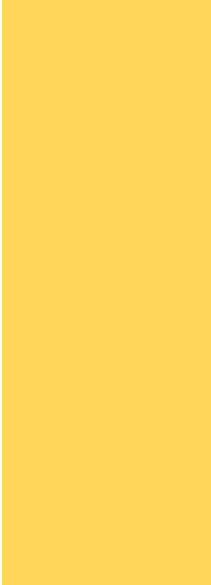


Un Chile mejor para personas con síndrome de Down: Propuestas para una Política Nacional 2025

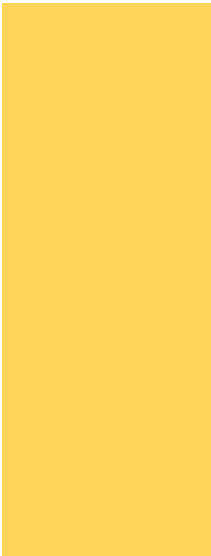


Centro UC
Síndrome de Down


Centro UC
Políticas Públicas



UN CHILE MEJOR PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: PROPUESTAS PARA UNA POLÍTICA NACIONAL 2025



Macarena Lizama
Tamara Duarte
Ignacio Cáceres
Victor Romero-Rojas
Paula Cancino



Derechos de Autor y Uso

© 2025 Todos los derechos reservados.

Este libro no puede reproducirse, almacenarse o transmitirse total o parcialmente en ninguna forma ni por ningún medio, ya sea electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros, sin el permiso previo por escrito del titular del copyright, salvo en los casos expresamente permitidos por la ley de derechos de autor aplicable.

Las citas breves y referencias académicas están permitidas bajo los principios de uso justo y derecho de cita, siempre que se indique la fuente. Para solicitudes de reproducción, adaptación o uso educativo, comuníquese con centroucdown@uc.cl

El contenido de este libro refleja el análisis y opiniones de los autores.

ISBN: 978-956-423-173-0

Primera edición: marzo 2025

Publicado por: Autoeditado, Santiago de Chile

PERSONAS COLABORADORAS DE LAS MESAS PARTICIPATIVAS¹



Marcela Abarca
Leticia Acuña
Rogelio Algería
Andrea Allamand
Virginia Alpaca
Pilar Amaro
María Inés Araya
Gabriela Aranda
Leyla Arrizaga
Lilian Baeza
Carla Barra
Carlos Becerra
Marcela Betancourt
Vanessa Bravo
Andrea Briseño
Lesslie Bucarey
Ignacio Cáceres
Paula Cancino
Amanda Cobb
Bernardita Contador
Valentina Contreras
Catalina Correa
Maira Díaz
Javiera Donoso
Beatriz Doizi
Tamara Duarte
Florencia Emanuelli
Juan José Figueroa
Claudio Gaete

Jenny Galleguillos
Felipe Garay
Rosario García
Paulina Godoy
Marcela González
Juan Gorigoitia
Giselle Guembes
Marita Gutiérrez
Tamara Gutiérrez
Giselle Horment
Claudia Inostroza
Carolina Jara
Vanessa Kreisel
Eduardo Lamatta
Jenny Largo
Andrea Lisboa
Macarena Lizama
Margarita López
Carmen Marín
Paulina Marin
Sergio Mejía
Elizabeth Molinet
Paula Morales
Germán Moreno
Magdalena Muñoz
Paulina Muñoz
Edita Núñez
Daniela Ochoa
Gloria Osorio

Millaray Paillal
Solange Palavecino
Natalia Palatnic
María Cristina Peralta
Denisse Pérez
Claudia Reyes
Alejandra Ríos
Valentina Riquelme
Victor Romero-Rojas
Paulina Sáez
Cristóbal San Martín
Loreto Sanhueza
Mauricio Sepúlveda
Fabiana Sevilla
Paula Silva
Bernardita Smith
Paula Soto
Carola Téllez
Cristian Trincado
Héctor Luis Ulloa
Bárbara Urzúa
Carolina Valenzuela
Ana María Valdés
Thiare Vargas
Bernardita Venegas
Dajana Vergel
Paola Videla
Daniela Weinstein
Lorena Zenteno

