueden ejercer sus derechos o contraer obligaciones a través de sus representantes.

SÉPTIMA.- A cada persona con síndrome de Down se le debe estudiar de manera individual y específica, ya que no todos poseen el mismo grado de discapacidad intelectual.

OCTAVA.- De acuerdo a la fracción II del artículo 450 del Código Civil para el Distrito Federal las personas con síndrome de Down que sean mayores de 18 años tienen incapacidad natural y legal, por lo que debe tramitarse un juicio de interdicción y nombrárseles un tutor.

NOVENA.- La solución a los múltiples y complejos problemas que atraviesan las personas con síndrome de Down no podrán ser solucionados sólo a través de un acto legislativo. Una ley debe ir acompañada de la cooperación de los distintos sectores de la sociedad involucrados, así como de un cambio en la mentalidad de la población y el continuo esfuerzo de quienes en su casa conviven todos los días con personas que tienen dicho síndrome, pero que con sus cuidados, atención adecuada y oportuna han hecho de estas personas hombres y mujeres útiles a la sociedad.

DÉCIMA.- La manipulación genética es una opción científica que puede ayudar a evitar que los individuos nazcan con síndrome de Down, toda vez que busca corregir esta alteración cromosómica que origina dicha condición, esta manipulación no discrimina al material genético alterado y mucho menos busca individuos perfectos, como podrían pensar ciertos grupos sociales, simplemente se quiere el nacimiento de una persona que no tenga síndrome de Down.

DÉCIMA PRIMERA.- No es importante saber qué grado de capacidad tiene cada persona con síndrome de Down, ya que el cerebro tiene la propiedad de irse modificando en razón de la propia experiencia y a su vez esta propiedad da a la persona la capacidad de ir adquiriendo nuevos conocimientos.

DÉCIMA SEGUNDA.- Un importante avance se daría si la fracción primera del artículo 904 del Código de Procedimientos Civiles para el Distrito Federal, dijera ...

I. Recibida la demanda de interdicción, el Juez ordenará las medidas tutelares conducentes al aseguramiento de la persona y bienes del señalado como incapacitado; ordenará que la persona que auxilia a aquél de cuya interdicción se trata, lo ponga a disposición de los médicos alienistas o de la especialidad correspondiente o bien, informe fidedigno de la persona que lo auxilie u otro medio de convicción que justifique la necesidad de estas medidas; *y en el caso del síndrome de Down se solicitará el cariotipo así como la comparecencia del presunto incapacitado...*

Lo anterior , evitaría realizar diversas diligencias innecesarias, ahorrando tiempo y así proporcionar a las personas con síndrome de Down la oportunidad de vivir plenamente.

BIBLIOGRAFÍA

ANDRADE G. Adalberto, “Estudio del Desarrollo Histórico de Nuestro Derecho Constitucional en Materia de Garantías Individuales”, 1ª ed., Ed. Impresiones Modernas, S.A., México, 1958.

ARTEAGA NAVA Elisur, “Derecho Constitucional”, volumen 2. ed., Ed. Harla. México, 1999.

BERGEL Salvador D. y **MINYERSKY** Nelly (Coordinadores), “Bioética y Derecho”, s.d., Ed. Pubinzal Culzoni, Argentina, 2004.

BOSSERT, Gustavo A. “Régimen Jurídico del Concubinato”, 3ª ed., Ed. Astrea, Argentina, 1990.

BRENA SESMA, Ingrid, “El Derecho y la Salud”, Temas a reflexionar, 1ª ed., Ed. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2004.

BRENA SESMA, Ingrid, “Enciclopedia Jurídica Mexicana”, Tomo II-C, UNAM, Editorial Porrúa, México, 2002.

BRIDT. J., “La Educación del Ciego”, 1ª ed., Ed. Kapelusz, Argentina, 1957.

CERVIÑO BÁRCENA Margarita, **HERRERO ESPINOSA**, Laura, “No Soy Un Eterno Niño”. Un acercamiento humano al mundo del Síndrome de Down”, 1ª ed., Ed. Norma, México, 1996.

CHAPLIN J., “Problemas y Educación de los Sordos”, 2ª ed., Ed. Nueva Educación, Perú, 1959.

CHAVEZ ASENCIO, Manuel F., “La Familia en el Derecho”, 2ª ed., Ed. Porrúa, México, 1990.

CRUZ MORALES, Carlos A., “Los Artículos 14 y 16 Constitucionales”, 3ª ed., Ed. Porrúa, México, 1977.

CUEVA, Mario de la, “El Nuevo Derecho Mexicano del Trabajo”, 18ª ed., Ed. Porrúa, México, 2001.

DÁVALOS, José, “Derecho del Trabajo I”, 5ª ed., Ed. Porrúa, México, 1994.

DÍAZ DE LEÓN, Marco Antonio, “La Prueba en el Proceso Laboral I”, 5ª ed., Ed. Porrúa, México, 1990.

DORANTES LOYA, Juan Manuel, Manual “Generalidades del Sx de Down”, Fundación John Langdon Down, México, 2006.

DUVERGER, Maurice, "Sociología de la Política. Elementos de Ciencia Política", 3ª reimpresión, Ed. Ariel. España, 1983.

FLOREZ Jesús y **TRONCOSO** María Victoria, "Síndrome de Down y Educación", 3ª ed., Ed. Salvat S.A., Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Madrid, 1991.

GALINDO GARFIAS, Ignacio, "Derecho Civil, Primer Curso, Parte General, Personas y Familia", 17ª ed., Ed. Porrúa, México, 2000.

