



Universidad Nacional

Instituto de Estudios Latinoamericanos

Sistema de Estudios de Posgrado

Posgrado Profesional en Derechos Humanos y Educación para la Paz


**Derecho a la pensión por orfandad para las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica y su relación con el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna**

Alonso José Solís Molina

Heredia, noviembre, 2022

**Trabajo presentado para optar al grado de Magíster en Derechos Humanos y Educación para la Paz. Cumple con los requisitos establecidos por el Sistema de Estudios de Posgrado de la Universidad Nacional. Heredia. Costa Rica.**

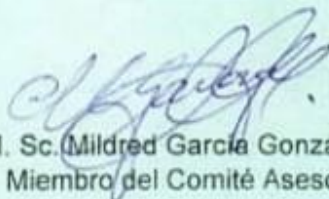
MIEMBROS DEL COMITÉ ASESOR



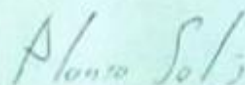
M.Sc Andrés Mora Ramírez  
Coordinador del posgrado



Dra. Evelyn Cerdas Agüero  
Tutora de tesis



M. Sc. Mildred García González  
Miembro del Comité Asesor



Alonso José Solís Molina  
Sustentante

## Resumen

Este escrito presenta los fundamentos por los que la población con síndrome de Down costarricense debe recibir la pensión por orfandad como parte del cumplimiento de los derechos humanos, considerando su discapacidad como el motivo para otorgar este derecho. Este proyecto se desarrolló bajo una metodología de investigación cualitativa, aplicando entrevistas a personas con síndrome de Down trabajadoras, a sus progenitores y a los progenitores de personas con esta discapacidad a las que no les van a permitir trabajar. Se evidenció que las personas con síndrome de Down que trabajan en Costa Rica, a pesar de contar con la posibilidad de recibir una pensión ajustada a su condición genética de envejecimiento prematuro, aún viven el irrespeto a sus derechos humanos a la educación, al trabajo y a una vida digna, porque esa pensión no les asegura la cobertura de sus necesidades básicas y mucho menos, las necesidades derivadas de su discapacidad.

Considerando que estas personas siguen siendo dependientes de sus progenitores a pesar de trabajar y lo seguirán siendo al pensionarse, no asegurarles la pensión por orfandad los condena a no poder cubrir sus necesidades básicas, las derivadas de su discapacidad y refuerza estereotipos sobre las personas con síndrome de Down, ya que sus progenitores optan por negarles el derecho a la capacitación laboral y el trabajo para asegurarles la pensión por orfandad que les corresponde por depender económicamente. Se ha concluido que las personas con síndrome de Down deben recibir la pensión por orfandad a raíz de su discapacidad, como un ajuste razonable que deben implementar el sistema de pensiones costarricense, de acuerdo con la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad, ratificada por el país desde el 2008.

**Palabras clave:** síndrome de Down, pensión por orfandad, educación, trabajo, vida digna.

## **Agradecimientos**

A Abner Barrera, por darme la oportunidad de participar en la maestría. Yo no confiaba en mí y usted confió. Eso me dio aliento más de una vez.

A Evelyn Cerdas, por guiarme en el proceso de este trabajo cada vez que me perdía, que no fueron pocas veces. Gracias por la paciencia e instrucción.

A Freddy Soto. Gracias por ser un segundo padre, un amigo y una ayuda crucial en este trabajo. A usted y a los suyos deseo hacerlos sentir orgullosos también, porque son mi familia.

A José García y su familia. Gracias por abrirme la puerta de su casa, por su trabajo pastoral y su amor. Que Dios los bendiga tanto como me bendijo a mí al conocerlos. Isaías 52:7.

A Doña Vanessa, a Don Oscar y a Chacs. En su hija y hermana encontré a la mujer de mi vida. En su casa solo bienvenido me he sentido. Nunca podré agradecerles lo suficiente.

A Luis Centeno, Evelyn Badilla, Fressy Trigueros, Adolfo Malavasi y nVision en general. En esta empresa he tenido la oportunidad de aprender, conocer amigos y sentir la paz luego de la tormenta. A ustedes cuatro se los debo con mayores motivos.

## **Dedicatoria**

A Dios. Gracias por mostrarme el milagro de Cristo y salvarme. Que este trabajo, y cada cosa que haga, sea para glorificar tu nombre y solo eso. Colosenses 3:23-24.

A mami y a papi. Doña Lilliana, Don Herrumbre, soy aquel niño de kinder en la oratoria sobre la esclavitud. Deseo de corazón que esto los haga sentirse orgullosos. Creo que ahora sí escogí bien, pero no prometo nada.

También a mi hermana, por chinearne tanto.

A Hilary, por ser mi prometida, mi novia, mi amiga, mi apoyo y mi lugar tranquilo. Deberíamos casarnos.

Al PROIN, su personal y sus estudiantes. Mi vocación despertó en sus aulas y amo cada recuerdo.

A Mildred García. Gracias por confiar en mí, corregirme y guiarme. La admiro a usted, a su trabajo y a su vocación.

A Andrea Dotta y Cristian Salazar. Mis hommies. La paz mental y no tirar la toalla se lo debo a ustedes. Gracias por ser luz en este proceso.

## Tabla de Contenido

Resumen.....	iv
Agradecimientos .....	v
Dedicatoria.....	vi
Tabla de Contenido.....	vii
Lista de Abreviaturas.....	ix
Capítulo I - Introducción.....	1
Capítulo II - Diagnóstico del Problema .....	3
Planteamiento del Problema .....	3
Pregunta de Investigación.....	5
Justificación.....	5
Antecedentes .....	8
<i>Legislación Latinoamericana Existente</i> .....	8
<i>El Camino de las Pensiones en Costa Rica</i> .....	12
Objetivo General.....	17
Objetivos Específicos .....	17
Capítulo III - Marco Teórico-Conceptual.....	18
La Discapacidad Desde el Paradigma de los Derechos Humanos, para el Disfrute de la Autonomía .....	18
La Pensión como un Aporte para el Cumplimiento del Respeto a la Dignidad Inherente. ....	22
Capítulo IV - Marco Metodológico .....	28
Enfoque, Diseño y Posicionamiento de Investigación.....	28
Población y Participantes.....	29
Técnicas de Recolección de Datos.....	31
Fases y Plan de Trabajo.....	32
<i>Fase Preparatoria</i> .....	32
<i>Fase de Campo</i> .....	32
<i>Fase Analítica</i> .....	32
<i>Fase Informativa</i> .....	33
<i>Plan de Trabajo</i> .....	34
Capítulo V - Encuentros con los Diversos Participantes.....	35
Proceso de Interacción con las Instituciones .....	36
Intercambio con la Población con Síndrome de Down Trabajadora.....	37
Diálogo con los Progenitores de Personas con Síndrome de Down Trabajadoras.....	38

<b>Contacto con los Progenitores de Personas con Síndrome de Down que no Trabajan</b> .....	39
<b>Mi Experiencia Personal</b> .....	39
<b>Capítulo VI - Fundamentación y Análisis sobre los Derechos Humanos al Trabajo, a la Educación y la Vida Digna y su Relación con el Derecho a la Pensión por Orfandad para las Personas con Síndrome de Down</b> .....	40
<b>I. El Derecho Humano a la Educación de las Personas con Síndrome de Down</b> .....	40
<i>Fundamentación del Derecho Humano a la Educación de las Personas con Síndrome de Down</i> .....	40
<i>Situación Educativa de las Personas con sD en Costa Rica</i> .....	44
<b>II. El Derecho Humano al Trabajo de las Personas con Síndrome de Down</b> .....	56
<i>Fundamentación del Derecho Humano al Trabajo de las Personas con Síndrome de Down</i> ..	56
<i>Situación Laboral de las Personas con sD en Costa Rica</i> .....	57
<b>III. El Derecho Humano a la Vida Digna de las Personas con Síndrome de Down</b> .....	68
<i>Fundamentación del derecho humano a la vida digna de las personas con Síndrome de Down</i> .....	68
<i>Situación Costarricense del Derecho Humano a la Vida Digna</i> .....	71
<b>Capítulo VII - Conclusiones y Recomendaciones</b> .....	86
<b>Conclusiones</b> .....	86
<b>Recomendaciones</b> .....	88
<b>Referencias Bibliográficas</b> .....	90
<b>Anexos</b> .....	99
<b>Guía de entrevista para las personas con síndrome de Down adultas, de 18 años en adelante, que cuenten con un trabajo formal en el Gran Área Metropolitana.</b> .....	99
<b>Guía de entrevista para los progenitores, encargado o encargada legal de la persona con síndrome de Down trabajadora.</b> .....	100
<b>Guía de entrevista para los progenitores, encargados o encargadas legales de personas con síndrome de Down que no les van a permitir trabajar.</b> .....	103



## **Lista de Abreviaturas**

CCSS Caja Costarricense del Seguro Social

IVM Invalidez, Vejez y Muerte

sD Síndrome de Down

## **Capítulo I - Introducción**

Este escrito se presentó como trabajo final de graduación en la modalidad de proyecto para optar por el grado de Magíster en Derechos Humanos y Educación para la Paz. El mismo se desarrolló con la intención de analizar los fundamentos por los cuales las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica deberían recibir la pensión por orfandad como parte del cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna.

Para esto, se realizó una fundamentación teórica de cada uno de los derechos humanos mencionados en relación con la población con síndrome de Down. También se analizó el aporte que representa la pensión por orfandad para el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo y a la educación para las personas con esta discapacidad, para lo cuál se aplicaron entrevistas semiestructuradas a personas con síndrome de Down que cuentan con un empleo formal en el Gran Área Metropolitana, y a al menos uno de sus progenitores, así como a progenitores de personas con esta condición a las que no les van a permitir trabajar. Por último se estableció la relación que existe entre el acceso a esta pensión para las personas con síndrome de Down trabajadoras y el reconocimiento de su derecho humano a la vida digna.

Costa Rica tiene por obligación, posterior a la ratificación de acuerdos internacionales como la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), abogar por el disfrute de los derechos humanos contenidos en esos convenios, pero la situación que se evidencia en este trabajo es una violación de los mismos que no se procura solucionar.

Los derechos humanos de la población con sD son condicionados y vulnerados por el sistema de pensiones. Esta población recibiría la pensión por orfandad si no trabajan y dependen económicamente de sus progenitores toda su vida. Sin embargo, las personas con sD que trabajan, tienen pocas posibilidades de recibir la pensión por orfandad, ya que demostraron que su discapacidad no les impide laborar, aunque sus salarios no cubren sus necesidades básicas ni las derivadas de su discapacidad, siendo que aún trabajando, dependen económicamente de sus progenitores.

La encrucijada entonces queda en manos de los progenitores, donde tienen dos opciones y una decisión que tomar: no permitirle a las personas con síndrome de Down trabajar, para que tengan segura la pensión por orfandad; o permitirles trabajar y que sea prácticamente nula

la posibilidad de recibir la pensión de sus progenitores cuando éstos fallezcan, lo cuál los condena a un envejecimiento en pobreza, de forma indigna.

El documento se compone de siete capítulos, en los que se describen las distintas secciones del trabajo realizado. En este capítulo I, se plantea la información general del trabajo, la introducción. En el capítulo II se especifican los aspectos generales de la investigación. Contiene el planteamiento del problema, la pregunta de investigación, la justificación, los antecedentes, el objetivo general y los objetivos específicos.

En el capítulo III se expone el marco teórico-conceptual. Este segmento contiene 2 grandes subtítulos. El primero engloba una visión de la discapacidad desde el paradigma de los derechos humanos, para el disfrute de la autonomía. Aquí se detalla por qué el trabajo se apega al modelo de derechos humanos y lo relativo a la historia de los demás modelos. El segundo aborda la pensión como un aporte para el cumplimiento del respeto a la dignidad inherente. En este, se explica el funcionamiento de las pensiones en Costa Rica y su relación con los derechos humanos.

En el capítulo IV se encuentra el marco metodológico. Este apartado encierra el enfoque, diseño y posicionamiento de la investigación, la población y los participantes, las técnicas de recolección de datos, las fases y el plan de trabajo.

En el capítulo V se ubica un análisis corto sobre cómo fue el proceso de realizar esta investigación, las facilidades, dificultades, aprendizajes y limitaciones que tuvo.

En el capítulo VI se presenta la fundamentación y análisis de categorías. Este apartado se divide en tres bloques principales, donde cada uno muestra el desarrollo de los objetivos establecidos para esta investigación. El primero se enfoca en el derecho humano a la educación de las personas con sD, el segundo bloque se enfoca en el derecho humano al trabajo y el tercer bloque en el derecho humano a la vida digna. Cada bloque cuenta con su respectiva fundamentación y un posterior análisis de información recopilada y datos recolectados a través de las entrevistas realizadas.

En el capítulo VII se encuentran las conclusiones alcanzadas y las recomendaciones propuestas.

## Capítulo II - Diagnóstico del Problema

### Planteamiento del Problema

Las personas con sD han vivido una discriminación social histórica. A causa de los estereotipos y prejuicios, se les ha calificado de “mongolitas”, “angelitas”, “pobrecitas”, “bendición del cielo”, “castigo divino”, entre otros adjetivos utilizados para justificar el aislamiento al que son relegadas, obstaculizando su participación en ámbitos culturales, sociales, laborales, económicos, políticos, e incluso familiares. Esto ha desembocado en no solo una violación de su autonomía personal, sino también en el incumplimiento y vulneración de derechos humanos y, por ende, un irrespeto a su dignidad inherente.

Con la ratificación en Costa Rica de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (la Convención) bajo la ley 8661 del 2008, los distintos ámbitos sociales, como el laboral o el educativo, han dejado su rigidez ante el fomento de cumplir con este convenio internacional. Las personas con sD mayores de edad, en la actualidad, tienen la posibilidad de desempeñarse laboralmente. Sin embargo, los cargos formales a los que pueden aspirar suelen ser de “ocupación no calificada”, los cuáles ofrecen salarios mínimos (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de Costa Rica, 2022).

Con el acuerdo de la Junta Directiva de la Caja Costarricense de Seguro Social de modificar el reglamento al Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte (Mora, 2017), las personas con sD tienen el derecho para optar por una pensión por vejez al cumplir un mínimo de 40 años, habiendo aportado 180 cuotas (párr. 1-2). Sin embargo, como lo expresó el doctor Fernando Llorca Castro, entonces presidente ejecutivo de la CCSS, esto no constituye un trato especial, ya que esta condición no es una elección, ni una condición social, ni producto de un estilo de vida. Agrega el médico que esto “se justifica por condiciones estrictamente biológicas y definidas genéticamente que hacen que su expectativa de vida sea menor y su envejecimiento, anticipado” (Mora, 2017, párr. 5).

Continúa Fernando Llorca señalando que “se trata de un acto de justicia por parte de la Junta Directiva de la CCSS al haber reconocido que estas personas merecen tener la esperanza de disfrutar una pensión por los menos 15 o 20 años, en promedio, después de haber trabajado y cotizado” (Mora, 2017, párr.6).

Según el Departamento de Salarios Mínimos del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (2022), para el año 2022, los cargos de trabajadores en ocupación no calificada genéricos (a los que optan las personas con sD, por lo general) reciben un salario mínimo de ₡326.253,57.

Según el reglamento al régimen del IVM de la Caja Costarricense de Seguro Social (1995), la pensión que le corresponde a una persona con este salario y que haya aportado 240 cuotas, ronda el 52.5% del monto del salario, esto significa una pensión de ₡171.283,12 aproximadamente. El artículo 5, inciso V del mismo Reglamento del IVM reza que:

En el caso de las personas con Síndrome de Down afiliadas al Régimen, dada su condición genética que conlleva a un envejecimiento prematuro, se establece como edad mínima de retiro por vejez 40 (cuarenta) años, siempre y cuando hayan aportado al menos 180 (ciento ochenta) cotizaciones mensuales (Caja Costarricense del Seguro Social, 1995).

El aporte económico de las personas con sD al régimen del IVM será inferior, porque sólo alcanzan 180 cotizaciones. Consecuentemente, la pensión que recibirán también será inferior a los ₡171.283,12 que recibe alguien con 240 cuotas. Con ese monto, deben cubrir todos los gastos regulares, como la satisfacción de sus necesidades básicas, además de los costos extra en los que deben incurrir por su condición de discapacidad.

Las personas con sD suelen vivir con sus progenitores, de quienes dependen económicamente, trabajen o no, y también para el desarrollo de ciertas tareas que, por su condición, requieran de asistencia. Cuando sus familiares ya no estén, las personas con sD requerirán cubrir sus necesidades básicas y muy probablemente, contratar a alguien que les colabore con las actividades que no pueden realizar individualmente, además de cubrir las demás necesidades derivadas de su discapacidad, todo con menos del monto mencionado.

Al haber laborado, las personas con síndrome de Down demuestran que su discapacidad no le impide ejercer un empleo, y esto prácticamente anula la posibilidad de que reciba la pensión por orfandad según los requisitos establecidos en el reglamento al régimen del IVM en su artículo 12 (Caja Costarricense del Seguro Social, 1995, 10 de marzo).

Como consecuencia del sistema de pensiones existente y ante la dependencia abordada anteriormente, progenitores de personas con sD han optado por no permitir que sus hijos e hijas laboren, para evitar la posibilidad de que pierdan el derecho a su pensión por orfandad. Esta

situación es una violación al derecho humano al trabajo de las personas con sD, provocado por la misma mala gestión del sistema de pensiones.

El centro de este trabajo es el goce pleno de los derechos humanos de las personas con sD, específicamente los derechos al trabajo, a la educación y a la vida digna. Con la pensión proyectada, es imposible la cobertura económica de sus necesidades, de sus necesidades derivadas de la discapacidad y por ende, el cumplimiento de esos derechos humanos.

Por eso se propone que, a pesar de haber laborado y cotizado, tengan derecho a recibir la pensión por orfandad, derecho que reciben cuando no tienen un empleo, pero se les castiga ejercer el derecho al trabajo, abriendo la posibilidad a que reciban una sola pensión que no logrará asegurar el cumplimiento de los derechos humanos relacionados a una vida digna como alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica, entre otros mencionados en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948.

### **Pregunta de Investigación**

¿Por qué las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica deberían recibir la pensión por orfandad como parte del cumplimiento del derecho humano al trabajo, a la educación y a la vida digna?

### **Justificación**

Esta investigación busca demostrar la pertinencia que tiene para el cumplimiento del derecho humano al trabajo, a la educación y a la vida digna de las personas con sD trabajadoras, recibir la pensión por orfandad. Con relación a la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), la ausencia de esta pensión provocaría violaciones al artículo 23 relacionado al trabajo, el artículo 25 sobre el derecho de las personas a un nivel de vida adecuado para sí mismas y sus familias, y el artículo 26 sobre la educación. De la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), la falta de esta pensión por orfandad para las personas con sD causaría violaciones al artículo 19 sobre vida independiente e inclusión comunal, artículo 24 sobre educación y artículo 27 sobre trabajo y empleo, por mencionar los derechos escogidos en esta investigación.

Los derechos humanos son indivisibles, lo que significa, según la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México (2016), que la violación de los derechos mencionados arriba termina representando una violación de todos los derechos humanos. Por eso, es

importante analizar, desde la perspectiva de las personas con sD y sus progenitores, cómo viven ellas sus ámbitos laborales, qué representa la situación actual de las pensiones para su presente y futuro, así como lo que representaría tener seguridad de que van a recibir la pensión por orfandad a pesar de haber ejercido su derecho humano al trabajo.

En 2020, fue llevada a la Defensoría de los Habitantes una propuesta de asegurar que las personas con discapacidad cognitiva reciban, además de su propia pensión, la pensión por orfandad. Lépiz (2020) generó un informe final con recomendaciones que fue firmado por la entonces Defensora de los Habitantes en Costa Rica, Catalina Crespo Sancho. Este informe fue enviado a las personas pertinentes en la CCSS, quienes rechazaron las indicaciones. Con esta investigación, se busca demostrar que estas recomendaciones no solo fueron correctas, sino que demuestra, desde la perspectiva de derechos humanos, que son un derecho y su ausencia es una violación.

No es necesaria la creación de una ley para hacer valer este derecho. Es suficiente con realizar una reforma al artículo 12 del reglamento al Régimen IVM, tal como se hizo un inciso V al artículo 5 del mismo reglamento y se estableció la modificación a la edad de pensión y años cotizados para las personas con sD. El cambio va a permitir que, a pesar de haber laborado, las personas con sD tengan segura la pensión por orfandad. Esto tiene vital trascendencia en el cumplimiento de su derecho humano al trabajo, a la educación y a la vida digna en aspectos como:

1. Promover que los progenitores les permitan ejercer el derecho humano al trabajo, sabiendo que recibirán también su pensión por orfandad y llevar así una vida digna. De esta forma, se acabaría la encrucijada a la que se ven arrastrados por el sistema de pensiones actual. Por ahora, es el sistema de pensiones el que desalienta que los progenitores les permitan trabajar, violando el derecho de sus hijos e hijas con sD.
2. Las personas con sD que laboran y se pensionarán, tendrían la posibilidad de conseguir la asistencia que requieran, una vez que ya no estén los familiares que los apoyan. Podrán cubrir sus necesidades básicas y las necesidades que por su condición requieren solventar, lo cual los acercaría a disfrutar el derecho a una vida digna, así como asegurarles bienestar y tranquilidad.
3. La niñez y las futuras generaciones de personas con síndrome de Down perseguirá con mayor motivación el gozo de los derechos y el cumplimiento de sus deberes hacia el

Estado y la sociedad, ante la posibilidad de vivir dignamente de forma independiente cuando sus familiares falten.

La situación actual mantiene la posibilidad de que las personas con SD tengan una vida donde deberán elegir qué necesidades cubrir. Esto promoverá los prejuicios hacia la población con sD, relacionados a que vienen de familias pobres, a que son incapaces de ser independientes o a que requieren un cuidado total y permanente en su desenvolvimiento cotidiano por su condición de discapacidad, cuando no es así.

Este tema no se trata de un aspecto meramente económico, como podría parecer por los puntos abordados supra. Sin embargo, el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna están indudablemente relacionados a la capacidad económica de las personas.

Por eso, con este trabajo se pretende promover, desde una perspectiva latinoamericana y crítica de los derechos humanos, una modificación al reglamento del Régimen del IVM de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), para que a las personas con síndrome de Down trabajadoras que se pensionen bajo el amparo del artículo 5, inciso V., tengan seguro el derecho a la pensión por orfandad, agregando un inciso f) en el artículo 12 del mismo reglamento.

Cabe resaltar que este trabajo está íntimamente ligado con la temática de la maestría y el marco en el que desarrolla su plan de estudios. Este abordaje está enfocado en las personas con sD, y es un aporte para la demostración de la situación de Costa Rica con respecto al apoyo que le brinda el Estado a esta población y la descripción de la realidad sobre el disfrute de derechos humanos de las personas con sD desde sus propios puntos de vista, profundizando en sus derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna.

Este trabajo será un aporte al campo de los derechos humanos de forma que los docentes, el estudiantado y la población en general comprenda la realidad que viven las personas con sD y cómo esta propuesta de la pensión por orfandad no representa una ventaja, sino un paso en la obligación que tiene el Estado de Costa Rica de asegurar el disfrute de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna a las personas con sD sin obstaculizarlos, sino brindando herramientas y mecanismos que los promuevan.

La Sociedad Nacional de Síndrome de Down (NDSS por sus siglas en inglés) indica que “la esperanza de vida para las personas con síndrome de Down ha aumentado significativamente en las últimas décadas - de 25 años en 1983 a 60 años en la actualidad”



(2017, p.2). Sin embargo, el aumento en la esperanza de vida, desde la perspectiva de los derechos humanos, debe acompañarse de calidad de vida.

A partir de la información que tuve a mi disposición, no existen investigaciones vinculadas con la temática de las personas con sD y su derecho a la pensión por orfandad a nivel de Costa Rica o Latinoamérica. La falta de información acorde al contexto nacional hace relevante esta investigación. El cumplimiento del derecho al trabajo, a la educación y a la vida digna desde una acción estatal de pensiones no ha sido investigado, a pesar del envejecimiento de la población en general y de la situación de las personas con discapacidad en particular.

## **Antecedentes**

### ***Legislación Latinoamericana Existente***

La revisión aborda un análisis sobre normativa relacionada a las pensiones para personas con sD a nivel latinoamericano, donde sean reconocidas con los mismos derechos de todas las personas y que su condición amerita ajustes, no en detrimento de nadie, sino para asegurar el disfrute de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna. Se buscó la perspectiva latinoamericana para aprender de su experiencia o situar la realidad de la región, con el interés de evidenciar el avance en el reconocimiento de los derechos humanos para las personas con sD.

Costa Rica cuenta con un reglamento al Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte (1995) sobre las pensiones, donde se menciona a las personas con sD:

En el caso de las personas con Síndrome de Down afiliadas al Régimen, dada su condición genética que conlleva a un envejecimiento prematuro, se establece como edad mínima de retiro por vejez 40 (cuarenta) años, siempre y cuando hayan aportado al menos 180 (ciento ochenta) cotizaciones mensuales. (art. 5, inciso V.)

La mayoría de los cargos formales a los que puede aspirar una persona con sD en Costa Rica son llamados “de ocupación no calificada”. Según el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de Costa Rica (2022), estos puestos tienen un salario mínimo de ₡326.253,57, y de acuerdo con el reglamento del IVM, la pensión para una persona sin sD cotizante con ese salario, se aproxima a los ₡171.283,12 (Caja Costarricense del Seguro Social, art. 24, 1995).

Con un ingreso mensual inferior a este, porque su cantidad de cotizaciones es menor y por ende también lo será su pensión, las personas con sD necesitan cubrir sus necesidades básicas de alimento, vestido, hogar, educación, cultura, ocio, bienestar en general y, además, solventar los costos en los que incurren por su condición de discapacidad, por ejemplo, asistencia personal y tratamientos médicos. La pensión por orfandad vendrá a complementar la pensión por vejez que recibirán por su propio trabajo y cotizaciones, para así alcanzar un nivel de vida similar al que tenían antes de su jubilación y la ausencia de sus progenitores.

En la República de El Salvador, La Asamblea Legislativa, desde el Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONAIPD), publicó la “Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad” (2021). Señala el considerando del decreto N° 672 que esta ley se establece por las recomendaciones hechas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), el cuál destacó una falta de legislación integral enfocada en esta población.

En el texto se encuentran dos artículos relacionados al ámbito de las pensiones. El artículo 77 se titula “Pensión por sobrevivencia” y señala:

Art. 77.- Las personas con discapacidad que dependan económicamente de una persona cotizante o pensionada de entidades públicas o privadas que administran fondos para pensiones, tendrán el derecho a recibir la pensión económica por sobrevivencia de forma vitalicia, independientemente de la edad que tuviera a la fecha del fallecimiento del cotizante, siempre y cuando tal situación no esté en detrimento de los derechos de otras personas beneficiarias establecidas legalmente.

En el caso en que ambos padres hubieren gozado de pensión, la persona con discapacidad tendrá derecho a los beneficios que ambas le generen, siempre y cuando cada uno de ellos hubiere adquirido individualmente tal derecho (2021, p. 39-40).

