

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

**NECESIDAD DE MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA, EN ESPECIAL DE UN
PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL, PARA LAS PERSONAS QUE SUFREN
DEL SÍNDROME DE ACONDROPLASIA**

ANA GABRIELA YOLANDA CANCINOS ESCOTO

GUATEMALA, NOVIEMBRE 2012

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

**NECESIDAD DE MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA, EN ESPECIAL DE UN
PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL, PARA LAS PERSONAS QUE SUFREN
DEL SÍNDROME DE ACONDROPLASIA**

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva

de la

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

de la

Universidad de San Carlos de Guatemala

Por

ANA GABRIELA YOLANDA CANCINOS ESCOTO

Previo a conferírsele el grado académico de

LICENCIADA EN CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES

Guatemala, noviembre 2012

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

DECANO: Lic. Avidán Ortiz Orellana

VOCAL II: Lic. Mario Ismael Aguilar Elizardi

VOCAL III: Lic. Luis Fernando López Díaz

VOCAL IV: Br. Modesto José Eduardo Salazar Dieguez

VOCAL V: Br. Pablo José Calderón Gálvez

SECRETARIA: Licda. Rosario Gil Pérez

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



BUFETE JURÍDICO SANTIZO & SANTIZO

Lic. Adrián Fidel Santizo Girón



Guatemala, 30 de septiembre de 2011.

Licenciado

CARLOS MANUEL CASTRO MONROY

Jefe Unidad de Asesoría de Tesis

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Universidad de San Carlos de Guatemala

Su despacho

Licenciado Castro Monroy:

En atención a la providencia de la Unidad de Asesoría de Tesis, correspondiente al expediente número seiscientos ochenta y cinco guión dos mil once (685-2011), de fecha diecinueve de agosto de dos mil once, en la que se me nombra como Asesor de Tesis de la Bachiller, **ANA GABRIELA YOLANDA CANCINOS ESCOTO**, y se indica que oportunamente proceda a emitir el Dictamen correspondiente, le informo lo siguiente:

En ese sentido, le informo que **ASESORÉ** la tesis de la Bachiller **ANA GABRIELA YOLANDA CANCINOS ESCOTO**, la cual se intitulaba **“GENTE PEQUEÑA (SÍNDROME DE ACONDROPLASIA) DISCRIMINACIÓN O IGNORANCIA NECESIDAD DE UN PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL ESPECIAL”**; con el objetivo de mejorar la visión sobre el contenido de la tesis se realizó un cambio sustancial en el título, denominándose **“NECESIDAD DE MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA, EN ESPECIAL DE UN PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL, PARA LAS PERSONAS QUE SUFREN DEL SÍNDROME DE ACONDROPLASIA”**.

Al trabajar con la sustentante se pudo determinar que el contenido del trabajo de investigación es de carácter científico y social, estableciéndose dentro del ámbito del Derecho de la Seguridad Social, en el cual se desarrolla todo lo relativo al síndrome de acondroplasia, síndrome que sufren las personas denominadas “gente pequeña” o comúnmente “personas que sufren de enanismo”, al derecho de igualdad, a las condiciones de vida de la gente pequeña y los aspectos que hay que mejorar; por último se analiza la posibilidad de crear un programa de seguridad especial para este tipo de personas, que abarque de manera integral y personalizada la gama de enfermedades que pueden desarrollar por las características propias del síndrome que padecen; analizando para ello las doctrinas y teorías de actualidad respecto a los programas de seguridad social en general.

La investigación desarrollada llena los requisitos técnicos que requiere una investigación de este tipo, se utilizaron los métodos inductivo, deductivo y analítico; así como la técnica de investigación documental. Se denota el uso del método inductivo al momento que toma como punto de partida el estudio del síndrome de acondroplasia y los fundamentos del derecho de igualdad para la descomposición de sus elementos y el estudio analítico de cada uno de ellos, para lo cual hace uso de la deducción, obteniendo las conclusiones precisas sobre sus caracteres

11 Calle 7-35 Edificio Lido, 4º. Nivel, Oficina 403, zona 1, Ciudad de Guatemala

Tel. 41267093



BUFETE JURÍDICO SANTIZO & SANTIZO

Lic. Adrián Fidel Santizo Girón



esenciales, y una vez obtenidos, son aplicados a la estructura del derecho guatemalteco de la seguridad social y la posibilidad que se desarrollen un programa de seguridad social especial para las personas que sufren del síndrome de acondroplasia.

Se revisó la redacción del trabajo, las conclusiones y recomendaciones, considerándose que llenan su cometido ya que fueron desarrolladas conforme a las sugerencias y observaciones que se fueron dando durante el proceso de asesoramiento de la tesis, las cuales fueron debidamente aceptadas e incorporadas. Así mismo, la bibliografía utilizada es amplia y atinente al tema.

Por la importancia del trabajo y su contribución al Derecho de la Seguridad Social, rama tan importante del Derecho y de reciente evolución, así como lo poco estudiado respecto a las condiciones sociales de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia es de suma importancia el trabajo de investigación en cuestión.

En virtud de lo anterior; considero que el trabajo relacionado llena los requisitos que exige el Artículo 32 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público, estimando que el mismo puede ser aprobado, para los efectos consiguientes, emitiendo el presente **DICTÁMEN FAVORABLE** y que es procedente ordenar que se nombre al revisor respectivo y oportunamente su impresión y el Examen Público de Tesis.

Sin otro particular, se despide de usted.

Deferentemente,

ADRIAN FIDEL SANTIZO GIRON
ABOGADO Y NOTARIO

Lic. ADRIÁN FIDEL SANTIZO GIRÓN
ABOGADO Y NOTARIO
Colegiado No. 6362



FACULTAD DE CIENCIAS
JURÍDICAS Y SOCIALES

Edificio S-7, Ciudad Universitaria
Guatemala, Guatemala



**UNIDAD ASESORÍA DE TESIS DE LA FACULTAD DE CIENCIAS
JURÍDICAS Y SOCIALES.** Guatemala, once de octubre de dos mil once.

Atentamente, pase al (a la) LICENCIADO (A): **ARIS BEATRIZ SANTIZO GIRÓN**, para que proceda a revisar el trabajo de tesis del (de la) estudiante: **ANA GABRIELA YOLANDA CANCINOS ESCOTO**, Intitulado: **"NECESIDAD DE MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA, EN ESPECIAL DE UN PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL, PARA LAS PERSONAS QUE SUFREN DEL SÍNDROME DE ACONDROPLASIA"**.

Me permito hacer de su conocimiento que está facultado (a) para realizar las modificaciones de forma y fondo que tengan por objeto mejorar la investigación, asimismo, del título de trabajo de tesis. En el dictamen correspondiente debe hacer constar el contenido del Artículo 32 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público, el cual dice: "Tanto el asesor como el revisor de tesis, harán constar en los dictámenes correspondientes, su opinión respecto del contenido científico y técnico de la tesis, la metodología y las técnicas de investigación utilizadas, la redacción, los cuadros estadísticos si fueren necesarios, la contribución científica de la misma, las conclusiones, las recomendaciones y la bibliografía utilizada, si aprueban o desaprueban el trabajo de investigación y otras consideraciones que estime pertinentes".


LIC. CARLOS MANUEL CASTRO MONROY
JEFE DE LA UNIDAD ASESORÍA DE TESIS



cc.Unidad de Tesis
CMCM/jrvch.



BUFETE JURÍDICO SANTIZO & SANTIZO

Lic. Aris Beatriz Santizo Girón



Guatemala, 08 de enero de 2012.

Licenciado

CARLOS MANUEL CASTRO MONROY

Jefe Unidad de Asesoría de Tesis

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Universidad de San Carlos de Guatemala

Presente

Licenciado Castro Monroy:

En atención a la providencia de la Unidad de Asesoría de Tesis, correspondiente al expediente número seiscientos ochenta y cinco guión dos mil once, de fecha once de octubre de dos mil once, en la que se me nombre como Revisor de Tesis de la Bachiller **Ana Gabriela Cancinos Escoto**, y se indica que oportunamente proceda a emitir el Dictamen correspondiente, me permito manifestarle lo siguiente:

Que **REVISE** la tesis de la sustentante **Ana Gabriela Yolanda Cancinos Escoto**, la cual se intitula **“NECESIDAD DE MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA, EN ESPECIAL DE UN PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL, PARA LAS PERSONAS QUE SUFREN DEL SÍNDROME DE ACONDROPLASIA”** En virtud de la revisión efectuada se puede expresar que el resultado es el que se consigna a continuación:

El tema analizado en la tesis revisada es un tema de suma importancia y trascendencia en el ámbito del Derecho de la Seguridad Social; por lo poco estudiado del tema y por las necesidades que tienen las personas que sufren del síndrome de acondroplasia; lo que hace necesario un programa de seguridad social que llene todos y cada uno de sus requerimientos.

El contenido del trabajo se ajusta a los requerimientos regulados en el Artículo 32 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público; tales como la metodología y técnicas de investigación utilizadas en el mismo; ya que a lo largo de la investigación y desarrollo del informe final se utilizó el método inductivo y deductivo complementándose con la técnica documental, por medio de la cual se recopiló toda la información de vanguardia respecto de las doctrinas y teorías relativas al tema objeto de investigación.

Las conclusiones, recomendaciones y bibliografía llenan su cometido, derivado que se pudo concluir que dentro del Estado de Guatemala se carecen de políticas públicas que cubran las necesidades mínimas de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, por lo que por medio de éste se deben desarrollar las políticas, programas y planes necesarios en distintos ámbitos de la sociedad.



BUFETE JURÍDICO SANTIZO & SANTIZO

Lic. Aris Beatriz Santizo Girón



En virtud de lo anterior considero que el tema objeto de investigación puede ser aprobado, para los efectos consiguientes, no tengo ningún inconveniente en emitir el presente **DICTÁMEN FAVORABLE**.

Atentamente,

Aris Beatriz Santizo Girón
ABOGADO Y NOTARIO

Licda. ARIS BEATRIZ SANTIZO GIRÓN
ABOGADA Y NOTARIA
Colegiado No. 5875



FACULTAD DE CIENCIAS
JURÍDICAS Y SOCIALES

Ciudad Universitaria, zona 12
GUATEMALA, C.A.



DECANATO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES. Guatemala, 09 de octubre de 2012.

Con vista en los dictámenes que anteceden, se autoriza la impresión del trabajo de tesis de la estudiante ANA GABRIELA YOLANDA CANCINOS ESCOTO, titulado NECESIDAD DE MEJORAR LAS CONDICIONES DE VIDA, EN ESPECIAL DE UN PROGRAMA DE SEGURIDAD SOCIAL, PARA LAS PERSONAS QUE SUFREN DEL SÍNDROME DE ACONDROPLASIA. Artículos: 31, 33 y 34 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público.

BAMO/iyf.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'BAMO/iyf.', written over a large, stylized red triangle.

Lic. Avidán Ortiz Orellana
DECANO

A handwritten signature in black ink, written over the name and title of the Dean.



Rosario Hef





DEDICATORIA

- A DIOS PADRE** Por darme la oportunidad de llegar a la cúspide de mi carrera profesional y poder cumplir una de mis metas de mi vida.
- A DIOS HIJO** Porque sin él no llego a mi Padre celestial, por ser mi intercesor.
- A DIOS ESPIRITU SANTO** Por ser quien me ilumino mi entendimiento en toda mi carrera.
- A MARIA VIRGEN** Por ser mi madre auxiliadora, e intercesora y ejemplo a seguir.
- A MI ESPOSO** Por brindarme de su apoyo y auxilio en todo momento.
- A MI HIJO** Por haber llegado a mi vida y ser mi inspiración para seguir adelante en todo momento.
- A MIS PADRES** Por darme de su apoyo incondicional toda mi vida y carrera, a ustedes muchas gracias, por ayudarme que este triunfo fuera posible, por sus palabras de aliento.
- A MIS HERMANOS** Por ser un buen ejemplo a seguir y por sus palabras de buen consejo.
- A MIS AMIGOS** Por su amistad y apoyo moral.
- A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA** A la facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales y sus catedráticos que fueron parte de esta formación profesional, gracias por compartir sus conocimientos.



ÍNDICE

	Pág.
Introducción.....	i
CAPÍTULO I	
1. Gente pequeña (síndrome de acondroplasia).....	1
1.1 Origen histórico del síndrome de acondroplasia.....	1
1.2 Concepto de acondroplasia.....	2
1.3 Características de la acondroplasia.....	5
1.4 Cuadro clínico de las personas que sufren del síndrome de Acondroplasia.....	8
1.5 Efectos y repercusiones del síndrome de acondroplasia.....	10
1.6 Tratamiento.....	13
CAPÍTULO II	
2. Igualdad de derechos.....	19
2.1 Origen histórico del derecho de igualdad.....	19
2.2 Concepto del derecho de igualdad.....	24
2.3 Dimensión del derecho de igualdad.....	25
2.4 Igualdad y discriminación.....	28
2.5 La desigualdad de trato y el criterio de término de comparación.....	32
2.6 Legislación comparada.....	36
2.7 La igualdad como derecho humano.....	42



CAPÍTULO III

3. Mejoramiento de las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala.	47
3.1 Condiciones de vida actual de la gente pequeña en Guatemala.....	47
3.2 Factores sociales de discriminación.....	50
3.3 Mejora de las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala..	58

CAPÍTULO IV

4. Programa de seguridad social especial para gente pequeña.....	65
4.1 Esquema de seguridad social.....	65
4.2 Esquema de Seguridad Social en Guatemala.....	69
4.3 Consideraciones generales del programa de seguridad social especial para gente pequeña.....	70
4.4 Principios para la creación de un programa de seguridad social especial para gente pequeña.....	76
4.5 Elementos del programa de seguridad social en Guatemala.....	82
CONCLUSIONES	85
RECOMENDACIONES	87
BIBLIOGRAFÍA	89



INTRODUCCIÓN

En la sociedad guatemalteca existe un número, indeterminado hasta la fecha, de personas que sufren del síndrome de acondroplasia, dicho síndrome consiste en no desarrollar la talla normal, sino ser de talla baja. La talla baja tiene un enorme impacto a la hora de afrontar la vida diaria: todo está pensado para las tallas más habituales, y actividades tan normales como usar un automóvil, un cajero automático, un transporte público o incluso un sanitario, son muy difíciles para las personas que padecen enanismo.

La talla baja tiene además un impacto emocional muy grave por ser quizá la única discapacidad que con frecuencia provoca burla, por lo que merece un tratamiento diferenciado en la exigencia del derecho a la dignidad y a la propia imagen que deben tener todas las personas, como reconocen importantes documentos internacionales.

Es por lo anterior, que se considera de suma importancia el estudio de los derechos, e inclusive la posibilidad de realizar programas de seguridad social especiales para la gente pequeña de Guatemala.

El problema a investigar fue determinar si la vulneración a los derechos de las personas con síndrome de acondroplasia es por discriminación e ignorancia; planteándose en un inicio, que es por causa de la ignorancia respecto a qué es el síndrome de acondroplasia y de la atención especial que deben tener las personas que lo sufren; que se genera la vulneración de los derechos a dichas personas. Al desarrollar la presente tesis, se estima necesario informar a la sociedad en general de la existencia del síndrome de acondroplasia, así como, crear dentro de los programas de seguridad social, condiciones especiales para gente pequeña; evitando con ello la discriminación que sufren las personas con síndrome de acondroplasia, tanto por la ignorancia de las población en general como por falta de políticas creadas por el Estado acerca de crear las condiciones mínimas necesarias para el desarrollo en la vida en sociedad de la gente pequeña.