1. Listado de participantes que consintieron la publicación de sus nombres en los documentos de divulgación de las mesas participativas



ÍNDICE

1. Prólogo	7
2. Presentación	8
3. Introducción	10
4. Marco legal y normativas relevantes	17
5. Proyecto Mesas Participativas	31
a) Metodología	
b) Resultados: identificación de brechas	
c) Propuestas transversales y temáticas	
6. Conclusiones y llamado a la acción	54
7. Referencias bibliográficas	61

1. PRÓLOGO

Les invito a leer y conocer el trabajo que hemos desarrollado durante el último año, dedicado a promover una mayor inclusión para las personas como yo, que tienen síndrome de Down.

El síndrome de Down es una condición causada por la presencia de un cromosoma 21 extra y es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva.

Las personas con síndrome de Down tenemos características físicas distintivas, baja estatura y algunos problemas de salud asociados, como problemas de tiroides, malformaciones del corazón o problemas digestivos o de la inmunidad. Para un desarrollo pleno y una participación social justa, necesitamos apoyos desde la infancia.

Una de las barreras significativas que dificulta nuestra inclusión y autonomía es la infantilización, que limita el acceso a la independencia en la vida diaria.

Para mi es importante que las personas comprendan que, más allá de las diferencias y la edad, todas las personas merecemos la oportunidad de desarrollarnos plenamente. Por ello, es necesario transformar estos prejuicios y barreras para construir una sociedad verdaderamente justa.

El trabajo que presentamos a continuación busca visibilizar el esfuerzo, la dedicación y el compromiso de quienes aspiramos a un cambio significativo en nuestro país.



Sergio Mejía Álvarez

Integrante de la mesa participativa
“Por una propuesta legislativa para
personas con síndrome de Down”


2. PRESENTACIÓN

El presente documento surge de una convicción profunda: la necesidad de avanzar hacia una sociedad más inclusiva y justa para todas las personas, sin distinción. En particular, este trabajo se enfoca en la situación de las personas con síndrome de Down en Chile y los desafíos que enfrentan para ejercer plenamente sus derechos.

Las reflexiones plasmadas en este texto son el resultado de un ejercicio ejemplar de participación ciudadana, donde una sociedad civil organizada y diversa demostró su capacidad para generar espacios de diálogo y construcción conjunta. Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que participaron en las mesas de discusión, quienes con su compromiso y visión enriquecieron el proceso.

Como centros de la Pontificia Universidad Católica de Chile, nos enorgullece y motiva el haber sido un espacio que facilitó este diálogo abierto y respetuoso entre personas con diversas perspectivas. Los hallazgos de este proceso dan cuenta de las barreras estructurales que persisten en ámbitos clave como salud, estimulación/atención temprana, educación, acceso a la justicia, inclusión laboral, vida independiente, investigación y participación ciudadana. A través del análisis de estas brechas, se proponen soluciones concretas que permitan generar condiciones de desarrollo e inclusión para las personas con síndrome de Down, contribuyendo así a una sociedad más equitativa y enriquecida por su diversidad.

Sabemos que no existe una solución única que sea capaz de abordar los requerimientos de una comunidad amplia, pero sí creemos que se debe avanzar decididamente en garantizar oportunidades equitativas y accesibles, a un grupo de la población que se encuentra invisibilizado y excluido de muchos ámbitos de la sociedad chilena.



No basta con reconocer los derechos de las personas con síndrome de Down en el papel; es fundamental traducir ese reconocimiento en prácticas concretas que transformen su calidad de vida y su participación en la sociedad.

Este proceso es un ejemplo de una sociedad que se interesa por lo común, que cree en la importancia de la participación y que forma parte de una democracia saludable en la que nos podemos encontrar y disentir.