Este artículo muestra un beneficio hacia las personas con discapacidad, pero se enfoca en las que dependen económicamente de sus progenitores, situación que abordan los regímenes de pensiones en Costa Rica también.

Por otra parte, el artículo 75 de esta misma ley establece la “Pensión universal”. El texto reza:

Art. 75.- A fin de fortalecer y ampliar la atención integral para las personas con discapacidad, el Estado, a través de las instituciones competentes en materia de seguridad social, asignará una pensión universal diferenciada a dichas personas, a fin de asegurarles una vida plena y digna. Esta diferenciación se determinará por medio de evaluación de su discapacidad realizada por el Ministerio de Salud. En ningún caso, el acceso a un puesto de trabajo de la persona con discapacidad beneficiaria de la pensión universal, implicará su reducción o restricción al goce de la misma (2021, p.39).

El Gobierno de El Salvador implementó una pensión universal para asegurar la calidad de vida de las personas con discapacidad en general en ese país. Para asignarlo, deben pasar un proceso de evaluación hecho por el propio Ministerio de Salud. No es únicamente relevante el estado de salud de la persona, sino la capacidad de desarrollar su vida cotidiana de forma digna con los recursos económicos de los que dispone. El punto más relevante de este artículo es que ejercer un trabajo no implica la pérdida de este beneficio para las personas con discapacidad, lo cuál es esencial y específicamente, el tipo de legislación que le falta a Costa Rica.

El Gobierno de México instauró en 2019 el programa “Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad”. Según la página web del Gobierno de México (2019), este programa se enfoca en niños, niñas, adolescentes y jóvenes de 0 a 29 años que tienen discapacidad, y población indígena de 0 a 64 años. Abordan esta herramienta porque, como señalan, “muchos de sus derechos no se cumplen porque más de la mitad de las personas en esa situación se encuentran en pobreza en nuestro país” (párr. 3).

Con esto, el Gobierno de México apunta a mejorar la condición de estas personas, eliminar discriminación y apoyar a mexicanos que enfrentan barreras que no les permiten ejercer los derechos económicos y sociales plenamente. El Gobierno de México aspira a alcanzar a un millón de mexicanos en áreas urbanas de alta y muy alta marginación con un aporte de 2,550 (dos mil quinientos cincuenta) pesos mexicanos cada bimestre. Al 6 de noviembre de 2022, eso corresponde a un promedio de ₡79.632 (setenta y nueve mil seiscientos treinta y dos colones) cada dos meses.

En Colombia, Parra (2019) abordó recientemente la situación de las pensiones para personas con discapacidad en este país y demostró que existen abordajes jurídicos en este ámbito donde las personas con discapacidad pueden buscar cobijo ante situaciones consideradas de “invalidez” o de dependencia económica. El autor detalla que:

La propia Constitución Política señala que las personas con discapacidad tienen debilidad manifiesta y, por lo tanto, el Estado Social de Derecho puede romper el principio de igualdad dando algunas ventajas en favor de esta población, en lo que se ha denominado acciones afirmativas (Constitución Política de Colombia, artículo 13, 1991) (2019, p.26).

De esa manera, Colombia asegura que hay un trato diferenciado a través de ajustes razonables para la población con discapacidad con razón de su condición. Sin embargo, no cuentan con legislación específica al respecto y puede quedar a discreción e interpretaciones.

El Gobierno ecuatoriano generó en 2012 la “Ley Orgánica de Discapacidades”, que en el artículo 11, numeral segundo de la Constitución de la República, condena la discriminación por motivos de discapacidad y dispone que el Estado “adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentre en situación de desigualdad” (2012, p.2). A pesar de esto, los abordajes de pensión hacia las personas con discapacidad que se refieren en los artículos 84 y 85, abordan casos donde la discapacidad limita a las personas en su desenvolvimiento laboral, y casos de jubilación por vejez donde se señala:

Art. 85.- Jubilación especial por vejez.- Las personas con discapacidad afiliadas al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social que acrediten trescientas (300) aportaciones, sin límite de edad, tendrán derecho a una pensión que será igual al sesenta y ocho punto setenta y cinco por ciento (68.75%) del promedio de los cinco (5) años de mejor remuneración básica unificada de aportación en concordancia con la determinación de mínimos, máximos y ajustes periódicos que efectúe el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. En los casos de personas con discapacidad intelectual tendrán derecho a la pensión jubilar cuando acrediten doscientas cuarenta (240) aportaciones (2012, p.26).

Existe un beneficio para las personas con discapacidad intelectual de una cantidad inferior de aportaciones para alcanzar la jubilación, pero esto no significa que el monto que van a recibir asegurará el disfrute del derecho a una vida digna. Además, si las aportaciones son mensuales, como es el caso de Costa Rica, esto no representa ningún beneficio para la población con sD, por su característica de envejecimiento prematuro. Serían las mismas condiciones por las que se agregó el inciso V al artículo 5 del reglamento al Régimen del IVM.

En Perú, la Ley General de la Persona con Discapacidad en el artículo 58, titulado “pensiones de orfandad” reza:

La persona con discapacidad mayor de edad, que es beneficiaria de una pensión de orfandad bajo un régimen previsional [sic], no es afectada en el cobro de su pensión cuando perciba una remuneración o ingreso asegurable no mayor a dos remuneraciones mínimas vitales del lugar de su trabajo habitual, sin considerar la prohibición de la doble percepción de ingresos establecida en el artículo 3 de la Ley 28175, Ley Marco del Empleo Público (Ley 29973, 2012).

Según la página web del Banco Central de Reserva del Perú, la remuneración mínima vital nominal es de 930 soles peruanos (s.f). Al día 6 de noviembre del 2022, esos serían ₡145.533 (ciento cuarenta y cinco mil quinientos treinta y tres colones).

Se mostró arriba entonces que países como El Salvador y Perú incorporaron legislación relacionada a las pensiones de las personas con sD para que reciban la pensión por orfandad sin que su trabajo represente un obstáculo, como Costa Rica debería implementarla. Es correcto afirmar entonces que existe criterio legal y jurisprudencia a nivel latinoamericano que respalda la importancia de otorgar la pensión por orfandad para las personas con sD trabajadoras.

### ***El Camino de las Pensiones en Costa Rica***

Aquí se abordan los avances hechos por Costa Rica para la implementación de las pensiones para las personas con discapacidad y la situación del derecho de las personas con sD trabajadoras con respecto a recibir la pensión por orfandad.

Campos realizó una investigación de la situación de las personas con discapacidad desde 1821 hasta 2020, donde analiza los “factores del contexto nacional, así como de los actores de la sociedad civil y del Estado, que influyeron y determinaron la creación de instituciones para la atención de población con discapacidad en Costa Rica” (2020, p.74).

Relacionado al tema de las pensiones, su primer abordaje data las pensiones para 1871, donde el Código Militar de Costa Rica de ese mismo año, incluyó las pensiones por vejez e invalidez para los oficiales del Ejército de Costa Rica “previa constancia de la condición de discapacidad del funcionario” donde era el Cuerpo de Sanidad Militar el encargado de “calificar la aptitud física de los sujetos y de informar en caso de pensión” (Campos, 2020, p.76).

Es destacable, y lo señala Campos, la aprobación de un beneficio como la pensión por condiciones de discapacidad en la época, pero también apunta un detalle relevante sobre el pensamiento social acerca de las personas con discapacidad, cuando dice:

En ese período, las personas con discapacidad fueron caracterizadas bajo el enfoque de deficiencias y fueron objeto de la caridad de los grupos religiosos, la filantropía, la exclusión social y el aislamiento, acorde con el modelo tradicional de la época (2020, p.78).

El paradigma de prescindencia o “tradicional” era el predominante a finales del siglo XIX, donde las personas con discapacidad eran víctimas de la lástima, vistas como inútiles a causa de su discapacidad y objetos de caridad.

Señala la autora que este sistema de pensiones por discapacidad para militares se mantuvo hasta 1948 y agrega que estos beneficios eran por una fracción de su salario, sujetos a revisión por las autoridades médicas y podían ser rechazados, tomando en cuenta, además, que el trámite podría durar dos años (Campos, 2020, p.80).

Posteriormente, en la década de los setenta, la universalización del Seguro Social “favoreció la ampliación en la asignación de pensiones denominadas de «invalidez» para las personas con discapacidad, sujetas a requisitos establecidos por la Caja Costarricense de Seguro Social” (Campos, 2020, p.84).

El siguiente abordaje que hace Campos (2020), ahora sobre las personas con discapacidad, se refiere al censo del Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) del 2011, donde se captura información mayormente sobre la discapacidad visual, tanto completa como limitada o reducida. La autora agrega que este censo tuvo la participación del Centro Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), el cuál se enfocó en definir qué personas tenían discapacidad utilizando preguntas relacionadas a la limitación permanente que tenían para llevar a cabo alguna tarea o acción considerada “normal”, como ver, oír, hablar, caminar, entre otras, donde se abordó también la “limitación permanente” del tipo intelectual o mental.

Sin embargo, para el 2018, se realizó la Encuesta Nacional de Discapacidad por el INEC, con el Consejo Nacional para Personas con Discapacidad (CONAPDIS). Relativo a esta encuesta que, a pesar de tomar en cuenta a las personas con síndrome de Down, no da datos aislados sobre esta población sino que las engloba dentro de las personas con discapacidad cognitiva en general, es relevante destacar que:

La condición de actividad mostró al 56,4% fuera de la fuerza de trabajo, situación relacionada con la salud (50,4%), con el hecho de que no les daban trabajo por distintas razones (22,8%) o porque no querían trabajar (16,2%). Quienes tuvieron trabajo tenían una ocupación calificada media el 50,2%, un 26,1% con una ocupación calificada alta y un 23,4% en trabajos no calificados. El 58,1% eran asalariados y un 35,4% eran trabajadores por cuenta propia e independientes (Campos, 2020, p.91).

En el 2020 Lépiz, como Coordinador del Mecanismo de Supervisión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para la Defensoría de los Habitantes de la República de Costa Rica, llevó a cabo una investigación, liberada bajo el oficio N° 02976-2020-DHR-[PE]. Este informe tenía como objeto de investigación “la situación de las y los trabajadores con discapacidad cognitiva en relación con el derecho de sucesión de la pensión de sus familiares” (Lépiz, 2020, p.1).

A través del trabajo de Lépiz, la Defensoría de los Habitantes presentó a la CCSS un informe que evidenciaba que esta población recibe salarios bajos y consecuentemente, sus pensiones también lo serán. Señala que, si las personas con discapacidad cognitiva no trabajan, heredan la pensión de sus progenitores cuando estos mueran y esta pensión es mayor que la que ellas percibirían si laboran. Esto provoca la paradoja “de que si trabajan, recibirán una pensión inferior a la que se les daría en el que caso de que no trabajasen, lo cuál desestimula su incorporación al mundo laboral” (Lépiz, 2020, p.1).

El objetivo de Lépiz (2020) fue determinar si una persona con discapacidad cognitiva podía recibir la pensión por orfandad, aunque hayan tenido un trabajo remunerado. En los hechos constatados de la investigación, Lépiz señala:

Una persona trabajadora que reciba un salario o una persona pensionada por invalidez del Régimen del IVM de la CCSS puede también recibir una pensión por orfandad de una o un familiar difunto, siempre y cuando haya dependido económicamente de este (2020, p.4).

Es importante abordar que una persona con discapacidad cognitiva no necesariamente es inválida de acuerdo con el reglamento del IVM y no siempre dependen de sus familiares sólo económicamente. Por esto, la realidad costarricense en este momento es discriminatoria. Si una persona con discapacidad cognitiva está trabajando, pero requiere asistencia de sus progenitores para la cobertura plena de sus necesidades básicas, o las derivadas de su

discapacidad, o con sus actividades diarias, esta persona difícilmente será considerada “inválida” según los requisitos del reglamento del IVM, porque trabaja. Cuando mueran sus progenitores, quedaría con un salario o una posterior pensión insuficientes, porque necesita cubrir sus necesidades y contratar la ayuda faltante, y en ambos recibía apoyo.

La Defensoría de los Habitantes le recomienda a la Junta Directiva de la CCSS, a través del informe de Lépiz, incorporar la transmisión de la pensión de los progenitores a sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva en el reglamento del IVM. Además, le sugiere a la Junta de Pensiones y Jubilaciones del Magisterio Nacional introducir la posibilidad de que las personas con discapacidad cognitiva puedan recibir la pensión por orfandad por su condición de discapacidad (Lépiz, 2020, p.8).

En contraposición, Salazar y Carrillo (2020), de la Dirección de Administración de Pensiones, dirigen un criterio técnico-legal al gerente de la Gerencia de Pensiones en donde, tras el análisis del del oficio, instan a oponerse a la recomendación. Las justificantes para oponerse son las siguientes:

El IVM cubre la invalidez, no la discapacidad, términos excluyentes uno del otro a nivel médico. Una persona por tener discapacidad no necesariamente tiene disminuida en un 67% su capacidad funcional para permitir la pensión.

La recomendación atenta contra la autonomía de la CCSS, que a nivel constitucional (art. 73) es la institución creada para regular lo relacionado a los seguros sociales, además de que la Defensoría no proporciona recursos financieros para asumir la recomendación. Agrega que la Constitución señala que los fondos y las reservas de la CCSS no se podrán disponer para fines distintos a los que motivaron su creación y esta disposición se contrapone a la recomendación de la Defensoría. Por último, señalan que otorgar este beneficio a las personas con discapacidad cognitiva sería contradictorio a los principios constitucionales de igualdad y no discriminación.

El perfil de beneficios y requisitos del seguro del IVM satisface las condiciones mínimas del Convenio N°102 de la OIT.

En Costa Rica hay otras instituciones, como CONAPDIS, que se encargan de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad otorgando subsidios y con mecanismos de protección.



Una persona con Síndrome de Down no puede recibir una pensión por orfandad justificando la base de esta asignación en su discapacidad (Salazar y Carrillo, 2020, p.13-16).

Aunque la Defensoría de los Habitantes, basándose en la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, señaló el deber de que la pensión por orfandad esté asegurada para las personas con discapacidad cognitiva, la recomendación fue rechazada por la CCSS.

A partir de los antecedentes presentados, se muestra la realidad latinoamericana, donde las personas con sD, y con discapacidad cognitiva en general, reciben la pensión correspondiente a su cotización, pero no hay un reconocimiento general de la pensión por orfandad por su condición para el cumplimiento de los derechos humanos. Además, se evidencia la solicitud de reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad cognitiva trabajadoras en Costa Rica a recibir la pensión por orfandad, y la declinación de la CCSS con las justificaciones que consideraron suficientes.

El análisis realizado se enfoca en las acciones tomadas por gobiernos jurídicamente porque, ni a nivel latinoamericano ni nacional existen investigaciones con el énfasis de la pensión por orfandad para las personas con sD trabajadoras que tiene esta investigación. Existen abordajes generales sobre el sistema de pensiones costarricense, que se usaron en el marco teórico, pero para el estado de la cuestión, el documento presentado por la Defensoría de los Habitantes y la negativa por parte de la CCSS es lo único relativo al tema y útil para contextualizar.

Latinoamérica aún tiene un recorrido por hacer si las pensiones que reciben las personas con sD por su trabajo en los demás países de la región transcurre por un camino similar al costarricense, pues no asegura la cobertura de sus necesidades, atropellando el pleno goce de los derechos humanos de esta población. Es por todo lo anterior se plantean los siguientes objetivos para abordar la temática.

## **Objetivo General**

Analizar los fundamentos por los cuales las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica deberían recibir la pensión por orfandad como parte del cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna.

## **Objetivos Específicos**

1. Fundamentar los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna de las personas con síndrome de Down.
2. Analizar el aporte que representa la pensión por orfandad para el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo y a la educación de las personas con síndrome de Down trabajadoras del Gran Área Metropolitana.
3. Establecer la relación que existe entre el acceso a la pensión por orfandad para las personas con síndrome de Down trabajadoras y el reconocimiento de su derecho humano a la vida digna.

### **Capítulo III - Marco Teórico-Conceptual**

En este apartado se abordan conceptos y teorías para establecer el posicionamiento y los paradigmas que enmarcan esta investigación, con el fin de facilitar la comprensión del desarrollo posterior del trabajo.

#### **La Discapacidad Desde el Paradigma de los Derechos Humanos, para el Disfrute de la Autonomía**

Si bien el término “discapacidad” ha sido objeto de extensas discusiones, no hay claridad sobre una opción única global que deba emplearse. Existen una variedad sólida de propuestas desde la academia, la política o las propias organizaciones de personas con discapacidad. Estas organizaciones han llamado la atención internacional hacia la relevancia de generar un concepto, para el abordaje correcto de una temática que afecta a la población con discapacidad.

Pérez y Chhabra (2019) se refieren a los modelos teóricos que han sido desarrollados con respecto a esta temática. Abordan dos modelos generales: el individualista y el social. El modelo individualista contiene dos modelos principales: el modelo tradicional y el modelo médico.

En el modelo tradicional, la discapacidad es vista como un defecto provocado por un pecado o un error moral, por lo que acarrea vergüenza. Una persona con discapacidad bajo este modelo es apartada de la sociedad y condenada a la dependencia permanente, lo que conduce a la lástima y la caridad. Este modelo es especialmente “opresivo, generando ostracismo social y autodesprecio” (Pérez y Chhabra, 2019, p.10).

El modelo médico, según estos autores, comparte ese marco teórico de condescendencia y lástima con el modelo tradicional. Sin embargo, desde este abordaje, la discapacidad es un defecto que obstaculiza la vida plena de la persona, pues son esos defectos físicos, cognitivos, sensoriales o psicosociales los que provocan el impedimento. Como se considera que las personas están enfermas, deben ser tratadas. Esto provoca que sean excluidas de la sociedad y sometidas bajo una autoridad médica, se retira cualquier expectativa sobre ellas y esto conduce a su institucionalización para realizarles diagnósticos, y que los “expertos y/o especialistas” de la rama de la salud propongan procesos de rehabilitación que curen a las personas, o que las hagan “lo más normales posibles” (Pérez y Chhabra, 2019, p.11).

Lo negativo de los modelos individualistas, abordan Pérez y Chhabra (2019), es que se apunta a las personas como el problema y no a las condiciones sociales que limitan sus vidas y desenvolvimiento libre. Aún así, por el modelo médico, se lograron avances con respecto a los cuidados y los servicios sociales, lo cual ha beneficiado la calidad de vida de las personas con discapacidad, el mejoramiento en medidas preventivas y el apoyo a esta población.

Estos autores abordan también el modelo social, desde el cual se deja de apuntar a la persona con discapacidad, responsabilizando su condición por la inaccesibilidad social, para redirigir la atención al conjunto de la sociedad como obstaculizador del goce pleno de sus derechos.

Por último, Pérez y Chhabra (2019) tratan el modelo de derechos humanos, el cuál hace su aparición en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008. Esta narra que la discapacidad es un concepto en evolución, y que las personas con discapacidad están sujetas a derechos, siendo que su condición no puede ser justificante para la negación o restricción de estos.

Este modelo de derechos humanos se contrapone al modelo social en varios puntos fundamentales.

1. La Convención busca promover y garantizar el disfrute de los derechos humanos y la dignidad inherente de las personas con discapacidad, mientras el modelo social sólo establece bases para reformas políticas.
2. El modelo de derechos humanos aborda las políticas antidiscriminatorias y los derechos civiles, pero no se queda ahí, sino que además incluye derechos sociales, económicos y culturales.
3. La Convención apunta a que el déficit o el deterioro de la calidad de vida ligadas al impedimento no perjudican la dignidad humana.
4. El modelo de derechos humanos reconoce la discriminación múltiple, la identificación minoritaria y cultural de las personas con discapacidad, por lo que son vistas como un grupo minorizado.

5. Mientras que el modelo social era crítico sobre las políticas preventivas, el modelo de derechos humanos promueve políticas que protejan a las personas con discapacidad, estipulando que la prevención de impedimentos es una cuestión de salud.
6. El modelo social señalaba que dos tercios de la población con discapacidad vivía en pobreza. El modelo de derechos humanos denuncia la exclusión histórica de la discapacidad de las políticas de desarrollo y demanda cooperación internacional para incluirla en estos programas (Pérez y Chhabra, 2019, p.17-18).

Para los autores, el modelo de derechos humanos subraya la urgencia de establecer medidas que procuren acabar con los estigmas y marginalizaciones que sufren las personas con discapacidad, además de que se enfoca en la dignidad como “característica inherente al ser humano y el impedimento como parte de la diversidad humana” (2019, p. 18). Lo discutible de este modelo es que señala la discapacidad como un problema social que se puede resolver “mediante políticas de accesibilidad y participación” (2019, p.18), enfocándose demasiado en políticas internacionales y apartando la relevancia de las prácticas culturales y las experiencias individuales para comprender el impedimento.

Biel (2011) señala que, en 2001 en la Asamblea General, el gobierno de México propuso la creación de una convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. La Asamblea concuerda y establece el Comité Especial, encargado de analizar propuestas relativas a la promoción y protección de los derechos y dignidad de esta población.

De acuerdo con este autor, el Comité Especial a cargo de la creación del texto final de esta convención para presentar ante la Asamblea General de las Naciones Unidas, celebró su primer periodo de sesiones en 2002 y el octavo y último en 2006, donde aceptó el texto definitivo. Durante las sesiones, el Comité decidió permitir a los representantes de organizaciones no gubernamentales acreditadas, asistir y formular declaraciones que se tomarían en cuenta. Además, las instituciones nacionales enfocadas en derechos humanos y discapacidad también fueron invitadas a participar.

Biel (2011) recalca, durante este abordaje histórico, que el uso del concepto “personas con discapacidad” debe su origen a las propias personas con discapacidad como movimiento organizativo, que participó en esas sesiones. Señala el autor que la apertura del Comité y la participación de grupos interesados y afectados fue una causa clave del éxito internacional que ha tenido esta Convención, la cuál fue el resultado del trabajo del Comité Especial.

Entonces, para fines teóricos, nos apegamos al modelo de derechos humanos y a la definición que aporta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2008, ratificada por Costa Rica bajo la ley N° 8661 (2008, 29 de setiembre):

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (art. 1).

Como lo menciona esta definición, la violación a los derechos de las personas con discapacidad se da por las barreras externas que obstaculizan su participación en la sociedad, sin referirnos limitadamente a accesos estructurales o físicos, sino también a obstaculizaciones por discriminación. usualmente basada en estereotipos enmarcados en los modelos individualistas.

Dentro de la discapacidad general, abordamos la discapacidad cognitiva o intelectual. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (s.f), define la discapacidad intelectual como una condición caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que se origina antes de los 22 años. Con “funcionamiento intelectual”, en el mismo documento se refiere a la capacidad mental general, como aprender, razonar, resolver problemas, entre otras funciones. Define la misma AAIDD (s.f.) “comportamiento adaptativo” como las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que aprenden y practican las personas en su vida cotidiana.

Alonso (2018) detalla que usar el concepto “discapacidad intelectual” obedece al desuso al que es condenado el término “retraso mental”, ya que aborda la discapacidad como un defecto interior de la persona, a diferencia de la discapacidad intelectual, que considera la discapacidad como el “ajuste entre las capacidades de la persona (de forma implícita se considera capacidad limitada como resultado de deficiencia neuronal) y el contexto en el que la persona funciona” (p.228).

La población con síndrome de Down representa el foco de la investigación. La Asociación Nacional de Síndrome de Down (NADS por sus siglas en inglés) (s.f), la define como una condición genética que ocurre en uno de cada 690 nacimientos y que causa retrasos físicos y en el desarrollo intelectual. Las personas con este síndrome tienen 47 cromosomas en

lugar de 46. Existen tres patrones cromosómicos que resultan en el síndrome de Down: La trisomía 21 (la más común, presente en el 95% de las personas con este síndrome), la translocación (entre el 3 o 4% de la población con el síndrome) y el mosaiquismo (con un 1 o 2% de presencia).

Como se demuestra en el abordaje hecho, la autonomía de las personas con discapacidad es radicular en el proceso de reconocimiento de derechos humanos. Contino (2017) señala que no existe aún claridad sobre cómo pensar la autonomía en el territorio de la discapacidad, lo que provoca confusión con otros términos como “independencia, autovalimiento o incluso desinstitucionalización” (p. 13). Sin embargo, subraya que son las personas con discapacidad las más calificadas y con autoridad con respecto a los cambios y mejoras que se requieren en este campo.

Esto significa que las transformaciones en el territorio de la discapacidad no las deben proponer exclusivamente profesionales, académicos o el Estado, sino que sean las personas con discapacidad quienes gestionen este camino. De esta manera, su autonomía significa ganar nuevos espacios para el cumplimiento efectivo de sus derechos.

El abordaje actual de la persecución del derecho a la autonomía por parte de las personas con discapacidad podría enmarcarse en la frase “nada sobre nosotros (as) sin nosotros(as)” que rescata Carmona (2020), así como la relevancia que tiene la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Esta Convención es explícita sobre el “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (2008, art. 3).

### **La Pensión como un Aporte para el Cumplimiento del Respeto a la Dignidad Inherente.**

De acuerdo con Fandiño (1999), en Costa Rica, una pensión consiste en una prestación de dinero, otorgada como un derecho, que sustituye el salario cuando las personas, luego de cotizar para un régimen de pensiones, alcanzan la edad o cumplen con los requisitos que este régimen impone para asignarla.

Según la Unidad de Análisis Prospectivo (UAP, 2016) del Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (Mideplan), una pensión es un pago mensual, proveniente de un fondo de pensiones que forma parte del Sistema de Seguridad Social, seguros colectivos o del presupuesto público de un país. Según el informe de la UAP, las pensiones son la

herramienta de seguridad social de un país para garantizar a sus habitantes un amparo ante las situaciones de vejez, invalidez o muerte.

Entonces, una pensión es un aporte que se compone por un ahorro en cotizaciones o la asignación de un monto del presupuesto público, y es conferido a una persona cuando esta cumple con los requisitos del sistema para el que cotizó o cuando lo requiera de forma anticipada por motivos de fuerza mayor que impiden su capacidad de laborar.

Costa Rica tiene una historia longeva en lo relativo a los mecanismos de asistencia y seguridad social, que data de 1886. Como señala el informe de Macroeconomía del Desarrollo de la CEPAL a cargo de Pacheco et al. (2020), se vio fortalecido en las décadas de 1930 y 1940 con la entrada en operación del seguro social. El crecimiento del sistema de pensiones costarricense continuó con la creación del régimen no contributivo en 1975 y la promulgación de la Ley de Protección al Trabajador en el año 2000 (p.7).

La Constitución Política de Costa Rica establece los seguros sociales en beneficio de los trabajadores, que serán regulados bajo un sistema de contribución forzosa del Estado, para protegerlos de los riesgos de vejez, muerte, invalidez, enfermedad y también en los periodos de maternidad de las trabajadoras, así como otras contingencias que sean determinadas. Este mismo artículo establece que la administración de estos seguros está a cargo de la Caja Costarricense de Seguro Social, la cuál es autónoma y cuyos fondos y reservas sólo podrán ser empleados en fines que vayan acordes a su creación (art. 73, 1949).

Según la UAP (2016), los regímenes de pensiones en Costa Rica se dividen en dos sistemas: el sistema de reparto y el sistema de capitalización. El sistema de reparto recibe las cotizaciones de las personas trabajadoras actuales y con ellas, paga las pensiones de las personas jubiladas. Este principio se conoce como “solidaridad intergeneracional o deuda generacional” (p.4).