En el presente trabajo de investigación se divide en cuatro capítulos, en el capítulo uno, se desarrolló lo concerniente al origen y cuadro clínico del síndrome de acondroplasia, definiendo este síndrome y determinando cada una de las características propias del mismo; en el segundo capítulo, se desarrolla todo lo relativo al derecho de igualdad y los distintos ámbitos y dimensiones del mismo, poniendo de cara al derecho de igualdad con las condiciones de vida actual de la gente pequeña; en el capítulo tres, se desarrolla lo relativo a las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala; y en el cuarto capítulo, se hace un estudio de los elementos necesarios y fundamentales de un programa de seguridad social especial para las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, así como, de otros elementos que se deben cambiar para mejorar las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala.

Para realizar la investigación se utilizaron los métodos inductivo, deductivo y analítico; así como la técnica documental y de fichas bibliográficas.

La seguridad social integral tiene como fin principal el proteger a los habitantes de determinado territorio de las contingencias de enfermedades y accidentes; atendiendo a las características intrínsecas de cada tipo de persona, por lo que es necesario brindar programas de seguridad social especiales para determinados sectores de la sociedad; cómo es el caso de la gente pequeña, por lo que en el seguro social de Guatemala, es importante que en todos los niveles de atención se brinde atención especial las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, que se encuentren afiliadas al régimen.



CAPÍTULO I

1. Gente pequeña (síndrome de acondroplasia)

El síndrome de acondroplasia es una enfermedad congénita que sufren ciertas personas, la que consiste en un defecto de crecimiento, por lo que en el presente capítulo se desarrollo todo lo relativo al origen histórico del estudio del síndrome de acondroplasia, la definición de la enfermedad; así como los elementos y características intrínsecas a la misma. Se hace especial mención del cuadro clínico de las personas que sufren del síndrome, así como los efectos y repercusiones que tiene el mismo para la persona que lo sufre, su familia y la sociedad en general. Por último se describe el tratamiento que debe seguir la persona que padece el síndrome, elemento esencial para el desarrollo posterior del programa especial para este sector de la población.

1.1 Origen histórico del síndrome de acondroplasia

Desde el inicio de la humanidad, han existido personas con el síndrome de acondroplasia; sin embargo, es hasta el siglo pasado cuando, por medio de los avances de la ciencia y la tecnología se han podido determinar el por qué de este síndrome.

Sobre la existencia de este defecto congénito, existen datos tanto en la literatura como en la pintura y demás artes plásticas. El hallazgo en Inglaterra, por Brinton, de un esqueleto bien conservado correspondiente, al parecer, a un acondroplásico, data de la



época neolítica, la cual data de más de 7,000 años. Otros descubrimientos prehistóricos hechos en Estados Unidos, oscilan entre los 500 y los 3,000 años de antigüedad.

En la antigüedad, se le daban explicaciones religiosas e ideológicas a las personas que sufrían dicho síndrome, incluso eran consideradas personas impuras y eran causa de rechazo por la sociedad en general. Su representación en el antiguo arte egipcio lo convierte en uno de los primeros defectos congénitos registrados por el hombre.

Con el avance de la ciencia y el desarrollo de la medicina se ha logrado determinar cuáles son las mutaciones que causan el síndrome, aunque en la mayoría de los casos, no hay manera de prevenir la acondroplasia ya que se debe a mutaciones completamente inesperadas de los genes de padres que no tienen la enfermedad. El asesoramiento genético puede ayudar a los adultos con acondroplasia y a las personas no afectadas que han tenido un hijo con esta enfermedad a tomar decisiones bien fundamentadas relativas a la planificación familiar.

1.2 Concepto de acondroplasia

La acondroplasia es un desorden hereditario bastante frecuente observándose entre uno de cada quince mil a uno de cada cuarenta mil nacidos vivos y ocurre en todas y cada una de las razas y en ambos sexos. Este síndrome pertenece al grupo de enfermedades denominado condrodistrofias o anomalías en la osificación de los cartílagos. Aunque la acondroplasia es hereditaria con carácter autosómico dominante,

la mayor parte de los casos se deben a mutaciones espontáneas del gen que codifica el receptor para el factor de crecimiento fibroblástico número tres.

La acondroplasia es el más común de un grupo de defectos de crecimiento que se caracterizan por anomalía en las proporciones del cuerpo. Los individuos afectados tienen brazos y piernas muy cortos, mientras que el torso tiene un tamaño casi normal.

El término acondroplasia lo propuso Parrot en 1878, palabra que proviene del griego chondros que significa cartílago y plasis que significa formación; es decir sin formación cartilaginosa, por el escaso crecimiento cartilaginoso que se produce en esta displasia, si bien las personas con acondroplasia sí tienen cartílagos, normalmente, los tejidos cartilagosos se convierten en huesos durante el desarrollo fetal y la niñez, salvo en algunos lugares como la nariz y los oídos. En los individuos con acondroplasia sucede algo extraño durante este proceso, especialmente en los huesos más largos (como los de los brazos y los muslos), las células cartilagosas de las placas de crecimiento de estos huesos se convierten en tejido óseo en forma demasiado lenta, lo que resulta en huesos cortos y en baja estatura.

En una minoría de los casos, "el niño hereda la acondroplasia de un progenitor que también tiene la enfermedad. Si uno de sus padres sufre este trastorno y el otro no, existe un cincuenta por ciento (50%) de probabilidades de que el niño nazca con acondroplasia. Si los dos padres tienen la enfermedad, existe una probabilidad del 50 por ciento de que el niño la herede, una probabilidad del 25 por ciento de que no la herede y una probabilidad del 25 por ciento de que herede un gen anormal de cada uno



de sus padres, lo que producirá graves anomalías del esqueleto y conducirá a una muerte temprana¹.

Cuando ambos progenitores tienen acondroplasia, el médico suele recomendarles una serie de pruebas prenatales para diagnosticar o descartar esta manifestación mortal de la enfermedad. Si el niño no hereda la enfermedad, no habrá forma de que la transmita a sus hijos.

No obstante, en más del 80% de los casos, la acondroplasia no se hereda sino que resulta de una mutación producida en el óvulo o en el espermatozoide que forma el embrión. Por lo general, los padres de niños con acondroplasia causada por una nueva mutación son de tamaño normal.

Lo común es que estos padres no tengan otros niños con acondroplasia. Las probabilidades de que tengan un segundo niño con esta enfermedad son extremadamente pequeñas.

Los especialistas en genética han observado que es más probable que los padres de edad mayor que la habitual (40 años o más) tengan niños con acondroplasia y algunas otras enfermedades autosómicas dominantes (trastornos que se producen cuando un gen de un par de genes es anormal) debidas a mutaciones nuevas.

¹ Francomano, Charles. **Achondroplasia gene reviews**, pág 56.

1.3 Características de la acondroplasia

Las características más típicas de este desorden son una cabeza normal o incluso mayor de lo normal, unos brazos y piernas cortos (especialmente los muslos y la parte proximal de los brazos) y un tronco normal y una marcha bamboleante.

A continuación, se enumeran las características más comunes:

- “Estatura baja, significativamente por debajo de la estatura media o normal.
- Acortamiento de brazos y piernas cortos con pliegues de piel redundantes.
- Limitación de extensión del codo.
- Configuración de las manos en tridente.
- Piernas arqueadas (Genum varum).
- Gibosidad toracolumbar en la infancia.
- Lordosis lumbar exagerada que se desarrolla al comenzar a caminar.
- Cabeza grande con una protuberancia frontal.
- Hipoplasia de la mitad de la cara”².

Los niños con acondroplasia tienen un torso relativamente normal y piernas y brazos más bien cortos. La parte superior de los brazos y sus muslos son cortos en relación con sus antebrazos y pantorrillas. Por lo general tienen la cabeza grande, la frente prominente y la nariz achatada en el puente. Algunas veces, el gran tamaño de la cabeza refleja hidrocefalia (exceso de líquido en el cerebro) y requiere cirugía. Las

² *Ibid*, pág. 65.



manos son pequeñas y los dedos rechonchos. Hay una separación entre los dedos medio y anular (mano tridente). Los pies son, por lo general, cortos, anchos y planos.

Además de las características antes señaladas, los sujetos con acondroplasia muestran una hiperextensibilidad de las rodillas y de otras articulaciones. La inteligencia es usualmente normal.

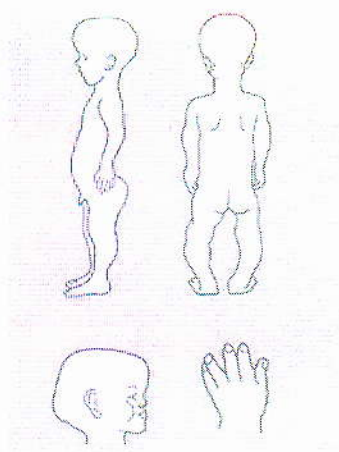
La estatura media para un adulto varón con acondroplasia es de 131 centímetros y para una mujer adulta de 124 centímetros. Durante la infancia es normal una cierta hipotonía y los pacientes suelen mostrar dificultades para sostener sus cabezas debido a su tamaño y a la hipotonía. Puede producirse megaloencefalia en sujetos con acondroplasia, pero a menos que se desarrolle hidrocefalo u otra complicación del sistema nervioso central, la inteligencia es normal.

La cabeza grande del recién nacido con acondroplasia aumenta al riesgo de hemorragias intracraneales durante el parto vaginal. En algunos casos, el hidrocefalo puede ser ocasionado por aumento de la presión venosa intracraneal debido a la estenosis del seno sigmoide a nivel del foramen yugular. También es un problema frecuente la otitis media recurrente.

Aproximadamente el 7.5% de los niños con acondroplasia muere el primer año de vida por apnea central o apnea obstructiva, que resulta de una hipoplasia de la mitad de la cara. La compresión de la base del cerebro es la causa de una función respiratoria anormal, incluyendo una apnea central.

En un estudio reciente, los científicos Pauli y Colt observaron que el 10% de los niños mostraban compresión en la zona craneo-cervical con anomalías de la médula espinal. Todos los niños que fueron sometidos a cirugía para eliminar dicha compresión mostraron una mejora neurológica significativa. Los predictores de la necesidad de una descompresión suboccipital son la hiperreflexia de los miembros inferiores, clonus, hipoapnea de origen central y tamaño del foramen magno disminuido.

La persona con síndrome de acondroplasia luce de la manera siguiente:



Ateraciones prominentes en la acondroplasia:
hiperlordosis lumbar, extremidades cortas,
gusia raris, depresión del puente nasal, frente
proeminente, manos en trípode,
protrusión mandibular.

Fuente: <http://bp2.blogger.com>³

³ <http://bp2.blogger.com> (19 de diciembre de 2011)



1.4 Cuadro clínico de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia

La acondroplasia es la forma más frecuente de enanismo. Se trata de una alteración ósea de origen cromosómico, caracterizada porque todos los huesos largos están acortados simétricamente, siendo normal la longitud de la columna vertebral, lo que provoca un crecimiento disarmónico del cuerpo.

La acondroplasia es debida a un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroplastos, células que hacen que los huesos crezcan a lo largo. Esto produce una malformación en el desarrollo de los cartílagos, con una calcificación acelerada que impide el crecimiento normal de los huesos. Las personas con acondroplasia tienen un torso de medida normal, las extremidades cortas y la cabeza ligeramente más grande, además de otras características fenotípicas más o menos regulares.

El diagnóstico de la acondroplasia se consigue mediante una combinación de características clínicas y radiológicas. “Las pruebas genéticas sobre el gen FGFR3 (se encuentra en el locus cromosómico) detectan el 99% de los casos, pero en la mayor parte de ellos no son necesarias para diagnosticar tanto a niños como a adultos. Sin embargo, son útiles en el caso de recién nacidos o en casos atípicos o prenatales”⁴.

La acondroplasia se produce por “una mutación en un gen (denominado receptor tres del factor de crecimiento del fibroblasto) que se encuentra en el cromosoma número

⁴ Trotter, T.L, Hall, J.G. *American academy of pediatrics committee on genetics*, pág. 776.



cuatro. Normalmente, este gen ayuda a regular el ritmo de crecimiento de los huesos largos. Las mutaciones en este gen dan como resultado un crecimiento óseo severamente limitado”⁵.

“Más del 99% de los casos de acondroplasia es originado por dos mutaciones diferentes en el receptor del gen denominado FG3. En el 98% de los casos la mutación es una sustitución del gen denominado Gly380Arg producida por un cambio de C por A en el nucleótido 1138. En el 1% de los casos, la mutación es un cambio puntual de G por C en el nucleótido 1138. El test de mutación directa para la acondroplasia que identifica ambos cambios está disponible con lo que se consiguen confirmar el 99% de los casos”⁶.

Al nacer o durante la lactancia, la acondroplasia se diagnostica generalmente con radiografías y un examen físico. Si existe alguna duda acerca del diagnóstico, se puede realizar una prueba genética utilizando una muestra de sangre para buscar una mutación (cambio) en el gen que la causa. Antes del nacimiento, puede sospecharse la presencia de acondroplasia en el feto si en el ultrasonido se observan huesos más cortos y otras anomalías óseas. En estos casos, el médico recomienda a veces una amniocentesis para confirmar el diagnóstico.

“Otros fenotipos asociados a mutaciones del FGFR3 incluyen la hipocondrodisplasia, la craneosinostosis, la displasia tanatofórica y la displasia de SADDAN. Esta última es un

⁵ *Ibid.* pág. 778.

⁶ *Ibid.* pág. 780.



desorden extremadamente raro (sólo se han descrito hasta la fecha tres casos) que se caracteriza por una estatura extremadamente corta, con tibias muy arqueadas y acantosis nigricans⁷. Estos pacientes padecen una apnea temporal que requiere ventilación asistida.

Aunque se conocen más de 100 displasias esqueléticas que pueden ocasionar una estatura corta, la mayoría son extremadamente raras y tienen características clínicas y radiológicas que las distinguen fácilmente de la acondroplasia. A diferencia de otras displasias esqueléticas, la acondroplasia se encuentra presente en el momento del parto pero no está asociada a insuficiencia respiratoria.

Otras condiciones que pueden ser confundidas con la acondroplasia son la hipocondroplasia severa (también ocasionada por una mutación en el gen para FGFR3) y la condrodisplasia metafísea tipo McKusick.

1.5 Efectos y repercusiones del síndrome de acondroplasia

Aunque, por lo general, las personas con acondroplasia tienen una inteligencia y una esperanza de vida normales. Sin embargo, los niños afectados tienen varias complicaciones médicas que pueden afectar a su desarrollo.

⁷ Shiang, R., **Mutations in the Transmembrane Domain of FGFR3 Cause the Most Common Genetic Form of Dwarfism, Achondroplasia**, pág. 335.



A los bebés con acondroplasia les falta tonicidad muscular, lo que a menudo les lleva a tardar más en aprender a sentarse, pararse y caminar. Antes de empezar a caminar, a los bebés con acondroplasia con frecuencia se les desarrolla una pequeña joroba, en términos médicos denominada cifosis, en la parte superior de la espalda. Esto se debe a una falta de tonicidad muscular y normalmente desaparece una vez que el niño comienza a andar. Los bebés con acondroplasia no deben colocarse en cochecitos con capota u otros que no proporcionen un buen respaldo, puesto que la falta de soporte puede contribuir al desarrollo de una joroba en la espalda.