Esperamos que las propuestas aquí plasmadas sean un aporte significativo para la construcción de un país más inclusivo y equitativo para todos y todas.

Macarena Lizama

Directora Ejecutiva, Centro UC Síndrome de Down.

Tamara Duarte

Coordinadora Mesas Participativas, Centro UC Síndrome de Down.

Ignacio Cáceres

Subdirector de Vinculación e Incidencia, Centro UC de Políticas Públicas.



3. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la III Encuesta Nacional de Discapacidad (2022), el 17% de la población chilena de 2 años y más tiene discapacidad, esto corresponde a 3.291.602 personas. Para la población infanto-juvenil, el mismo estudio reporta que el 14,7% está en situación de discapacidad (N=587.709 NNA) y de ellos, el 1,3% presenta la condición de síndrome de Down, lo que corresponde a 7.640 niños, niñas y adolescentes chilenos.

7.640

niños niñas y adolescente
entre 2 y 17 años con
síndrome de Down en Chile



Por su parte, la cantidad de adultos chilenos con síndrome de Down es desconocida, y probablemente ha ido en aumento debido al incremento en su esperanza de vida, la que se estima entre 55 y 58 años. Si bien la incidencia internacional histórica se sitúa en 1 por cada 700 nacidos vivos, en Chile, entre 2001 y 2010, la tasa descrita por Nazer y colaboradores fue de 2,5 por cada 1.000 nacidos vivos. Considerando esa tasa de nacimiento y la tasa de natalidad global el último año en Chile, se puede estimar que actualmente nacen alrededor de 400 niños y niñas con síndrome de Down al año.

Su condición se debe a la presencia de tres cromosomas 21 en vez de dos, lo que es llamado Trisomía 21. Dicha condición genética conlleva manifestaciones físicas, mayores desafíos en el desarrollo psicomotor, cognitivo y social, incremento en el riesgo de malformaciones congénitas, problemas de salud que pueden presentarse a lo largo de su ciclo de vida y envejecimiento prematuro, con una esperanza de vida de aproximadamente 58 años. Estas características, en interacción con el entorno, configuran una situación de discapacidad, afectando su desarrollo motor, cognitivo, social y comunicacional.



Esta condición genética afecta transversalmente a la población independientemente de factores socioeconómicos, étnicos o territoriales y el único factor de riesgo identificado a la fecha es la edad materna.

En nuestra realidad, las personas con síndrome de Down enfrentan barreras de acceso a salud, educación, participación social, laboral, deportiva y cultural, inequidades en el acceso a la justicia, protección social y previsional.

Se enfrentan a información poco accesible cognitivamente y viven inequidades en el acceso a los apoyos a los que tienen derecho, así como grandes brechas para cuidadores que, al ser de mayor edad, se suman mayores vulnerabilidades del grupo familiar y mayores necesidades para implementar efectivos sistemas de cuidados en la etapa adulta.

Debido a las amplias necesidades, los apoyos que requieren se sitúan en ámbitos intersectoriales que abarcan salud, educación, trabajo, justicia, desarrollo social, entre otros, con brechas difíciles de abordar.

Frente a esto, el 21 de marzo 2023, día en que se conmemora el día mundial de las personas con síndrome de Down, se presentó al presidente SE. Gabriel Boric Font, una carta que expresaba la necesidad de generar políticas públicas, leyes y normativas que pudieran apoyar la reducción de brechas y garantizar el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones, considerando la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad de la que Chile es Estado parte desde el año 2008.



Dicha carta fue respaldada por más de 16.000 personas firmantes y 72 instituciones vinculadas a personas con síndrome de Down.(ver págs 14-16). En respuesta, recibimos el desafío de desarrollar una mesa participativa de opinión y con ello generar una propuesta representativa, con participación de personas con síndrome de Down, la sociedad civil, la academia, instituciones vinculadas, entre otros actores.