Por otra parte, el sistema de capitalización consiste en que el o la contribuyente aporta para su propia pensión, generando un fondo que no se vincula con la pensión de otras personas, conocido como plan de pensiones. Los regímenes de pensiones costarricenses descansan en cuatro pilares: Pensión contributiva básica, pensión complementaria obligatoria, pensión complementaria voluntaria y pensión no contributiva (UAP, 2016).



La pensión contributiva básica consiste en los aportes que realizan las personas trabajadoras, de forma obligatoria, de un porcentaje de su salario para los fondos de capitalización colectiva. Aborda la UAP que los regímenes encargados de la administración de estos fondos son:

1. Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte (IVM), administrado por la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS).
2. Régimen de Capitalización Colectiva del Magisterio Nacional, administrado por la Junta de Pensiones y Jubilaciones del Magisterio Nacional (JUPEMA).
3. Régimen Transitorio de Reparto del Magisterio Nacional, gestionado por JUPEMA, pero con cargo al Presupuesto Nacional.
4. Régimen de Pensiones y Jubilaciones del Poder Judicial, a cargo de esa entidad.
5. Régimen de Pensiones y Jubilaciones de Bomberos Permanentes, administrado por el Instituto Nacional de Seguros (INS).
6. Regímenes contributivos administrados por la Dirección Nacional de Pensiones (DNP) con cargo al Presupuesto Nacional: Hacienda (que incluye Diputados); Obras Públicas y Transportes; empleados de Comunicaciones (y excepciones); empleados del Ferrocarril al Pacífico; Músicos de Bandas Militares y Registro Nacional (2016, p. 6-7).

La UAP (2016) detalla que la pensión complementaria obligatoria es un fondo de capitalización que funciona como un complemento a la pensión básica contributiva, cuyo objetivo es que el trabajador o trabajadora logre una pensión más digna. En este proceso, los registros los lleva la CCSS y el dinero lo administra la operadora de pensiones elegida por la persona cotizante. De esta existen 3 tipos: primero las generadas por la Ley 7983 de Protección al Trabajador del año 2000, y dos tipos previos a esta ley, que son las creadas por la Ley de Protección al Trabajador y la creadas por otras normativas.

La pensión complementaria voluntaria es administrada por las operadoras de pensiones y la persona cotizante aporta el monto que decida, en colones o dólares y puede realizar además aportes extraordinarios a discreción. Señala la UAP (2016) que este régimen se puede retirar a

los 57 años de la persona cotizante, con posibilidad de obtener los beneficios antes por situaciones extraordinarias o justificantes de la anticipación.

La pensión no contributiva, según la UAP (2016) fue establecida por la Ley de Protección al Trabajador del año 2000 y universalizada para toda la población adulta mayor de 65 años en estado de pobreza como foco principal, pero se divide en dos regímenes: por una parte, los administrados por la Dirección Nacional de Pensiones (DNP) que tienen cargo al presupuesto nacional, y por otra parte, los administrados por la CCSS, que beneficia a la población en situación de pobreza que no cotiza (personas con invalidez, adultas mayores, en situación de indigencia, menores en situación de riesgo), que obtiene los fondos de la Junta de Protección Social y el Ministerio de Hacienda.

El reglamento al Régimen del IVM recoge los requisitos para acogerse a una pensión por orfandad. El artículo reza:

Tienen derecho a pensión por orfandad los hijos que al momento del fallecimiento dependían económicamente del causante, de acuerdo con la determinación que en cada caso hará la Caja :

- a) Los solteros menores de 18 años de edad.
- b) Los menores de 25 años de edad, solteros, y sean estudiantes que cumplan ordinariamente con sus estudios, para lo cual deberán acreditar semestralmente la matrícula respectiva. (...)
- c) Los inválidos, independientemente de su estado civil, según los términos de los artículos 7° y 8° de este Reglamento.
- d) En ausencia del cónyuge del asegurado(a) o pensionado(a) fallecido(a), los hijos mayores de 55 años, solteros, que vivían con el fallecido, siempre que no gocen de pensión alimentaria, no sean asalariados y no tengan otros medios de subsistencia, en razón de limitaciones físicas, mentales o sociales, según determinación que en cada caso hará la Caja.
- e) Los hijos no reconocidos ni declarados como tales en virtud de sentencia judicial, tienen derecho si la Dirección Administración de Pensiones, con base en la investigación respectiva, determina que existió evidente posesión notoria

de estado. Lo mismo será aplicable a los hijos extramatrimoniales póstumos, caso en el cual la citada Dirección hará la correspondiente declaratoria de posesión notoria por reconocimiento de vientre. En todo caso la Dirección Administración de Pensiones únicamente podrá declarar la posesión notaria de estado, cuando existiere la posibilidad de que el solicitante fuere el hijo biológico. (1995, art. 12°)

Las personas con sD que trabajan ven obstaculizada la posibilidad de obtener una pensión por orfandad cuando trabajan, porque incumplen el inciso d) de este artículo al ser asalariadas, aunque su salario no signifique que son independientes económicamente de sus progenitores. El hecho de trabajar también dificulta la posibilidad de que se les declare inválidas de acuerdo al inciso c) mencionado supra, dejándolas prácticamente sin posibilidades de recibir la pensión por orfandad.

Las personas con sD son mencionadas en el reglamento al Régimen IVM, que forma parte del régimen de pensión contributiva básica. Una reforma llevada a cabo el 12 de octubre de 2017 añadió que cuando la persona afiliada sea una persona con síndrome de Down, dado que una característica genética de su discapacidad es el envejecimiento prematuro, la edad mínima de retiro por vejez son los cuarenta años, “siempre y cuando hayan aportado al menos 180 (ciento ochenta) cotizaciones mensuales” (Caja Costarricense del Seguro Social, 1995, art. 5).

Esta reforma busca respetar el derecho a la vida digna de las personas con sD, justificado por su condición específica de envejecimiento prematuro, para que disfruten de la pensión que les corresponde. Sin embargo, para conseguir una pensión, aunque suene obvio, las personas deben trabajar, y a partir de ese empleo, cotizar. Esta acotación es relevante para referirnos a la realidad que vive esta población.

La Constitución Política de Costa Rica (1949) señala en su artículo 33 que las personas son todas iguales ante la ley, y la discriminación contra la dignidad humana está prohibida. Como hemos abordado, existen modelos individualistas que apuntan a la persona con discapacidad como el problema, y estos modelos aún moran en nuestra cultura.

El incumplimiento de los derechos humanos a la educación y al trabajo, así como la situación discriminatoria actual del sistema de pensiones, afecta directamente la dignidad

inherente de las personas con discapacidad. Sin embargo, no se trata de generar derechos distintos para esta población.

El propósito de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (2008, art. 1). Martocci y Zelasqui (2020) señalan que no se buscó generar derechos nuevos para las personas con discapacidad, sino aplicar las legislaciones internacionales a esta población, para que ejerzan sus derechos en igualdad de condiciones y sin la discriminación sistemática a la que han sido sometidos.

La misma Convención, en su artículo 3, señala como principio general de su creación, entre otros, el mismo respeto a la dignidad inherente que abordaba en su propósito, contenido en el artículo 1 de la Convención. García (2021) aclara que este y el resto de los principios son cruciales para el desarrollo, interpretación y aplicación de los derechos mencionados en los artículos de la Convención en el contexto de las personas con discapacidad, pues representan la guía o ideal con el que se creó y deben leerse los artículos contenidos en el texto.

La Ley N° 9379 para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad en Costa Rica, publicada en el diario oficial La Gaceta (2016), abraza también la perspectiva de dignidad que narra la Convención para perseguir una característica importante de lo que es una vida digna: la autonomía personal.

Entonces, con este abordaje, se demuestra que la legislación, así como los marcos internacionales, deben consensuar una línea de pensamiento y discurso, donde prime la voz de las personas con discapacidad a la hora de tomar decisiones sobre su situación, siempre priorizando que disfruten de una vida digna, que merecen por la dignidad inherente que ser humanos les asegura.

## Capítulo IV - Marco Metodológico

En este marco se aborda el enfoque, el diseño y el posicionamiento de la investigación, la población participante, las técnicas de recolección de información, las fases y el cronograma de trabajo, donde se establecieron las diferentes etapas desempeñadas y se confirma cuándo fueron completadas.

### **Enfoque, Diseño y Posicionamiento de Investigación**

Para el desarrollo de esta investigación se utilizó el enfoque cualitativo. Hernández, Fernández y Baptista (2014) apuntan que esta metodología, a diferencia de la cuantitativa, se aparta de aclarar las preguntas o hipótesis recopilando, analizando y tabulando datos. En la investigación cualitativa se plantean hipótesis antes, durante y después de la recolección y análisis de datos, de manera dinámica, donde la indagación perfecciona las preguntas existentes y provoca nuevas dudas que alimentan el trabajo de la persona investigadora.

Desde la aproximación cualitativa hay un común denominador ante la variedad de posibilidades a la que se enfrenta, que justifica, motiva y a la vez encuadra el desarrollo de este enfoque:

Todo individuo, grupo o sistema social tiene una manera única de ver el mundo y entender situaciones y eventos, la cual se construye por el inconsciente, lo transmitido por otros y por la experiencia, y mediante la investigación, debemos tratar de comprenderla en su contexto (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p. 9).

Este enfoque cualitativo fue enmarcado desde la fenomenología. Hernández, Fernández y Baptista abordan que, desde este método, en lugar de generar un modelo a partir de las perspectivas de los participantes, se explora, comprende y describe lo que los individuos “tienen en común de acuerdo con sus experiencias con un determinado fenómeno” (2014, p.493). La persona investigadora entonces, tiene una realidad por ver e interpretar, y el punto de vista de las personas participantes, cómo ven al mundo, lo entiende de una manera propia y lo convierte en una realidad en su mente.

Se desarrolló específicamente un diseño fenomenológico-hermenéutico. Hernández, Fernández y Baptista (2014) lo definen como la interpretación de la experiencia humana. Apuntan que no sigue reglas establecidas, a pesar de que considera ser el producto de la interacción entre las siguientes actividades de indagación:

1. Definir un fenómeno o problema de investigación (una preocupación constante para el investigador)
2. Estudiarlo y reflexionar sobre este.
3. Descubrir categorías y temas esenciales del fenómeno (lo que constituye la naturaleza de la experiencia).
4. Describirlo.
5. Interpretarlo (mediante diferentes significados aportados por los participantes) (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.494).

Se utilizó este diseño para aprovechar sus características mencionadas por los autores, relativas a la exploración, descripción y comprensión de lo que tienen en común los individuos y sus experiencias con un determinado fenómeno; pudiendo ser razonamientos, perspectivas, ideas, sentimientos y percepciones.

El diseño fenomenológico-hermenéutico se concentra principalmente en la interpretación de la experiencia humana, colocando a la persona investigadora en primera persona, permitiendo su expresión e interpretación de las situaciones evidenciadas, y no yendo exclusivamente a la descripción de las vivencias de los participantes.

El asunto se enfocó desde la mirada del disfrute de los derechos humanos, específicamente los derechos a la educación, al trabajo y a la vida digna, que permitan a las personas con sD que trabajan, recibir la pensión por orfandad, ya que dependen económicamente, a pesar de su empleo, y muchas veces físicamente, de sus progenitores.

### **Población y Participantes**

Para esta investigación, la población de interés fueron las personas con sD mayores de 18 años, trabajadoras o que estén pensionadas, y sus progenitores, así como los progenitores de personas con sD a las que no les van a permitir trabajar. Es su realidad y sus vivencias las que son relevantes para mi desarrollo investigativo.

De esta población, se extrajo una muestra o sujetos de estudio. Osorio y Castro (2021) definen que el sujeto varía de acuerdo con la metodología escogida. El enfoque cualitativo los denomina informantes clave, y la selección varía entre distintos métodos, como el muestreo

por voluntarios, la saturación teórica, la conveniencia o intencional o la “bola de nieve”, por mencionar algunos.

Hernández, Fernández y Baptista (2014) señalan que la muestra dentro de la investigación cualitativa es tentativa, pues está sujeta a la evolución del proceso. La muestra en este modelo se plantea desde su contexto, qué se desea encontrar, cuáles son los casos de interés con respecto a la temática de la investigación y dónde se pueden hallar.

Para el caso de la presente investigación, se trabajó con 3 tipos de sujetos distintos:

1. Personas con síndrome de Down adultas, de 18 años en adelante, que cuenten con un trabajo formal en el Gran Área Metropolitana.
2. Al menos uno de los progenitores de las personas con síndrome de Down trabajadoras.
3. Los progenitores de personas con síndrome de Down a las que no les van a permitir trabajar.

Tanto al primer grupo como al segundo, se les buscó para escuchar sobre sus pensamientos y vivencias de trabajar, la solvencia económica con la que cuentan para cubrir sus necesidades básicas y disfrutar de sus derechos, así como sobre su opinión en lo relativo a la pensión que recibirán y sobre la pensión por orfandad, todo desde una perspectiva de derechos humanos.

Para alcanzar a las personas con sD trabajadoras y a sus progenitores, la Fundación “Yo Puedo ¿Y vos?” (la Fundación) fue el punto de contacto. La Fundación, como señala su página web [yopuedoyvos.org](http://yopuedoyvos.org) (s.f, párr. 1), inició labores en 2013, y tiene como objetivo generar espacios inclusivos para las personas con síndrome de Down en la familia, en el centro educativo y en el trabajo.

La Fundación, de acuerdo con su página web (s.f. párr. 2), ha brindado procesos de formación dirigida a toda la población costarricense dentro del ámbito educativo y empresarial, creando oportunidades para la población con síndrome de Down en los centros educativos y empresas.

El tercer grupo, correspondiente a los progenitores de personas con sD a las que no les van a permitir trabajar, fue alcanzado a través del Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva a la Educación Superior de la Universidad de Costa Rica (PROIN). El PROIN, como lo señala su página web [proin.ucr.ac.cr](http://proin.ucr.ac.cr) (s.f), tiene por objetivo

ofrecer a la población con discapacidad cognitiva que no cuenta con otras opciones de educación a nivel nacional, espacios de participación en el ámbito de la universidad, para propiciar una mejor calidad de vida y brindar oportunidades educativas que conduzcan a una inclusión laboral.

Para la aplicación de las entrevistas a la población participante, se utilizó un consentimiento informado donde se le hizo saber a las personas el título del trabajo, el objetivo del mismo, las personas a cargo y que, por motivos de ética y confidencialidad, así como respeto y participación voluntaria, requería su aprobación para utilizar la información recolectada.

### **Técnicas de Recolección de Datos**

Osorio y Castro (2021), definen las técnicas como los procedimientos específicos por medio de los que se obtendrá información. En las investigaciones cualitativas, señalan los autores, la entrevista es la técnica por excelencia, aunque se aplican otras, como los grupos focales. Para el desarrollo de este trabajo se aplicaron entrevistas.

De acuerdo con Ramírez (2011), la entrevista recopila la información de una manera en que la simple observación es incapaz. Esta consiste en un intercambio entre el entrevistado (a) y el (la) entrevistador (a). Señala el autor que es importante tener claras las fases de la entrevista para llevarla adelante de manera que no queden vacíos, por lo que debe comprender una planeación, la ejecución, el control de que se complete y compile la información requerida y el cierre de la entrevista.

Hernández, Fernández y Baptista (2014) apuntan que la entrevista cualitativa es íntima, flexible y abierta al compararla con la del enfoque cuantitativo. En este caso, se utilizó la entrevista semiestructurada. De acuerdo con estos autores y autora, se caracteriza por basarse en una guía de preguntas que trae el entrevistador (a), pero permite incluir preguntas nuevas para socavar más a profundidad en algún eje de interés o detalle que se considere relevante.

Esta técnica permitió abordar la temática del goce de los derechos humanos por parte de las personas con sD, pero sin cerrar la puerta a que expresaran cuáles derechos ven vulnerados, qué consideran con respecto a la propuesta, u otras temáticas que juzguen pertinentes y sean aledañas al tema.



Osorio y Castro (2021) abordan también qué son los instrumentos, los cuales definen como las herramientas o recursos físicos y tangibles utilizados para la aplicación de la técnica. Para esta investigación, se utilizó un guión de entrevista semiestructurada que, como se mencionó arriba, no es cerrado, permite flexibilidad para nuevas preguntas que aporten al tema y no estuvieran incluidas. Para la captura y posterior instrumentación de la información recopilada, se utilizaron medios tecnológicos que capturan imagen y sonido.

## **Fases y Plan de Trabajo**

Barrantes (2002), establece cuatro fases durante la investigación para seguir un orden tanto cronológico como lógico y que permita la correcta recopilación de datos, análisis y conclusión. De acuerdo con el autor, las fases son la preparatoria, el trabajo de campo, la fase analítica y la informativa. Se explicarán más a fondo a continuación.

### ***Fase Preparatoria***

En este segmento, según Barrantes (2002), se establece el tema a desarrollar, el problema a solucionar, la justificación sobre la selección realizada y los objetivos de la investigación que se desea llevar a cabo. Cuando se han establecido los aspectos iniciales de la investigación, entonces se procede con el estado del arte y los marcos requeridos para el desarrollo de la investigación: marco teórico, conceptual, metodológico, jurídico. Aquí mismo se han definido las técnicas utilizadas y establecido los instrumentos de los que se partió.

### ***Fase de Campo***

Es la fase de ejecución, donde, según Barrantes (2002), se llevarán adelante los procesos de aplicación de las técnicas escogidas a la población participante, para la recopilación de los datos pertinentes.

### ***Fase Analítica***

Esta fase, dentro de la investigación cualitativa y según Barrantes (2002), se desarrolla a la vez que la fase de campo y consiste en el establecimiento de la información en instrumentos de recopilación de datos que permitan analizarlos y producir tanto el desarrollo como las conclusiones y recomendaciones de la investigación. (Barrantes, 2002)

### ***Fase Informativa***

Esta fase consiste en la exposición y publicación de la investigación, de acuerdo con Barrantes (2002). Este proyecto será presentado a funcionarios y funcionarias de la Fundación “Yo Puedo ¿Y vos?” y de PROIN, así como otras personas expertas, relacionadas o interesadas en la temática.

*Plan de Trabajo*

Plan de trabajo - 2022																																					
Actividades/meses		Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Setiembre				Octubre				Noviembre			
I, II, III y IV Etapas		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
<b>1. Diseño de Investigación</b> 1.1 Primer Avance. 1.2 Segundo Avance. 1.3 Tercer Avance. 1.4 Entrega de anteproyecto.	P																																				
	E																																				
	P																																				
	E																																				
<b>2. Trabajo de campo</b> 2.1 Ejecución de entrevistas semiestructuradas. 2.2 Recolección de información.	P																																				
	E																																				
<b>3. Analítica</b> 3.1 Análisis de información 3.2 Realizar un análisis que visibilice e informe sobre el tema desarrollado.	P																																				
	E																																				
<b>4. Divulgación</b> 4.1 Exposición del trabajo final de investigación.	P																																				
	E																																				
<p><b>Observaciones:</b> Para la etapa 2 y 3 se realizaron entrevistas para evidenciar la relevancia de recibir la pensión por sucesión para las personas con Síndrome de Down. Con esto, se buscó mirar desde los derechos humanos y motivar un potencial proyecto de ley que reforme el Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte de la Caja Costarricense del Seguro Social.</p>																																					
<b>Simbología</b>																																					
P	Planificado																																				
E	Ejecutado																																				

## Capítulo V - Encuentros con los Diversos Participantes

Tuve la oportunidad de trabajar con personas con discapacidad cognitiva entre el 2016 y el 2019, por lo que he conocido y trabajado ya con personas con síndrome de Down. Esos años, me desempeñé como asistente y profesor voluntario en los cursos que imparte el PROIN en la Universidad de Costa Rica (UCR).

Al principio, no tenía idea de cómo tratar con una persona con discapacidad en general, y era consciente de mi ignorancia. Participé durante 3 años con el estudiantado de este programa, fui guiado y educado por su cuerpo administrativo y docente, participé de clases como asistente y luego, profesor. Quiero dejar una historia plasmada aquí, no solo por su relevancia en mi desarrollo profesional y personal, sino también en mi discernimiento vocacional y su efecto sobre esta investigación. Y porque no quiero olvidarla nunca.

Estudiando administración aduanera en la UCR, cuando comencé a participar como voluntario, mi primer trabajo fue de asistencia en un curso de lectoescritura para el PROIN. Los estudiantes de PROIN son adultos, pero la mayoría llegan al programa sin saber leer. Uno de esos alumnos comparte uno de mis nombres.

Cerrando el curso, el alumno necesitaba una buena nota en el último examen o tendría que llevar la clase de nuevo, y yo fui asignado a estar atento y apoyarlo. Fue una tarea compleja por mis capacidades pedagógicas mínimas entonces. Estudiamos mucho y lo acompañé durante la evaluación. Para la prueba, debía rellenar varios segmentos, pero la mayor dificultad venía al nombrar los dibujos del final. El primer dibujo, como él mismo lo expresó correctamente, era un limón.

—¡Pero yo no sé escribir! —me dijo, volteando a verme y luego mirando el dibujo del limón.

— Eso no es cierto, usted sabe escribir esta palabra. Deletree limón. —Le contesté, temiendo que se rindiera.

—Ele, i, eme, o, ene. —Me dijo sonriendo cuando se dio cuenta de que la sabía deletrear.

—¡Exacto! —le dije, devolviéndole la sonrisa. —Ahora, deletree de nuevo y vaya escribiendo.

Cuando vi la palabra limón escrita, me dieron ganas de llorar. Estaba muy orgulloso. Yo no lo conocía, él tampoco a mí, pero él estaba esforzándose y yo lo estaba notando. No quiero olvidar nunca ese limón.

Otras historias inolvidables son el alumno fan de la Liga Deportiva Alajuelense que me contó, entre lágrimas, que deseaba ir al estadio de ese equipo y que le cantaran cumpleaños ahí. El alumno padece de epífora ocular, pero me contó ese sueño tan emocionado, que yo solo deseaba hablar con alguien del equipo para cumplírselo cuanto antes. O la alumna cuya hermana tuvo un aborto espontáneo, y en la clase donde practicaban dicción, pusimos sus canciones favoritas de Ha\*Ash para levantarle el ánimo. Nos regañaron, porque estábamos interrumpiendo las clases en el edificio de agronomía.

Comienzo desde estas historias porque las interacciones y entrevistas fueron riquísimas gracias a este pasado. Esos años me permitieron no solo hacer la entrevistas con total respeto y sin preocupaciones por ofender, herir a alguien o decir algo indebido; sino que también volví a ver amigas de entonces y conocer personas nuevas, viendo facetas mucho más personales, donde reafirmé un aprendizaje que los años en PROIN me dieron y parece el secreto mejor guardado: tratar con una persona con discapacidad cognitiva, o con otra discapacidad, es como tratar con cualquier persona. No hay trucos, ni conocimiento oculto: se trata de respeto y comunicación, sabiendo que antes de su discapacidad, son personas.

Con respecto a mi aproximación, todos los acercamientos con las distintas personas participantes, así como con las instituciones, se hicieron de forma virtual. Con las instituciones me contacté vía email. Con las personas participantes, acordé un horario vía mensaje privado y programé entrevistas, que duraron un promedio de 40 minutos.

### **Proceso de Interacción con las Instituciones**

La participación de las instituciones durante el desarrollo de este trabajo fue meramente de puente entre las personas a entrevistar y yo. Tanto PROIN como La Fundación “Yo Puedo ¿Y Vos?” estuvieron anuentes a brindar ayuda en el proceso de contactar con personas que cumplieran con las características requeridas para las entrevistas.

Conseguir que la población, que ya de por sí es reducida, aceptara participar en una entrevista donde se pondrían sobre la mesa asuntos, algunos considerados sensibles o tabú, como el tema salarial o los motivos por los que los progenitores no le van a permitir a sus hijos trabajar, no es sencillo. Agradezco tanto a Johanna Castro de La Fundación como a Gabriela Campos, Esteban Rodríguez y demás personas del PROIN por la colaboración para alcanzar a las personas con sD y a sus progenitores.

### **Intercambio con la Población con Síndrome de Down Trabajadora**

Las 3 personas con sD entrevistadas fueron muy abiertas, estuvieron dispuestas a brindar respuesta a todo lo que podían y a detallar lo que hiciera falta.

Una facilidad que tuve con esta población es que iba al punto. Si existían detalles sobre algo, los proveían, pero si la pregunta podía ser respondida con un “sí” o un “no” iban directamente con esta opción. Sin embargo, al solicitarles más detalles, estaban dispuestas a explayarse.

Una dificultad fue que solo conseguí un contacto desde las instituciones. Por el tiempo que trabajé para PROIN, tenía el número de una alumna del programa, quien me ayudó tanto con su entrevista y la de uno de sus progenitores, como con proveerme el contacto de la tercera persona entrevistada.

Otra dificultad fue que esta población no tenía prácticamente conocimiento con respecto a la pensión, y las que sabían, decían que es dinero que recibirán cuando sus progenitores falten. Eso limitó un abordaje que hubiera sido interesante hacer, pero la respuesta arrojó un resultado igualmente relevante: no conocen sobre sus futuras pensiones. ¿Por qué? ¿Quizá porque se suponía que no iban a tener?

Fue muy cómodo e instructivo charlar con las personas con sD que trabajan. A partir de lo que me contaron, pude ver que tienen una rutina de vida igual a la de cualquiera: madrugan, se preparan su almuerzo, salen a trabajar, regresan a su casa, se encargan de sus aposentos, de su propia ropa, alistan lo del día siguiente, si tienen que trabajar desde casa, lo hacen; colaboran con las tareas del hogar e incluso, son el apoyo de sus progenitores en muchas tareas y aspectos. Sobre todo, este último punto me pareció fuertemente disruptivo con el paradigma tradicional. Uno de los progenitores me comentaba que su hija era un gran apoyo al hacer compras, pues tiene mucha fuerza y le ayuda a traer las cosas del auto a la casa, porque

a ella se le dificulta. Estamos hablando de que una persona que hace unas décadas se consideraba incapaz, no solo hace tareas domésticas y laborales, sino que es el apoyo que sus progenitores necesitan en situaciones específicas.

Una vez más, quiero resaltar que las personas con sD demostraron, a lo largo de las entrevistas, que se pueden desenvolver en cada ámbito de la vida al que se les ha dado acceso como cualquier otra persona. Espero que este trabajo sirva para que se les deje de mirar desde su discapacidad y sean vistas desde su calidad humana a la hora de brindarles espacios educativos, laborales y sociales en general.

### **Diálogo con los Progenitores de Personas con Síndrome de Down Trabajadoras**

Los progenitores entrevistados de las personas con sD trabajadoras tuvieron la mejor disposición, tanto de tiempo como para proveer todos los detalles necesarios, contar algunos detalles que demuestran la capacidad que tienen las personas con sD de desenvolverse como cualquier otra e incluso, agregar datos e ideas que creyeron que era importante que no se dejaran de tomar en cuenta.

Una situación, que no consideraría ni una ventaja ni una dificultad, pero que me gustaría rescatar, es la reacción de los progenitores al ser preguntados si tuvieron un trato distinto con sus hijos o hijas con síndrome de Down con respecto a sus demás hijos e hijas sin ninguna discapacidad. Todos respondieron de forma positiva e inmediatamente, justificaron por qué lo hicieron. Yo no pregunté por una justificación, pero ellos la dieron.