Cuando el niño comienza a caminar, suele desarrollarse una curvatura marcada en la parte lumbar de la columna, denominada lordosis, y las pantorrillas a menudo se arquean.

Los niños con acondroplasia tienen pasajes estrechos en la nariz que pueden dar lugar a infecciones en el oído y, si no se tratan, a la pérdida de la audición. Debido a la mandíbula pequeña, los dientes pueden estar amontonados y es posible que los dientes superiores e inferiores no estén correctamente alineados.

En ocasiones, los bebés o los niños pequeños con acondroplasia fallecen repentinamente, a menudo durante el sueño. Esto sucede en entre un dos y un cinco por ciento de los bebés afectados. Estas muertes pueden deberse a la compresión del extremo superior de la médula espinal, que puede interferir con la respiración. Esta compresión se produce a causa de anomalías en el tamaño y la estructura del



orificio de la base del cráneo (orificio occipital o foramen magnum) y de las vértebras del cuello por las que desciende la médula espinal.

Debe evaluarse a todos los bebés y niños pequeños con acondroplasia para determinar si existe compresión del orificio occipital.

Los adolescentes y adultos con acondroplasia a menudo padecen dolor en la parte inferior de la espalda o debilidad, cosquilleo y dolor en las piernas. Esto suele deberse a una presión sobre la médula espinal provocada por los conductos vertebrales pequeños.

Uno de los problemas más significativos de la acondroplasia es la obesidad que, en los adultos, agrava la morbilidad asociada a la estenosis lumbar y contribuye probablemente a la mortalidad derivada de complicaciones cardiovasculares. La obesidad se manifiesta claramente cuando la estatura llega a los 75 centímetros, siendo la razón peso/estatura muy superior en los sujetos con acondroplasia que en los sujetos normales. En muchos casos, los sujetos padecen de una estenosis sintomática de la espina que requiere una intervención quirúrgica.

Aparte la estenosis espinal, los adultos con acondroplasia no experimentan otras complicaciones médicas específicas. Se ha insinuado un aumento del riesgo de una muerte súbita entre la cuarta y quinta décadas, pero se desconocen las causas de este aumento.



1.6 Tratamiento

No existe un tratamiento específico para la acondroplasia. Se deben tratar las anomalías conexas, incluyendo la estenosis raquídea y la compresión de la médula espinal, cuando causan problemas. Pero básicamente el tratamiento se orienta a una asistencia global, en la que se pretende que los pacientes afectados de acondroplasia acepten y se adapten a su evidente enanismo. Lo anterior por medio de asesoramiento profesional y educación adecuada. También es conveniente el apoyo laboral, ya que son personas productivas.

"Para el tratamiento de los niños con el síndrome de acondroplasia se deben seguir las indicaciones siguientes:

- Monitorizar la altura, peso y circunferencia de la cabeza utilizando las curvas de crecimiento estandarizadas para la acondroplasia.
- Tomar medidas para evitar la obesidad comenzando desde la primera infancia.
- Exámenes neurológicos cuidadosos con tomografía occipital y parietal de la región del foramen magnum, para la evaluación de la hipotonía o signos de compresión de la médula espinal.
- Determinación de la presencia de una apnea del sueño, con la realización, si fuera necesario de estudios sobre el sueño.
- Si se observa debilidad del tronco, evaluación de posibles deformaciones de la columna.

- Si la curvatura de las piernas es excesiva, enviar el paciente a un pediatra ortopédico.
- Tratamiento de las otitis media.
- Evaluación a los dos años de edad de los progresos del habla.
- Monitorización de su integración social⁸.

El tratamiento de la apnea obstructiva del sueño puede incluir una adenotonsilectomía, reducción del peso y presión positiva continua de las vías aéreas mediante una máscara nasal. En casos externos, puede incluso recurrirse a la traqueotomía. "Algunos autores han propuesto la administración de hormona del crecimiento aunque esta medida es objeto de controversia dado que los niveles de la hormona del crecimiento son normales con los sujetos con acondroplasia. Sin embargo, algunos estudios han demostrado un crecimiento algo mayor cuando se administra la hormona del crecimiento, especialmente durante el primer año"⁹.

Cuando ambos progenitores sufre del síndrome de acondroplasia se considera un embarazo de alto riesgo, las pruebas son las mismas que se llevan a cabo para el diagnóstico, utilizando ADN del feto extraído de las vellosidades coriónicas a las diez o doce semanas de gestación o por amniocentesis a las dieciséis o dieciocho semanas.

⁸ El American Academy of Pediatrics Committee on Genetics correspondiente al año de 1995 publicó las indicaciones descritas.

⁹ Rousseau, F. **Mutations in the Gene Encoding Fibroblast Growth Factor Receptor 3 in Achondroplasia.** pág. 252.



Cuando es un embarazo de bajo riesgo, es decir, que ninguno de los progenitores sufren del síndrome de acondroplasia; los exámenes ecográficos rutinarios pueden identificar miembros anormalmente cortos en el feto, aumentando la posibilidad de una acondroplasia. Sin embargo, estos hallazgos solo son aparentes en el tercer trimestre del embarazo. También puede analizarse el ADN fetal extraído por amniocentesis.

Se recomienda la cesárea para extraer los fetos con acondroplasia para reducir el riesgo de lesiones del cerebelo al pasar la cabeza por el conducto vaginal.

Los médicos siguen de cerca el crecimiento y el desarrollo de los niños con acondroplasia; aunque en la actualidad no es posible normalizar el desarrollo del esqueleto de los niños con este trastorno, muchas de las complicaciones se pueden tratar de forma eficaz.

Es aconsejable que un médico con experiencia en acondroplasia examine detenidamente a los bebés y niños que tengan este trastorno para determinar si existen anomalías en el esqueleto. El médico realizará un seguimiento del desarrollo del niño utilizando gráficos especiales del crecimiento de la cabeza y el cuerpo para niños con acondroplasia. Si la cabeza crece demasiado, el médico realizará al niño una prueba de hidrocefalia. Si es necesario, un neurocirujano insertará una derivación para drenar el exceso de líquido y aliviar la presión en el cerebro.

También se supervisará al niño para detectar cualquier señal de compresión de la médula espinal superior (debido a anomalías del orificio occipital) con pruebas de



diagnóstico por imágenes, como una tomografía computarizada o imágenes de resonancia magnética.

Los síntomas posibles de la compresión de la médula espinal pueden incluir ronquidos, apnea del sueño (episodios donde el bebé deja de respirar mientras duerme) y baja tonicidad muscular persistente. Si es necesario, una intervención quirúrgica puede ampliar el orificio y aliviar la presión sobre la médula espinal. Algunos niños también pueden tener problemas respiratorios debidos a estructuras faciales pequeñas, amígdalas grandes o un tamaño reducido del pecho. Las intervenciones quirúrgicas para extirpar las amígdalas y adenoides (el tejido linfático cerca de la garganta) con frecuencia mejoran estos problemas respiratorios.

Si la cifosis (una pequeña joroba) no desaparece cuando el niño comienza a caminar, se puede utilizar una abrazadera ortopédica para corregirla. El arqueamiento de las piernas, especialmente si se vuelve grave o provoca dolor, también puede corregirse mediante cirugía.

Los niños con acondroplasia necesitan a menudo la colocación de tubos pequeños de drenaje en el oído medio. Esto ayuda a evitar la pérdida de la audición que puede producirse por infecciones de oído frecuentes. Los problemas dentales causados por el amontonamiento de los dientes pueden requerir cuidados especiales y tratamientos de ortodoncia.



“Los niños con acondroplasia tienden a engordar desde muy temprana edad. Puesto que el exceso de peso puede agravar aún más los problemas del esqueleto, se debe proporcionar recomendaciones nutricionales a los niños afectados para ayudarles a evitar la obesidad. La actividad física también puede ayudar a controlar el peso; las actividades recomendadas son nadar y andar en bicicleta. Los niños con acondroplasia deben evitar hacer gimnasia y los deportes de impacto debido al riesgo de complicaciones en la columna”¹⁰.

Algunos centros médicos evalúan el uso de la hormona humana del crecimiento para mejorar el crecimiento de los niños con acondroplasia. A la fecha, algunos niños han logrado aumentos modestos en su crecimiento después de uno a dos años de tratamiento. No obstante, ningún estudio ha demostrado aún si este tratamiento aumenta significativamente su altura en la edad adulta.

Los procedimientos quirúrgicos para alargar las piernas pueden incrementar la estatura de una persona con acondroplasia hasta doce o catorce pulgadas. No obstante, este tipo de intervención es polémico debido a que es muy prolongado (hasta dos años) y conlleva un gran número de complicaciones.

¹⁰ <http://www.hgfound.org> (10 de diciembre de 2011)





CAPÍTULO II

2. Igualdad de derechos

En el capítulo que se desarrolla a continuación se aborda el origen histórico del derecho de igualdad, determinándose que legislaciones fueron las primeras en regularlo, posteriormente se determina la definición del derecho de igualdad y la dimensión tan importante del mismo. Se hace un estudio de legislación comparada, tomando en cuenta los países latinoamericanos, respecto al tratamiento del derecho de igualdad. Por último se analiza a la igualdad como un derecho humano de primera generación.

2.1 Origen histórico del derecho de igualdad

Desde una perspectiva histórica, el origen del derecho de igualdad se remonta al acta de Independencia de los Estados Unidos de América, de fecha 4 de Julio de 1776, en donde se proclamo lo siguiente: "Sostenemos como verdades evidentes que todos los hombres han sido creados iguales... Ningún hombre o grupo de hombres de hombres tiene derecho, privilegio o ventajas exclusivas o separadas de la comunidad"¹¹.

Asimismo, en el Artículo 1 de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, de Francia de 1789 se estableció: "Todos los hombres nacen y viven libres e iguales en derechos; las distinciones sociales solo pueden fundarse en la utilidad

¹¹ http://es.wikipedia.org/wiki/Declaraci%C3%B3n_de_Independencia_de_los_Estados_Unidos (13 de diciembre de 2011).



común". Es decir, que todos los seres humanos deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Igualmente en el Artículo 6 del citado texto se señala lo siguiente: "La ley es la expresión de la voluntad general. Todos los ciudadanos tienen el derecho de concurrir a su formación personalmente o por representantes. Ella debe ser la misma para todos, lo mismo cuando proteja como cuando castigue. Siendo todos los ciudadanos iguales ante ella, son igualmente admisibles a todas las dignidades, cargos y empleos públicos, según su capacidad, sin otra distinción que la de su virtud o la de su talento".

"Es evidente que la Declaración de los Derechos Universales del Hombre, se concreta al contexto político de las relaciones y derechos del ciudadano ante la ley, ante el Estado y su participación en las actividades públicas, sea como funcionario o como empleado, pero estos derechos no preestablecen su impero en aquellas actividades privadas que como individuo el ser humano ejercita en sus diversas actividades personales distintas a las que le corresponden como ciudadano"¹².

Los Derechos Universales del Hombre, es una declaración política que posee gran concisión y concreción de los derechos, pero carece de la claridad indispensable para ser entendida con simplicidad por los profanos de la jurisprudencia; y esta ambigüedad de su contexto ocasionó las más acomodaticias interpretaciones del derecho a la igualdad de todos los contextos de la vida humana, generando los conflictos socioeconómicos que hoy agobian a la humanidad.

¹² Donnelly, Jack. **Derechos humanos universales: teoría y práctica**. pág. 45.



La obsesión por la igualdad ensombreció la inteligencia de aquellos magníficos libertadores de la opresión y la explotación del ser humano. Y en su testarudez por consagrar la legitimidad de las atribuciones del ser humano ante los Estados Gobernantes, instituyeron sus derechos como privilegios sin acordarse de los deberes correspondientes.

Las leyes de la causalidad y de las correspondencias demuestran que no puede darse en la naturaleza alguna consecuencia sin que previamente no se hubiera producido un hecho causal. Y nuestro actuar humano no se excluye de las leyes naturales. No pueden darse los derechos si no es como consecuencia del cumplimiento de los deberes.

En este sentido, el autor Francisco Fernández Segado establece que en el pensamiento liberal de finales del siglo XVIII y a lo largo del siglo XIX, el principio de igualdad se manifiesta básicamente como una paridad ante la ley. Esto es, como una equiparidad sin acepción de las personas, en torno a los alcances normativos de un precepto legal.

“La afirmación del principio de igualdad como referente coexistencial moderno fue apareja de la afirmación de la libertad”¹³.

¹³ Cárdenas García, Jaime. **La fundamentación de los derechos humanos**, pág. 78.



“Su presencia destruyó todo vestigio de funcionamiento estamental de la sociedad; el cual había prevalecido durante todo el medievo europeo, que dividía jurídicamente a los hombres tercialmente en nobleza, clerecía y pueblo, más que apuntar a la eliminación de los privilegios de casta, aspiraba a la consagración principista del concepto de la generalidad de la norma dictada por la autoridad política, así como a la eficacia erga omnes de las disposiciones legales, a las que debían sujetarse todos los individuos sin distinción”¹⁴.

Para el contexto Americano, el derecho de igualdad se encuentra contenido en los Artículos 2, 13 y 24 de la Convención Americano sobre Derechos Humanos. Dentro de cuyo contexto, el principio de igualdad quedo subsumido dentro del principio de legalidad. Por consiguiente, se consideraba como iguales a aquellos a quienes la ley considera como tales y diferentes a aquellos otros a quienes ella misma diferenciara.

En ese sentido se consideraba que la ley era igual para todos, porque esta reunía las características de universalidad y generalidad.

Es evidente que dentro de dicho marco histórico e ideológico, la vigencia y aplicabilidad del principio de igualdad quedaba supeditada a la voluntad del legislador. Este tenía como principal punto de orientación para consagrar dicha equipariedad personal, la imposibilidad de establecer diferencias que no resultaren del libre juego de las fuerzas

¹⁴ *Ibid* pág. 79.



sociales. En ese sentido, se postuló la neutralidad e imparcialismo del cuerpo político frente a sus súbditos o ciudadanos.

Se establece que la sociedad civil como hecho oriundo y ajeno al Estado, no encontraba obstáculo para considerar naturales las diferencias que la propia sociedad estableciere. Tal como puede desprenderse de sus prístinos enunciados ideológicos, la clásica enunciación de la igualdad ante ley constituye una igualdad formal; la cual devenía en insuficiente a la luz de las reflexiones que brinda la historia de la coexistencia social.

El cambio de orientación del sentido de la igualdad, se generará con la aparición de las corrientes políticas revolucionarias post - liberales (social demócratas, anarquistas, marxistas, etc.) y por la propia doctrina social de la Iglesia. A raíz de ello se comenzará al reivindicar la necesidad de que la igualdad no sea concebida exclusivamente en términos formales, sino que adquiriera complementariamente un sentido material. Esto es, que la igualdad en el goce pleno de los derechos fundamentales y la búsqueda de la plena realización personal se convierte en un logro o meta histórica a alcanzar mediante la actuación directa o indirecta del Estado.

A partir de allí se comienza a reivindicar la necesidad que la igualdad no sea concebida como un principio exclusivamente formal, sino que la equiparidad de oportunidades se volviera en un objetivo o meta a alcanzare mediante la actuación del Estado.



Por ende, "para que todos los seres humanos puedan tener acceso a las mismas oportunidades de realización personal y coexistencial; y para que los beneficios de la ley no deniegan en una quimera, es preciso que se atenúen los desequilibrios que infraccionan el orden natural"¹⁵.