GARCÍA ESCAMILLA, Sylvia, "El Niño con Síndrome de Down", 14ª impresión, Ed. Diana, México, 2002.

GARCÍA MAYNEZ, Eduardo, "Introducción al Estudio del Derecho", 5ª ed., Ed. Porrúa, México, 2002.

GÓMEZ LARA Cipriano, "Teoría General del Proceso", 8ª ed., Ed. Harla, México, 1990.

GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, "Derecho de las Obligaciones", Tomo I, 3ª ed., Ed. Porrúa, México, 1998.

IBARMEA MONTERO, Vanesa, et. al., "La Influencia de la Familia en las Relaciones Fraternalas de un Individuo con Síndrome de Down y sus Hermanos Adolescentes", tesina, Universidad Iberoamericana, México, D.F., 2000.

INHELDER, B. y PIAGET, J., "El Diagnóstico del Razonamiento en los Débiles Mentales", 2ª ed., Ed. Noava Terra, España, 1971.

KOZMA, M.D. Chahira, "Bebés con Síndrome de Down-Guía para Padres", Compilado por Karen Stray-Gundersen, 3ª ed., Ed. Woodbine House, Estados Unidos, 1998.

KURCZYN VILLALOBOS, Patricia, "Derechos de las Mujeres Trabajadoras", 2ª ed., Ed. Universidad Nacional Autónoma de México, Cámara de Diputados, LVII legislatura, México, 2001.

LOCKE, John, "Ensayo Sobre el Gobierno Civil", traducida por Amando Lázaro Ros, 3ª ed., Ed. Aguilar, Argentina, 1963.

MONTERO DUHALT, Sara, "Derecho de Familia", 4ª ed., Ed. Porrúa, México, 1990.

MONTIEL y DUARTE, Isidro Antonio, "Estudios Sobre Garantías Individuales", 6ª, reimpresión Ed. Porrúa, México, 1998.

PÉREZ DE LEÓN, Enrique E., “Notas de Derecho Constitucional y Administrativo”, 12ª ed., Ed. Porrúa, México, 1991.

PEREZ PALMA, Rafael, “Guías de Derecho Procesal Civil”, comentarios doctrinales, jurisprudenciales y pragmáticas, artículo por artículo al Código de Procedimientos Civiles del Distrito Federal y Territorios Federales, 7ª ed., Ed. Cárdenas Editor y distribuidor, México, 1994.

RODRÍGUEZ LAPUENTE, Manuel, “Sociología del Derecho”, 2ª ed., Ed. Porrúa. México, 1998.

ROJAS CABALLERO, Ariel Alberto, “Las Garantías Individuales en México. Su interpretación por el Poder Judicial de la Federación”, 2ª ed., Ed. Porrúa, México, 2002.

ROMEO CASABONA, C. M., “Del Gen al Derecho”, 4ª ed., Ed. Universidad externado de Colombia, Bogotá, 1996.

RUIZ OLABUENAGA, José Ignacio, “Sociología de las Organizaciones”, 12ª ed., Ed. Universidad de Deusto. España, 1995.

SUÁREZ FRANCO, Roberto, “Derecho de Familia”, 5ª ed., Ed. Temis, Colombia, 1990.

TOVAR LANGE, Silvestre, “El Cuasicontrato de Comunidad en el Concubinato Según la Legislación Venezolana”, 1ª ed., Ed. EDIME, Venezuela, 1951.

TRUETA, Monserrat, “Síndrome de Down. Aspectos Médicos y Psicopedagógicos”, 2ª ed., Ed. Fundación Catalana Síndrome de Down, Madrid, 1997.

REVISTAS

FLORES RODRÍGUEZ, Rodríguez, Elizabeth, “Genes Mexicanos”, Día Siete, Revista, No 25, México, D.F., 2005.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, MinusVal, Revista, No. 101, Año XXIII Ed. Imsero, Madrid, 1996.

MOLINA, Alicia, "La Discapacidad no es un Límite (es un reto)", Ararú, Revista para padres con necesidades especiales, No. 25, México, 2004.

WALDMAN Gilda.- Revista mexicana de ciencias políticas y sociales.- (No. 98 y 99. Año XXV y XXVI; nueva época. México), Oct.-Dic. 1979, Enero-Marzo 1980.

DICCIONARIOS

BURGOA ORIHUELA, Ignacio, "Diccionario de Derecho Constitucional Garantías y Amparo", 6° ed., Ed. Porrúa, México, 2000.

Diccionario Enciclopédico de Educación Especial, II, 2ª ed., Ed. Santillana, México, 1990.

FERRATER MORA, José, "Diccionario de Filosofía", Tomo III, K-P, 1ª ed., Ed. Ariel, España, 1994.

FOUIKQUIE, Paul, "Diccionario de Lenguaje Filosófico", 2ª ed., Ed. Labor, España, 1967.

GARRONE, José Alberto, "Diccionario Jurídico Abeledo-Perrot", Tomo II E-O, s.e., Argentina, 1986.

MARTÍNEZ MORALES, Rafael I., "Diccionarios Jurídicos Temáticos. Derecho Administrativo", Vol 3. ed., Ed. Harla, México, 1999.

NUEVO DICCIONARIO JURÍDICO, D-H, 1ª ed., Ed. Porrúa, México, 2000.

PINA VARA, Rafael de., "Diccionario de Derecho", 17ª ed., Ed. Porrúa, México, 1991.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, "Diccionario de la Lengua Española", Tomo a-g, 11ª ed., Ed. Espasa -Calpe, España, 1992.

PAGINAS WEB

www.infonegocio.com/downcan

www.fjldown.org.mx

www.seg-social.es/imserso

www.down21.com