A pesar de que el modelo de derechos humanos diga que los obstáculos para el desenvolvimiento pleno de las personas con discapacidad son de origen social, no invisibiliza que las personas con discapacidad tienen una condición. Sin embargo, la sociedad implantado en los progenitores de personas con sD la necesidad de justificar por qué dan un trato diferente a sus hijos e hijas con discapacidad. Espero no haber sido un reflejo de ese paradigma y que se sintieran tan cómodos como yo me sentí con ellos y ellas.

Los admiro por el trabajo que han hecho, porque como lo expresó uno de los progenitores, criar a una persona con discapacidad no es fácil, y todos me mostraron una dinámica sorprendente, que rompe con todos los paradigmas que limitan a esta población. Mi reverencia para todos.

## **Contacto con los Progenitores de Personas con Síndrome de Down que no Trabajan**

Los progenitores entrevistados de las personas con sD a las que no les van a permitir trabajar estuvieron anuentes a participar, a proveer todos los detalles y a conversar sin ningún tipo de problema.

Una dificultad que hubo con esta población, considero yo, es que a pesar de que la decisión de no permitirle trabajar a sus hijos e hijas se debe a un problema del sistema, y no a su decisión personal, cuando les pregunté por el motivo que origina la limitación, hubo un cambio, sutil pero notable, en la forma en que se venían desenvolviendo durante las preguntas anteriores.

Considero, a manera personal, que podría deberse al mismo temor a ser criticados por la decisión, como ocurrió con el trato diferenciado de los progenitores de personas con sD trabajadoras. De nuevo, creo que se debe a una construcción social, porque las personas con sD requieren de un trato distinto a raíz de su condición. Reitero mi admiración por estos progenitores y mi agradecimiento a todos los participantes de las entrevistas por abrirme virtualmente las puertas de su casa.

### **Mi Experiencia Personal**

Quisiera cerrar diciendo que considero que aproveché esta oportunidad no solo para entrevistar, sino también para conversar y conocer. Aprendí muchísimo de los progenitores de las personas con sD, a los cuáles nunca había escuchado, porque solamente trabajé con la población con discapacidad en la universidad y como cualquier otro estudiante universitario, los progenitores no suelen acompañar a sus hijos e hijas adultas.

Yo no tuve ninguna relación con la población con discapacidad previa a conocer el PROIN. Mi vocación se despertó al participar en este programa. La experiencia y conocimiento de los progenitores es algo que me maravilla y espero poder escuchar a mayor profundidad en los próximos años. Este proceso de entrevistas confirmó mi vocación de trabajar para las personas con discapacidad. Me llena de alegría pensar en los años venideros.



## **Capítulo VI - Fundamentación y Análisis sobre los Derechos Humanos al Trabajo, a la Educación y la Vida Digna y su Relación con el Derecho a la Pensión por Orfandad para las Personas con Síndrome de Down**

En este capítulo se expone la situación de los derechos humanos a la educación, al trabajo y a la vida digna de las personas con sD en Costa Rica al 2022. Esto se realizará a partir de la fundamentación de cada uno de los derechos, así como la revisión de documentación recopilada por medios de comunicación e instituciones que están relacionadas con el ámbito y las personas con sD, entrevistas y notas realizadas a las personas con esta discapacidad, y las entrevistas a la población participante de este proyecto, para conocer sus testimonios.

El capítulo se organiza en 3 segmentos: el derecho humano a la educación, al trabajo, y a la vida digna de las personas con sD.

### **I. El Derecho Humano a la Educación de las Personas con Síndrome de Down**

#### ***Fundamentación del Derecho Humano a la Educación de las Personas con Síndrome de Down***

La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) señala que la educación es un derecho de toda persona, que debe ser gratuita hasta la instrucción fundamental, y la educación técnica y profesional debe ser generalizada, donde “el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos” (art.26, 1948).

Bolívar (2010) se refiere al derecho a la educación como algo más que solo la posibilidad que tiene una persona de conseguir cierto nivel de instrucción. La autora destaca que este derecho es el único que tiene un fin establecido explícitamente en la Declaración Universal de Derechos Humanos, relacionado al pleno desarrollo de la personalidad humana, el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y las libertades fundamentales, favorecer buenas relaciones entre las naciones, grupos étnicos, religiosos, y promover el desarrollo de las actividades de la Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

La autora resalta que los derechos humanos son indivisibles e interdependientes, pero la educación cuenta con ciertos objetivos que lo convierten en un derecho humano con importantes implicaciones para el goce pleno de los demás derechos. Este énfasis se relaciona al caso de la pensión por orfandad que, al no ser una opción, desalienta a los progenitores de personas con sD de permitirles estudiar, porque ejercer el posterior derecho humano al trabajo

los dirigirá inminentemente a un envejecimiento indigno a causa de la limitación económica que representa la pensión que recibirán por vejez, si no se asegura que será complementada con la pensión por orfandad.

El artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada en Costa Rica bajo la Ley 8661 (2008), señala que los Estado Parte reconocen el derecho a la educación de las personas con discapacidad, sobre la base de la inclusión y la igualdad de oportunidades.

El artículo 78 de la Constitución Política de Costa Rica (1949) señala que la educación, hasta alcanzar la diversificada, es obligatoria y gratuita, siendo el Estado el encargado de asegurarla. Históricamente, las personas con síndrome de Down han sido excluidas de la educación regular y segregadas en la educación especial.

El artículo 83 de la Constitución Política de Costa Rica (1949) obliga al Estado a patrocinar y organizar la educación de adultos para combatir el analfabetismo y otorgar la oportunidad a la población de mejorar sus condiciones. Una opción para las personas con discapacidad cognitiva costarricenses es la Universidad de Costa Rica, que tiene el Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva a la Educación Superior (PROIN), el cuál brinda cursos libres y talleres. Sin embargo, el PROIN se encuentra exclusivamente en la Sede Universitaria Rodrigo Facio en San Pedro de montes de Oca, por lo que la oportunidad es discriminatoria para cualquier persona con discapacidad cognitiva que no pueda trasladarse hasta esta localidad para gozar de un derecho constitucional.

El país aún tiene y gradúa educadores de enseñanza especial, y mantiene aulas donde segregan a las personas estudiantes estereotipadas bajo el concepto de “necesidades educativas especiales”. Entre estos estudiantes, se encuentran las personas con discapacidad cognitiva. En este espacio, reciben una educación de mala calidad, que no les permite generar “méritos” para ingresar a la educación superior pública nacional como las universidades públicas, casas de enseñanza como el INA o centros de educación parauniversitaria; lograr un trabajo digno ni una inserción social adecuada.

Sumado a esto, la situación actual de las pensiones para personas con sD, a pesar de haberse realizado la modificación al reglamento del Régimen del IVM de la CCSS (1995), donde se redujo la cantidad de cuotas para esta población a raíz de la característica genética propia de las personas con esta discapacidad que provoca un envejecimiento prematuro, no

asegura el derecho a la vida digna, porque el monto no cubrirá las necesidades básicas de las personas con sD, mucho menos las derivadas de su discapacidad.

Las personas con sD tienen escasas posibilidades de acceder a empleos que ofrezcan montos superiores al salario mínimo, lo que dificulta que sean independientes económicamente de sus progenitores. Al cumplir con los requisitos del Régimen del IVM para recibir la pensión por vejez para personas con sD, el monto será inferior a su salario, imposibilitando aún más su independencia. Todo esto se enraíza en la educación a la que son relegadas las personas con sD. La educación juega un papel fundamental en el desarrollo de habilidades, capacidades y aprendizajes que les permitan obtener un empleo.

El obstáculo que representa la negativa del sistema nacional de pensiones de otorgar la pensión por orfandad a las personas con sD que han trabajado, coloca a los progenitores de las siguientes generaciones en la encrucijada de decidir si permitirles estudiar y trabajar o no hacerlo, con el fin de que no pierdan la posibilidad de recibir la pensión que les corresponde por dependencia económica según el propio reglamento del IVM.

Con respecto al análisis desde la teoría crítica de los derechos humanos, Cuevas y Mora (2019) señalan que una característica del pensamiento crítico es que “se erige frente al pensamiento hegemónico occidental como un pensamiento *otro*” (p.11). De esta forma, se aproxima al mundo tomando parte de la tradición occidental, pero agrega el pensamiento de pueblos originarios de otras regiones, así como otros grupos sociales y formas de vida. Abordar los derechos humanos desde el pensamiento crítico representa comprender la Declaración Universal de los Derechos Humanos como una creación occidental positivista, que no asegura el cumplimiento y disfrute de las garantías que narra.

Además, es importante recordar que el análisis en este desarrollo se enfoca en la relación que tiene la educación formal con el empleo. Sin embargo, la educación no solo les permitirá a las personas con síndrome de Down conseguir un trabajo al que no tendrían acceso si no se preparan académicamente, sino que también les permite ganar herramientas que promuevan su empoderamiento, autonomía, socialización y crear en ellas un pensamiento crítico que les ayude a formar un proyecto de vida propio.

Es parte de los compromisos adquiridos por el Estado al ratificar acuerdos internacionales de derechos humanos, realizar los ajustes razonables para que las personas que se ven oprimidas o sufren violaciones a sus derechos, tengan una vida digna. Sin embargo, la

puesta en práctica, aunque existan los acuerdos y los métodos de seguimiento internacionales, aún se ve obstaculizada.

## *Situación Educativa de las Personas con sD en Costa Rica*

### **La Situación Histórica.**

La Asociación Síndrome de Down de Costa Rica (ASIDOWN) publicó en su página de Facebook el 1 de octubre de 2021, un video con el objetivo de hacer un repaso histórico sobre el acceso a la educación para las personas con sD en Costa Rica. En el video participan la Lcda. Gilda Aguilar Montoya, del Departamento de Apoyos Educativos del Ministerio de Educación Pública (2017-2021) y la M.Sc Mildred García González, quien es madre de dos personas con sD.

En el video, la Lcda. Aguilar relata que entre los años 1880 y 1940, los procesos educativos estaban en manos de los grupos religiosos y municipales, siendo 1886 el año donde se da una formalización inicial de la educación y que marca también el principio en la exclusión de las personas con discapacidad en Costa Rica. Aclara que la posterior aparición de la educación especial es el primer paso hacia la educación de las personas con discapacidad, sobre todo con discapacidades sensoriales, cognitivas y psicosociales. Rescata que, aunque ahora se puedan tener distintas apreciaciones sobre este formato de enseñanza, fue el inicio del cumplimiento del derecho humano a la educación de esta población.

Luego, comenta el cambio que significa la oficialización de la educación especial en Costa Rica en 1940 y la aparición del profesor Fernando Centeno Güell, quien trae el auge de la educación de las personas con discapacidad, aunque con las características que la época consideraba, como espacios específicos segregados, horarios e instrucción distintas a la educación regular. La educación especial se declara de interés público y el Estado la asume.

Campos (2020) narra que en el periodo de los años 1890 a 1940, se da el desarrollo de la Enseñanza Especial y a finales del siglo XIX, la reforma educativa “promovió la centralización, secularización y actualización del sistema educativo” (p.80). Es en 1940 cuando el profesor Fernando Centeno Güell presentó un proyecto para crear una sección de enseñanza especial, dando espacio a la Escuela de Enseñanza Especial, llamada hoy Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell. El decreto reza: “El Estado no debe permanecer indiferente a la suerte de estos niños, sino más bien procurar su mejoramiento de acuerdo con los recursos que indica la ciencia médica y la psicología” (Decreto Ejecutivo 10, 1940: 338, citado por Campos, 2020).

Campos (2020) comenta que esta escuela “planteó la rehabilitación para sus alumnos” y que esta época se vio dominada por acciones y disposiciones que mostraron una coexistencia entre el paradigma tradicional en conjunto con el paradigma médico, por lo que aislaba y excluía a la población con discapacidad, siendo sus bases la rehabilitación y la integración.

El trabajo del profesor Centeno Güell fue de una calidad excepcional para su época. Sus esfuerzos se enfocaron en desarrollar un espacio para las personas con discapacidad que hasta entonces, eran relegadas a permanecer en su casa, representaban una vergüenza para su familia y no eran considerados sujetos de derechos humanos. Es el mantenimiento de un sistema anacrónico, propio de 1940, lo que es injusto para la población con discapacidad cognitiva en la actualidad, siendo que existe todo un respaldo legal internacional, reconocido y ratificado por Costa Rica para su aplicación nacional, que apunta como derecho humano de las personas con discapacidad su participación en la educación regular y de calidad.

Así comenzó la educación para las personas con discapacidad cognitiva en general en Costa Rica. Salazar (2020) narra cómo Carmen Morales, quien fue la primera persona con sD en Costa Rica en obtener un empleo en la empresa privada, y por lo tanto, la primera en ser cotizante de la seguridad social, participó en esta institución a partir del año 1974 y comenta que su educación fue de mala calidad, dejando en su madre y otros familiares la responsabilidad de enseñarle a leer y escribir correctamente.

Como lo señala la Lcda. Gilda Aguilar en el video de la ASIDOWN, la educación especial es un paso primordial en el proceso educativo para las personas con discapacidad, pues es la apertura a un espacio educativo al cuál no tenían derecho. Lo menciona también Campos (2020) y como ya se observó desde una perspectiva crítica de derechos humanos, esta afirmación es correcta. Lo incorrecto es la permanencia de un sistema educativo segregado, desactualizado y discriminatorio 80 años después de su creación, luego de constantes afirmaciones internacionales de que las personas con discapacidad deben ser incluidas en la educación regular de calidad.

Abordándolo desde la educación crítica de Cuevas y Mora (2019), este formato de enseñanza sigue relegando, en 2022, a la población con discapacidad a ser educada en sitios aparte, con horarios distintos, y en temáticas distintas a la de la población en general, porque no se les permitirá formar parte de los procesos sociales regulares, así que las “materias” que

abordan durante los años de educación especial se relacionan con el cuidado personal y quizá alguna tarea doméstica.

Comenta la Lcda. Aguilar que para 1965 se comienzan a crear instancias de educación especial alrededor del país y eso permite mayor participación de la población con discapacidad, lo cual no es común en la región, donde los demás países no asumieron la educación especial como un tema de interés ni gasto público. Ella apunta que, aunque ahora se vean con recelo, la apertura de la primera aula integrada representó un avance en la temática, porque la población infantil con discapacidad tenía la oportunidad de ir a la escuela de su barrio, ya no tenían que ir hasta el centro de educación especial.

Desde la perspectiva de los derechos humanos y de la teoría crítica, esto representa la ruptura del paradigma tradicional, imperante en esa época. Pérez y Chabra (2019) aportan las características que tiene este paradigma: las personas con discapacidad son vistas como un defecto provocado por un pecado o un error moral, por lo que representan una vergüenza para la familia, debe ser apartada de la sociedad y condenada a la dependencia permanente, por lo tanto a ser sujetos de lástima y caridad. La aparición de aulas integradas significaba un paso adelante con respecto a la participación de la población infantil con discapacidad en los ámbitos educativos de su comunidad y a romper con este paradigma tradicional.

A pesar de eso, el aula integrada era, y continúa siendo, un espacio discriminatorio. El estudiantado bajo el formato de aula integrada no participa realmente en los procesos educativos con el resto de la población estudiantil, porque solamente el aula física está integrada, dentro de la estructura arquitectónica del centro educativo. Esta población sigue recibiendo materia completamente distinta al currículum regular, sus horarios de recreo y alimentación suelen ser distintos al del resto de los estudiantes y de concluir la educación especial secundaria, su título de “bachiller especial” no les permite participar en ninguna actividad laboral o educativa, ya que carece de valor académico.

La licenciada Aguilar continúa el recorrido histórico mencionando que en 1990 aparecen las normas uniformes de Naciones Unidas, las cuales dan paso a la creación de leyes en muchos países, y significativamente en Costa Rica, la aprobación de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1996. Con esta ley, ya no debía quedar a discreción de los directores y directoras de las escuelas recibir o no a las personas con sD. Concluye la licenciada con que las adecuaciones regulares fueron, en su momento, un gran

paso en el proceso de la inclusión, pues le permitían a las personas con sD demostrar que sí podían, contrastando con la perspectiva de que eran “retrasados mentales” y a raíz de eso, no podían aprender.

El recorrido por el que nos lleva la Licenciada Aguilar es muy alentador, porque muestra un progreso en el disfrute del derecho humano a la educación por parte de la población con discapacidad, la cual ahora tiene un espacio en la educación. Sin embargo, ese progreso está estancado en la educación especial segregada desde 1974. Como se detalló arriba, esta segmentación educativa sigue siendo discriminatoria desde la teoría crítica, pues mantiene a la población con discapacidad segregada, aparte del resto de la población estudiantil sin discapacidad, mostrando una integración, pero no una inclusión real, como lo demanda la legislación internacional ratificada por Costa Rica.

En el mismo video de la ASIDOWN, la M. Sc. Mildred García comenta su experiencia personal como mamá, en referencia a la evolución de la inclusión educativa en Costa Rica en los últimos 40 años. Señala que su hija fue la primera en participar en la educación regular y que en los 26 años que han pasado, no se han dado los cambios que se podrían esperar: que toda la población con sD tuviera acceso a la educación regular. Rescata que el MEP se ha esforzado en acabar con la educación segregada, pero no lo ha logrado e ignora los motivos que han impedido este cambio. Apunta que la población con sD ha demostrado no solo poder ser incluida en la educación regular, sino también al sistema social y laboral.

Desde una perspectiva crítica, que la población con sD demuestre su capacidad de participar como cualquier persona en los ámbitos de los que fueron excluidos históricamente, corrobora que son los obstáculos sociales los que mantienen a estas personas segregadas y discriminadas. La barrera de no recibir la pensión por orfandad desalienta, como se ha mencionado arriba, que los progenitores les permitan a las personas con sD estudiar y trabajar, porque el sistema de pensiones los castiga, condenándolos a recibir una pensión por vejez que no asegurará su goce pleno del derecho a una vida digna, y prácticamente anulando la posibilidad de recibir la pensión por orfandad al haber sido capaces de trabajar.

La entrevistada relata que su experiencia como madre pionera en el proceso de inclusión educativa fue complicada, porque ocurrió en 1995, previo a la aprobación de la ley 7600. Sus hijas con sD fueron rechazadas por el sistema educativo regular, y le señalaron que la educación especial era el espacio para ellas, ignorando por completo los deseos y los derechos que ella



tenía en lo relativo a su educación. Allí comenzó la lucha por demostrar que ellas son ciudadanas costarricenses y, como cualquier otro infante, tenían el derecho constitucional a una educación pública y gratuita. Ese fue su respaldo contra el sistema, que buscaba imponerles una educación que ella no deseaba para sus hijas. Una vez que su hija mayor se gradúa de sexto grado escolar (1995), se convierte en noticia nacional que una persona con sD concluyó la primaria en la educación regular. Sin embargo, la magíster García apunta que comenzó a ser rechazada por los colegios con el mismo prejuicio que impedía su educación escolar en un principio.

Comenta que era un requisito, para que sus hijas participaran en la educación regular, que tuvieran lo que se conoce hoy como “maestros o maestras sombra” que acompañen a las personas con discapacidad durante todo el día lectivo. Esto funciona como un atropello a la libertad de los infantes con discapacidad, porque si esta persona docente no podía ir a la escuela, el estudiantado tampoco podía asistir.

Desde la perspectiva de derechos humanos, el rechazo hacia las personas con sD mencionadas de la educación regular primaria y secundaria es discriminatoria y totalmente basada en estereotipos. Su exclusión se debía a la falta de capacidad y los estereotipos del sistema, no en la falta de evidencias sobre su capacidad de participar, porque las había. Se violó su derecho humano a la educación pública y la educación privada fue su única opción, pero esta oportunidad no es accesible económicamente para cualquier familia. Para muchos costarricenses, si la educación pública cierra sus puertas, se acabó, y esto afecta por igual a las personas con sD.

Los esfuerzos que llevan a cabo personas como la M. Sc. García, desde una perspectiva crítica de derechos humanos, son luchas sociales, principal arma social contra las injusticias de los grupos de poder, para lograr el goce pleno de derechos positivados, pero que se han quedado en el papel y el país, a pesar de haber ratificado acuerdos internacionales para su cumplimiento nacional, no desarrolla los programas y herramientas necesarias para respetar y hacer cumplir esos derechos humanos.

Una vez que su hija fue aceptada en la educación secundaria, su colaboración como madre fue constante con la institución, la cual siempre estuvo anuente a incluirla a sus dos hijas. A pesar de eso, no toda la docencia las incluía en sus clases y esto llevaba a la dirección a buscar una opción que respetara a las muchachas y al cuerpo docente. García considera que

el Ministerio de Educación no ha realizado la capacitación necesaria a la docencia regular con respecto a la inclusión y cómo adjudicar las adecuaciones curriculares. Esto provoca que las familias hoy continúen librando luchas que se asemejan a la suya, a pesar de haber ocurrido hace más de 30 años. Comparte que la discriminación era muy marcada y afectaba a las personas con sD con mayor énfasis, porque una persona con discapacidad cognitiva que no tenía las facciones de las personas con sD tenía mayor facilidad para ser incluida y hacerla pasar por una persona con dificultades de aprendizaje. Los progenitores de niños y niñas sin discapacidad no querían que sus hijos se mezclaran con “mongolos”, comenta ella, les tenían miedo y eso dificultó la inclusión de sus hijas en la época.

Esta situación de discriminación por las características físicas también se deben al paradigma tradicional explicado por Pérez y Chhabra (2009), quienes señalan que este modelo es especialmente “opresivo, generando ostracismo social y autodesprecio” ( p.10). No se trataba solamente de la capacidad cognitiva mayor o menor que tuvieran sus hijas: su apariencia provocaba el rechazo de los progenitores del resto de la comunidad estudiantil, basándose en los prejuicios hacia la población con sD.

La Magister García concluye la entrevista señalando que, cuando se vive la inclusión educativa, se ha demostrado a nivel mundial que las personas sin discapacidad que se desarrollan en entornos donde participan personas con discapacidad, alcanzan la edad adulta con una mayor sensibilidad y comprensión, una “humanidad” más fuerte, por vivir la experiencia de ser tolerantes con las personas con sD. Las personas con sD se benefician al participar como cualquier persona en el sistema educativo y en la sociedad, alcanzando una mayor independencia y desarrollando mejores herramientas sociales.

De las 3 personas con sD entrevistadas, una participó en educación regular. Sus progenitores procesaron la solicitud de inclusión al aula regular en un centro educativo privado, donde la persona fue recibida. Es un caso excepcional, porque no todas las personas con discapacidad tienen progenitores que cuenten con la capacidad económica para matricularlas en un centro educativo privado y que el centro acepte la matrícula de la persona con discapacidad en sus aulas regulares. Esta persona comentó, al igual que sus progenitores, que sabe leer y escribir, sabe inglés, baila, canta y se desenvuelve socialmente de forma sencilla. Algo que rescato de la entrevista es que esta persona con sD tiene una fluidez oral sobresaliente en comparación con la media de las personas con sD. En definitiva, esto se debe en gran parte

a su crianza, pero también a la estimulación educativa de calidad que recibió en la educación regular privada.

Una de las progenitoras de una persona con sD a la que no se le va a permitir trabajar comentó que su hijo salió de la educación secundaria bajo el formato de educación especial en el año 2011 y que nunca aprendió a leer ni escribir, sino hasta llegar a los cursos libres del Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva de la Universidad de Costa Rica (PROIN). Así se denota la diferencia que significa el acceso a la educación de calidad.

El sistema de educación especial está discontinuado y desactualizado, y a pesar de representar una ruptura en algunas características del paradigma tradicional, como la participación en el espacio del centro educativo, mirándolo desde la teoría crítica, refuerza la otredad de la población con discapacidad y mantiene un sistema académico que no los estimula, reafirmando el estereotipo de que es una población incapaz de aprender y superarse educativamente. Esto es una violación a su derecho humano a la educación, porque cuentan con el espacio y las herramientas, pero no se ejecuta una educación de calidad.

La situación descrita arriba coloca a los progenitores en la encrucijada de permitir o no a sus hijos estudiar y trabajar, y que a futuro su derecho a una vida digna se vea violado, porque la pensión por vejez a la que tienen derecho no sufraga sus gastos ni cubre sus necesidades.

### **La Situación Actual.**

Realizar un análisis estadístico sobre la condición educativa de las personas con sD en Costa Rica se ve limitado por la falta de documentación y estudios, así como por la segregación de la poca información existente, donde engloban a las personas con sD dentro del conjunto de las personas con discapacidad cognitiva y en muchos casos, dentro del grupo de discapacidad en general.

El Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) en la “Encuesta Nacional sobre discapacidad 2018” (2019), apunta que, en Costa Rica, viven alrededor de 7527 personas con sD u otra deficiencia intelectual para el 2018. En este informe, que es el más reciente, no se coloca a la población con sD en una categoría exclusiva, lo cual dificulta un mejor análisis de su situación.

La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) en su “Informe y planes de acción para la población con síndrome de Down de Iberoamérica” (2019), apunta que no tuvo éxito tratando de recopilar estadísticas y datos censales sobre la matrícula y el rendimiento del alumnado con sD en Costa Rica. Asevera la Federación que esto “entorpece la lucha por el derecho a la educación del colectivo” (2019, p.9).

Sin embargo, en el mismo reporte, Costa Rica aseguró alcanzar una mejora en el periodo 2014-2018 relativo a las prácticas pedagógicas en escuelas inclusivas. Otras salvedades que realiza la FIADOWN sobre Costa Rica en su informe son la derogación de restricciones a la capacidad jurídica por motivo de discapacidad, siendo Costa Rica el único país que había acabado con las limitaciones en la región para la fecha; la existencia de apoyos para la toma de decisiones, denominados “garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad”, existentes desde 2016; y la prohibición de internar a una persona contra su voluntad en un establecimiento psiquiátrico.

Esto puede tener un efecto directo en los derechos humanos de educación para las personas con sD. Tener la capacidad jurídica de tomar decisiones y que puedan contar con un apoyo o “garante” les permite determinar por sí mismas lo que desean hacer, sin ser coartados en su libertad. Se trata de su derecho humano a la autonomía, que ha sido históricamente violentado y ahora, existe evidencia de que se está llevando a la práctica.

Desde el pensamiento crítico, la inclusión de personas con sD en el ámbito educativo fue rechazado porque representan, desde la perspectiva occidental, un obstáculo al progreso acelerado que se persigue bajo el mercado capitalista, una población que requiere una inversión que no se puede recuperar rápido, por lo que excluirla es la mejor opción económicamente. La defensa de su derecho humano a la educación está progresando con relación a la situación histórica analizada, pero el mantenimiento de la educación especial solamente coarta su derecho a una educación de calidad y su posterior participación en espacios de educación superior y laborales.

***Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva de la Universidad de Costa Rica (PROIN-UCR).***

El PROIN es un programa institucional que forma parte de la Universidad de Costa Rica, el cual da cursos libres y talleres para personas con discapacidad cognitiva. La fundadora del PROIN es la M. Sc Mildred García González, quien es madre de dos personas con sD. Su

intención al crear PROIN se alinea con el pensamiento crítico, pues perseguía tomar una posición de compromiso con una población oprimida, que vio su derecho a la educación violado al ser segregados y apartados del resto de la población durante su época escolar y colegial, y estaban totalmente excluidos de la educación superior.