2.2 Concepto del derecho de igualdad

El derecho a la igualdad reviste un carácter genérico en la medida en la medida que se proyecta sobre toda las relaciones jurídicas y, muy en particular sobre lo que se realizan entre los ciudadanos y los poderes públicos. Es decir, que no es únicamente el derecho a ser igual a los demás, sino a ser tratado igual a los demás en todas y cada una de las relaciones jurídicas que se realizan.

El dato real es el hecho incontestable de que los ciudadanos se hallan, en realidad, en una situación de desigualdad: Podrán ser iguales ante la ley pero no lo son en la realidad.

En tal sentido, la igualdad es un principio que intenta colocar a las personas en situaciones idénticas, que viene a ser el atributo que tiene toda persona para ser tratado ante la ley con las mismas condiciones que a sus semejantes que se encuentren en las mismas situaciones. Esto es que a toda persona el Estado le otorga derechos y obligaciones de manera que de igual forma se lo trata ante la Ley sin distinción alguna.

¹⁵Bunch, Charlotte. **Hacia una revisión de los derechos humanos**, pág. 56.



Sin embargo, la igualdad ante la ley no impide otorgar un trato desigual a los ciudadanos de acuerdo a determinadas circunstancias o condiciones lo que puede ser por situaciones de hecho, por la finalidad, lo cual implica que dicha finalidad sea razonable, es decir, admisible desde la perspectiva de los preceptos, principios y valores de carácter constitucional, que al concurrir estas circunstancias, el trato desigual será admisible y por ello constitutivo de una diferenciación constitucional legítima.

2.3 Dimensión del derecho de igualdad

El derecho a la igualdad, a que las leyes sean las mismas para todos, sea que proteja o que castigue, siendo todos los ciudadanos iguales a sus ojos e igualmente admisibles a todas las dignidades (entiéndase como ser elegido y nombrado en los cargos de mando) puestos y empleos públicos, según sus capacidades y sin otra distinción que la de sus virtudes y talentos, es una realidad que ningún ser humano en su sano juicio puede poner en duda; pero, ese derecho a la igualdad de posibilidades ante la ley no dio jamás la igualdad de los derechos, pues implícitamente depende de las capacidades, virtudes y talentos de la persona. Capacidades, virtudes y talentos que son los que diferenciarán a unos humanos con respecto a aquellos otros que carecen de las mismas capacidades (que son negligentes, irresponsables, delincuentes y que no cumplen con la ley ni el orden) que carecen de virtudes y talentos.

Efectivamente, el contexto de todo lo que implica las capacidades virtudes y talentos, determinará la desigualdad de los derechos. Ningún ser humano tiene las mismas

capacidades, virtudes y talentos de sus semejantes. Cada individuo es único en sus caracteres. Piensa, se expresa y actúa de manera diferente a los demás. Sus capacidades dependen del grado de instrucción que recibió y de los recursos económicos que posee. Sus virtudes dependen de la educación ética y moral en que lo formaron. Sus talentos solo se podrán apreciar en la creatividad eficiencia y perfección de sus obras y de sus actos.

Del entendimiento de estas realidades se comprende que cada ser humano se diferencia de otro, precisamente, por nuestras sus capacidades, virtudes y talentos.

Ninguna persona es igual a otra, nunca lo fueron ni nunca serán iguales los derechos de las personas, por eso nunca se tendrá una igualdad de derechos; sin que esto suponga o niegue el inalienable derecho a la igualdad, ante la ley, ante el Estado y los poderes públicos, ante las posibilidades de trabajo y de evolución socio-económica.

El principio de igualdad conlleva a lo siguiente:

- a. Abstención de toda acción legislativa o jurisdiccional tendente a la diferenciación arbitraria, injustificada y no razonable.
- b. Existencia de un derecho subjetivo destinado a obtener un trato igual, en función de hechos, situaciones y relaciones homólogas. El derecho a la igualdad funciona en la medida en que se encuentra conectado con los restantes derechos, facultades y atribuciones constitucionales y legales.



En este sentido, la igualdad busca regular de manera uniforme, las situaciones similares; es decir que no exista discriminación, privilegio, favor o preferencia de unos seres humanos sobre otros seres humanos.

El principio de igualdad se constituye de la manera siguiente:

- a. Como un límite para la actuación de los poderes públicos.
- b. Como mecanismo de reacción frente al hipotético uso arbitrario del poder.
- c. Como una expresión de demanda del actuar del Estado para remover los obstáculos políticos, sociales, económicos o culturales que restringen de hecho la igualdad de los hombres.

Para concretizar el plano formal del principio de igualdad, el Estado debe abstenerse de generar en ley diferencias arbitrarias o caprichosas. Mientras que en plano material es más difícil, ya que conlleva a la responsabilidad del estandarte político de proveer las óptimas condiciones para una simetría de oportunidades para todos los seres humanos.

En este sentido, el ámbito de aplicación del principio de igualdad se puede manifestarse en la esfera de los asuntos públicos o privados, desde las perspectivas siguientes:

- a. La igualdad ante la ley que hace referencia a que el legislador ordinario o el legislador reglamentario están impedidos de realizar supuestos normativos,



distintos para aquellas personas que se encuentran en idéntica situación, circunstancia, status o rol ciudadano.

- b. La igualdad de trato ante la ley, que se refiere a que el juzgador u operador de justicia interprete y aplique la ley de manera efectivamente semejante para todas aquellas personas que se encuentren en la misma condición o circunstancia.
- c. Igualdad en las relaciones socio-particulares que supone el goce de los derechos fundamentales de la persona no puede quedar enclaustrados en el ámbito de las relaciones entre gobernantes y gobernados, sino que toda relación coexistencial debe asentarse sobre la base de la vivificación del principio de igualdad.

2.4 Igualdad y discriminación

La noción de igualdad ante la ley se encuentra reñida con la discriminación. Esta denota un trato desigual a personas sujetas a condiciones o situaciones iguales; bien sea por el otorgamiento de favores, o por privilegiar la imposición de cargas.

La discriminación conlleva una consecuencia jurídica de distinción, preferencia, exclusión, restricción o separación, tendente a menoscabar la dignidad humana, o a impedir el pleno goce de los derechos fundamentales.

La discriminación conlleva un tratamiento injustificadamente diferente. Este desconocimiento de las prerrogativas naturales o la limitación o reducción de los mismos, se produce ya sea por obra del legislador o como consecuencia de una arbitraria interpretación, aplicación de la ley.



La desigualdad entre los seres humanos encuentra, en la mayoría de veces, su origen en arraigados hábitos sociales o en la indolencia, desidia y falta de celo estatal.

Dichas causas vienen siendo combatidas a través de la figura jurídica de la discriminación promotora de la desigualdad.

Por ende, aún cuando pareciere contradictorio, “en el derecho constitucional se ha ido construyendo pacientemente una suerte de discriminación a la inversa, a efectos de conjurar diversas formas de relegamiento a la que han estado sometidos determinados grupos sociales”¹⁶,

Para ello, “el Estado se inclina a la adopción de una acción positiva y diligente, tendente a corregir dichas disparidades en el goce de los derechos fundamentales o alcanzar su integral realización personal acorde con sus aptitudes, méritos y aspiraciones”¹⁷.

Particular importancia ha alcanzado el aporte de la doctrina norteamericana relativa a la acción afirmativa. Este pretende vía la discriminación inversa, la creación de mecanismos de protección para sectores sociales objeto de desplazamiento en el goce de los derechos fundamentales. Para tal efecto, ha ideado mecanismos tales como una legislación privilegiada o la asignación de cuotas o cupos benignos.

¹⁶ Hoffe, Joanna. **Derecho intercultural**, pág. 67.

¹⁷ **Ibid** pág. 89.



La doctrina de la acción afirmativa ha consignado particular importancia a los ámbitos comprendidos en los denominados derechos de segunda generación, tal y como lo son el derecho a la educación, trabajo, seguridad social y vivienda.

Las responsabilidades de la actuación del Estado en pro de la igualdad tanto, en la formulación e interpretación aplicación de la ley, demanda simultáneamente la remoción de los obstáculos de orden cultural, político, económico, etc, que restringen en la praxis la vigencia plena del principio de igualdad.

En la búsqueda de la afirmación simétrica de oportunidades o posibilidades de existencia digna para todos los seres humanos, el Estado debe comprometerse a la promoción del acceso real a los derechos fundamentales. En ese contexto, la acción afirmativa del Estado conlleva a la promoción de la discriminación inversa en pro de la igualdad, a favor de los sectores desplazados. Mediante la discriminación inversa, un grupo social excluido es objeto de tutoriedad estatal, vía una legislación especial y deferente.

Al respecto, "es citable que en el año de 1,994 la acción afirmativa del Estado alcanzó un formal respaldo jurídico, a raíz del fallo de la Corte Suprema Norteamericana en el caso Regents of University of California vs. Bakke¹⁸".

Es viable señalar que en la Universidad Estatal de Davis en California, se estableció un proceso de admisión bajo dos supuestos distintos. En el primer caso, el proceso de

¹⁸ Lagarde, Marcela. **Identidad de género y derechos humanos**, pág. 67.



selección era abierto para todos los interesados, exigiéndose un puntaje mínimo de 25 para el ingreso. En el segundo caso, dicho proceso estableció un cupo especial del dieciséis por ciento de vacantes a favor de postulantes negros, asiáticos y latinos, los cuales se encontraban exonerados de obtener el puntaje mínimo anteriormente consignado.

Un joven blanco de apellido Bakke no pudo obtener el puntaje mínimo para el acceso abierto para la Facultad de Medicina, sin embargo varios postulantes negros con puntajes inferiores al demandante, obtuvieron vacante gracias al cupo benigno.

La Corte Suprema Norteamericana, consideró que la universidad estaba constitucionalmente facultada para crear programas o proyectos especiales de ingreso con cupo benigno, a favor de sectores sociales relegados.

Dicho fallo avaló la figura de la discriminación inversa y promotora de la igualdad, fundándose en las dos razones siguientes:

- a. Implicaba una acción afirmativa de corrección de prácticas discriminatorias asentadas sobre hábitos sociales afectantes para ciertos grupos sociales desplazados tácticamente.
- b. Implicaba una acción afirmativa para la cimentación de una sociedad más justa e integrada.



La discriminación inversa promotora de igualdad conlleva a que un grupo acreditadamente excluido, pueda gozar de una protección especial, a efectos de conseguirse paulatinamente su cabal homologación con respecto al resto de la población en general.

Dicha acción afirmativa por parte del Estado, genera como consecuencia lo siguiente:

- a. El grupo discriminado a través de la acción afirmativa, es dotado de mayores prerrogativas legislativas que el grupo discriminador.
- b. El antes grupo discriminador es tratado legislativamente con menor preferencia que el pretéritamente discriminado.

2.5 La desigualdad de trato y el criterio de término de comparación

La persona que denuncia la existencia de un régimen de trato desigual injustificable tiene la obligación de exponer un término de comparación que sirva de base para determinar acerca de la vulneración del principio de igualdad.

Para tal efecto, debe acreditar que otra persona situada en idéntica condición y circunstancia que la suya, se halla en una mejor condición o ha sido beneficiada con el goce de un régimen jurídico más favorable.

Al respecto, el autor Robert Alexy, reconocido jurista, ha formulado las dos reglas siguientes:

- a. Cuando no hay una razón suficiente para la permisión de un tratamiento desigual, entonces debe ser ordenado un tratamiento igual.
- b. Cuando hay una razón suficiente para producir un tratamiento desigual, entonces debe ser ordenado un tratamiento desigual.

“La razón suficiente puede ser percibida como el examen de las norma atinentes con el objeto de observar las razones que se alegan para justificar si dicha diferenciación se encuentra conforme con los principios y valores constitucionales¹⁹.”

Dicha diferencia en el contenido de la ley o en el trato, es aceptable jurídicamente en tanto se acredite lo siguiente:

- a. Existencia de una causa objetiva y razonable para fundamentar un contenido normativo distinto o un trato diferente a un grupo de personas en relación a otras.
- b. La diferenciación no puede tener como objetivo la consagración del capricho, la opresión, el nepotismo o la consecución de ventajas y beneficios como merced o gracia emanada del poder.
- c. Existencia de una relación de proporcionalidad entre los medios empleados y el fin a alcanzarse a través del trato deferente.

El concepto de proporcionalidad sirve como punto de apoyo para otorgar la ponderación valorativa entre principios constitucionales en divergencia. La convicción de la

¹⁹Ibid, pág. 67.

existencia de una relación de proporcionalidad surge luego de la constatación del procedimiento siguiente:

- Corroboración de la existencia de una norma diferenciadora.
- Corroboración de la relevancia de dicha diferenciación.
- Corroboración de la razonabilidad de dicha diferenciación.
- Corroboración de la adecuación y necesidad entre los medios establecidos y el fin perseguido con dicha diferenciación.
- La diferenciación de la igualdad de trato en el ámbito jurisdiccional

En principio los órganos jurisdiccionales deben velar por que en el proceso de interpretación aplicación de la ley se establezcan decisiones judiciales uniformes para todos los seres humanos. En este ámbito se plantea una situación de confianza de que una pretensión merecerá del juzgador u operador del derecho la misma respuesta judicial o administrativa obtenida por otro, en un caso semejante.

Ahora bien, es viable advertir que no se infracciona el sentido de la igualdad cuando se plantea un proceso de interpretación aplicación, basada en una regla de diferenciación cuando el juzgador u operador del derecho contempla de manera diversa, supuestos o acontecimientos de naturaleza dispar, diversa o divergente.



En ese contexto, también es admisible que en el proceso de interpretación y aplicación de la ley se deje de lado el precedente judicial vinculante, en función a un reexamen de sus contenidos.

El cambio de la jurisprudencia generada de un proceso de diferenciación de trato en la interpretación-aplicación de la ley, y puede justificarse en razón a lo siguiente:

- a. Determinación de las peculiaridades específicas del caso.
- b. Determinación del antecedente objeto de variación sustentable en la necesidad de corregir errores en la razón fundante de la aplicación de la ley, o de la búsqueda de acondicionarla al tiempo histórico que se vive.

En caso de producirse un cambio de criterios en la aplicación de la norma la determinación de lesividad del principio de igualdad se atenderá en relación a lo siguiente:

- a. Falta de acreditación de identidad de los rasgos sustanciales de los supuestos de hecho.
- b. Falta de motivación del cambio de criterio judicial en la aplicación de la ley.

En la hipótesis descrita anteriormente es exigible la expresa referencia al criterio anterior objeto de sustitución y la aportación de las razones que justifican el apartamiento de dicho precedente.

2.6 Legislación comparada

a. Argentina: El Artículo 16 de la Constitución de Argentina establece: “La Nación Argentina no admite prerrogativas de sangre, ni de nacimiento: no hay en ella fueros personales ni títulos de nobleza. Todos sus habitantes son iguales antes la ley, y admisibles en los empleos sin otra condición que la idoneidad. La igualdad es la base del impuesto y de las cargas públicas”.

b. Bolivia: El Artículo 6 de la Constitución boliviana, en su parte conducente, instituye: “Todo ser humano tiene personalidad y capacidad jurídica, con arreglo a las leyes. Goza de los derechos, libertades y garantías reconocidos por esta Constitución, sin distinción de raza, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen, condición económica o social u otra cualquiera...”.

c. Colombia: El Artículo 13 de la Constitución colombiana indica: “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o malos tratos que contra ellas se cometan”.



El Artículo 14 del mismo texto constitucional instauro "Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica".

d. Costa Rica: El Artículo 33 de la Constitución de Costa Rica establece: "Todo hombre es igual ante la ley y no podrá hacerse discriminación alguna contraria a la dignidad humana".