En este momento, según su página web (s.f), en el PROIN participan exclusivamente personas con discapacidad cognitiva, recibiendo ya sea cursos libres sobre temas como matemáticas, lectoescritura, manejo del dinero, computación y salud bucal, entre otros. En promedio por semestre se imparten 5 cursos libres y otros 5 talleres, con temáticas como yoga, baile, cocina, taekwondo y mosaico en vidrio según la disponibilidad del profesorado, que es voluntario.

Dos de los progenitores de personas con sD matriculadas en PROIN en este momento, confirmaron que los incluyeron en pocos cursos porque tienen la posibilidad de ser convocadas a una competición mundial, una persona en natación y la otra en porrismo, por lo que prefirieron hacer esto y no perder lecciones, además de que no les van a permitir adquirir un trabajo. Ambos mencionaron también que el PROIN era una opción para matricular a las personas con sD porque representaba un espacio académico donde se podrían desarrollar como personas, aprender y participar con otras personas con la misma condición.

El PROIN es el único espacio educativo dentro de la educación superior de Costa Rica que brinda cursos libres y asistencias tituladas con las que las personas con sD pueden ingresar al mundo laboral. Sin embargo, algunos de los progenitores no van a permitir a sus hijos e hijas con sD trabajar, a pesar de haber estudiado. Cualquier persona que estudia, tiene el derecho humano de ejercer sus conocimientos en un empleo. Sin embargo, el hecho de no tener segura la pensión por orfandad, hace que estos les permitan desenvolverse en un ámbito social y que se mantengan activos académicamente, pero no que trabajen, para que no sea refutable su dependencia económica y no pierdan su pensión.

### **Las Experiencias y Sentires de los Progenitores.**

Los progenitores de las personas con sD que no les van a permitir trabajar y que se encuentran matriculadas en PROIN, concuerdan en que el programa es una oportunidad para sus hijos e hijas por diversas razones. Primero, mencionan que es un espacio educativo importante. Un progenitor aseguró que su hijo “aprendió mucho de lo que ni en la escuela ni en el colegio le enseñaron” (comunicación personal). En este caso, se refirió detalladamente a

que su hijo aprendió a leer, escribir, hacer las operaciones matemáticas básicas, a utilizar la computadora y a viajar solo en el transporte público. Además, señala que lo inscribió en varios cursos que ofrecía el PROIN que consideraba que “podrían servirle para salir adelante” (comunicación personal).

Otra razón por la que aseguraron que inscribieron a sus hijos e hijas es que PROIN representa un espacio social donde pueden desenvolverse fuera de sus casas y más “de acuerdo con su edad” (comunicación personal). Es un consenso el agradecimiento por parte de los progenitores de las personas con sD que participan en el PROIN por el espacio que les brinda para que puedan seguir aprendiendo, rodeándose de otras personas con discapacidad en un espacio universitario que no podrían haber disfrutado de no ser por este programa institucional de la Universidad de Costa Rica.

El PROIN es un espacio de desarrollo académico y social para las personas con discapacidad cognitiva o intelectual. El goce del derecho a la educación y a la vida digna se evidencian en estas entrevistas. Las personas con sD tienen la oportunidad de relacionarse con compañeros y compañeras con discapacidad cognitiva, participar en espacios educativos y vivir situaciones y experiencias que, encerrados en su casa, no vivirían, como interactuar con más personas sin discapacidad fuera de su familia. Este espacio significa una oportunidad en términos de realización de sus derechos a una mejor calidad de vida, a la educación, a la participación social libre, de reunión, entre muchos otros derechos que ejercen gracias al programa institucional.

Participé durante tres años como asistente y profesor voluntario para el PROIN, entre 2016 y 2019. El derecho humano a la educación va de la mano con el derecho humano a una vida digna en toda la dinámica del PROIN. Las personas estudiantes deben aprender a llegar solas a las aulas que les corresponde, por lo que no siempre van a contar con la persona guía que ayuda los primeros días. Los progenitores de los estudiantes son llamados a no ayudarlos tampoco, sino fomentar que el estudiantado logre por sí mismo recordar cuál y dónde es la siguiente clase, y se presenten por sí mismos. Toman sus apuntes individualmente, realizan las prácticas y al concluir la clase, pueden volver a las oficinas administrativas del PROIN, salir del campus universitario para que sus progenitores los recojan o tomar el transporte público.

Las personas que participan en el PROIN cuentan con una asociación de estudiantes propia, que es un espacio físico donde interactúan, hacen tiempos de comida o simplemente

esperan a la siguiente clase. Esas capacidades individuales de no ser siempre guiadas en cada acción que toman son parte fundamental de su derecho a una vida digna, donde puedan tomar sus propias decisiones y comprender las consecuencias que tiene cada acción que llevan a cabo.

Por último, un progenitor de una persona con sD que trabaja, manifestó durante la entrevista que el PROIN cuenta con una característica que no termina de convencerle, y es la similitud que tiene con las aulas integradas del sistema educativo de primaria y secundaria. Los estudiantes del PROIN participan con otras personas con discapacidad cognitiva en las lecciones. Su interacción con personas sin discapacidad es con el profesorado, el personal administrativo y las personas del voluntariado o el trabajo comunal universitario.

Sin embargo, este es el comportamiento regular en la estructura universitaria. Los diversos grupos de estudiantes de cada carrera participan en clases con otros matriculados en su mismo currículum académico, e interactúan con personas de otras carreras durante otro tipo de actividades, por lo general no curriculares.

El PROIN, a pesar de ser un programa institucional y no una unidad académica, se comporta prácticamente como si lo fuera, pues los estudiantes tienen la oportunidad de relacionarse con el resto de la población universitaria de la misma forma que lo hacen los estudiantes de las unidades académicas y, dentro del programa, todos reciben la misma materia de acuerdo al nivel en el que se encuentran.

### **Las experiencias de las Personas con sD.**

#### ***Vocación Educativa.***

Al ser preguntadas sobre su vocación, ninguna de las personas entrevistadas con sD fue explícita sobre alguna que tuviera previamente, solamente recalcaron que les gustó mucho estudiar el curso de asistente de oficina y que están alegres con su trabajo. Los progenitores de las personas con sD a las que no les van a permitir trabajar, comentaron que sus hijos e hijas no tienen ninguna vocación específica, sino que disfrutan lo que hacen y se invierten para hacerlo lo mejor posible, disfrutándolo.

Con la información recopilada en las entrevistas, considero que la poca claridad sobre una vocación podría deberse a varios motivos que me gustaría abordar desde la teoría crítica. Primero, como población discriminada, considerada desde el paradigma tradicional como una carga, o como personas incapaces de ser independientes, nunca se consideraron sus deseos o

sueños. Segundo, al no tener la posibilidad de estudiar en el sistema regular, ha estado relegada a no ejercer un empleo, por lo que la típica pregunta “¿Qué quiere ser de grande?” no era parte del diálogo con estas personas, porque no tenían posibilidad de alcanzar su vocación. La violación a su derecho a la educación impedía consecuentemente su derecho al trabajo y esto conducía, por la indivisibilidad de los derechos humanos (Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México, 2016), que su derecho a una vida digna fuera violado también.

Las personas con sD entrevistadas, así como las otras cuyas historias conocí a través de sus progenitores, piensan en una vocación ahora, que tuvieron la oportunidad de estudiar en un ámbito universitario y tanto el PROIN como la Fundación “Yo Puedo ¿Y Vos?” les dio a conocer la posibilidad de emplearse. Esto es una consecuencia de la discriminación que se verá contrarrestada conforme avance el goce en su derecho a la educación y las próximas generaciones, desde niños, sean preguntados sobre su vocación y comiencen a considerar a qué le gustaría dedicarse, porque habrá oportunidades para su desarrollo laboral.

Pero para lograr el progreso en la educación y una mayor participación de la población con sD, también es necesario dejar de desalentar a sus progenitores con la posibilidad de que sus hijos e hijas vean violado su derecho a una vida digna porque su pensión por vejez no alcanzará para cubrir sus necesidades. Por eso, es relevante que las personas con sD puedan recibir su pensión por vejez y tengan segura la pensión por orfandad de sus progenitores. Así, la generación pronta a pensionarse logrará vivir un envejecimiento digno, y los futuros progenitores no se verán en la encrucijada de permitir o no estudiar a sus hijos e hijas con sD ante la posibilidad de condenarlos a vivir una vejez indigna.



## **II. El Derecho Humano al Trabajo de las Personas con Síndrome de Down**

### ***Fundamentación del Derecho Humano al Trabajo de las Personas con Síndrome de Down***

Arroyo y Montoya (2017) definen el derecho humano al trabajo como la prerrogativa de corte social por la que todas las personas deben tener acceso a “un empleo digno, bien pagado, en condiciones de libertad e igualdad, libre de discriminación y cualquiera que sea la naturaleza de este, siempre y cuando se adecue a la normatividad respectiva” (p. 11).

El artículo 56 de la Constitución Política de Costa Rica (1949) dice que el trabajo es un derecho de la persona y que el Estado debe procurar que nadie sea excluido o excluida de este ámbito. El artículo inmediato aborda los beneficios que debe tener un trabajador o trabajadora “que le procure(n) bienestar y existencia digna” (art. 57).

El artículo 23 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) dice que toda persona tiene derecho al trabajo, elegirlo libremente, a una remuneración que le asegure a sí y a su familia una existencia digna, tener condiciones equitativas y satisfactorias, y ser protegida contra el desempleo. En su inciso 3, detalla que esa remuneración será completada (cuando la remuneración no asegure una existencia digna), por otros medios de protección social.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) establece en su artículo 27 que los Estados Parte deben reconocer el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones que los demás, a ganarse la vida mediante un trabajo y contar con ambientes laborales inclusivos y accesibles, así como la no discriminación.

Entonces, un trabajo que cumpla con la exigencia internacional de los derechos humanos para las personas con discapacidad debe ser digno, estar bien pagado, sin discriminación, debe existir una protección contra el desempleo, debe procurar bienestar y existencia digna del trabajador y su familia y cuando no pueda asegurar esto, otros medios de protección social deben complementarlo.

Cuando las personas con sD salen de la educación especial, su única opción de una educación que les permita conseguir un empleo es el PROIN. Sin embargo, los trabajos a los que tienen acceso consisten en cargos con salario mínimo. Estos empleos, aunque dignos, pagan salarios insuficientes para que las personas con sD logren ser independientes económicamente. Por último, si la persona con sD trabaja, dependerá del dictamen de la

Comisión Evaluadora de la CCSS para recibir la pensión por orfandad, y haber trabajado prácticamente anula la posibilidad, según el mismo reglamento al Régimen del IVM.

Todo lo descrito anteriormente, desde una perspectiva crítica de los derechos humanos, incide de forma directa en su derecho humano al trabajo. Los progenitores de una persona con sD se ven en la encrucijada de permitirle trabajar y que su empleo no represente un ingreso suficiente, sino que lo haga meramente por ocuparse y beneficiarse personalmente con la experiencia, y a futuro su pensión por vejez no alcance un monto que le asegure el goce de una vida digna, o no permitirle trabajar, violando su derecho humano al trabajo, y asegurarse de que sean dependientes económicos y reciban la pensión por orfandad cuando sus progenitores mueran.

Es necesario que se asegure la pensión por orfandad como complemento a su pensión por vejez. Esto causaría que el monto conjunto de las dos pensiones aumente las posibilidades de cubrir sus necesidades básicas y las necesidades derivadas de su discapacidad, persiguiendo así asegurar el goce del derecho humano a la vida digna. De esta manera, se acabaría con la encrucijada de los progenitores y la violación del derecho humano al trabajo de las personas con sD, causada por el sistema de pensiones.

### ***Situación Laboral de las Personas con sD en Costa Rica***

#### **La Situación Histórica.**

Rodríguez (2010) aborda que, históricamente, las personas con discapacidad eran consideradas como resultado de castigos divinos, producto de maldiciones a sus progenitores. Había un rechazo por su condición, se creía que no tenían la capacidad de aportar algo provechoso a la sociedad ni de desarrollarse como personas. Apunta la autora que el cristianismo le quita crueldad al trato hacia esta población, pero les coloca el foco de la lástima. Luego se le impone a esta población el modelo médico, con el fin de “rehabilitarla” y para el siglo XIX aparece la educación especial.

La autora afirma que es hasta finales del siglo XX y principios del XXI que se reconoce la discapacidad desde un modelo social, se traslada la responsabilidad del individuo de ajustarse al entorno hacia las adaptaciones que el medio debe hacer para garantizar el acceso no discriminatorio, para que se le “garantice a ellas el ejercicio real de sus Derechos Humanos en tanto éstos constituyen indicadores de la calidad de vida de la persona” (2010, p. 30).

En Costa Rica, afirma Rodríguez (2010), es a partir de los años 60 que la participación socio-laboral de las personas con discapacidad se convierte en un objetivo, que se persigue a través de la educación especial y otros servicios, en pos de brindarles “mayor independencia en la toma de decisiones y en sus acciones”.

Desde la perspectiva crítica de los derechos humanos, la aprobación de la Ley N° 9379 para Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad (2016) demuestra que no fue hasta ese año que se dejó de perseguir una “mayor independencia” para buscar la independencia real de las personas con discapacidad en su toma de decisiones. Con respecto al derecho humano al trabajo y el posterior derecho a la pensión, si la persona con sD logra ser contratada, el derecho a adquirir la pensión se adecuó a su característica de envejecimiento en 2017, hace apenas 5 años, y no considera que el monto de su pensión por sí sola difícilmente cubrirá sus necesidades básicas, mucho menos las necesidades derivadas de su discapacidad.

En 2016, Sandra Pizsk Feinziilber, entonces diputada en la Asamblea Legislativa de Costa Rica, publica en la columna de opinión de *elmundo.cr* (2016) sus pensamientos sobre una reunión que tuvo con 2 madres de personas con sD, donde trataron el derecho a una pensión distinta para esta población.

Comenta Pizsk que las madres se acercaron a ella para que apoyara la aprobación del proyecto de ley para la jubilación temprana de la población con sD. La señora diputada juzga de anacrónico que una persona con sD debía apegarse al Régimen del IVM como cualquier otra persona, a pesar de su característica genética de envejecimiento prematuro.

Luego, menciona que poca gente no relacionada con este grupo poblacional conoce la situación, la cual pone en evidencia la “gran contradicción que existe entre los esfuerzos que ha hecho el país, particularmente las personas con Síndrome de Down para prepararse y lograr su incorporación al mundo laboral y las limitaciones que esta misma situación les acarrea.” (2016, 8 de noviembre).

Como lo menciona Pizsk, y desde una perspectiva crítica de derechos humanos, la contradicción era explícita: una persona con sD, sin una modificación a la ley, probablemente moriría trabajando o tendría que pensionarse por invalidez antes de poder jubilarse por vejez, de forma digna. Previo al acuerdo de la CCSS de modificar su reglamento internamente, la población con síndrome de Down trabajadora no era visible, pero con los esfuerzos de los

progenitores y de las propias personas con sD, además del avance en su calidad y esperanza de vida, ahora había una decisión que tomar para dignificar su proceso de pensión.

Piszk comentó que “pareciera que contrario a toda lógica, para efectos de pensión, es preferible no haber trabajado que haberlo hecho” (2016, 8 de noviembre). Además, menciona que una madre con la que conversa, se pregunta si haber permitido estudiar y trabajar a sus dos hijas no constituyó más bien un impedimento para que tengan una vejez digna.

La afirmación es correcta. La encrucijada para las personas con sD y sus progenitores consistía entonces en dejar a la persona trabajar y que se tuviera que pensionar por invalidez, porque su condición no fue considerada en la creación del reglamento al Régimen del IVM y existía resistencia a modificarlo, o no permitirle trabajar para que no deba dedicarse toda su vida a un empleo del cuál no podrá jubilarse dignamente, sino hasta que su situación de salud fuera crítica y no le permitiera continuar.

Piszk afirmaba que “estamos ante un caso de desprotección de los Derechos Humanos y de negación al acceso oportuno a la Seguridad Social” (2016, 8 de noviembre). La modificación con respecto a la edad y la cantidad de cotizaciones exigidas para las personas con sD fue llevada a cabo en 2017 por decisión interna de la CCSS, por lo que no se presentó ningún decreto ni ley para que ocurriera.

Sin embargo, como lo comenta la señora diputada al final de su nota, los puestos a los que logran acceder las personas con sD “no sobrepasan el salario mínimo” (2016, 8 de noviembre), y si la pensión por el Régimen del IVM es de un 60% del salario, el monto no será suficiente para sufragar sus gastos y disfrutar de una vida digna. Ya en 2016, previo a que se aprobara la modificación al reglamento del Régimen del IVM para que las personas con sD tuvieran un proceso de pensión acorde a su condición, la perspectiva económica era claramente un problema también, pero no se ha hecho nada al respecto.

Analizando esto desde la perspectiva crítica, ahora existe la oportunidad de que las personas con sD se pensionen con una cantidad de cuotas y una edad inferior al resto de la población, lo cual es un ajuste razonable acorde a su condición, contenido en el artículo V, inciso 3 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). Sin embargo, esto no acabó con el obstáculo. Trabajar y pensionarse bajo el Régimen del IVM con la pensión por vejez para personas con sD es asegurarse que recibirán una pensión a un tiempo digno con respecto a su proceso de envejecimiento, pero no con un monto suficiente para vivir

ese envejecimiento dignamente. La encrucijada continúa. La modificación al Régimen del IVM ha sido insuficiente para acabar con la violación del derecho al trabajo de las personas con sD.

Por otra parte, la ASIDOWN generó un video en 2021 sobre la temática laboral, que fue publicado el 9 de octubre de ese año en su página de Facebook. El objetivo del video fue repasar la historia de la inclusión laboral de las personas con sD en el país. En el video participan Johanna Castro García, directora ejecutiva de La Fundación, y Ariana Margot Hidalgo Fonseca, quien es parte de las beneficiadas del trabajo de La Fundación en su proceso de colocación laboral de personas con sD.

En el video, Johanna Castro afirma que se ha visto una evolución histórica en Costa Rica sobre la participación de las personas con sD en el ámbito laboral. Señala que, desde los paradigmas anteriores, las personas con sD no eran consideradas personas, eran escondidas por sus familias y a pesar del cambio de paradigma, aún hay familias que coexisten con pensamientos erróneos de sus hijos e hijas, de que son personas sujetas de lástima o que son incapaces de desenvolverse socialmente. Sin embargo, rescata que la mejoría es evidente con respecto a oportunidades y espacios que no existían hace 40 años e incluso, hace 10 años. Agrega que las empresas se han abierto y el mensaje de crear una sociedad que no trate a las personas con sD a partir de sus prejuicios y estereotipos, ha calado.

Johanna Castro comparte su perspectiva sobre trabajar con una persona con sD y afirma que lo más importante es entender que son personas como cualquiera y que tienen sueños, metas y proyectos de vida, y que comunicar eso a las empresas y compañías con naturalidad es lo principal. Con respecto a trabajar codo a codo con una persona con sD, señala que acoplarse y trabajar juntas ha sido muy enriquecedor para ambas. Rescata que antes, el sD se relacionaba con “no puede, no lo va a hacer, no lo va a lograr” y se colocaba una barrera, que, de ser derrumbada, se podrían observar todas las capacidades que esta población tiene.

La directora de la Fundación hace el abordaje prácticamente desde la perspectiva crítica de los derechos humanos. Señala que ha existido una mejoría y, a pesar de que se persigue acabar con el paradigma tradicional, aún hay familias víctimas de la desinformación, que consideran a sus familiares con sD como motivo de vergüenza, temen el rechazo social y les violentan sus derechos humanos, entre ellos, al trabajo. Las personas con sD en estas familias probablemente tampoco tuvieron ningún tipo de educación formal, y si sus progenitores y familiares no les dieron las herramientas, que es lo común, seguramente estas personas no sepan

desenvolverse ni comunicarse como lo hace la mayoría, todas las decisiones son tomadas por sus familiares y no saben qué hacer en espacios fuera de su casa.

De nuevo, vemos el principio de indivisibilidad de los derechos humanos, y cómo la violación de uno provoca la violación todos. Estas personas vieron violado su derecho humano a una vida digna desde la infancia, cuando no les permitieron disfrutar de su derecho humano a la educación, lo cual dificultará el disfrute del derecho humano al trabajo y esto conduce a la violación al derecho humano a vida digna futura, pues serán dependientes de otras personas hasta que fallezcan, sin oportunidad de actuar o decidir sin supervisión.

Este no es el caso de Ariana Margot Hidalgo Fonseca, quien comparte su opinión de que las personas con sD sí pueden trabajar, y agrega que ella estudió la secundaria y dos asistencias en la Universidad de Costa Rica, una en preescolar y otra en oficina. Comenta su proceso de contratación laboral en el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), el cual la hizo sentir muy especial y en el que tiene funciones como escaneo de documentos y procesos con tablas de Excel.

Johanna Castro concluye diciendo que han tenido muchos casos de éxito al colocar personas con sD laboralmente y eso ocurre porque la persona, una vez ingresa, deja de ser vista como la discapacidad que tiene y pasa a ser una colaboradora más. Resalta que un detalle importante es que los progenitores olvidan que no es un colegio, donde llaman a preguntar qué tal se desempeña su hijo o hija, sino que es un empleo donde una persona adulta se está desempeñando por sí misma.

Existe un proceso histórico de reconocimiento de las personas con sD como personas, luego como capaces de estudiar y posteriormente de desempeñarse laboralmente. Ahora mismo, la oportunidad ha mejorado con relación a los 40 años que narraba la directora de la Fundación, pero sigue existiendo la necesidad de capacitar y fomentar la contratación de personal con sD, porque los prejuicios basados en el paradigma tradicional aún están presentes en la sociedad costarricense.

Para 2022 encontramos más personas con sD en Costa Rica que disfrutaban de su derecho humano al trabajo. Esto se ve reflejado en el análisis de categorías de este proyecto, donde las personas con sD entrevistadas que trabajan, han logrado conseguir un empleo formal y han mantenido sus puestos de trabajo por períodos de más de 3 años e incluso, han recibido cambios de tareas o de departamento. Sin embargo, estas personas verán, en un futuro cercano, el

obstáculo que representa la situación de la pensión insuficiente para asegurarles un envejecimiento digno.

Esa es la relevancia de que las personas con sD reciban la pensión por orfandad con respecto al derecho humano al trabajo, el cual se ve desalentado ante la posibilidad de recibir una pensión por vejez que no les asegura un envejecimiento digno en caso de que sus progenitores falten y no pueda seguir dependiendo de ellos económicamente. Si recibieran su pensión por vejez y tuvieran segura la pensión por orfandad, cuando sus progenitores falten, la persona con sD podría estar más cerca de mantener una vida digna y sufragar sus necesidades básicas y las derivadas de su discapacidad.

### **La Situación Actual.**

A pesar de no contar con un dato estadístico recopilado por el INEC, la Fundación “Yo Puedo ¿Y Vos?” (La Fundación) señaló, en una nota realizada por el Periódico la Nación (2022, 10 de marzo), que con su trabajo a lo largo de sus 10 años de existencia al 2022, han ayudado a más de 1,300 personas con discapacidad a ser incluidas en el mercado laboral, además de realizar capacitaciones que alcanzaron a 750,000 personas en centros educativos y compañías, con la intención de abrir espacios de inclusión para la población con sD.

Rescato el testimonio de Andrea Leñero quién, según la página de La Fundación sobre su equipo de trabajo (s.f), cuenta con la secundaria regular completa; es bilingüe por su participación en la Academia de Inglés como Segunda Lengua, en Totnes, Inglaterra; además de practicar el baile, el canto y la actuación. También es funcionaria del Museo de los Niños en el departamento de recursos humanos desde el 2012, cuando concluyó sus estudios secundarios, y desde 2019 trabaja para la Fundación como conferencista, siendo apoyo y testimonio en la inclusión laboral de personas con discapacidad.

Su participación es disruptiva desde una perspectiva crítica de los derechos humanos. Su testimonio en las conferencias, la posibilidad de que las personas de las empresas que visitan puedan hacerle preguntas e interactuar con ella, representa un punto de inflexión con respecto al prejuicio basado en el paradigma tradicional, que obstaculiza la participación de las personas con sD en el ámbito laboral, siendo Andrea la demostración no solo de que pueden hacerlo, sino que representan un aporte real para la compañía que los contrate, una persona colaboradora más.

Desde el abordaje de la relación del derecho a la pensión por orfandad y el derecho al trabajo, el caso de Andrea es un testimonio excepcional que demuestra la capacidad que tienen de trabajar y no solo en tareas estereotipadas a las que son relegados. Más personas con sD, como Andrea, podrían laborar si no existiera el desaliento que representa recibir una pensión insuficiente al cumplir con los requisitos del Régimen del IVM. Recibir la pensión por orfandad dejaría de provocar que los progenitores no le permitan trabajar a sus hijos e hijas, y las personas con sD disfrutarían de este y otros derechos aledaños a emplearse, no sólo recibir una compensación económica, sino también la realización profesional y personal, desenvolverse socialmente, independencia y autonomía, toma de decisiones, entre otros.

### **El Trabajo desde las Instituciones Relacionadas a las Personas con sD.**

#### ***Fundación “Yo Puedo ¿Y vos?”.***

La Fundación “Yo Puedo ¿Y vos?” se encarga de la colocación laboral de personas con sD. Uno de los progenitores entrevistados es miembro fundador de la Fundación y la ha acompañado desde su aparición. Comentó que la Fundación comenzó como un lugar de apoyo para los progenitores de personas con sD, no abordando la problemática de la colocación laboral, porque entonces, la preocupación era la falta de información ante la noticia de que recibirán un bebé con sD.

El progenitor comentaba que el nacimiento de la Fundación se da con una “exposición de fotografías de personas con síndrome de Down y cada una tenía una frase, unas palabras(...)” (comunicación personal). Agregó que se colocaron cerca de 50 fotografías “enormes y las exhibimos en los parques nacionales de las distintas ciudades de Costa Rica. Fue una campaña muy vistosa y ese fue el inicio de Yo puedo ¿y vos?” (Comunicación personal). Esas fotografías se pueden encontrar hoy en la pestaña “testimonios” de la página web de La Fundación.

El trabajo que realiza la Fundación incorpora características del pensamiento crítico, sobre todo latinoamericano, como lo especifican Cuevas y Mora (2009) al señalar que una característica de esta corriente es no ser neutral, sino tomar una postura política, comprometida con las necesidades y los intereses de los grupos sociales oprimidos, como lo es este caso la población con sD.

La Fundación colocó a la mayoría de las personas con sD entrevistadas en el lugar donde se desempeñan actualmente. Tanto las personas con sD como sus progenitores han



expresado que el proceso de colocación no fue rápido, pero tuvieron una buena experiencia. La Fundación mantiene un directorio con los contactos de las personas con sD a las que les han generado un perfil para colocarlas laboralmente. Una de las progenitoras entrevistadas de una persona con sD a la que no le van a permitir trabajar, comentó que la Fundación se puso en contacto con ella para ayudar con el proceso de encontrar un empleo para su hija.