En ese sentido, el Artículo 54 instituye: "Se prohíbe toda calificación personal sobre la naturaleza de la filiación".

e. Cuba: El Artículo 41 de la Constitución cubana indica: "Todos los ciudadanos gozan de iguales derechos y están sujetos a iguales deberes".

En ese sentido, el Artículo 44 instauro: "La mujer y el hombre gozan de iguales derechos en lo económico, político, cultural, social y familiar. El Estado garantiza que se ofrezcan a la mujer las mismas oportunidades y posibilidades que al hombre, a fin de lograr su plena participación en el desarrollo del país. El Estado organiza instituciones tales como círculos infantiles, seminternados e internados escolares, casas de atención a ancianos y servicios que facilitan a la familia trabajadora el desempeño de sus responsabilidades. Al velar por su salud y por una sana descendencia, el Estado concede a la mujer trabajadora licencia retribuida por maternidad, antes y después del parto, y opciones laborales temporales compatibles con su función materna. El Estado



se esfuerza por crear todas las condiciones que propicien la realización del principio de igualdad”.

f. Ecuador: El Artículo 23 de la Constitución de Ecuador indica: “Sin perjuicio de los derechos establecidos en esta Constitución y en los instrumentos internacionales vigentes, el Estado reconocerá y garantizará a las personas los siguientes: La igualdad ante la ley. Todas las personas serán consideradas iguales y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades, sin discriminación en razón de nacimiento, edad, sexo, etnia, color, origen social, idioma; religión, filiación política, posición económica, orientación sexual; estado de salud, discapacidad, o diferencia de cualquier otra índole”.

El Artículo 34 del mismo texto constitucional instauro: “El Estado garantizará la igualdad de derechos y oportunidades de mujeres y hombres en el acceso a recursos para la producción y en la toma de decisiones económicas para la administración de la sociedad conyugal y de la propiedad”.

En ese sentido, el Artículo 41 instauro: “El Estado formulará y ejecutará políticas para alcanzar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, a través de un organismo especializado que funcionará en la forma que determine la ley, incorporará el enfoque de género en planes y programas, y brindará asistencia técnica para su obligatoria aplicación en el sector público”.



g. México: El Artículo 1 de la Constitución Mexicana determina que: "En los Estados Unidos Mexicanos, todo individuo gozará de las garantías que otorga esta constitución, las cuales no podrán restringirse ni suspenderse, sino en los casos y con las condiciones que ella misma establece".

El Artículo 12 por su parte indica: "En los Estados Unidos Mexicanos no se concederán títulos de nobleza, ni prerrogativas y honores hereditarios, ni se dará efecto alguno a los otorgados por cualquier otro país".

h. Nicaragua: El Artículo 27 de la Constitución de Nicaragua instituye que: "Todas las personas son iguales ante la ley y tiene derechos a igual protección. No habrá discriminación por motivo de nacimiento, nacionalidad, credo político, raza, sexo, idioma, religión, opinión, origen, posición económica o condición social. Los extranjeros tienen los mismos deberes y derechos que los nicaragüenses, con la excepción de los derechos políticos y los que establezcan las leyes; no pueden intervenir en los asuntos políticos del país. El Estado respeta y garantiza los derechos reconocidos en la presente Constitución a todas las personas que se encuentren en su territorio y estén sujetas a su jurisdicción".

El Artículo 48 del mismo texto insta: "Se establece la igualdad incondicional de todos los nicaragüenses en el goce de sus derechos políticos, en el ejercicio de los mismos y en el cumplimiento de sus deberes y responsabilidades, existe igualdad absoluta entre el hombre y la mujer. Es obligación del Estado eliminar los obstáculos que impidan de



hecho la igualdad entre los nicaragüenses y su participación efectiva en la vida política, económica y social del país”.

i. Panamá: El Artículo 20 de la Constitución de Panamá determina: “Los panameños y los extranjeros son iguales ante la Ley; pero esta podrá, por razones de trabajo, de salubridad, moralidad, seguridad pública y economía nacional, subordinar a condiciones especiales o negar el ejercicio de determinadas actividades a los extranjeros en general. Podrán, asimismo, la Ley o las autoridades, según las circunstancias, tomar medidas que afecten exclusivamente a los nacionales de determinados países en caso de guerra o de conformidad con lo que se establezca en tratados internacionales.

j. Paraguay: El Artículo 47 de la Constitución de Paraguay establece: “De las Garantías de la Igualdad. El Estado garantizará a todos los habitantes de la República: 1. La igualdad para el acceso a la justicia, a cuyo efecto allanará los obstáculos que la impidiesen; 2. La igualdad ante las leyes; 3. La igualdad para el acceso a las funciones públicas no electivas, sin más requisitos que la idoneidad, y 4. La igualdad de oportunidades en la participación de los beneficios de la naturaleza, de los bienes materiales y de la cultura”.

k. República Dominicana: El Artículo 8 de la Constitución de República Dominicana indica: “Se reconoce como finalidad principal del Estado la protección efectiva de los derechos de la persona humana y el mantenimiento de los medios que le permitan perfeccionarse progresivamente dentro de un orden de libertad individual y de justicia social, compatible con el orden público, el bienestar general y los derechos de todos. Para garantizar la realización de esos fines se fijan las siguientes normas: ... A nadie se



le puede obligar a hacer lo que la ley no manda ni impedirle lo que la ley no prohíbe.

La ley es igual para todos: no puede ordenar más que lo que es justo y útil para la comunidad ni puede prohibir más que lo que le perjudica...”.

l. Uruguay: El Artículo 8 de la Constitución de Uruguay indica: “Todas las personas son iguales ante la ley no reconociéndose otra distinción entre ellas sino la de los talentos o las virtudes”.

Por su parte, el Artículo 9 del mismo texto legal insta: “Se prohíbe la fundación de mayorazgos. Ninguna autoridad de la República podrá conceder título alguno de nobleza, ni honores o distinciones hereditarias”.

m. Venezuela: El Artículo 21 de la Constitución Venezolana preceptúa: “Todas las personas son iguales ante la ley, y en consecuencia: 1. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona. 2. La ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes especificadas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. 3. Sólo se



dará el trato oficial de ciudadano o ciudadana; salvo las fórmulas diplomáticas. 4. No se reconocen títulos nobiliarios ni distinciones hereditarias”.

2.7 La igualdad como derecho humano

El concepto de igualdad es indiscernible de los derechos humanos. “Es el principio que les da sustancia y razón de ser. La piedra angular es precisamente la idea de igualdad, de cuño moderno. Los derechos humanos son producto del pensamiento ilustrado y por lo tanto del primado de la razón”²⁰.

En las sociedades tradicionales hay un orden jerárquico que se hace derivar de la naturaleza (las cosas son como son y no hay manera de cambiarlas), del destino (así ha sido y así será siempre) o de mandatos divinos (es la voluntad de Dios). “Todo tiene un lugar en un orden social y político que se considera externo a cada persona; los privilegios de unos cuantos y la correlativa subordinación de otros se originan en el nacimiento y son inmutables”²¹.

El orden tradicional es estático y se pretende inmodificable. Las jerarquías y cualquier forma de organización asimétrica se toma como algo inevitable. Y así, en ese transcurrir de evidencias, no hay dudas ni cuestionamientos. Todo tiene un lugar específico y por lo tanto inamovible. Con el advenimiento de la modernidad, emergen nuevas mentalidades en franca oposición con las tradicionales.

²⁰Rodrigo Zepeda, Jesús, *Un marco teórico para la discriminación*, pág. 12.

²¹Turner, Bryan, *Outline of a theory of human rights*, pág. 51.



“En el siglo XVIII, aparecen nuevos valores que configuran un orden social y político totalmente diferente. En el centro del proyecto ilustrado está la primacía de la razón, con diversas consecuencias en los ámbitos filosófico, jurídico y político”²². La racionalidad viene a sustituir, en el imaginario social, las jerarquías derivadas de rangos aristocráticos, posiciones políticas o de gobierno, apellidos de alcurnia y cualquier otra, antes incuestionables.

“La mentalidad moderna, cifrada en el ejercicio de la razón como instrumento liberador es por definición progresista e igualitaria. Ahora todo se cuestiona, todo es susceptible de opinión, crítica y desde luego transformación. Si en las sociedades tradicionales se hablaba de las obligaciones de los súbditos, en las modernas se enfatizan los derechos de los ciudadanos, universales e indivisibles. Ambos aspectos están estrechamente ligados a la noción de igualdad. La universalidad deriva de la propia condición humana: toda persona, por el solo hecho de serlo, posee una serie de prerrogativas fundamentales”²³.

La universalidad e indivisibilidad significan que todas las personas deben disfrutar todos los derechos. Para dar eficacia a la nueva noción de individuo (racional, autónomo, libre) y hacer posible el uso real de las prerrogativas que le confiere su nueva condición, se construyen el Estado y el Derecho modernos, es decir, las instituciones y la

²² *Ibid*, pág. 57.

²³ *Ibid*, pág. 58.



correspondiente regulación jurídica. El modelo del contrato social constituye una propuesta teórica para justificar el tránsito del estado natural al estado civil.

El contrato es racional por definición. Los principales contractualistas, Thomas Hobbes, John Locke y Juan Jacobo Rousseau, coinciden en que el pacto social se celebra entre personas racionales, libres e iguales, y que genera un estado civil que se sitúa por encima de cada individuo. En aras de la armonía y la seguridad, los individuos deciden unirse para tener colectivamente el derecho que cada uno tenía sobre todas las cosas.

Con el contrato social se preserva el rasgo definitorio de lo humano (la racionalidad) y se generan vínculos de solidaridad. En este proceso es fundamental la voluntad; el acto mismo de suscribir un contrato, aunque la firma sea imaginaria, implica necesariamente que existe consentimiento. El contrato social congrega entonces múltiples voluntades que se expresan como actos racionales. La voluntad general emergente es superior a las voluntades individuales que le dieron origen.

La idea de igualdad está siempre relacionada con la justicia. Se reconoce al otro como igual, es decir, merecedor del mismo trato que cada individuo considera merecer. Toda persona es igualmente digna que las otras y por lo tanto debe tener los mismos derechos frente al Estado. Aquí aparece una noción de justicia que corre en paralelo con el principio de igualdad.

Para considerar que un sistema es justo, es necesario que exista un reconocimiento, por lo menos en el plano formal, de que todas las personas gozan ciertas libertades



básicas que son compatibles con un sistema de libertad para todos. Esto significa que cada individuo debe tener la posibilidad de ejercer esas libertades sin que exista menoscabo, daño o impedimento.

Paralelamente, ese ejercicio debe respetar las esferas de libertad de los otros individuos. Este planteamiento, que recoge claramente el principio de igualdad, se aprecia en la primera generación de derechos humanos, que son las garantías individuales de índole civil y política.

Al abordar las desigualdades sociales y económicas, el principio de igualdad se formula como condición y oportunidad. Esto quiere decir que todos los individuos deben estar en condiciones tales que efectivamente puedan tener acceso a las mismas oportunidades. "Esta noción permea la definición de los derechos económicos y sociales, también llamados de segunda generación²⁴.

²⁴ Ibid, pág. 67.





CAPÍTULO III

3. Mejoramiento de las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala

La gente pequeña o personas con síndrome de acondroplasia es un sector creciente dentro de la sociedad guatemalteca, sector que tiene necesidades diferentes a las del resto de la población; es por esa razón que resulta importante analizar las condiciones de vida actual de la gente pequeña en Guatemala, así como los factores sociales en donde pueden ser sujeto de discriminación; dichos factores son educación, la inserción laboral, infraestructura pública y privada y el transporte.

3.1 Condiciones de vida actual de la gente pequeña en Guatemala

Es importante mencionar que el tratamiento del Estado y la sociedad hacia las personas que sufren de una discapacidad, es excluyente, toda vez que no existe una conciencia de aceptación hacia ellos, debido a falta de información y socialización, en especial con las personas con enanismo.

Debido a lo anterior, dicha fracción de la población se ven avocados a enfrentar diferentes problemáticas como: falta de oportunidades de empleo, trato discriminatorio, problemas para el desempeño de sus actividades diarias debido a la falta de infraestructura adecuada para ellos, padecimiento físico debido a molestias producidas por la estructura anormal de los huesos, como la constricción de la espina cordal o raíces de nervios que causan dolor y discapacidad, el reducido tamaño torácico que



restringe el crecimiento de los pulmones y reduce su función, entre otras, los cuales son solo algunos casos de que los afectan y los convierten en población vulnerable, discriminada, y en algunos casos marginadas de las políticas, programas y proyectos de índole socioeconómico que ofrece el Estado.

En este sentido, es importante hacer mención que "a nivel internacional el tema ha ganado amplia importancia, ya que se han creado organizaciones bien estructuradas que ofrecen un apoyo a dicha comunidad en las diferentes áreas, es el caso de Little People of America que es la Organización más grande del mundo que agrupa esta población, creada en 1957 en Estados Unidos, con más de 5,000 miembros, la cual brinda apoyo e información a las personas de baja estatura y a sus familias, con el fin de que sus vidas puedan transcurrir con las mínimas limitaciones posibles²⁵ⁿ.

"La mayoría de las Organizaciones nacen a iniciativa propia en búsqueda de que estas personas sean considerados como "seres humanos y sean tratados de igual forma, con las mismas oportunidades y sin representar un centro de atención²⁶ⁿ.

Sumado a esto, en varios países existen políticas y leyes que promueven la atención integral a las personas con esta discapacidad; un ejemplo de esta normatividad, es la reglamentación de la acondroplasia en Estados Unidos, donde se incluye a esta población en la Ley sobre Estadounidenses con discapacidades y en Guatemala,

²⁵ Información proporcionada por la Asociación Coordinadora de Personas con Discapacidad de Guatemala.

²⁶ Ibid.



gracias al trabajo de la gente pequeña, también en la Ley de Atención a Personas con Discapacidad ya están incluidas las personas que sufren de acondroplasia.

De igual forma existen instituciones jurídicas que abogan por la defensa de sus derechos como es el caso de la Coalición de Abogados de Enanismo; Estas experiencias denotan que se realizan acciones claras que hacen parte de una política pública dirigida a esta población con el fin de proveer una mejor calidad de vida.

Sin embargo, en Guatemala, las personas de talla baja aún no cuentan con un respaldo o acciones concretas por parte del Estado para mejorar su nivel de vida, ya que la única normativa que existe al respecto es su reciente inclusión dentro del concepto de personas con discapacidad. Al estar incluidas las personas que sufren acondroplasia, dentro del concepto legal de personas con discapacidad es un primer paso a fin de empezar a brindar instrumentos idóneos para que se construya políticas, programas y proyectos a favor de este grupo poblacional.

Cabe mencionar, que si bien es cierto que a nivel público no hay ningún referente que toque el tema, a nivel privado si se ha hecho esfuerzos incipientes por reunir información y agrupar esta población a nivel nacional o regional, con el propósito de aunar esfuerzos y conocimientos para la defensa de los derechos de esta población, un ejemplo de esto es la creación de la Asociación de Gente Pequeña de Guatemala, persona jurídica sin ánimo de lucro, que se ha interesado en el tema y ha empezado a agrupar las personas de talla baja con el fin de hacerse visibles ante la comunidad.