Una de las personas con sD trabajadoras entrevistadas, se desenvuelve laboralmente en la misma Fundación como conferencista desde hace 4 años. Acompaña a la directora ejecutiva, Johanna Castro, a dar conferencias en empresas para fomentar la apertura de empleos para personas con sD. Su participación consiste principalmente en ser testimonio y ejemplo de que las personas con sD, cuando se les brinda la oportunidad en lugar de colocarles obstáculos, son capaces de estudiar, aprender, trabajar y desenvolverse como las empresas esperan y requieren, como cualquier persona sin discapacidad.

### **Las Experiencias y Sentires de los Progenitores.**

Uno de los progenitores de las personas con sD que trabajan, menciona que considera que su hija sería capaz de manejar más tareas de las que tiene, porque dice: “creo que no le sacan todo el provecho, creo que ella puede dar más de lo que le piden” (comunicación personal).

Todos apuntan que sus hijos(as) aman ir al trabajo y consideran que es un beneficio irremplazable, más allá del salario que reciben, por la posibilidad de desenvolverse en nuevos espacios a los que no hubieran tenido oportunidad en otro contexto histórico y social, además del aprendizaje sobre conseguir y comprar las cosas que necesitan y desean con el dinero que consiguieron con su trabajo.

Es parte del proceso de vida de todas las personas actualmente ejercer un trabajo con el que obtienen una remuneración, pero también realización personal, superación profesional y relaciones sociales en espacios nuevos. Sin embargo, no es un proceso que se vea en la vida de todas las personas con sD, pues algunas aún sufren la violación del derecho humano al trabajo.

Los progenitores de las personas con sD a las que no van a dejar trabajar coinciden en que el motivo de no permitirles tener un trabajo formal no está relacionado con la capacidad de sus hijos e hijas. Todos mencionaron que están estudiando en el PROIN, que compiten en las Olimpiadas Especiales en distintas categorías y que son independientes con respecto a

varias tareas del hogar. Su participación en el PROIN está condicionada a que cuenten con herramientas sociales para desenvolverse por sí mismas en lo que respecta al autocuidado, deben poder interactuar y participar activamente, por lo que también tienen habilidades para desenvolverse en el ámbito social.

Uno de los progenitores comentó que su hijo estuvo trabajando de manera informal algunas horas a la semana, pero dejó de hacerlo cuando comenzó la pandemia en 2019 y hasta la fecha no ha vuelto. Mencionó que la Fundación se puso en contacto con ellos para colocar a su hijo, pero prefirieron no tomar las entrevistas.

Todos los progenitores de las personas con sD que no les van a permitir trabajar, coinciden en que desean que sus hijos e hijas trabajen. Uno de los progenitores comentó su caso específico, pues su país de origen es otro, y para proteger a su hijo con el seguro social costarricense mientras lograban la nacionalización, le pagó un seguro de vida voluntario para solventar el problema. Ellos aún mantienen este seguro para ambos, a pesar de ya haberse naturalizado nacionales, y comenta que esta cobertura protegería a la persona con sD si el progenitor faltara, pero ambos dependen económicamente de un hijo mayor del progenitor, que les envía dinero desde el extranjero. El otro progenitor de una persona con sD a la que no le van a permitir trabajar, aseguró que esta decisión se debe a que su hija perdería la pensión que le corresponde cuando la persona de la que depende económicamente, falte.

Entonces, con relación a la perspectiva crítica de los derechos humanos, la violación del derecho humano al trabajo de las personas con sD no está ligada a la decisión propia de los progenitores, quienes no solo consideran a sus hijos e hijas capaces de trabajar, sino que además desean permitirles hacerlo. La violación del derecho al trabajo de las personas con sD se origina en la encrucijada en la que el sistema los colocó por los requisitos para recibir la pensión por orfandad. Entonces, si las personas con sD tuvieran segura la pensión por orfandad, los progenitores permitirían a sus hijos e hijas trabajar y se acabaría la violación al derecho humano al trabajo de las personas con sD.

### **Las Experiencias y Sentires de las Personas con sD.**

De las personas con sD trabajadoras entrevistadas, todas son asistentes o auxiliares administrativas y tienen en común tareas como escaneo de documentos, archivación de documentos en orden alfabético y preparación de actividades internas de la empresa, como cumpleaños de otros colaboradores. Ninguna de las empresas para las que laboran las personas

con sD trabajadoras entrevistadas hicieron adaptaciones físicas para que estas personas puedan trabajar y sus progenitores aseguran que no requieren de ningún tipo de asistencia a causa de su discapacidad para realizar su trabajo.

Para la mayoría de las personas con sD trabajadoras entrevistadas, el trabajo en el que se encuentran es el primer trabajo que tienen y han mantenido por años, incluso en la época del trabajo a distancia por la pandemia del COVID, realizaron labores desde su casa.

Estos detalles son importantes desde la perspectiva de los derechos humanos, pues estas personas entrevistadas demuestran que las empresas pueden contratar a personal con sD sin la necesidad de realizar inversiones para hacer efectiva su funcionalidad. Además, las funciones que tienen asignadas no son de un cargo creado para estas personas, sino que es una posición demandada por el funcionamiento interno de las empresas en las que colaboran.

Esto demuestra que sí hay espacio para personas con sD en el sector laboral, y desde una perspectiva crítica, la resistencia se debe seguramente a los prejuicios y la desinformación aún presente en la sociedad a causa del paradigma tradicional, discriminando a las personas con sD por la creencia de que son incapaces de realizar labores o de hacerlas de forma correcta a raíz de su situación de discapacidad.

### ***Vocación Laboral.***

Las personas con sD trabajadoras entrevistadas no expresaron una vocación educativa específica previa a desempeñarse laboralmente. Sin embargo, todas expresan agradecimiento por la posibilidad de laborar. Todas concuerdan en que disfrutaban su trabajo, están cómodas y felices con las tareas que desempeñan y de hecho, al abordar la temática de las pensiones, comentaron que no querían dejar el trabajo que tienen, que les gustaría mantenerse. Esto también lo expresa Carmen Morales en la biografía “Te vas a acordar de mí” (2020), quien es una persona con sD ya pensionada por vejez, que trabajó 20 años para el Grupo Nación, y dejar su trabajo no era una idea que la alegrara.

En mi experiencia con la población con sD, y con discapacidad cognitiva en general que participa en el PROIN, cuando una de las personas estudiantes de este programa era contratada, había celebración. Se le felicitaba profundamente y considero que eso provoca una sensación de un logro sorprendente. Y desde una perspectiva histórica, lo es. La población con discapacidad cognitiva en Costa Rica ha visto su derecho humano al trabajo violado

históricamente. La oferta laboral para este grupo es reducida, por lo que sí es un logro importante colocarse en una empresa, considerando todo lo que amerita.

Por supuesto, estamos hablando de celebrar un logro y que lo merecen, pero a la vez, es una celebración basada en que se respete un derecho humano que está positivado desde hace décadas y su violación se mantiene y continúa impune. Con relación a la pensión, que una persona con sD no tenga seguro recibir la pensión por orfandad, es la obstrucción institucional y legal del sistema ante el disfrute pleno del derecho humano al trabajo para esta población. Las personas con sD que trabajan entrevistadas, dependen económicamente de sus progenitores aún, a pesar de trabajar. Esto significa que su salario es insuficiente para cubrir sus necesidades y, de recibir sólo la pensión por vejez, la dependencia se mantendría. Es necesaria la pensión por orfandad para que las personas con sD puedan disfrutar de su derecho a una vida digna y que la violación al derecho al trabajo a raíz de este obstáculo, se acabe.

### **III. El Derecho Humano a la Vida Digna de las Personas con Síndrome de Down**

#### ***Fundamentación del derecho humano a la vida digna de las personas con Síndrome de Down***

El derecho a la vida digna, según el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), consiste en el derecho que tiene toda persona a un nivel de vida adecuado que le asegure salud y bienestar, alimentación, vivienda, vestido, asistencia médica, servicios sociales que requiera, así como seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez [sic], viudez, vejez u otras situaciones independientes de su voluntad que causen la pérdida de sus medios de subsistencia.

Biel (2011) hace un recorrido histórico por los documentos y declaraciones creados con la intención de promover el goce de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental [sic] fue creada por la Asamblea General en 1971, pero su texto reza que “el retrasado mental [sic] debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos” (art. 1, 1971). El autor afirma que esa aclaración puede parecer obvia ahora, pero hasta aquel momento, “nunca se había reconocido que los derechos de las personas con una discapacidad intelectual eran los mismos que los de cualquier persona” (p.5).

Sin embargo, desde la perspectiva crítica de los derechos humanos, y Biel (2011) también hace el apunte, ese texto es discriminatorio, pues deja un portillo para que los derechos humanos de las personas con discapacidad sean limitados. La justificación es un “grado de viabilidad” subjetivo, ajeno a las personas con discapacidad y que el texto no es explícito con respecto a cómo debe tratarse.

Biel (2011) se dirige entonces a La Declaración de Derechos de los Impedidos [sic] de 1975, la cual es explícita en que “el impedido [sic] tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana” (art. 3, 1975). Como afirma Biel, es aquí la primera vez que se reconoce el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad con base en su dignidad humana y no en la caridad. Desde la perspectiva crítica, aquí se observa el paradigma tradicional vigente y actuando, pero siendo confrontado por el proceso de positivación de derechos humanos con el fin de comenzar a reducir su efecto.

Este abordaje histórico internacional es relevante porque la Declaración Internacional de Derechos Humanos de 1948 dista en 27 años de la Declaración de Derechos de los

Impedidos [sic] de 1975, donde, a pesar del término utilizado para referirse a esta población, se reconoce por primera vez la dignidad inherente de las personas con discapacidad. El proceso de reconocer como sujetas de derecho a las personas con discapacidad abre la puerta al respeto y goce pleno de sus derechos humanos y entre ellos, además del de educación y trabajo, el derecho a una vida digna.

Para que ese goce pleno de derechos humanos sea efectivo, los derechos humanos cuentan con cuatro principios: de universalidad, de interdependencia, de indivisibilidad y de progresividad. Según la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México (2016), la universalidad significa que los derechos humanos “corresponden a todas las personas por igual, sin discriminación alguna” (p.9). La interdependencia e indivisibilidad significan que están vinculados entre ellos y no pueden separarse unos de otros. Aclara la Comisión que esto significa que el goce de un derecho está vinculado a la garantía del resto de los derechos, así como la violación de uno pone en riesgo los demás derechos. Esto provoca también que se le otorgue igual importancia a todos y cada uno de los derechos humanos.

Por último, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México (2016) trata el principio de progresividad, el cual implica un avance gradual hasta alcanzar el pleno cumplimiento de los derechos humanos de la forma más expedita y eficaz posible. Este principio amerita la no regresividad, lo cuál implica que un derecho no puede retroceder de manera injustificada con respecto a los niveles de cumplimiento alcanzados.

En relación con el cumplimiento del derecho a la vida digna, estos principios son esenciales. Los principios de interdependencia, indivisibilidad y progresividad son los principales incumplidos por la situación actual de las pensiones por orfandad para las personas con sD. Que las personas con sD no tengan asegurada la pensión de sus progenitores cuando estos falten y deban atenerse únicamente a la pensión que recibirán por su trabajo, la cuál no cubrirá sus necesidades básicas, ni mucho menos las necesidades derivadas de su discapacidad, concluye en un incumplimiento al principio de progresividad, ya que la pensión es un derecho existente que debería consistir en un aporte económico para que las personas tengan un envejecimiento digno, pero esto no se cumple para todas.

El hecho de que la pensión que pueden recibir las personas con sD actualmente no asegure el cumplimiento del derecho humano a la vida digna, provoca que existan casos de progenitores que no les permiten estudiar ni trabajar a sus hijos e hijas con sD. Esto lo hacen para que sean dependientes económicos toda la vida y reciban la pensión de sus progenitores

cuando estos mueran. En esta situación se puede ver un incumplimiento de los principios de interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos. La futura violación del derecho a la vida digna provoca una inmediata violación a los derechos humanos al trabajo y a la educación, porque el incumplimiento de un derecho humano afecta a los demás.

Es correcto afirmar que los progenitores toman la decisión de no permitirles estudiar o trabajar a sus hijos e hijas con sD y violar los derechos humanos a la educación y al trabajo no por una decisión libre, sino porque el estado actual del sistema de pensiones los coloca en una posición de tomar una de dos opciones: violar los derechos humanos de las personas con sD ahora mismo, para perseguir la seguridad de una vida digna con una pensión por orfandad; o no violarlos y que sus hijos e hijas reciban una pensión insuficiente cuando concluyan con sus años de trabajo, que les asegura que sus necesidades básicas no serán satisfechas.

Además, existen otras posibilidades donde igual se está violando el derecho humano a la vida digna de una persona con sD, por la interdependencia que tienen los derechos humanos. Que no se les permita estudiar obstaculiza el disfrute del derecho al trabajo, y eso incidirá a futuro en su derecho a la vida digna. Pero tiene también un efecto inmediato de violación al derecho a la vida digna, porque se le está impidiendo su derecho humano a educarse. Otros ejemplos pueden ser forzar a una persona con sD a quedarse en su casa, o a que, a pesar de haber disfrutado de su derecho humano a la educación, no se le permita trabajar porque la pensión que recibirán no sostendrá un estilo de vida digno a futuro. Estas son situaciones de violación al derecho a una vida digna con un efecto en el presente por los intentos de asegurar una vida digna a futuro para las personas con sD.

Desde una perspectiva crítica, que el paradigma tradicional siga vigente en la cultura costarricense, provoca una obstaculización para la población con sD en su camino a obtener un empleo, una educación y una vida digna, todas violaciones de derechos humanos que deberían estar garantizados. Si a eso se le suma que al obtener un trabajo, el sistema de seguridad social que maneja las pensiones los castiga, condicionándoles el derecho a mantener la pensión de las personas de las que dependen económicamente, porque el salario que reciben en los empleos no calificados a los que suelen acceder no cubre sus necesidades y mucho menos lo hará la pensión que recibirán, no hay motivación para permitirles trabajar ni estudiar. Es todo un círculo vicioso causado por la interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos.

## *Situación Costarricense del Derecho Humano a la Vida Digna*

### **Situación Histórica de las Pensiones para Personas con sD.**

El caso de Carmen Morales Jenkins representa un hito histórico con respecto al progreso en el disfrute de los derechos humanos de las personas con sD, y muy significativamente en el tema de pensiones. Carmen es una persona con sD nacida en 1965 según su biografía, escrita por Luis Salazar, publicada en 2020 y titulada “Te vas a acordar de mí”.

Carmen trabajó para el Grupo Nación y, en una nota que le realizó el periódico La Nación el 29 de julio de 2016, ella comenta que la primera solicitud por pensión que realiza, es rechazada. Carmen aclara que “los síndrome de Down [sic] son totalmente diferentes: uno envejece antes” (2016, 29 de julio). Además, Carmen afirma que quiere irse para su casa porque sus progenitores están mayores y no quiere que sigan cargando con la responsabilidad de prepararle la comida que requiere para el día de trabajo. Concluye la entrevista con el deseo que tiene de escribir un libro con la historia de su vida, de ser actriz de novelas y películas y le pide un “gran favor a la Caja: que me den la pensión, porque ya yo no echo más. Con todo el corazón, por favor, ayúdenme” (2016, 29 de julio).

Noticias Repretel le realizó una nota a Carmen el 16 de noviembre de 2017, a los 52 años de edad con 20 años laborados y a punto de concluir sus funciones con el Grupo Nación. Allí, reiteró sus deseos de hacer historia y escribir un libro sobre su vida. El periódico La Nación trae noticias sobre ella de nuevo el 27 de septiembre de 2020 cuando, ya pensionada y a sus 54 años, se publica el libro “Te vas a acordar de mí”, donde relata tanto su etapa laboral, como amorosa y deportiva.

Desde el enfoque crítico y de derechos humanos, Carmen Morales marca un punto de partida para el ámbito de las pensiones de personas con síndrome de Down en Costa Rica, al ser la primera persona con sD en acogerse a la pensión por vejez del Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte (Régimen del IVM). Sin embargo, su situación motiva la modificación hecha a la ley para que las personas con sD reciban un trato distinto al resto de la población, pero que representa una modificación necesaria y no un beneficio, por la característica de envejecimiento anticipado que tienen las personas con la discapacidad síndrome de Down. Se trata de una discriminación positiva, un ajuste razonable para una población que antes no podía participar en ámbitos laborales.



Es comprensible que el sistema no tenga tratos diferenciados a nivel de pensiones para una población que, cuando se creó el Régimen del IVM en 1995, no participaba significativamente en el ámbito laboral formal costarricense. Según la biografía de Carmen, se habla de 35 personas con sD que trabajan para el momento en que es redactada, entre 2016 y 2020. Basado en los datos de La Fundación “Yo Puedo ¿Y Vos” (La Fundación), para 2022 hay colocadas al menos 1300 personas con discapacidad en empleos formales (Ávalos, 2022).

Es cierto que la pensión por vejez para personas con síndrome de Down es un logro, pero es necesario que, para el cumplimiento y disfrute de los derechos humanos de las personas con sD, también se haga una modificación para que la pensión que reciban sea digna y les permita cubrir sus necesidades. Actualmente, como se evidenciará en las entrevistas, no se proyecta el goce del derecho a vida digna como algo posible únicamente recibiendo la pensión por su trabajo, sin la seguridad del derecho a la pensión por orfandad.

### *“Te Vas a Acordar de Mí”.*

Salazar (2020) cita a Rosette Kleiman, presidenta de ASIDOWN y madre de una persona con sD, quien afirma que “no es difícil tener síndrome de Down, lo difícil es la sociedad que pone obstáculos, que te cuestiona todo lo que hacés, que tiene sus términos” (p.69). Desde una perspectiva crítica de derechos humanos, esta realidad descrita por la madre de una persona con sD es sensible. La crianza de una persona con sD está rodeada aún, lastimosamente, de tabúes originados en el paradigma tradicional que, a pesar de los esfuerzos tanto legales como institucionales, se mantiene vigente en la cultura costarricense.

El mismo texto narra el primer encuentro entre Rosette y Carmen en 1986, cuando Rosette, con 21 años, va con su hija Jessica de 2 años, a una reunión de progenitores de personas con sD. Allí coincide con Carmen cuando tiene 16 años, quien se desenvuelve con una destreza que, por estereotipos sociales, se asume que una persona con sD no puede tener.

Rosette le dice a Carmen que desea que su hija Jessica sea como ella, y ser una madre como doña Denisse, la mamá de Carmen, quien inició estas reuniones de progenitores de personas con sD para darles apoyo. Y es que, como Salazar (2020) lo narra, doña Denisse se encargó de que los estereotipos no formaran parte de la crianza de Carmen. “—Mi mamá siempre me dijo: nunca diga no puedo—. Recuerda Carmen sonriendo” (p.27).

El autor comenta la vigencia del paradigma tradicional en la época de crianza de Carmen. Su familia tomó muchas acciones para que ella pudiera estudiar. Se mudaron de la

Zona Sur del país a Guadalupe, en San José, para que pudiera asistir al único centro educativo para personas con discapacidad: el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell (La Centeno Güell). Su madre trasladó su trabajo como educadora en una institución para dedicarse a educar a Carmen, ya que concluyó sus estudios en ese centro y no aprendió siquiera a leer ni escribir. Este fue uno de muchos otros esfuerzos que, como familia, llevaron adelante para que Carmen pudiera disfrutar las pocas posibilidades que tenían entonces las personas con sD.

Desde la perspectiva crítica de derechos humanos, este detalle afecta directamente el goce del derecho a la vida digna de las personas con sD. La M.Sc Mildred García lo comentó en la entrevista que le realizó ASIDOWN: en 1995, cuando intentaba inscribir a sus hijas en la educación regular, aún eran rechazadas. La familia de Carmen se trasladó a la capital en 1974. Hay una diferencia de 21 años y la situación de exclusión era la misma. Ciertamente se crearon más escuelas de educación especial en ese lapso, según comentó la licenciada Gilda Aguilar, que aparecen a partir de 1965 y de hecho en 1974 aparece la primera aula integrada según la licenciada, pero ni La Centeno Güell ni las demás aulas brindaban educación de calidad, que era una necesidad en la crianza de Carmen, así como de las hijas de García.

Con respecto a las pensiones, en “Te vas a acordar de mí”, Salazar (2020) narra que al momento de crear muchos de los reglamentos institucionales, nadie imaginaba que las personas con sD podrían trabajar por largos periodos de tiempo. En una conversación plasmada en el texto entre el escritor y su protagonista, él le comenta que 100 años atrás, las personas con sD vivían apenas diez años, pero la mejora en el acceso a los servicios de salud de calidad, entre otros factores, mejoró esta situación. “Hoy la expectativa de vida está por encima de los 60 años” (p.66).

Desde la perspectiva crítica de derechos humanos, esto es una motivación radicular para establecer la pensión por vejez para personas con sD, como existe desde 2017. Someterlos al mismo trato que el resto de la población, con el límite por encima de los 60 años de edad, es asegurar que no tendrán un envejecimiento digno. Como lo mencionó Fernando Llorca, “su condición no es una elección ni una condición social, ni producto de un estilo de vida, sino que se justifica por condiciones estrictamente biológicas (...) que hacen que su expectativa de vida sea menor” (Barquero, 2017, párr. 5).

Salazar (2020) narra cómo Carmen “no aceptaba fácilmente que debía jubilarse, su meta era cumplir 25 años (...), pero con ayuda de su familia fue entendiendo que esta etapa también

llegaba a su cierre y que era el momento de descansar” (p.89). Carmen entiende que cuando se pensione, ella y sus progenitores serán personas adultas mayores y de ahí la importancia de los ajustes necesarios para que se pensionen a tiempo, ajustes que hoy, con respecto a su edad, fueron mejorados.

Hago la salvedad desde la perspectiva crítica de los derechos humanos: el ajuste en la edad aumenta la posibilidad de un envejecimiento digno, un disfrute de la jubilación a la que tienen derecho las personas con sD. Sin embargo, no asegura el cumplimiento de sus derechos humanos, porque el monto que recibirán no asegurará el goce pleno su derecho a una vida digna.

El autor menciona que:

No es fácil para las [personas con sD] tomar la decisión de trabajar, muchas de estas personas y sus familias desisten, no sólo por los obstáculos sociales y por las miradas inquietas, también porque al estar inscritos en planilla de trabajadores, pierden toda posibilidad de recibir una pensión por sucesión u orfandad, esta es aquella en que, si muere su pareja o sus padres, recibirían una ayuda mensual.

Con solo haber cotizado una vez a la Caja se demuestra que la persona puede trabajar y la deshabilita de recibir esta asistencia social. La mayoría de las veces la pensión por sucesión supera al salario mínimo que es por el que pueden optar. Resultaría imposible para una persona vivir de manera autónoma con estos ingresos. (Salazar, 2020, p.71)

Este es el caso de todas las personas con sD que están cotizando a la CCSS en este momento. Ciertamente pueden optar por un régimen anticipado por su condición, pero esto no es ninguna ventaja, es apenas justo con respecto a su edad y envejecimiento, y solamente ese ámbito. Como lo afirma Salazar (2020), las personas con sD solo pueden optar por un salario mínimo. La pensión que recibirán no alcanzará para sufragar sus gastos a futuro, cubrir sus necesidades, mucho menos la atención médica, medicamentos y tratamientos para padecimientos derivados de su discapacidad. Esto vuelve una opción necesaria para sus progenitores el no permitirles estudiar ni trabajar, violando sus derechos ahora, en pos de que no se viole su derecho a una vida digna a futuro, a un envejecimiento digno.

Como cierre del entramado histórico, me refiero una última vez al mismo autor, cuando narra que Carmen tiene 2 opciones para retirarse de sus labores: la pensión por vejez si se establecía que había trabajado el tiempo suficiente, o por invalidez [sic], si alguna dolencia

súbita le impedía seguir trabajando. Salazar dice que la “manera que mejor dignificaba su aporte era la pensión por vejez, porque demostraba que había cumplido con todas las obligaciones posibles en su vida activa y su ciclo de trabajo había terminado” (Salzar, 2020, p. 90).

El autor también señala que el proceso de pensión fue lento, tomando desde 2014 hasta 2017 y que esto se utilizaba como justificación para que Carmen se pensionara por invalidez. Desde la perspectiva crítica de derechos humanos, este argumento no puede ser aceptado. El interés no reside únicamente en que se pensione, porque no es exclusivamente un tema económico. Es un testimonio de dignidad, de una persona con sD que logró lo que socialmente se creía que no podía. Pensionarse por invalidez solo sostendría el paradigma tradicional.

Carmen Morales merecía la pensión por vejez y los obstáculos del sistema fueron los que impidieron su goce pleno de derechos humanos, con el entramado institucional y burocrático retrasando lo que por derecho le correspondía, como lo reconoció la CCSS posteriormente de forma implícita, con la oficialización de la pensión por vejez para personas con síndrome de Down en 2017.

### **Situación Actual.**

El Periódico La Nación realizó una nota el 10 de marzo de 2022 sobre la participación de Andrea Leñero, José Antonio Segura y Margot Fonseca como diseñadoras y diseñador de medias para el proyecto de sensibilización que llevó a cabo La Fundación, en alianza con la empresa Red Point, bajo el lema “las llevo diferentes porque somos iguales”. La campaña consistió en pares de medias cuyo par no coincide en diseño. Con esto, el mensaje que deseaban transmitir es el valor que existe en la diferencia y fomentar que los seres humanos son valiosos por su diversidad. El 21 de marzo es el Día Mundial del Síndrome de Down y, aprovechando esa fecha, la campaña tenía como meta concienciar sobre la importancia de la independencia y autonomía de las personas con sD.

Esta campaña, desde la perspectiva crítica y los derechos humanos, rescata la importancia de la inclusión de la población con sD en la sociedad. Existe una positivación extensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad, pero el disfrute de esos derechos se sigue viendo socavado por el paradigma tradicional. Este paradigma se mantiene vigente en la cultura costarricense por la falta de información y conocimiento de la población en general, sobre quiénes y cómo son realmente las personas con sD. La campaña busca

alcanzar a la población sin discapacidad, porque son los obstáculos de la sociedad en general los que dificultan la participación de las personas con sD de forma regular en todos los ámbitos de la vida, no la condición de discapacidad en sí.

En la página de Facebook del Museo de los Niños se encuentra un video publicado el 21 de marzo de 2021, un año antes de la campaña realizada con las medias, donde Andrea Leñero, una trabajadora del museo con sD, envía un mensaje de respeto a la igualdad de oportunidades para todas las personas. Agrega que tiene el mejor trabajo del mundo y que seguirá luchando por un mundo más inclusivo.

Su testimonio, al igual que la campaña de las medias, no se dirige a la población con discapacidad, sino a concientizar e informar a la población sin discapacidad sobre la necesidad de abrir oportunidades para todas las personas por igual, sin distinción por las condiciones de discapacidad. Desde una perspectiva crítica, es la misma población discriminada, que en su momento fue acallada y segregada, la que se levanta ahora y toma una postura crítica sobre la realidad costarricense, persiguiendo un cambio de paradigma profundo y radical, que acabe con la discriminación hacia las personas con discapacidad en el país, y en este caso específico, con síndrome de Down.

### **Las Experiencias y Sentires de los Progenitores de Personas con sD entrevistadas.**

#### ***Motivación para Trabajar.***

A los progenitores de personas con sD que trabajan, se les preguntó el motivo por el que sus hijas trabajan. Todos comentaron que lo hacen por realización personal, porque las personas con sD, “como todas las personas, nos preparamos para subsistir, trabajamos para cubrir nuestras necesidades e igual ella, tiene que cubrir sus necesidades” (comunicación personal). Cabe resaltar aquí que ninguna persona con sD entrevistada respondió de manera positiva cuando se les consultó si aportan con lo que ganan en sus trabajos para los gastos de su casa. La progenitora se refería sobre todo, al aprendizaje que representa trabajar y comprender que es con eso que la persona debe mantenerse, que es una realidad que su hija tiene la oportunidad de evidenciar, aunque no la pueda vivir porque no es independiente económicamente.

Desde la perspectiva crítica de los derechos humanos, podemos matizar que el enfoque de aprender a trabajar y subsistir de ello, es algo completamente natural para el resto de la población sin discapacidad, pero las personas con sD están viendo esa puerta apenas abrirse, a

causa de la discriminación y los estereotipos enraizados en el paradigma tradicional. El rompimiento del paradigma no les está otorgando ningún tipo de beneficio con respecto al resto de la población sin discapacidad, sino simplemente la oportunidad de desenvolverse en la sociedad como cualquier otra persona.

Todos los progenitores de personas con sD que trabajan, coinciden en que trabajar es un derecho que sus hijos e hijas tienen, como cualquier otra persona, además de la importancia de que socialicen con personas diferentes, no únicamente sus familiares u otras personas con discapacidad. Todos los progenitores coinciden en que han tenido la posibilidad de darle a sus hijos e hijas lo que necesitan desde una perspectiva económica, por lo que ejercen su trabajo por ocupar su tiempo, por participar en un ámbito laboral y para su propia realización profesional y personal.

Sin embargo, uno de los progenitores comentó que conoce casos donde el ingreso de la persona con discapacidad que trabaja, representa un porcentaje relevante de dinero para cubrir las necesidades en el hogar. Estos son los casos realmente delicados, donde el trabajo no es una opción. La persona con discapacidad debe trabajar para aportar a su hogar y su posición tiene un solo destino: recibirá su pensión, verá prácticamente anulada la posibilidad de recibir la de sus progenitores cuando falten y su propia pensión no cubrirá sus necesidades básicas y las derivadas de su condición de discapacidad, sin contar que quede a cargo de otras personas que dependan de su ingreso.

Desde la perspectiva crítica de derechos humanos, esta situación planteada por el progenitor es violatoria de los derechos de la persona con discapacidad: ejercer el derecho al trabajo va a concluir en que la persona caiga en pobreza y no pueda llevar un envejecimiento digno porque la pensión que recibe no es suficiente, a pesar de ser la pensión que le corresponde por sus años laborados, que debería asegurarle el disfrute de su derecho a la vida digna, pues la persona cumplió con su deber laboral y con el régimen de pensiones.

Uno de los progenitores recalcó la importancia de que las personas con sD se puedan desempeñar laboralmente, no solo por todo lo ya mencionado, sino también porque les permite desenvolverse en nuevos “micromundos”, como lo llamó.

El progenitor se refería a los nuevos espacios donde las personas con sD se desenvuelven: su oficina con sus colegas, una cena del trabajo, una fiesta con amigos nuevos, por mencionar algunos ejemplos. Sin embargo, este término me parece enriquecedor desde la

perspectiva crítica de los derechos humanos. Esta población ha sido históricamente relegada a un solo “mundo”: a su casa, a interactuar con unas pocas personas que suelen ser familiares, a vivir una rutina donde la costumbre es no tomar decisiones por sí mismas, salir en ocasiones extraordinarias y mantenerse siempre al margen. El progreso en el goce de derechos humanos para las personas con sD ha permitido que se abran a nuevos “mundos”, pero no los regulares, sino “micromundos”: educación, aunque especial y de mala calidad; trabajo formal, aunque no calificado y con un salario que no le aseguran la cobertura de sus necesidades, y espacios sociales y recreativos muy reducidos aún.

### *Crianza.*

Todos los progenitores de personas con sD que trabajan, coinciden en que la situación de discapacidad de sus hijos e hijas no motivó un trato diferenciado más allá de lo que era necesario por la misma condición. Con esto, se busca aclarar que no hubo ningún trato diferenciado por lástima o por creer incapaz a la persona, a raíz de la condición de discapacidad. Agregaron que ninguna de las personas con sD se crió sola. La persona que era hija única, se crió con varios primos bajo el cuidado de una abuela, la cuál, aseguraron, no hizo diferenciación alguna entre los infantes.

Todos aclararon que cualquier trato diferenciado, fue dado porque era necesario y no porque se considerara que la persona no iba a poder, buscando un equilibrio. Por ejemplo, los progenitores que no le permiten a su hija viajar sola, aseguran que probablemente ella podría hacerlo, pero por sus características físicas, que la hacen asemejarse a una niña y por su condición de discapacidad, les preocupa que sea vista como una víctima fácil para algún daño que prefieren evitar.

En el caso de una de las progenitoras de una persona con sD a la que no le van a permitir trabajar, comentó que el hermano mayor de su hijo prácticamente la obligó a enseñarle a hacer el arroz, cuyo argumento fue “ma, a él no le falta nada, él tiene todo: tiene sus brazos completos sus piernas y todo, así que usted lo tiene que dejar” (comunicación personal). Comenta que ella lloraba del miedo de que se quemara, pero que al final, “aprendió a hacer pancakes, aprendió a hacer arroz y él es el que hace el arroz y hace mejor arroz que yo” (comunicación personal).

Desde una perspectiva crítica de los derechos humanos, las personas con sD podrían necesitar ajustes a sus entornos educativos y laborales, a causa de su discapacidad. Aunque el paradigma de derechos humanos denuncia los obstáculos sociales como el impedimento para

el desenvolvimiento de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos de la vida, no invisibiliza que la deficiencia cognitiva de las personas con sD existe, haya obstáculos o no. Los progenitores saben esto, pero de igual manera toman una postura cuidadosa, como si fueran criticables las decisiones que tomaron con respecto a sus hijos e hijas con sD.

Como se ha demostrado en las entrevistas hechas en este proyecto, las personas con sD son capaces de desenvolverse social, laboral y educativamente de una forma exitosa cuando se les da una oportunidad de calidad. Considero que, como lo mencionó Kleiman, el temor o la costumbre a que les recriminan las decisiones que tomaron sobre el trato diferente a sus hijos e hijas con discapacidad, pudo tener cierto efecto sobre su desenvolvimiento durante la entrevista, quizá pensando que yo haría lo mismo.

### ***Preocupación por la Seguridad en las Carreteras Públicas.***

Todos los progenitores de personas con sD que trabajan, e incluso una progenitora de una persona con sD a la que no le van a permitir trabajar, señalaron que sus hijos e hijas realizan una multitud de tareas por sí mismas, e incluso apoyan a sus progenitores con otras, pero el transporte individual y el desenvolvimiento en las carreteras es la única en la que no les han permitido ser independientes por completo. Todos coinciden en que no les permiten cruzar calles sin asistencia, solamente algunos están autorizados para tomar transportes colectivos públicos, por la inseguridad que representan las carreteras, como lo expresa una progenitora sobre los conductores: “el que maneja dice “¿soy yo y el resto a mí no me preocupa!”. Eso para mí es un lema aquí en Costa Rica” (comunicación personal).

Algunos les permiten transportarse en autobús, pero solamente uno lo hace en transporte público. La otra persona lo hace en un colectivo de la empresa para la que trabaja y su progenitora comentó que la va a recoger a la parada y la ayuda a cruzar la calle. Cabe rescatar que algunos progenitores apuntaron que la calidad visual de sus hijos e hijas no era la mejor y eso también los condujo a preferir llevarlos ellos mismos a sus lugares de trabajo. Una de las progenitoras comentó que su hija le preguntó si podía tener un auto, y “no se le dijo “no puede” sino que se le mostró que debe haber alguna razón para que las personas con sD no manejen porque no conocemos a ninguna que lo haga” (comunicación personal).

Uno de los progenitores aseguró que su motivación se liga a la seguridad e integridad física de su hija, por lo que solamente los familiares, amigos o una persona encargada son las que pueden transportar a su hija, pero ella no tiene permitido tomar el transporte público.



Estos puntos, desde la perspectiva crítica de los derechos humanos, representa otra realidad donde existe una discriminación hacia las personas con sD, pero que no se enraiza en la voluntad de los progenitores, sino en una decisión que son obligados a tomar. No existe una educación ni una responsabilidad vial en Costa Rica que asegure la tranquilidad de los progenitores de personas con sD cuando estas necesitan desenvolverse en las carreteras.

### ***Pensiones.***

La mayoría de los progenitores, tanto de personas con sD que trabajan como las que no van a dejar trabajar, no conocen con exactitud lo que establece el Régimen del IVM sobre la pensión por vejez para personas con sD. Conocen algunas características, la mayoría de los que tienen hijos e hijas que trabajan, saben cuándo le corresponde a su hijo o hija pensionarse. Los progenitores que no le van a permitir a sus hijos e hijas trabajar, comprenden que pierden la posibilidad de recibir su pensión por orfandad, pero no conocen los detalles.

La mayoría de progenitores de personas con sD que trabajan, no tenían claro que sus hijos e hijas tienen posibilidades prácticamente nulas de recibir la pensión por orfandad en el momento en que ellos murieran. Algunos comentaron que sí lo sabían, pero que es un asunto que se puede discutir y resolver cuando sea el momento porque “hay muchos chicos que no laboran jornada completa, no reciben un salario mínimo, entonces son mentiras que con ese ingreso económico que tienen, ellos pueden subsistir” (comunicación personal).

Desde una perspectiva crítica de derechos humanos, la modificación puede tener un efecto significativo en la población con síndrome de Down. Esto provoca la duda de por qué no hay un conocimiento más extendido al respecto. Revisando las noticias publicadas, relacionadas al tema del cambio en el reglamento al Régimen del IVM, encontré que en el 2017, cuando se realizó la modificación al reglamento para hacer el inciso específico para las personas con sD, solamente La Nación y LaRepublica.net hicieron públicas notas al respecto en sus páginas web.

La Nación tituló “CCSS aprueba pensión a los 50 años para personas con síndrome de Down” (Ávalos, 2017, 24 de agosto). LaRepublica.net tituló “Caja ajusta edad de retiro para personas con síndrome de Down” (Barquero, 2017, 13 de octubre). El contenido de ambas noticias no es profundo. Narraban que se modificó la cantidad de años necesarios de cotizar a 15 años o un mínimo de 180 cuotas, a los 50 años de edad según La Nación, a los 40 años según LaRepublica.net. Ambas citan a Fernando Llorca Castro, entonces presidente ejecutivo

de la Caja Costarricense del Seguro Social, quien asegura que esto no es un beneficio para las personas con sD, sino un “ajuste de la edad de acuerdo a una condición genéticamente definida” (Ávalos, 2017, 24 de agosto).

La diferencia en la edad mínima de las personas con sD para que puedan pensionarse entre ambas noticias se debe a que La Nación publicó su nota previo al 12 de octubre de 2017, cuando se oficializa la modificación. En la misma nota, aclaran que lo que ocurrió fue una votación, no la oficialización. Consta en el artículo 5, inciso V. del reglamento al Régimen del IVM, que la edad mínima son los 40 años (Caja Costarricense del Seguro Social, 1995).

No toda la población tiene el conocimiento técnico legal necesario para comprender el texto del reglamento al Régimen del IVM y tampoco existe una claridad sobre el soporte que se puede recibir de profesionales dentro de los servicios públicos en el tema. Por su parte, las notas periodísticas sólo hicieron mención del acontecimiento sin mucha profundidad y contienen información distinta, por lo que hay una necesidad de información detallada y de calidad, de acceso popular.

Una de las progenitoras mencionó

“(…)el caso de las viudas o viudos. Si cuando la viuda, por ejemplo, fallece su esposo, tiene derecho a recibir su pensión por viudez, aunque ella esté trabajando. Yo siento que debería haber igualdad de condiciones en el caso de los chicos con síndrome de down o con cualquier otra discapacidad”. (Comunicación personal).

Esta es la propuesta del proyecto, y lo que más se alinea con el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con sD. Parafraseando a uno de los progenitores de una persona con sD que trabaja, para analizar esto desde la perspectiva crítica: este es un tema que se puede resolver. El mundo ha progresado, dejando poblaciones discriminadas, y la población con sD tiene muchas carencias en lo que respecta al disfrute efectivo de sus derechos humanos. El sistema se ha encargado de obstaculizar su participación en la sociedad de forma regular y esta es una de esas aristas que se puede abordar y solucionar, para que su participación laboral y educativa no se vea truncada por estas deficiencias en las políticas públicas de pensiones.

### ***Situación a Futuro.***

Ninguno de los progenitores de personas con sD que trabajan, considera que la pensión que van a recibir sus hijos e hijas va a cubrir sus necesidades. Todos coinciden en que, con la

proyección que tiene la pensión a partir del salario que reciben sus hijos e hijas, la capacidad de cubrir sus necesidades es nula. Uno de los progenitores rescata que esa situación es común con las pensiones de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), que son muy bajas y “muchos pensionados tienen que buscar un segundo trabajito a medio tiempo para poder complementar su pensión, porque no les alcanza” (comunicación personal).

Desde una perspectiva crítica de los derechos humanos, el testimonio de este progenitor justifica la propuesta de asegurarle a las personas con sD heredar la pensión de la persona de quien dependen económicamente, en el momento en que esta persona falte. La pensión es parte del disfrute del derecho humano a la vida digna, sobre todo en lo relativo al ámbito económico para un envejecimiento digno. Este derecho se verá violado si las personas con sD tienen que mantenerse exclusivamente con la pensión que les corresponde por su trabajo, siendo que aún con su salario, son dependientes económicamente de otra persona.

Todos los progenitores de personas con sD que trabajan, también consideran que sus hijos e hijas necesitan recibir la pensión por orfandad. Uno de los progenitores de las personas con sD que trabajan, hizo la salvedad de que la pensión actual de las personas con sD es un logro. Señala que, históricamente, las personas con sD y con discapacidad cognitiva en general, representaban, desde una perspectiva fría y meramente económica, un egreso. La posibilidad de que reciban una pensión, agrega el progenitor, representa una oportunidad en el caso de que sus progenitores falten, ya que motiva a otros familiares a acoger a la persona con sD, quien puede aportar un ingreso para su propio mantenimiento.

Desde una perspectiva crítica de derechos humanos, es correcto afirmar que la pensión por vejez para personas con sD no es un privilegio, sino algo justo ante su realidad, como afirmó Fernando Llorca para La Nación (2017, 24 de agosto). Y el punto del progenitor, aunque crudo, es una realidad que también expresó otra entrevistada. Otra progenitora de una persona con sD que trabaja, comentó que tiene una tía con sD que vive aún con sus progenitores. Señala que a pesar de que tiene 16 hermanos, ninguno quiere hacerse cargo de ella. Comenta que su tía es muy dependiente y eso desmotiva a sus familiares, porque “cuidar a una persona con down es difícil, es bastante difícil” (comunicación personal).

Por último, a todos los progenitores de personas con sD que trabajan, les preocupa pensar en la vida de sus hijos e hijas cuando ellos falten y la situación de las pensiones actual aumenta la preocupación. Desde una perspectiva crítica y de derechos humanos, esa preocupación no debería existir para los progenitores de las personas con sD. El sistema debería

ofrecer un sistema de pensiones que asegure una vida digna, como reza el artículo 73 de la Constitución Política de la República de Costa Rica (1949). Esta preocupación es la que provoca que los progenitores no le permitan a sus hijos trabajar o estudiar, y así asegurar que al menos, reciban la pensión que ellos pueden dejarle, buscando que sea suficiente para mantener una vida digna cuando las personas de quienes dependen, ya no estén.

Todos los progenitores mencionan que de alguna forma, sus hijos son dependientes aún para algunas tareas, siendo los pagos de servicios municipales y la compra del comestible las principales mencionadas. Esto significa que las personas con sD envueltas en las entrevistas realizadas para este proyecto, requerirán asistencia cuando sus progenitores falten. Como resultado, podría darse la necesidad de contratar a alguien que se encargue de estas tareas.

Esta necesidad relacionada a su discapacidad, simboliza un gasto el cual motiva que las personas con sD hereden la pensión por orfandad, además de recibir la que les corresponde por su trabajo al cumplir los requisitos del régimen por vejez. El sistema de pensiones está dejando a la población con sD encaminados hacia la pobreza a futuro, cuando reciban su pensión por vejez, otorgada basándose en el envejecimiento prematuro, pero no en sus necesidades ni el cumplimiento de su derecho humano a una vida digna.

#### ***Coartar el Derecho al Trabajo de las Personas con sD.***

Señalan los progenitores de personas con sD que trabajan, que no hubieran considerado coartar el derecho al trabajo de sus hijos e hijas si hubieran sabido que no recibirán la pensión por orfandad. Todos coinciden en que así como tuvieron el derecho a educarse, tienen el derecho ahora a ejercer un trabajo para el que se prepararon. Agregan que es valioso que sus hijos e hijas se desenvuelven en otros lugares fuera de la casa, con otras personas y ocupen su tiempo. Es importante aportar que lo dicen desde su punto de vista actual, donde han visto todo lo que ha representado el trabajo en la vida de sus hijos e hijas.

A los progenitores de las personas con sD a las que no se les va a permitir trabajar, se les consultó qué hacía falta para que le permitieran a sus hijos e hijas trabajar. Una de las progenitoras aseguró que haciendo posible que su hija reciba la pensión de la persona de la que depende económicamente, no tendría ningún problema en que su hija se desempeñe laboralmente. Como se abordó arriba, todos los progenitores de personas con sD a las que no les van a permitir trabajar, desean que sus hijos trabajen.

Desde una perspectiva crítica, la situación de las pensiones representa el obstáculo por el que los progenitores se ven forzados por el sistema a coartar los derechos humanos al trabajo y a la educación de sus hijos e hijas, sobre todo ante la situación económica que enfrentarán a futuro. La violación de los derechos humanos mencionados, viola inmediatamente el derecho a una vida digna de las personas con sD. Al no permitirles estudiar, reducen significativamente su posibilidad de conseguir un empleo, tampoco les permiten su desenvolvimiento en áreas sociales nuevas, coartan su derecho a la realización profesional, a la realización personal y todos los demás derechos que pueden cumplir al disfrutar del derecho al trabajo, como el derecho a la alimentación, a la vivienda digna o al ocio.

### **Las experiencias y sentires de las personas con sD.**

La mayoría de las personas con sD entrevistadas, no saben lo que es una pensión. La persona que lo sabe, es porque su progenitora está pensionada y explicó que “esa pensión me va a pasar a mí, entonces toda la plata de mi mamá yo me la dejo” (comunicación personal). Otra de las personas con sD sabe que existe el seguro social porque uno de sus progenitores trabaja para la Caja Costarricense del Seguro Social, pero no tiene claro el funcionamiento. Además, ninguna de las personas con sD sabe lo que es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Como se evidencia en las entrevistas, no existió una claridad completa entre los progenitores con respecto a lo que establece el reglamento del IVM sobre la pensión por vejez de las personas con sD, y las personas con discapacidad no tienen conocimiento sobre la pensión. De hecho, al comentarles sobre el final de su vida laboral y el paso a recibir la pensión, algunas personas, confundidas, comentaron que no querían perder su trabajo y que se esforzaban por mantenerlo.

Esta misma situación fue evidenciada por Salazar (2020) cuando comenta que Carmen Morales no aceptaba fácilmente que era momento de pensionarse y dejar de trabajar. Las personas con sD aprecian la posibilidad de trabajar, de superarse como personas y crecer como profesionales, de sentirse útiles en un ámbito laboral y de demostrar que sí pueden ejercer un trabajo, contra los pronósticos sociales estereotípicos. Gozan del trabajo que realizan y lo hacen con la intención de dar lo mejor.

La falta de promoción de la información sobre las pensiones y lo que representan, es significativa. Fortalecer organizaciones como PROIN, la Fundación y ASIDOWN es un

requisito para que se alcance a más población sin discapacidad en el proceso de disrupción de paradigmas y más población con discapacidad, para que tengan claras las leyes que los protegen y los derechos que tienen. Como lo abordan Martocci y Zelasqui (2021), no se está tratando de otorgar derechos humanos nuevos a las personas con discapacidad, sino que la legislación internacional permita el ejercicio de los derechos humanos a esta población en igualdad de condiciones, para abolir la discriminación sistemática a la que ha sido sometida. Que la legislación nacional cumpla con su compromiso internacional y genere los espacios, legislaciones y apoyos necesarios para el goce pleno de los derechos humanos por parte de las personas con sD.

## Capítulo VII - Conclusiones y Recomendaciones

### Conclusiones

La evidencia presentada anteriormente, demuestra que es fundamental que las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica reciban la pensión por orfandad, como parte del cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna de esta población que, actualmente, se ven vulnerados para algunas de ellas. Recibir solamente su pensión por vejez, a partir de la evidencia sobre los empleos más comunes entre esta población, no les asegurará la cobertura de sus necesidades básicas y mucho menos, las derivadas de su discapacidad, lo cuál atenta contra su derecho a la vida digna.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad fueron los principales fundamentos teóricos para comprender cada derecho humano en el que se enfocó el trabajo, brindando la base para comprender el análisis posterior de cómo viven las personas con síndrome de Down esos derechos, así como la forma en que se ven vulnerados a causa del sistema, a través de sus progenitores, en la búsqueda final de asegurarles un futuro y envejecimiento dignos.

La vulneración de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna son responsabilidad del sistema de pensiones costarricense, que no ha realizado los ajustes razonables pertinentes para asegurar la participación plena y en igualdad de condiciones de las personas con síndrome de Down, según los compromisos que Costa Rica adquirió desde la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad bajo la Ley 8661 en 2008.

Con respecto al derecho humano a la educación, la educación especial fue un buen primer paso en el proceso educativo de la población con discapacidad cognitiva, pero se ha mantenido insuficiente, no ha asegurado una calidad en las herramientas necesarias para que sus estudiantes puedan graduarse y formar parte de la sociedad de forma autónoma y crítica, ni para conseguir un empleo que les provea los ingresos necesarios para cubrir sus necesidades básicas. Esto ha reforzado en el tiempo los estereotipos con los que se discrimina a esta población. Es preciso que la educación especial no se mantenga, sobre todo posterior a la ratificación de acuerdos internacionales que obligan al país a incluir a las personas con discapacidad en la educación regular.

También es necesario que existan más espacios de educación como el PROIN a lo largo del país, que les permitan a las personas con síndrome de Down, y con discapacidad cognitiva en general, recibir las herramientas que el sistema de educación especial no está capacitado para brindarles, para que puedan gozar de un posterior derecho humano al trabajo.

La pensión por orfandad sería un aporte con respecto a este derecho humano a la educación, ya que promovería que los progenitores alienten la educación de las personas con síndrome de Down, sabiendo que esto les permitirá conseguir un empleo y disfrutar de sus derechos humanos, y además, tendrán la capacidad de cubrir sus necesidades cuando ellos falten.

Sobre el derecho humano al trabajo, se ha demostrado que las personas con síndrome de Down son capaces de ocupar cargos en empresas que no fueron creados para ellos, sino que son necesidades propias de la compañía, y mantenerlos en el tiempo, incluso durante la pandemia, trabajando a distancia. Tanto la mayor capacitación de las personas con síndrome de Down como la apertura de más espacios y oportunidades laborales es necesario, para que sigan demostrando que son capaces de desenvolverse laboralmente, rompiendo estereotipos y paradigmas.

La pensión por orfandad sería un aporte con respecto a este derecho humano al trabajo porque dejaría de desalentar a los progenitores y estos permitirían trabajar a sus hijos e hijas con síndrome de Down, sabiendo que no habrá problemas para que su envejecimiento sin ellos sea digno, porque recibirán su pensión por orfandad y podrán cubrir sus necesidades básicas y las derivadas de su discapacidad.

Sobre el derecho humano a la vida digna, la encrucijada en que se encuentran los progenitores por no tener la seguridad de que sus hijos e hijas con síndrome de Down recibirán la pensión por orfandad, hace que se vean obligados a obstaculizar su derecho al trabajo, aunque hayan estudiado, para que reciban la pensión por orfandad, buscando que se cubran las necesidades básicas y las derivadas de la discapacidad de las personas con síndrome de Down cuando envejeczan y ellos falten. Es el sistema de pensiones y la forma en que están establecidos los requisitos para optar por una pensión por orfandad específicamente, lo que provoca esta vulneración de derechos.

Con la situación actual de este sistema de pensiones, el derecho a una vida digna se verá vulnerado de todas formas: En la actualidad, al provocar que los progenitores no le permitan a



las personas con síndrome de Down disfrutar de su derecho a la educación o al trabajo; en el futuro, al no darles una pensión que les asegure siquiera la cobertura de sus necesidades básicas, y mucho menos sus necesidades derivadas de la discapacidad.

La pensión por orfandad sería un aporte con respecto a este derecho humano a la vida digna pues acabaría con la vulneración a los derechos humanos a la educación y al trabajo, las personas con síndrome de Down no se verían obstaculizadas en el proceso de desenvolverse socialmente como cualquier otra persona y demostrarían que pueden participar de los distintos ámbitos de la vida. Además, les aseguraría un envejecimiento digno una vez que sus progenitores falten y deban contratar a alguien que les ayude con las tareas que no pueden realizar por sus propios medios.

Entonces, es necesario que se agregue al artículo 12 del reglamento al Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte la excepción de que las personas con síndrome de Down reciban la pensión por orfandad justificada en su condición de discapacidad, sin que haber ejercido un trabajo o tener la pensión por vejez sea un impedimento. Esto es únicamente un ajuste razonable para que las personas con esta discapacidad puedan vivir de forma digna y participar en la sociedad como los acuerdos internacionales ratificados por Costa Rica lo demandan y el país se comprometió a cumplir.

### **Recomendaciones**

Se recomienda a la Caja Costarricense del Seguro Social que reforme el artículo 12° del reglamento al Régimen de Invalidez, Vejez y Muerte. En la reforma, debe ser incluido el ajuste razonable de que las personas con síndrome de Down tengan el derecho de recibir la pensión por orfandad a causa de su condición de discapacidad, sin que haber ejercido un trabajo represente motivo para restringir este derecho.

Recomiendo desarrollar investigaciones para establecer los logros y conocer los desafíos a futuro de las instituciones relacionadas al ámbito de la discapacidad, como lo son el PROIN, la Fundación Yo Puedo ¿y Vos? y ASIDOWN, por mencionar a las que fueron contactadas o mencionadas durante este proyecto.

Recomiendo analizar las acciones que toman los distintos ministerios y entidades públicas con respecto a la realidad de las pensiones y la violación que se da de los derechos humanos de las personas con síndrome de Down a causa del mal funcionamiento del sistema

de pensiones, como el Ministerio de Trabajo, la Caja Costarricense del Seguro Social o el CONAPDIS.

Recomiendo establecer los fundamentos que demuestren la necesidad del derecho a la pensión por orfandad para todas las personas con discapacidad cognitiva.