Por lo anteriormente mencionado, es pertinente se dé curso a la creación de un sistema de información el cual logre obtener, procesar, almacenar y distribuir información para apoyar la toma de decisiones, el análisis de problemas, visualización de aspectos complejos, entre otros en torno a las personas de talla baja en la capital; en otras palabras, en cuanto al enanismo o personas de talla baja se advierte la necesidad de crear una base de datos (fuente de información) que facilite el reconocimiento de estas personas como población vulnerable y conduzca hacia un liderazgo del tema a nivel institucional.

Finalmente, las alteraciones de crecimiento no sólo originan problemas de salud, sino también psicológicos, sociales y laborales, razón por la cual se requieren acciones específicas para mejorar la calidad de vida de las personas de talla baja, es necesario hacer conciencia de esta situación tanto en la sociedad como en los estamentos del Estado.

3.2 Factores sociales de discriminación

“Los factores que inciden fuertemente en la discriminación de personas que sufren de capacidades diferentes, especialmente en personas que sufren de acondroplasia son los siguientes:

- La ignorancia
- El abandono

- La compasión
- Los prejuicios
- La exaltación²⁷.

Lamentablemente, en la actualidad las personas que sufren de acondroplasia son denominadas como lisiados, deficientes, minusválidos, inválidos, anormales, chencos o discapacitados.

Muchas veces este rechazo y discriminación se da por desconocimiento de los tipos y grados de discapacidad, los tipos y grados de la misma, los obstáculos que se enfrentan para realizar las actividades diarias, los niveles de rehabilitación que existen para mejorar la situación de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia y las consecuencias que la discapacidad ocasionan a nivel individual, familiar o social.

En general, la forma en que la sociedad se refiere a las personas con discapacidad refleja y proyecta una imagen negativa, en donde no se reflexiona el hecho de que la discapacidad sólo es una más de las características que diferencian a una persona de otra. Lo que refleja el grado de ignorancia que tienen algunos sectores de la sociedad en torno a los distintos temas relacionados con la discapacidad.

Equivocadamente se considera a las personas con discapacidad como un grupo homogéneo, con necesidades y comportamientos comunes; pero es indudable que dentro de estas personas existen grandes diferencias.

²⁷ Ibid.

Uno de los elementos que agrava la condición de vulnerabilidad de las personas con discapacidad (específicamente de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia) es el desconocimiento acerca de la problemática que enfrentan y que generan entre otras, consecuencias como:

- La indiferencia, que impide establecer una empatía que permita comprender esta problemática.
- La falta de acciones, que permitan poder alcanzar un mejor nivel de vida, así como, mantener y reforzar constantemente conceptos que presentan imágenes negativas acerca de las personas con discapacidad que limitan y niegan oportunidades de integración y participación.

a. Educación: Es importante reconocer que existen problemas significativos para el desarrollo integral de las personas con discapacidad en Guatemala. Hoy en día se hacen esfuerzos para integrar a las personas con discapacidad al sistema educativo regular, sin embargo, no se cuentan aún con las condiciones institucionales, físicas y de recursos humanos necesarias para el efecto.

Si la educación general está pasando por una crisis que la hace ser ineficaz e ineficiente tanto en cobertura como en calidad de los servicios que brinda, la educación especial se encuentra en peores condiciones tanto en la cobertura que alcanza como en la calidad de sus servicios.

Lamentablemente, no hay suficientes políticas públicas que fomenten la integración de las personas con discapacidad, así mismo, las autoridades y los maestros no están preparados para enfrentar las exigencias que otras poblaciones pueden hacerles. Es muy probable que autoridades, maestros y compañeros tiendan a excluir y marginar a personas con problemas físicos o sensoriales.

Aunque en la actualidad, se realizan programas de inducción para que los profesores aprendan metodología o técnicas especiales para las personas que sufren de algún tipo de discapacidad, se continúa recibiendo negativas por parte de los profesores para aceptar a las personas con discapacidad.

b. Vida laboral: Las dificultades en la educación formal hacen que las condiciones para optar a empleo sean difíciles para las personas con discapacidad. Por otra parte, los prejuicios de los empleadores limitan también la contratación y ante la incipiente legislación y la nula ejecución referente a la misma, los apoyos son casi nulos.

Aunque no existen estadísticas específicas sobre la situación laboral de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, la Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad con el apoyo del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, según datos de 1997, reporta que de 591 personas que sufren de algún tipo de discapacidad, el 70% no trabaja; otro 8% realiza las actividades siguientes: zapatero, vendedor ambulante, ayudante de herrería, repartidor de pan,



ayudante en restaurante, lavado de carros, ayudante en mercado, auxiliar de contabilidad y secretaria-contadora.

c. Infraestructura: Actualmente en Guatemala existe una total falta de atención a personas con discapacidades como lo es el enanismo, teniendo deficiencias en la infraestructura la cual no facilita su interacción con la sociedad, ya que la infraestructura en el país, de manera general, no incluye diseños de accesibilidad como requisito. Es necesario que se remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos, con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida para que puedan gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte, para su integración y equiparación de oportunidades.

El acceso a los servicios debiera verse como la posibilidad de que los mismos fueran usados en igualdad de oportunidades. Los problemas de movilización y acceso constituyen un obstáculo para el pleno ejercicio de los derechos ciudadanos²⁸.

Es necesaria la eliminación de barreras arquitectónicas, las cuales existen en los edificios de uso público, sea su propiedad pública o privada, y en los edificios de vivienda.

²⁸ Informe al Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. El Derecho a la Salud, pág. 21.



Es necesario que la infraestructura actual se adapte a las necesidades de la gente pequeña. Entiéndase por adaptabilidad, la posibilidad de modificar en el tiempo el medio físico, con el fin de hacerlo completa y fácilmente accesible a las personas con movilidad reducida.

“Para lograrlo es necesario un proceso largo, y para iniciarlo es necesario aplicar el principio de practicabilidad; entiéndase por practicabilidad, la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos físicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida”²⁹.

Y en un inicio incipiente es necesario aplicar el principio de visitabilidad, entendiéndose por este la accesibilidad estrictamente limitada al ingreso y uso de los espacios comunes y un local sanitario, que permita la vida en relación de las personas con movilidad reducida.

En este sentido, los edificios públicos deberán responder a lo siguiente:

- “Edificios de uso público: deberán observar en general la accesibilidad y posibilidad de uso en todas sus partes por personas de movilidad reducida; y en particular la existencia de estacionamientos reservados y señalizados para vehículos que transporten a dichas personas, cercanos a los accesos peatonales; por lo menos un acceso al interior del edificio desprovisto de barreras arquitectónicas; espacios de circulación horizontal que permitan el

²⁹ Ibid.

desplazamiento y maniobra de dichas personas, al igual que comunicación vertical accesible y utilizable por las mismas, mediante elementos constructivos o mecánicos; y servicios sanitarios adaptados. Los edificios destinados a espectáculos deberán tener zonas reservadas, señalizadas y adaptadas al uso por personas pequeñas. Los edificios en que se garanticen plenamente las condiciones de accesibilidad ostentarán en su exterior un símbolo indicativo de tal hecho. Las áreas sin acceso de público o las correspondientes a edificios industriales y comerciales tendrán los grados de adaptabilidad necesarios para permitir el empleo de personas con movilidad reducida.

- Edificios de viviendas: las viviendas colectivas con ascensor deberán contar con un itinerario practicable por las personas con movilidad reducida, que una la edificación con la vía pública y con las dependencias de uso común. Asimismo, deberán observar en su diseño y ejecución o en su remodelación, la adaptabilidad a las personas con movilidad reducida, en los términos y grados que establezca la reglamentación³⁰.

d. Transporte: "Por barreras en los transportes se deben entender aquellas existentes en el acceso y utilización de los medios de transporte público terrestres, aéreos y acuáticos de corta, media y larga distancia, y aquellas que dificulten el uso de medios propios de

³⁰ Ibid.

transporte por las personas con movilidad reducida; a cuya supresión se debería tener por observancia los criterios siguientes³¹:

- Vehículos de transporte público: Tendrán dos asientos reservados, señalizados y cercanos a la puerta por cada coche, para personas con movilidad reducida. Dichas personas estarán autorizadas para descender por cualquiera de las puertas. Los coches contarán con piso antideslizante y espacio para ubicación de bastones, muletas, sillas de ruedas y otros elementos de utilización por tales personas. En los transportes aéreos deberá privilegiarse la asignación de ubicaciones próximas a los accesos para pasajeros con movilidad reducida. Las empresas de transporte colectivo terrestre debería transportar gratuitamente a las personas con discapacidad en el trayecto que medie entre el domicilio de las mismas y cualquier destino al que deban concurrir por razones familiares, asistenciales, educacionales, laborales o de cualquier otra índole que tiendan a favorecer su plena integración social.
- Estaciones de transportes: Estas deberían contar como mínimo con bordes de textura reconocible y antideslizante, sistema de anuncios por parlantes; y servicios sanitarios adaptados. En los aeropuertos se preverán sistemas mecánicos de ascenso y descenso de pasajeros con movilidad reducida.

³¹ Informe sobre personas con discapacidad y condiciones de exclusión en Guatemala, de la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado, pág. 23.



e. La formación profesional: En este apartado se alude a la carencia de personas capacitadas para prestar servicios y atención adecuada a las personas con discapacidad. El nivel de formación académica del personal a cargo de la implementación de los programas con de atención especial fue inicialmente empírico.

f. Servicios de salud: El sistema hospitalario se encuentra en situación precaria y con las carencias conocidas, agravadas por la especificidad de los problemas a tratar. El principal problema que se presenta es a nivel médico-hospitalario, por un lado es la falta de recursos económicos para invertir en medicamentos básicos y estructuras; por otro lado los médicos eligen atender los recursos disponibles hacia los enfermos que tienen mayores posibilidades de sanarse porque presentan problemas menos complejos.

3.3 Mejora de las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala

Para mejorar las condiciones de vida de la gente pequeña en Guatemala se debe tomar en consideración lo que se ha realizado en otros países no sólo en lo legal y político, sino en la práctica cotidiana.

En este sentido la norma número cinco de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad, derivada de la Resolución número 48/96 adoptada el 20 de diciembre de 1993 por la Asamblea General de las Naciones Unidas considera el término accesibilidad con referencia a las condiciones ambientales y materiales y a los servicios de información y comunicación.



Aunque las normas uniformes se habían preparado mucho antes de la reciente y significativa expansión de las tecnologías de la información y las redes de comunicación en los distintos países, la norma número 5 proporciona unas directrices útiles para la formulación y la promoción de políticas.

En su resolución 52/82 de fecha 12 de diciembre de 1997, la Asamblea General de Naciones Unidas presentaba la accesibilidad como una prioridad en la promoción de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (incluyendo la acondroplasia). La experiencia parece indicar que centrar la atención en la cuestión de la accesibilidad resulta un planteamiento eficaz para invertir la exclusión y aumentar la igualdad de oportunidades de un modo sostenible y positivo. La complejidad del tema requiere que el concepto acceso se aborde de un modo sistemático para que añada valor a los procesos políticos.

El acceso no es un acto o un estado, sino que más bien se refiere a la libertad de elección en cuanto a la forma de intervenir, abordar, informar o hacer uso de una situación. El entorno puede ser el conjunto en general o parte de él o la situación a la que se accede. La participación en condiciones de igualdad sería una realidad si se garantizara la igualdad de oportunidades para participar a través de medidas que mejoren la accesibilidad. Los elementos de la accesibilidad son atributos de la disponibilidad del entorno pero no son características del entorno. Por ejemplo, en el campo de la asistencia sanitaria, los profesores Pechansky y Thomas definen el "acceso como un concepto que representa el grado de salubridad entre los clientes y el



sistema³²". Se han identificado cinco características con relación al acceso a la asistencia sanitaria: "disponibilidad, accesibilidad, alojamiento, asequibilidad y aceptabilidad"³³. La investigación en el campo de la rehabilitación de las personas con discapacidad ha identificado cinco características del entorno:

- Accesibilidad que responde a la pregunta ¿puede llegar a dónde quiere ir?.
- Alojamiento que corresponde a la pregunta ¿puede hacer lo que quiere hacer?
- Disponibilidad de recursos que responde a ¿se cubren sus necesidades especiales?
- Apoyo social que corresponde a ¿le aceptan las personas que le rodean?
- Igualdad que responde a la interrogante ¿recibe un trato igual al de los demás?³⁴

Las características enunciadas en el apartado anterior no proporcionan una base sobre la que clasificar los entornos, sino que más bien representan un esquema para clasificar las diferentes formas en las que las personas interactúan con los entornos; la accesibilidad es sólo una de las cinco características de los entornos accesibles identificados.

El diseño universal también establece una base para valorar la accesibilidad con referencia a las interacciones entre las personas y el entorno. Ya que la propuesta de valores del diseño universal es el diseño de productos y entornos que puedan ser

³² Ibid, pág. 28.

³³ Ibid, pág. 32.

³⁴ Ibid, pág. 35.



usados por todas las personas, en la mayor medida posible, las dimensiones universales de acceso deberían:

- Reconocer el contexto social.
- Considerar la situación de la persona.
- Tener en cuenta la edad y los factores culturales.
- Apoyar los análisis en lo que se refiere a la persona y el entorno.

Aprovechando la Clasificación de Minusvalías desarrollada por la Organización Mundial de la Salud³⁵, los participantes en una reunión consultiva de expertos celebrada en la universidad de York en Toronto, Ontario (del 17 al 19 de junio de 2002) en colaboración con las Naciones Unidas establecieron las siguientes dimensiones para valorar el acceso:

- Orientación que responde a las interrogantes ¿quién? ¿tiene la información que desea?
- Independencia que corresponde a ¿qué? ¿elige lo que quiere hacer?
- Movilidad que atiende el ¿dónde? ¿va a dónde desea?
- Empleo del tiempo que responde al ¿cuándo? ¿se compromete cuando quiere?
- Integración social que responde a ¿con quién? ¿le aceptan los demás?
- Autosuficiencia económica que atiende al ¿con qué? ¿tiene los recursos que necesita?

³⁵ Ibid, pág. 42.

- Transición, cambio que responde a ¿está preparado para el cambio³⁶?

Una de las consecuencias de las evaluaciones del entorno, basadas en las dimensiones universales relativas a las interacciones entre las personas y sus entornos, es que éstas permiten un examen y evaluación de las variables de la accesibilidad y la identificación de opciones para reducir la exclusión social y garantizar así los derechos para todos. La accesibilidad no es un asunto que interese sólo a un grupo social específico, sino que es un requisito indispensable para el progreso de todos.

La accesibilidad al entorno es un tema que afecta a todos. El creciente interés de la cuestión refleja el cambio de énfasis con respecto a los modelos médicos de discapacidad y una mayor atención en el cuidado, la protección y la asistencia a las personas con discapacidad para facilitarles la adaptación a las estructuras sociales "normales", a los modelos sociales centrados en la potenciación, la participación y la modificación de los entornos para promover la igualdad de oportunidades para todos. Los avances tecnológicos en las condiciones ambientales y materiales se reflejan en una amplia variedad de materiales que promuevan la accesibilidad para todos en lo que se refiere a facilidad de uso, durabilidad y diseño ergonómico.

Sin embargo, las contribuciones más importantes de las que se tienen noticias son la publicación, en los medios de comunicación accesibles, de directrices para la planificación y el diseño de entornos accesibles, así como el incremento de la sensibilización pública y la formación de personal nacional.

³⁶ *Ibid.*, pág. 45.



La accesibilidad fue una de las prioridades indicadas en el primer período de sesiones del Comité Especial encargado de preparar una Convención Internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, establecido según lo dispuesto en la resolución 56/168 de la Asamblea General.