Recomiendo el fortalecimiento de instituciones como la Fundación Yo Puedo ¿y Vos? y ASIDOWN. Es primordial la tarea que cumplen de difundir información sobre la discapacidad intelectual y el síndrome de Down en específico, las capacidades de las personas con esta condición, así como asegurar que los progenitores y las propias personas con sD conozcan la legislación existente que atañe a sus hijos e hijas.

Se recomienda la creación de más programas institucionales como el PROIN en distintas regiones del país, para lograr una mayor cobertura y alcanzar población con discapacidad cognitiva para la que no es una posibilidad trasladarse hasta San Pedro de Montes de Oca.

Se recomienda a las instituciones encargadas de realizar encuestas y recopilación de datos, como el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) que las próximas encuestas poblacionales o relacionadas con la discapacidad a nivel nacional, tengan un apartado específico donde se contabilice y detalle la información de la población con síndrome de Down. Esto con el fin de dar un mejor seguimiento a la situación de esta población y tener datos que se puedan aportar a los estudio internacionales realizados, por ejemplo, por la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

## Referencias Bibliográficas

Alonso, D. (2018). *Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo*. Revista Artseduca, 1(19), 225-245. <http://dx.doi.org/10.6035/Artseduca.2018.19.10>

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (s.f). *Defining Criteria for Intellectual Disability*. Consultado el 18 de junio de 2022. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>

Arroyo, E; Montoya, R. (2017). *Trabajo y Derechos Humanos: algunos retos contemporáneos*. Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Juárez del Estado de Durango. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/34039.pdf>

Artavia, M. (2016, 29 de julio). (Video) *Carmen Morales, primer persona con síndrome de down en pedir pensión por vejez*. Periódico La Nación. <https://www.nacion.com/el-pais/salud/video-carmen-morales-primer-persona-con-sindrome/c82afca9-a000-4bae-b2b6-4385fcbb662f/video/www.elfinancierocr.com>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948, 10 de diciembre). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1971, 20 de diciembre). *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*. Resolución 2856 (XXVI). Naciones Unidas. [https://www.oas.org/dil/esp/Declaracion\\_AG-26-2856\\_1971.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/Declaracion_AG-26-2856_1971.pdf)

Asamblea General de las Naciones Unidas.(1975, 9 de diciembre). *Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975)*. Resolución 3447 (XXX). Naciones Unidas. <https://biblioteca.iidh-jurisprudencia.ac.cr/index.php/documentos-en-espanol/legislacion-internacional/sistema-universal/derechos-de-las-personas-con-discapacidad/1967-declaracion-de-los-derechos-de-los-impedidos-1975/file#:~:text=El%20impedido%20tiene%20derecho%20a%20vivir%20en%20el%20seno%20de,que%20se%20le%20podr%C3%ADa%20aportar.>

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2008, 29 de septiembre). *Ley N° 8661 Aprobación de la convención sobre los derechos de las personas con*

*discapacidad.* Sistema Costarricense de Información Jurídica. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64038&nValor3=74042&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64038&nValor3=74042&strTipM=TC)

Asamblea Legislativa de Costa Rica. (2016, 30 de agosto). *Ley N° 9379 Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad.* Tribunal Supremo de Elecciones. <https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>

Asamblea Legislativa de la República de El Salvador. (2021, 16 de diciembre). *Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad.* Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONAIPD). <https://conaipd.gob.sv/wp-content/uploads/2021/01/Ley-Especial-de-Inclusi%C3%B3n-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>

Asamblea Nacional Constituyente. (1949, 8 de noviembre). *Constitución Política de la República de Costa Rica.* Sistema Costarricense de Información Jurídica. [https://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?nValor1=1&nValor2=871](https://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?nValor1=1&nValor2=871)

Asamblea Nacional República del Ecuador. (2012, 25 de septiembre). *Ley Orgánica de Discapacidades.* Registro Oficial N° 796. [https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012\\_leyorg.dediscapacidades\\_ecu.pdf](https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012_leyorg.dediscapacidades_ecu.pdf)

Asociación Síndrome de Down de Costa Rica (ASIDOWN). (2021, 1 de octubre). *Bicentenario - Video Educación.* [página de Facebook]. Facebook. Consultado el 21 de agosto de 2022. <https://www.facebook.com/ASIDOWN/videos/864811241094531>

Asociación Síndrome de Down de Costa Rica. (2021, 9 de octubre). *Bicentenario - Video Laboral.* [página de Facebook]. Facebook. Consultado el 20 de agosto de 2022. <https://www.facebook.com/ASIDOWN/videos/403373734751843>

Ávalos, A. (2022, 10 de marzo). *Una muy buena razón para usar medias diferentes en marzo; conózcala.* Periódico La Nación. <https://www.nacion.com/el-pais/salud/una-muy-buena-razon-para-usar-medias-diferentes-en/WZU2VWHZSFCFBCBP22T2I6SJQ/story/>

Barquero, K. (2017, 13 de octubre). *Caja ajusta edad de retiro para personas con síndrome de Down*. LaRepublica.net. <https://www.larepublica.net/noticia/caja-ajusta-edad-de-retiro-para-personas-con-sindrome-de-down>

Barrantes, R. (2002) *Investigación: Un camino al conocimiento. Un enfoque cuantitativo y cualitativo*. Editorial Universidad Estatal a Distancia.

Biel, I. (2011). *Los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*. Corte Interamericana de Derechos Humanos. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r31004.pdf>

Bolívar, L. (2010). *El derecho a la educación*. Revista IIDH, 52, 191-212. [https://saber.ucab.edu.ve/xmlui/bitstream/handle/123456789/19781/BolivarDerecho\\_a\\_%20la\\_%20educacion.pdf?sequence=1](https://saber.ucab.edu.ve/xmlui/bitstream/handle/123456789/19781/BolivarDerecho_a_%20la_%20educacion.pdf?sequence=1)

Bonet, A. (2016). *Consecuencias de la clasificación de los derechos humanos en generaciones en relación a la justiciabilidad de los derechos sociales*. Revista de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas, 46(104). <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r36189.pdf>

Caja Costarricense del Seguro Social. (1995, 10 de marzo). *Reglamento 6898 del Seguro de Invalidez, Vejez y Muerte de la Caja Costarricense de Seguro Social*. Sistema Costarricense de Información Jurídica. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=26485&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=26485&strTipM=TC)

Caja Costarricense del Seguro Social. (2017, 14 de octubre). *#EQUIDAD Personas con Síndrome de Down se podrán pensionar a los 40 años* [página de Facebook]. Facebook. Consultado el 24 de junio de 2022. <https://www.facebook.com/ccssdecostarica/photos/equidad-personas-con-s%C3%ADndrome-de-down-se-podr%C3%A1n-pensionar-a-los-40-a%C3%B1os-poblaci%C3%B3n/1692069804150069>

Campos, M. (2020). Costa Rica: *La situación de las personas con discapacidad en perspectiva histórica y actual*. Revista Atlántida. 11/2020 Vol. 10. 73-95. <https://www.ull.es/revistas/index.php/atlantida/article/view/1828/1384>

Carmona, D. (2020). *Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la*

*discapacidad*. Revista Humanidades, 10(2), 2020.  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=498062469003>

Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México. (2016). *Los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad de los derechos humanos*. Primera ed. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r37023.pdf>

Congreso de la República del Perú. (2012, 13 de diciembre). Ley N° 29973 *Ley General de la Persona con Discapacidad*. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. [Comunicado oficial]. <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/herramientas-recursos-violencia/contenedor-dgcvg-recursos/contenidos/Legislacion/Ley-general-de-la-Persona-con-Discapacidad-29973.pdf>

Congreso de la República del Perú. (2004, 19 de febrero). *Ley N° 28175 Ley Marco del Empleo Público*. El Peruano [Comunicado oficial]. [http://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic5\\_per\\_26\\_ley\\_28175.pdf](http://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic5_per_26_ley_28175.pdf)

Contino, A. (2017). *La autonomía en el territorio de la discapacidad*. Revista Crítica, 2(3), 12-27. <https://criticapsicologia.unr.edu.ar/wp-content/uploads/2018/07/La-autonomia-en-el-territorio-de-la-discapacidad-Contino.pdf>

Cuevas, R; Mora, A. (2019). *Otra educación. Prácticas educativas y pedagogías críticas en América Latina*. Editorial de la Universidad Estatal a Distancia. Aula Virtual de la Universidad Nacional de Costa Rica.

Fandiño, D. (1999). *La interacción social del o la jubilada pensionada con sus redes de apoyo y los factores asociados en la ocurrencia de la jubilación*. [tesis de maestría, Universidad de Costa Rica]. Repositorio SIBDI de la Universidad de Costa Rica. <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/1100/1/18949.pdf>

Federación Iberoamericana de Síndrome de DOWN. (2019, enero). *Informe y planes de acción para la población con síndrome de Down de Iberoamérica*. [https://www.fiadown.org/wp-content/uploads/2019/01/Informe\\_y\\_planes\\_de\\_accion\\_para\\_la\\_poblacion\\_con\\_sindrome\\_de\\_Down.pdf](https://www.fiadown.org/wp-content/uploads/2019/01/Informe_y_planes_de_accion_para_la_poblacion_con_sindrome_de_Down.pdf)

Fundación Yo Puedo ¿Y Vos? (s.f). *¿Quiénes Somos?* Consultado el 27 de junio de

2022. <https://www.yopuedoyvos.org/contenido/quienes-somos/>

García, A. (2021). *El derecho de accesibilidad de las personas con discapacidad antes la administración pública*. [tesis de grado, Universidad de La Laguna, España.] Facultad de derecho. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/24811/EI%20derecho%20de%20accesibilidad%20de%20las%20personas%20con%20discapacidad%20ante%20la%20Administracion%20Publica..pdf?sequence=1>

Gerencia Central de Estudios Económicos. (s.f). *Remuneración mínima vital - nominal (S/)*. Banco Central de Reserva del Perú. [consultado el 26 de abril del 2022] <https://estadisticas.bcrp.gob.pe/estadisticas/series/mensuales/resultados/PN02124PM/html/2022-1/2022-1/>

Guillén, E. (2019, 19 de marzo). *Una década construyendo una UCR más inclusiva*. Semanario Universidad. Consultado el 10 de septiembre de 2022. <https://semanariouniversidad.com/universitarias/una-decada-construyendo-una-ucr-mas-inclusiva/>

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta (sexta edición)*. México: McGraw Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Censo. (2019). *Encuesta Nacional sobre Discapacidad 2018. Área de Censos y Encuestas*. <https://www.inec.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/reenadis2018.pdf>

Jiménez, H. (2020, 25 de marzo). *Criterio Técnico-Legal a la propuesta de la Defensoría según oficio 02976-2020-DHR: Contemplar la transmisión de la pensión de los padres a sus hijos e hijas con discapacidad cognitiva*. Dirección Calificación de la Invalidez, Caja Costarricense del Seguro Social.

Junta Directiva de la Caja Costarricense del Seguro Social (1995, 10 de marzo). Reglamento del Seguro de Invalidez Vejez y Muerte de la Caja Costarricense de Seguro Social. Caja Costarricense del Seguro Social. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=26485&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=26485&strTipM=TC)

Lépiz, O. (2020, 12 de marzo). *Informe final con recomendaciones, oficio N° 02976-2020-DHR*. Defensoría de los Habitantes de la República de Costa Rica.

Martocci, J., Zelasqui, I. (2021). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Revista de Interés Público, 5(6), 83-100.  
<https://revistas.unlp.edu.ar/ReDIP/article/view/13216/12172>

Mendieta, A., Campos, G., Holst, B., Montiel, H. (2004) *La discapacidad en Costa Rica :Rica: Situación actual y perspectivas*. Ministerio de Salud, Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, Organización Panamericana de la Salud, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Biblioteca Virtual en Salud.  
<https://www.bvs.sa.cr/php/situacion/discapacidad.pdf>

Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de Costa Rica. (2022). *Lista de salarios mínimos. Sector Privado*. Departamento de Salarios Mínimos.  
[https://www.mtss.go.cr/temas-laborales/salarios/Documentos-Salarios/lista\\_salarios\\_2022.pdf](https://www.mtss.go.cr/temas-laborales/salarios/Documentos-Salarios/lista_salarios_2022.pdf)

Mora, A. (2017, 18 de octubre). *Personas con Síndrome de Down podrán pensionarse a los 40 años*. Elpais.cr. Consultado el 28 de junio de 2022.  
<https://www.elpais.cr/2017/10/18/personas-con-sindrome-de-down-podran-pensionarse-a-los-40-anos/>

National Association for Down Syndrome. (s.f). *Síndrome de Down factores*. Consultado el 18 de junio de 2022. <https://www.nads.org/wp-content/uploads/2016/08/Sindrome-De-Down-Factores.pdf>

Noticias Repretel. (2017, 16 de noviembre). *Primera persona con Síndrome de Down se pensionará en el país*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=H-FYHXvX8Cg>

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas. (1966, 16 de diciembre). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. Asamblea General de las Naciones Unidas. Consultado el 28 de junio de 2022.  
[https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/ccpr\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/ccpr_SP.pdf)



Osorio, R., Castro, D. (2021). *Aproximaciones a una metodología mixta*. Facultad de Turismo y Gastronomía Universidad Autónoma del Estado de México. NovaRua: Revista Universitaria de Administración, 13(22). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8043244>

Pacheco, J. F., Elizondo, H., Pacheco J. C. (2020). *El sistema de pensiones en Costa Rica: institucionalidad, gasto público y sostenibilidad financiera*. Serie Macroeconomía del Desarrollo, N° 211 (LC/TS.2020/81). Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45906/S2000430\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45906/S2000430_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Palacios, A. y Románach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Intersticios Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, ISSN 1887-3898, 2(2), 37-47. <https://intersticios.es/article/view/2712/2122>

Parra, C. (2019). *Pensiones para personas con discapacidad en Colombia*. Revista Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas. 19(36), 25-40. <https://doi.org/10.22518/usergioa/jour/ccsh/2019.1/a02>

Pérez, M., Chhabra, G. (2019). *Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas*. Revista Española de Discapacidad, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>

Piszk, S. (2016, 28 de noviembre). *Derecho de pensión para las personas con Síndrome de Down*. El mundo.cr. <https://elmundo.cr/opinion/derecho-de-pension-para-las-personas-con-sindrome-de-down/>

Poder Ejecutivo del Gobierno de Costa Rica. (1996, 29 de mayo). Ley 7600: Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Diario Oficial La Gaceta N° 102. <http://www.documentos.una.ac.cr/handle/unadocs/4316>

Presidencia de la República de Costa Rica. (2021, 5 de noviembre). *Fortalecimiento de CONAPDIS permitirá mayor atención de población con discapacidad*. [comunicado

oficial]. <https://www.presidencia.go.cr/comunicados/2021/11/fortalecimiento-de-conapdis-permitira-mayor-atencion-de-poblacion-con-discapacidad/>

Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva a la Educación Superior de la Universidad de Costa Rica. (s.f). *Acerca de PROIN*. Consultado el 22 de junio de 2022. <http://www.proin.ucr.ac.cr/acerca-proin/>

Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva a la Educación Superior de la Universidad de Costa Rica. (s.f). *Cursos libres*. Consultado el 10 de septiembre de 2022. <http://www.proin.ucr.ac.cr/cursos-libres/>

Ramírez, J. (2011). *Cómo diseñar una investigación académica*. 1º Edición, Heredia, Costa Rica. Editores Montes de María.

Rodriguez, T. (2010). *Las oportunidades laborales de las personas con discapacidad en Costa Rica según la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. [tesis de maestría]. Universidad Estatal a Distancia. Repositorio Institucional de la Universidad Estatal a Distancia. <https://repositorio.uned.ac.cr/handle/120809/1214>

Rojas, J. (2020, 27 de septiembre). *Memorias de una persona con síndrome de Down: Carmencita plasmó su historia en un libro*. Periódico La Nación. [https://www.nacion.com/revista-dominical/memorias-de-una-persona-con-sindrome-de-down/MQ6C644B4NGDJHLPEY4U3PGEAU/story/?utm\\_source=socialflow&utm\\_campaign=socialflow&utm\\_medium=social&fbclid=IwAR0ttcaPAn9cuV4\\_-7r5JOX4sbx9Ujs2ybYOv4V\\_wnY4nImErOqbZUBW190](https://www.nacion.com/revista-dominical/memorias-de-una-persona-con-sindrome-de-down/MQ6C644B4NGDJHLPEY4U3PGEAU/story/?utm_source=socialflow&utm_campaign=socialflow&utm_medium=social&fbclid=IwAR0ttcaPAn9cuV4_-7r5JOX4sbx9Ujs2ybYOv4V_wnY4nImErOqbZUBW190)

Salazar, A., Carrillo, U. (2020, 26 de marzo). *Criterio técnico-legal sobre oficio N°02976-2020-DHR, INFORME FINAL CON RECOMENDACIONES, de la Defensoría de los Habitantes, en respuesta a su oficio TDI-GP-0133-2020*. Dirección Administrativa de Pensiones.

Salazar, L. (2020). *Te vas a acordar de mí: Biografía de Carmen Morales Jenkins*. (1º ed.). E Digital ED S.A. San José, C.R.

Secretaría de Bienestar. (2019, 11 de febrero). *Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad*. Gobierno de México. [comunicado oficial]. <https://www.gob.mx/bienestar/acciones-y-programas/programa-pension-para-el-bienestar-de-las-personas-con-discapacidad>

Sociedad Nacional del Síndrome de Down. (2017). *¿Qué es el síndrome de Down?* National Down Syndrome Society. <https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/NDSS-GENERAL-BROCHURE-Spanish.pdf>

Unidad de Análisis Prospectivo. (2016, julio). Costa Rica: estado de las pensiones. Régimen invalidez, vejez y muerte. Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r37657.pdf>

## Anexos

### **Guía de entrevista para las personas con síndrome de Down adultas, de 18 años en adelante, que cuenten con un trabajo formal en el Gran Área Metropolitana.**

Le invito a participar en una investigación que lleva por título “**Derecho a la pensión por sucesión para las personas trabajadoras con síndrome de Down en Costa Rica y su relación con el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna**”, el cual está siendo realizado como parte del Trabajo Final de Graduación para la Maestría en Derechos humanos y Educación para la Paz del IDELA-UNA.

Dicho trabajo está bajo la supervisión de la tutora Evelyn Cerdas Agüero, y del estudiante Alonso José Solís Molina, como responsable de realizar la investigación respectiva a este trabajo, el cual es un requisito indispensable para la Maestría.

El objetivo de dicho trabajo es analizar los fundamentos por los cuales las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica deberían recibir la pensión por sucesión como parte del cumplimiento del derecho humano al trabajo, a la educación y a la vida digna.

Esta entrevista será con fines académicos, por lo que la información es confidencial y se manejará con ética y responsabilidad. ¿Acepta participar?

#### **Datos Generales**

Nombre:

Edad:

Lugar de residencia:

Género:

Nivel educativo:

Cargo que desempeña:

#### **Dimensión personal**

1. ¿Usted vive solo o con más personas? ¿Cuántas personas y qué parentesco tiene con ellas?

#### **Participación en Yo Puedo ¿Y vos?**

1. ¿Hace cuánto tiempo conoce “Yo Puedo ¿Y vos?”?
2. ¿Recuerda el proceso de encontrar trabajo? ¿Cómo fue?

### **Dimensión educativa**

1. ¿Llevó un proceso educativo? ¿En qué instituciones? ¿Participó en el PROIN?
2. ¿Estudió lo que deseaba estudiar?

### **Dimensión laboral**

1. ¿Qué tipo de trabajo desempeña? Por ejemplo: misceláneo, asistente de oficina, asistente veterinario, etc.
2. ¿Ha tenido alguna preparación académica o práctica para la realización de su empleo actual?
3. ¿Ha tenido trabajos anteriores? Por favor describa qué hacía en sus trabajos anteriores.
4. ¿Trabaja en lo que le gusta? ¿Pensó en trabajar en este ámbito cuando estudiaba?
5. ¿Cuáles son las labores en su empleo actual?
6. ¿En el lugar de trabajo fue necesario realizar algún tipo de adaptación (espacio físico o preparación de personal)?
7. ¿Sabe usted si su salario está acorde con los salarios establecidos por el Ministerio de Trabajo y su puesto de trabajo?
8. ¿Usted apoya económicamente a su hogar?

### **Dimensión de seguridad social y régimen de pensiones**

1. ¿Usted sabe que tiene un seguro social? ¿Qué sabe al respecto?
2. ¿Usted sabe que está aportando para recibir una futura pensión? ¿Qué sabe al respecto?
3. Usted sabe que existe la CDPD y que ese instrumento internacional asegura sus derechos?

### **Envejecimiento y pensión**

1. ¿Tiene en mente qué va a hacer cuando se pensione?

### **Otras preguntas por considerar**

1. ¿Se prepara para su etapa de vejez? ¿Cómo?
2. ¿Cómo se siente al pensar que va a recibir una pensión?
3. Si sus familiares no pudieran ayudarlo, ¿quién le ayudaría?
4. ¿Qué opina de llegar al momento de pensionarse?
5. A nivel individual ¿cuáles considera que son los principales retos a los que usted se enfrentaría como pensionado?

### **Guía de entrevista para los progenitores, encargado o encargada legal de la persona con síndrome de Down trabajadora.**

Le invito a participar en una investigación que lleva por título “**Derecho a la pensión por sucesión para las personas trabajadoras con síndrome de Down en Costa Rica y su**

**relación con el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna”,** el cual está siendo realizado como parte del Trabajo Final de Graduación para la Maestría en Derechos humanos y Educación para la Paz del IDELA-UNA.

Dicho trabajo está bajo la supervisión de la tutora Evelyn Cerdas Agüero, y del estudiante Alonso José Solís Molina, como responsable de realizar la investigación respectiva a este trabajo, el cual es un requisito indispensable para la Maestría.

El objetivo de dicho trabajo es analizar los fundamentos por los cuales las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica deberían recibir la pensión por sucesión como parte del cumplimiento del derecho humano al trabajo, a la educación y a la vida digna.

Esta entrevista será con fines académicos, por lo que la información es confidencial y se manejará con ética y responsabilidad. ¿Acepta participar?

### **Datos Generales**

Nombre:

Edad:

Lugar de residencia:

Género:

Nivel educativo:

¿A qué se dedica actualmente?

( ) Pensionado/ pensionada

( ) Labores domésticas

( ) Persona trabajadora asalariada

( ) Otro. Especifique \_\_\_\_\_

### **Participación en Yo Puedo ¿Y vos?**

1. ¿Hace cuánto tiempo conoce “Yo Puedo ¿Y vos?” y cómo lo conoció?
2. ¿Recuerda el proceso de colocación laboral de su hijo/a? ¿Cómo fue?

### **Dimensión familiar**

1. ¿Cuántos hijos/as tiene?

2. De tener más de 1, su hijo/a con sD recibe un trato diferente al de sus hermanos? ¿Cómo o cuáles?
3. ¿Quiénes asisten con las tareas diarias a su hijo/a con Síndrome de Down? ¿En qué tareas le asisten?
4. ¿Su hijo/a requiere asistencia para ejercer su trabajo? ¿Quién le asiste?

### **Dimensión de pensiones**

1. ¿Sabe usted cuál es el puesto que tiene su hijo/a en el trabajo? ¿Está acorde con los salarios establecidos por el Ministerio de Trabajo y su puesto de trabajo?
2. ¿Sabe usted si su hijo/a recibe todos los beneficios en igualdad de condiciones que sus colegas de trabajo?
3. ¿Por qué su hijo/a trabaja? (Decisión personal, necesidad)
4. ¿Usted conoce lo que establece el Reglamento al IVM sobre el proceso de pensión para personas con síndrome de Down?
5. ¿Usted sabe que su hijo/a no tiene la posibilidad de recibir su pensión por sucesión por desempeñarse laboralmente? ¿Qué opina al respecto?
6. Usted considera que la pensión que su hijo/a recibirá cubrirá sus necesidades si usted falta?
7. ¿Considera que su hijo/a necesita recibir su pensión por sucesión además de la que le corresponde por su trabajo?

### **Otras preguntas a considerar**

1. ¿Hubiera considerado no permitirle a su hijo/a trabajar sabiendo que iba a recibir una pensión inferior a la que recibiría si se hubiera quedado en casa?
2. ¿Le preocupa pensar cómo sería la vida de su hijo/a sin las personas que lo rodean y/o le asisten ahora?
3. ¿Han preparado o se ha preparado su hijo/a ante la posibilidad de no tener alguien de la familia que lo asista?

## **Guía de entrevista para los progenitores, encargados o encargadas legales de personas con síndrome de Down que no les van a permitir trabajar.**

Le invito a participar en una investigación que lleva por título “**Derecho a la pensión por sucesión para las personas trabajadoras con síndrome de Down en Costa Rica y su relación con el cumplimiento de los derechos humanos al trabajo, a la educación y a la vida digna**”, el cual está siendo realizado como parte del Trabajo Final de Graduación para la Maestría en Derechos humanos y Educación para la Paz del IDELA-UNA.

Dicho trabajo está bajo la supervisión de la tutora Evelyn Cerdas Agüero, y del estudiante Alonso José Solís Molina, como responsable de realizar la investigación respectiva a este trabajo, el cual es un requisito indispensable para la Maestría.

El objetivo de dicho trabajo es analizar los fundamentos por los cuales las personas con síndrome de Down trabajadoras en Costa Rica deberían recibir la pensión por sucesión como parte del cumplimiento del derecho humano al trabajo, a la educación y a la vida digna.

Esta entrevista será con fines académicos, por lo que la información es confidencial y se manejará con ética y responsabilidad. ¿Acepta participar?

### **Datos Generales**

Nombre:

Edad:

Lugar de residencia:

Género:

Nivel educativo:

¿A qué se dedica actualmente?

( ) Pensionado/ pensionada

( ) Labores domésticas

( ) Persona trabajadora asalariada

( ) Otro. Especifique \_\_\_\_\_

### **Participación en PROIN**

1. ¿Hace cuánto tiempo participa su hijo/a en PROIN y desde cuándo conocen el Programa?



2. ¿Qué le motivó a inscribir a su hijo/a en el PROIN?

### **Dimensión educativa**

1. ¿Cómo considera el desempeño académico de su hijo/a?
2. ¿Su hijo/a expresa una vocación por alguna profesión en específico? ¿Tuvo la oportunidad de estudiar esa profesión?
3. ¿Considera que su hijo/a está preparado para laborar? ¿Por qué?
4. ¿Qué le ha externado su hijo/a sobre el proceso educativo? ¿Le agrada, preferiría dedicarse a otra cosa?

### **Dimensión laboral**

1. ¿Su hijo/a ha tenido algún empleo o realizado algún trabajo informal?
2. ¿Sabe usted qué es la CDPD? Sabe que el trabajo es un derecho humano?
3. ¿Por qué no le permite a su hijo ejercer un empleo formal?

### **Dimensión de pensiones**

1. Si no le va a permitir trabajar a su hijo/a por el tema de pensiones, ¿qué considera usted que debería cambiar en Costa Rica para que usted le permita trabajar?
2. ¿Conoce usted lo que establece el Régimen del IVM sobre la pensión para las personas con sD? ¿Qué opina al respecto?
3. ¿Considera que su hijo sería capaz de desenvolverse sin la asistencia de sus familiares?