Los últimos informes periódicos del Secretario General de Naciones Unidas referentes a la aplicación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos presenta visiones generales de las políticas y las actividades programadas de gobiernos, organizaciones intergubernamentales, el sistema de las Naciones Unidas y organizaciones no gubernamentales.

Guatemala ha adoptado algunas recomendaciones emanadas de órganos de carácter internacional y con el trabajo realizado por asociaciones de discapacitados, en especial por la Asociación de Gente Pequeña en Guatemala, se ha logrado incluir a las personas que sufren del síndrome de acondroplasia dentro del concepto de incapacidad, logrando con ello mejorar las condiciones de vida de este tipo de personas y con ello equiparar sus derechos, en búsqueda de la igualdad. Sin embargo, la inclusión en la Ley de Atención a Personas con Discapacidad no es suficiente, falta lograr la formulación de políticas estatales encaminadas a mejorar las condiciones de vida de la gente pequeña, así como llevar a la práctica todas las recomendaciones y lo estipulado en la ley.





CAPÍTULO IV

4. Programa de seguridad social especial para gente pequeña

A continuación se desarrolla el esquema de seguridad social que se implementa actualmente en Guatemala, posteriormente se analizan las condiciones generales para desarrollar un programa de seguridad social especial para satisfacer las necesidades de la gente pequeña o con síndrome de acondroplasia; para ello se desarrollan los principios para la creación de dicho programa así como los elementos indispensables para su creación e implementación.

4.1 Esquema de seguridad social

La Seguridad Social, es entendida y aceptada como el derecho que le asiste a toda persona de acceder, por lo menos a una protección básica para satisfacer estados de necesidad.

Es así, como la concepción universal respecto del tema ha llevado a cada nación a organizarse con el objeto de configurar variados modelos al servicio de este objetivo.

En este contexto siempre se concibió al Estado como el principal, sino el único promotor de esta rama de la política socioeconómica puesto que los programas de seguridad social están incorporados en la planificación general de este. Sin embargo, no siempre se logró a través de tales políticas desarrollar e implementar un sistema de



seguridad social justo y equitativo, en el cual la persona tuviera la gravitación que amerita.

El Estado debe ejecutar determinadas políticas sociales que garanticen y aseguren el bienestar de los ciudadanos en determinados marcos como el de la sanidad, la educación y en general todo el espectro posible de seguridad social. Estos programas gubernamentales, financiados con los presupuestos estatales, deben tener carácter gratuito, en tanto son posibles gracias a fondos procedentes del erario público, sufragado a partir de las imposiciones fiscales con que el Estado grava a los propios ciudadanos.

En este sistema se engloban temas como la salud pública, el subsidio al desempleo, o los planes de pensiones y jubilaciones y otras medidas que han ido surgiendo en muchos países tanto industrializados como en vías de desarrollo desde finales del siglo XIX para asegurar unos niveles mínimos de dignidad de vida a todos los ciudadanos e intentar corregir los desequilibrios de riqueza y oportunidades.

Como un elemento importante de la seguridad social se encuentra la previsión social, manifestada como un conjunto de iniciativas y normas estatales, se busca: "...temperar o disminuir la inseguridad así como los males que padecen los trabajadores vistos como clase social económicamente débil, dentro o fuera del trabajo³⁷." Asegurar que, ante el acontecimiento de situaciones riesgosas, la clase trabajadora y el núcleo familiar

³⁷ Berganza, Gustavo, **Compendio de historia de Guatemala**, pág. 78.



dependiente económicamente de ésta, no sucumban sino se mantengan en un equilibrio digno.

En el caso de Guatemala, la seguridad social es cubierta en un sentido restringido, es decir, que únicamente se cubre el carácter de sanidad y subsidios por este mismo objeto. Además los programas no son gratuitos, sino que son subsidiados por la clase trabajadora formal que aporta mensualmente junto con su patrono y el Estado cierto porcentaje para cubrir el seguro social, terminología más apropiada para definir lo que cubre el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en Guatemala, ya que el seguro social es definido por Tena Suck e Italo Morales, citados por Gustavo Berganza como: "...el instrumento de la seguridad social, de orden público, por medio del cual quedan obligados, mediante una cuota o prima que cubren los patronos, los trabajadores y el Estado, a entregar al asegurado o beneficiarios, una pensión o subsidio, cuando se realizan algunos de los siniestros o riesgos que protege o ampara³⁸." Siendo el seguro social el "brazo ejecutor" de la previsión social y ésta una parte de la seguridad social, el seguro social es un instrumento de la seguridad social. Su característica particular es que es, siendo público, es obligatorio y se encuentra financiado con la contribución solidaria del Estado, los trabajadores y los empleadores.

De acuerdo a la definición proporcionada por el documento titulado Administración de la Seguridad Social, publicado por la Asociación Internacional de la Seguridad Social (AISS) y el Departamento de Seguridad Social de la Oficina Internacional del Trabajo, la seguridad social es "La protección que la sociedad proporciona a sus miembros

³⁸ *Ibid*, pág. 79.



mediante una serie de medidas públicas, contra las privaciones económicas y sociales que, de no ser así, ocasionarían la desaparición o una fuerte reducción de los ingresos por causa de enfermedad, maternidad, accidente de trabajo o enfermedad laboral, desempleo, invalidez, vejez y muerte y también la protección en forma de asistencia médica y de ayuda a las familias con hijos³⁹.

En general, la mayoría de los trabajadores del mundo carecen todavía hoy de cualquier forma de protección social que no sea su capacidad para trabajar y para ahorrar parte de lo que ganan. Situación que se agrava en el caso de las personas que sufren de algún tipo de discapacidad, ya que ven disminuida su capacidad para trabajar por la discriminación que sufren, situación que los hace formar parte del sector no estructurado.

Los trabajadores del sector no estructurado se cuentan entre los grupos más numerosos de los que carecen de protección social, porque están excluidos de los programas privados y de los patrocinados por los estados, y en concreto de los de seguridad social. Y las personas discapacitadas que trabajan en ese sector son todavía más vulnerables a múltiples riesgos, debido sus altos niveles de exclusión social.

³⁹ Asociación Internacional de las Seguridad Social, Administración de la Seguridad Social, pág. 34.



4.2 Esquema de seguridad social en Guatemala

En Guatemala, la administración estatal del régimen de seguridad social guatemalteco está confiada, por mandato constitucional, al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS).

De conformidad con la Constitución Política de la República y su Ley orgánica, el IGSS es una entidad autónoma, de derecho público, con personalidad jurídica, patrimonio y funciones propias, capaz de ejercer derechos y contraer obligaciones; su finalidad es, de acuerdo al Artículo 1 de la Ley Orgánica del IGSS “aplicar en beneficio del Pueblo de Guatemala y con fundamento en ... la Constitución Política de la República, un régimen nacional, unitario y obligatorio de Seguridad Social de conformidad con el sistema de protección mínima...”,

Le corresponde, entonces, llevar a la práctica la función de un sistema de seguridad social y, para ello, la Constitución y las leyes le han concedido todas las facultades necesarias para cumplir con tan noble cometido.

Sus actividades empezaron con “...un programa materno-infantil y otro programa para accidentes laborales⁴⁰.” Inicialmente prestaba sus servicios en la capital y hacia el año de 1956 se había extendido ya a diez de los veintidós departamentos del País.

⁴⁰ Ibid, pág. 98.

Poco a poco fue ampliando la cobertura territorial así como sus servicios, los cuales, además de la maternidad y accidentes, se extendieron hacia las enfermedades específicas e invalidez.

Como bien lo exige el principio de solidaridad, el financiamiento del sistema se lleva a cabo con base en una triple contribución: el Estado, los empleadores y los trabajadores aportan una cuota, siendo estos últimos los beneficiarios.

Aplicado lo anterior al caso específico de las personas con algún tipo de discapacidad y en especial a las personas con síndrome de acondroplasia, al ubicarse como parte del sector laboral y al cumplir con sus obligaciones dentro de la contribución tripartita que exige el régimen de seguridad social, tiene el derecho de exigir programas que satisfagan sus necesidades especiales y basados en el principio de solidaridad, se deben otorgar más prestaciones a los que más los necesitan y menos prestaciones a los que menos las necesitan.

4.3 Consideraciones generales del programa de seguridad social especial para gente pequeña

La seguridad social integral, tiene como fin proteger a los habitantes de la República, de las contingencias de enfermedades y accidentes, sean o no de trabajo, maternidad, incapacidad temporal y parcial, invalidez, vejez, nupcialidad, muerte, sobrevivencia y cualquier otro riesgo que pueda ser objeto de previsión social.



La Seguridad Social debe velar porque las personas que están en la imposibilidad sea temporal o permanente de obtener un ingreso, o que deben asumir responsabilidades financieras excepcionales, puedan seguir satisfaciendo sus necesidades, proporcionándoles, a tal efecto, recursos financieros o determinados servicios.

De conformidad con las estimaciones disponibles, cerca del 50 por ciento de la población mundial tiene acceso a algún tipo de seguridad social, aunque sólo el 20 por ciento de la población dispone de una cobertura adecuada de la seguridad social. Dentro de esos porcentajes, es mucho menor la cantidad de personas que con algún tipo de discapacidad, como es el caso de las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, gozan de una cobertura adecuada de seguridad social. Entendiéndose como cobertura adecuada de seguridad social, aquella que brinda los programas y beneficios mínimos que sean suficientes para cubrir las necesidades especiales de este sector poblacional.

La necesidad de extender la cobertura es, por lo tanto, un desafío clave para las organizaciones de seguridad social en todo el mundo. No obstante, sólo se podrá afrontar este desafío si se encuentran soluciones para cuestiones no solo generales, sino específicas como el caso de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, específicamente para las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, ya que por las características propias del síndrome, es necesario que los seguros sociales creen programas específicos que cubran las necesidades mínimas de este tipo de personas. Así mismo que se desarrollen programas de carácter nacional e institucional



que abarquen condiciones mínimas de infraestructura y educación para la gente pequeña.

Hoy en día todo el mundo acepta la importancia social que tienen los sistemas de seguridad social para la sociedad. No obstante, existe menos unanimidad con respecto a la importancia de brindar programas de seguridad social especiales para determinados sectores de la sociedad, como es el caso de la gente pequeña. Sin embargo, es de suma importancia la creación de programas de seguridad social especiales ya que estos son importantes para el fomento de la productividad y en sí de la economía.

A lo largo de toda su historia, la seguridad social nunca ha cesado de adaptarse. No obstante, actualmente, después de más de un siglo de existencia, el desafío sigue siendo convertir el derecho a la seguridad social para todos en una realidad, en especial para las personas que requieren de atención especial.

La globalización se distingue principalmente por una transformación vertiginosa de alcances sin precedentes que afecta a toda la sociedad, principalmente a aquellos sectores de la misma que sufren de desventajas de determinado tipo, ya sean físicas o psicológicas.

La transición epidemiológica que se observa en Guatemala repercute en todo su ámbito ya que, mientras han disminuido considerablemente las enfermedades infecciosas, han aumentado las enfermedades crónico-degenerativas propias de las sociedades

avanzadas. Es más grave el problema en cuanto a las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, ya que por el cuadro clínico propio de la enfermedad, hay enfermedades crónico degenerativas propias de la misma, que merecen atención especial desde temprana edad.

En el caso del seguro social de Guatemala, es importante que en todos los niveles de atención se brinde atención especial a las personas que sufren del síndrome de acondroplasia afiliadas al régimen; así como a los hijos de éstas o a los hijos de las personas con capacidades normales afiliadas al régimen y que tienen hijos que padecen de este síndrome.

En el caso del programa para los hijos de afiliados, a los niños que sufran del síndrome de acondroplasia se les debe prestar atención especial, ya que a los bebés con acondroplasia les falta a tonicidad muscular, lo que a menudo les lleva a tardar más en aprender a sentarse, pararse y caminar; por lo que es necesario que existan programas de estimulación para esta clase de niños.

Los niños con acondroplasia tienen pasajes estrechos en la nariz que pueden dar lugar a infecciones en el oído y, si no se tratan, a la pérdida de la audición; por lo que se debe prestar especial atención, para evitar problemas más graves, atención que debe ser prestada dentro del programa de enfermedad del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Así mismo, debido a la mandíbula pequeña, los dientes pueden estar amontonados y es posible que los dientes superiores e inferiores no estén



correctamente alineados, por lo que son necesarios los tratamientos dentales desde temprana edad, lo cual debe ser contemplado por el programa.

En el caso de los adolescentes y adultos con acondroplasia, que a menudo padecen dolor en la parte inferior de la espalda o debilidad, cosquilleo y dolor en las piernas, se deben implementar como parte del programa de enfermedad, campañas preventivas dirigidas al tratamiento de estos síntomas conexos a este tipo de padecimiento.

Una de los problemas más significativos de la acondroplasia es la obesidad que, en los adultos, agrava la morbilidad asociada a la estenosis lumbar y contribuye probablemente a la mortalidad derivada de complicaciones cardiovasculares. En este caso, el Instituto de Seguridad Social, debe mantener un completo análisis y estudio de la hoja clínica del paciente con síndrome de acondroplasia; esto con el objetivo de prevenir la obesidad y la muerte por problemas cardiovasculares. En este caso al prevenir estas dos repercusiones, se evita el alto costo curativo de dichas enfermedades, además del trauma que se pueda general al paciente.

Dentro del modelo de tratamiento para niños con el síndrome de acondroplasia, que debe implementar el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social se encuentran las medidas siguientes:

- Monitorizar la altura, peso y circunferencia de la cabeza utilizando las curvas de crecimiento estandarizadas para la acondroplasia. Es de hacer notar que se



deben promover tanto los conocimientos como las herramientas necesarias para el monitoreo descrito.

- Tomar medidas para evitar la obesidad comenzando desde la primera infancia; para ello se debe tener cuidado especial en el desarrollo del niño, de acuerdo a la hoja clínica.
- Exámenes neurológicos cuidadosos para determinar la existencia de signos de compresión de la médula espinal y poderlos tratar a tiempo.
- Si se observa debilidad del tronco se debe realizar evaluación de posibles deformaciones de la columna, para evitar problemas posteriores que impliquen un alto costo tanto físico como económico.
- Si la curvatura de las piernas es excesiva se debe enviar al paciente con un especialista, que en este caso sería trasladarlo con un pediatra ortopédico.
- Evaluación a los dos años de edad de los progresos del habla, ya que los niños con síndrome de acondroplasia a menudo tienen problemas de este tipo, por lo que dentro del programa social especial se deben contar con terapeutas especializados en habla, para el tratamiento específico del problema.
- Monitorización de su integración social, ya que por el defecto físico sufrido, muchos niños son rechazados; en este sentido



Por otro lado, las personas con discapacidad ven disminuidas sus posibilidades de integrarse a los beneficios que otorga la seguridad social por ser rechazados en los lugares de trabajo, teniéndose que incorporar al sector de la economía informal o percibir remuneraciones no salariales.

4.4 Principios para la creación de un programa de seguridad social especial para gente pequeña

Existen mecanismos tradicionales de protección social (lazos de parentesco, atención de los hijos a sus padres, fuentes de crédito locales y grupos de ahorro, etc.), pero que no siempre demuestran su eficacia. Los estudios establecen que no cabe esperar que las fuerzas del mercado, por sí solas, proporcionen seguridad a los pobres, ni siquiera cuando existe demanda de ella, y consecuentemente menos a los discapacitados que en su mayoría pasan a formar parte de un sector económico vulnerable.

Sin embargo, ocurre con frecuencia que el estado no puede asumir en su totalidad la carga de procurar una cobertura eficaz a toda la población, y que es preciso introducir innovaciones en la gestión y en la financiación. Más aún, la seguridad social patrocinada por el estado y los planes privados de seguridad social se caracterizan por la parcialidad respecto de las características de las personas en sus prestaciones, que tratan a las personas con capacidades diferentes dependientes y beneficiarios, y que a menudo sólo abordan las preocupaciones de este sector a través de provisiones mínimas que no satisfacen las necesidades. Es relativamente raro encontrar mecanismos de seguridad social que contemplen con una perspectiva integradora a las



personas con capacidades diferentes, específicamente a las personas que sufren del síndrome de acondroplasia. En su mayoría no los tratan como individuos que necesitan tipos específicos de seguridad y flexibilidad en el diseño de los planes para proporcionárselos.

En el sector no estructurado, los planes de seguridad social basados en el empleo (en los que el empleador y el estado contribuyen con una parte de su costo financiero) tienen un fallo fundamental con respecto al sector no estructurado. No existe un empleador claramente definido (la mayoría de los trabajadores del sector no estructurado son asalariados eventuales o trabajadores independientes), y en los casos en que sí hay un empleador (pequeñas empresas y fábricas, trabajadores por contrato, etc.), la aportación del empleador para la protección social del empleado rara vez está regulada por las leyes o sancionada eficazmente; situación que sigue poniendo en condiciones de vulnerabilidad a las personas que sufren de algún tipo de discapacidad, tal como la gente pequeña.

Aunque sería deseable introducir el reconocimiento de derechos a la seguridad social para todos los miembros de la comunidad, incluidas las personas con capacidades diferentes, en especial las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, por ser aún más discriminadas, es muy poco probable que las condiciones económicas y financieras permitan considerar esta ampliación plena en los próximos años. Por consiguiente, habrá que elaborar planes de transición. Desde esta perspectiva, debería prestarse especial atención, sobre todo en los países en desarrollo, a la posibilidad de establecer sistemas de seguridad locales y de pequeña escala, así como sistemas



menos regulados. Este tipo de protección a menudo puede ser más eficaz y más fácilmente adaptable a las circunstancias nacionales y al sector no estructurado.

La Organización Internacional del Trabajo –OIT- ha adoptado Convenios relativos a diversos aspectos de la seguridad social:

- Convenio sobre la seguridad social (norma mínima), 1952 (número 102).
- Convenio sobre la igualdad de trato (seguridad social), 1962 (número 118).
- Convenio sobre la conservación de los derechos en materia de seguridad social, 1982 (número 157).

Los convenios descritos anteriormente son la base para la elaboración de programas especiales para la gente pequeña, ya que de no realizarse se violaría el principio de igualdad, ya que estas personas siendo parte de la clase trabajadora, contribuyen al régimen de seguridad social y por lo tanto dicho régimen debe crear las condiciones necesarias para tratar las condiciones especiales del grupo social relacionado.

El problema en relación a una mejor atención de las personas con algún tipo de discapacidad requiere una legislación y unos planes patrocinados por el Estado, así como nuevos esquemas y nuevas formas de participación en ellos por parte del sector privado.

La Unidad STEP (siglas en inglés de Estrategias e Instrumentos contra la Exclusión social y la Pobreza) de la OIT está estudiando programas en otras partes del mundo,



especialmente en África y Latinoamérica. El programa previsto del Departamento de Seguridad Social está estrechamente vinculado a uno de los objetivos estratégicos de la OIT: "Reforzar la cobertura y la eficacia de la protección social para todos". Tendrá un claro impacto sobre el desarrollo, porque mejorará las condiciones de empleo de una gran parte de la mano de obra fuera del sector estructurado, sector en donde, por sus condiciones específicas, se encuentra la mayoría de personas con algún tipo de discapacidad.

El reto sigue siendo encontrar un enfoque apropiado en el nivel de la comunidad que asegure una masa de riesgos proporcionada, con la garantía de que la sostenibilidad del sistema no se pone en peligro. Hacen falta mecanismos financieros innovadores y un estudio del empleo de la ayuda al desarrollo. Y aunque gran parte de la seguridad comunitaria puede basarse en mecanismos de puesta en común de riesgos a través de la solidaridad y de la ayuda del Estado, esto no excluye la participación del sector privado cuando sea conveniente.

Es importante tomar en cuenta que son varios los principios que informan a la seguridad social pero el más significativo es el de solidaridad. La idea de solidaridad ha surgido desde lo profundo de la naturaleza humana. El hombre se dio cuenta que era necesario afrontar peligros cotidianos para satisfacer un innato deseo de seguridad, descubrió lo útil que es convivir con los otros de su clase. Paulatinamente fue desarrollando novedosas formas de asociación, constituyendo el Estado la estructura más cercana a la perfección.



"Hoy en día se habla de grupos sociales entendiendo que el individuo aislado es sólo una abstracción de aquellos, un ser incompleto que sólo puede desenvolver su vida, dadas sus eventualidades, con ayuda de los demás⁴¹. Dentro de ese contexto ha surgido espontáneamente la solidaridad que desplaza los conceptos individualistas y propone la adopción de una visión más orgánica de las sociedades; "sustituye la responsabilidad personal por la responsabilidad colectiva y es por ella que todos los actores sociales se saben comprometidos con el bienestar de los individuos que componen los grupos sociales"⁴².

La seguridad social y demás derechos sociales postulan la misma idea de una sociedad orgánica ajena a los campos de la individualidad. Funcionan sobre la base de una sociedad que colabora recíproca y solidariamente para con sus integrantes facilitándoles un entorno más seguro y una existencia más digna.

"Tal colaboración recíproca y solidaria que la sociedad presta a sus integrantes se encuentra medida por el concepto del trato jurídicamente diferenciado que encuentra su fundamento en la natural desigualdad existente entre los individuos y quiere decir: darle más al que más necesita, menos al que necesita menos y nada al que, afortunadamente, nada necesita"⁴³.

La solidaridad implica: "...la unión de esfuerzos y recursos de la sociedad encaminados a otorgar ayuda a sus integrantes (en la justa medida de su necesidad) contra las

⁴¹ Fernández, Luis, **Derecho laboral guatemalteco**, pág. 89.

⁴² **Ibid**, pág. 91.

⁴³ Ruiz, Ángel, **Nuevo derecho de la seguridad social**, pág. 56.



consecuencias de los riesgos a que se encuentran expuestos⁴⁴.” La unión de esfuerzos y recursos se expresa en el financiamiento de los beneficios, que todos los sectores sociales tomen parte en ella (Estado, empleadores y trabajadores) para que así la sociedad, vista como un todo, dé al hombre: “...la protección indispensable para afrontar los riesgos biológicos, sociales y económicos que le acosan cotidianamente⁴⁵...” todo esto, conforme a un trato jurídicamente diferenciado.

Dadas las implicaciones de la solidaridad (colaboración racional, solidaria y recíproca de la sociedad para sus integrantes) puede concluirse que la seguridad social constituye la más clara manifestación de solidaridad y conciencia colectiva de las asociaciones humanas. Pues es su cometido alcanzar un bienestar social mediante la prestación de beneficios a los individuos que, por el acontecimiento de hechos dañosos, no pueden proveerse a ellos ni a sus familiares lo necesario para llevar una vida digna y decorosa.

En ese orden de ideas, las personas que sufren de algún tipo de discapacidad física o mental, en especial las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, por las circunstancias ya citadas en capítulos anteriores, merecen ser tratadas especialmente, ya que son personas que necesitan de más atención y de mayor protección de la seguridad social debido a su condición especial.

⁴⁴ *Ibid*, pág. 93.

⁴⁵ *Ibid*, pág. 94.



4.5 Elementos del programa de seguridad social en Guatemala

Entendiendo la seguridad social en un sentido amplio, tal y como lo define la Organización Internacional del Trabajo, no sólo el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social debe velar por programas en materia de salud para este sector específico de la población. Sino que el Estado debe velar porque las condiciones generales sean apropiadas para satisfacer las necesidades del grupo conformado por las personas que sufren de síndrome de acondroplasia.

En este sentido, además de las consideraciones generales relativas a los programas especiales o a las características especiales que debe tener el programa de enfermedad del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social para las personas con síndrome de acondroplasia; se deben tomar en cuenta las consideraciones siguientes:

- Infraestructura adecuada. Para el caso de la gente pequeña se deben realizar reglamentos específicos para infraestructura tanto pública como privada, ya que en la actualidad se encuentra infraestructura para personas con discapacidad física (personas que utilizan silla de ruedas), pero no para personas con síndrome de acondroplasia; ya que las características físicas de estas clases de incapacidades son distintas y al estar ambas protegidas por la Ley de Atención a las personas con discapacidad, se vulneraría el derecho de igualdad, al no proteger de igual forma al mismo sujeto pasivo de la ley.

- Educación en doble vía. Se deben crear programas especiales de educación continúa para las personas que sufren del síndrome de acondroplasia y para los familiares de las mismas. Asimismo se deben crear jornadas de educación para la población en general sobre las características de la gente pequeña, ya que muchas veces la discriminación sufrida por este sector poblacional es por desconocimiento de la enfermedad.
- Transporte: En la actualidad dentro del transporte público hay asientos o lugares especiales para personas con silla de ruedas; así mismo hay horas de transporte especial para mujeres; por lo que es necesario crear las condiciones mínimas necesarias para las personas con síndrome de acondroplasia; para no vulnerar el derecho de igualdad.





CONCLUSIONES

1. Los niños que sufren del síndrome de acondroplasia requieren de cuidados mínimos especiales desde temprana edad para prevenir que en la edad adulta sufran de enfermedades como obesidad, hipertensión arterial y problemas con la columna; enfermedades denominadas crónico degenerativas que tienen un alto costo social.
2. La discriminación conlleva una consecuencia jurídica de distinción, preferencia, exclusión, restricción o separación, tendente a menoscabar la dignidad humana, o a impedir el pleno goce de los derechos fundamentales; estableciéndose en el caso de la gente pequeña al no contar con elementos para desarrollarse en la vida diaria.
3. El tratamiento del Estado y la sociedad hacia las personas que sufren de una discapacidad, es excluyente, toda vez que no existe una conciencia de aceptación hacia ellos, debido a falta de información y socialización, en especial con las personas que sufren del síndrome de acondroplasia, a las que no se les brinda condiciones necesarios para su desarrollo dentro de la sociedad.



4. No se llena el cometido de los programas de seguridad social debido que el seguro social no brinda en todos los niveles la atención especial a las personas afiliadas al régimen, que sufren del síndrome de acondroplasia, así como a los hijos de éstas.



RECOMENDACIONES

1. Por medio del Estado de Guatemala desarrollar políticas públicas tendientes a sociabilizar los problemas que sufren las personas con acondroplasia con el objetivo de brindar los cuidados mínimos a fin de prevenir las enfermedades crónico-degenerativas que son susceptibles de padecer y que generan un alto costo para el Estado.
2. El Estado basado en políticas públicas constantes y fuertes, es el encargado de realizar programas de educación dirigidos tanto a las personas con alguna discapacidad (síndrome de acondroplasia) y a la población en general con el objetivo de evitar la discriminación que sufren las personas con síndrome de acondroplasia.
3. Se deben mejorar las condiciones de educación a través del Estado en ambas vías para que en ese sentido se mejoren las condiciones para optar a empleo de las personas con síndrome de acondroplasia, ya que por falta de información y de socialización acerca del síndrome de acondroplasia, las personas que lo sufren no gozan de condiciones apropiadas para un adecuado desarrollo dentro de la sociedad.



4. Debe impulsar el Estado, a través del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, no un programa de seguridad social especial para gente pequeña, ya que su costo sería muy caro, debido al reducido número de personas que existen con síndrome de acondroplasia, pero si dentro del programa de enfermedad maternidad y accidentes se debe implementar un modelo de atención especial para atender las enfermedades características de la gente pequeña.



BIBLIOGRAFÍA

- AMORÓS, Célia. **Feminismo. Igualdad y diferencia**, México: Ed. Colección Libros del PUEG, UNAM, 1994.
- BEAUVOIR, Simone. **El segundo sexo. I. Los hechos y los mitos**, México: Alianza Ed. Siglo Veinte, 1993.
- BUNCH, Charlotte. **Hacia una re-visión de los derechos humanos, en la mujer ausente, derechos humanos en el mundo**, Costa Rica: Ed. ISIS Internacional, Ediciones de las Mujeres, 1991.
- CÁRDENAS GARCÍA, Jaime. **La fundamentación de los derechos humanos**, Argentina: Ed. Alegatos, 1990.
- COOK, Rebecca. **Derechos humanos de la mujer. Perspectivas nacionales e internacionales**, Colombia: (s.e.) Asociación Probienestar de la Familia Colombiana, 1997.
- DAVIS, Angela. **Women, Race and Class**, Ney York, Estados Unidos: Ed. Random House, 1982.
- DONNELLY, Jack. **Derechos humanos universales: teoría y práctica**, México: Ed. Gernika, 1994.
- FACIO, Alda. **Sexismo en el derecho de los derechos humanos, en La Mujer Ausente, derechos humanos en el mundo**. Costa Rica: ISIS Internacional, Ed. de las Mujeres, 1991.
- FRANCOMANO, Charles Anthony. **Achondroplasia. GeneReviews**, Seattle, Estados Unidos, University of Washington: (s.e) 2006.
- HIERRO, Graciela. **Ética y derechos de las mujeres**, México: Ed. Géneros, 1997.
- HOFFE Otfried. **Derecho intercultural**, Barcelona, España: Ed. Gedisa, 2000.
- HORTON, W.A. **Achondroplasia The Lancet**, volumen 370, Estados Unidos: (s.e), 2007.



HORTON, W.A. **Achondroplasia** *The Lancet*, volumen 370, Estados Unidos: (s.e), 2007.

LAGARDE, Marcela. **Identidad de género y derechos humanos**, San José, Costa Rica: Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1996.

NIKKEN, Pedro. **El concepto de derechos humanos**, San José, Costa Rica: Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 2001.

RESTA, Eligio. **La certeza y la esperanza**, Barcelona, España: Ed. Paidós, 1995.

RODRÍGUEZ ZEPEDA, Jesús, **Un marco teórico para la discriminación**, México: Ed. CONAPRED, 2006.

ROUSSEAU, Franck. **Mutations in the Gene Encoding Fibroblast Growth Factor Receptor 3 in Achondroplasia**. *Nature*, volumen 371, Canadá: (s.e) 1,994.

SERRET, Estela. **Identidad femenina y proyecto ético**, México: Ed. Porrúa, 2002.

SHIANG, R. **Mutations in the Transmembrane Domain of FGFR3 Cause the Most Common Genetic Form of Dwarfism, Achondroplasia**. *Cell*, volumen 78, Inglaterra: (s.e), 1994.

TROTTER, Till Laurence y Hall, John Geish. **American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. Health Supervision for Children with Achondroplasia**. *Pediatrics*, Estados Unidos: (s.e), volumen 116, número 3, 2005.

TURNER, Bryan. **Outline of a theory of human rights**, (s.l.i), (s.e.), 1993.

WEBER, Max. **Economía y sociedad**, México: Fondo de Cultura Económica, 1987.

Legislación:

Constitución Política de la República Guatemala, promulgada por la Asamblea Nacional Constituyente 1986.

Ley de Atención a las Persona con Discapacidad, Congreso de la República de Guatemala Decreto número 135-96, 1996.