Esta mesa participativa fue diseñada y ejecutada por los Centros de la Pontificia Universidad Católica de Chile Centro UC Síndrome de Down y Centro UC de Políticas Públicas durante el año 2024.

El presente documento busca comprender la situación de las personas con síndrome de Down en Chile, desde la perspectiva de derechos y el modelo social de la discapacidad.

A lo largo del texto se describe el marco legislativo que norma los derechos, beneficios y apoyos para las personas con síndrome de Down en nuestro país, además de identificar eventuales vacíos legislativos que obstaculizan la plena inclusión y la participación autodeterminada. Posteriormente describe el proceso de mesa participativa desarrollada, su metodología, sistematización de información levantada, propuestas surgidas a partir del trabajo en ellas desarrollado y finaliza con conclusiones e invitación a la acción de una regulación que enmarque y conduzca la reducción de brechas y garantice el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down.

CARTA ENVIADA A S.E. PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA GABRIEL BORIC FONT

Santiago, 21 de marzo 2023

S. E. Presidente de la República
Sr. Gabriel Boric Font

Junto con saludar, me dirijo a Usted en el día en que conmemoramos y celebramos a las personas con síndrome de Down, para solicitar que tenga a bien considerar el diseño de políticas públicas- leyes y normativas- en torno a reducir brechas para el ejercicio de los derechos de personas con síndrome de Down.

De acuerdo a las estadísticas disponibles en Chile, cada año nacen aproximadamente 500 personas con síndrome de Down en nuestro país, y si consideramos que la expectativa de vida en la actualidad es de 58 a 60 años, es un grupo importante de la población, que por su condición, presentan discapacidad intelectual y problemas de salud asociados, de los que a pesar de la promulgación de la ley 20.422 el año 2010, que *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*, aún existen barreras y brechas para que puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

Hoy queremos hacer presente las amplias necesidades de este grupo de personas y los intereses que, junto a sus familiares y cuidadores, por años han manifestado a las autoridades, recibiendo tibias respuestas a esas demandas.

Si bien, se debe reconocer que en los últimos 15 años han habido avances, quisiéramos relevar 10 puntos de la realidad actual:

1. desconocemos fielmente la población de personas con síndrome de Down que viven en Chile;
2. el proceso diagnóstico prenatal está lejos de estar al nivel de las oportunidades diagnósticas disponibles; evidenciándose la brecha al ver la diferencia entre la frecuencia de diagnóstico prenatal entre mujeres embarazadas en control en el sistema público versus el privado o en la Región metropolitana versus otras Regiones del país;
3. existe escasa disponibilidad de programas especializados en la estimulación temprana de niños y niñas con síndrome de Down, no hay disponibilidad de dichos programas en el sistema público y los programas privados son de alto costo y necesarios por años, lo que ha promovido a que las propias familias busquen dar solución a las necesidades urgentes de sus hijos e hijas, por medio agrupaciones y fundaciones, confiando en la filantropía de nuestra sociedad;
4. acceso limitado a cuidados en salud con estándares internacionales, los que si bien están más ampliamente difundidos y normados en la etapa pediátrica, en la adolescencia y etapa adulta no existen normativas nacionales para mantener cuidados continuos acorde con sus necesidades;
5. existe una normativa sobre inclusión que no responde a la realidad de lo que ocurre en el aula para acompañar el proceso educativo de personas con discapacidad cognitiva, haciendo que sea una experiencia frustrante y desgastante tanto para la persona con síndrome de Down, sus familiares y el cuerpo docente;
6. no hay un plan de apoyo de parte del Estado para promover autonomía en la vida adulta, para el desarrollo de habilidades laborales y menos aún para una vivienda independiente; y los programas destinados a la etapa adulta son de alto costo sin cobertura desde los sistemas de previsión social;
7. la educación sexual de personas con discapacidad cognitiva es prácticamente nula, llena de mitos y malas prácticas en torno a la educación y consejería para una vida afectiva y sexual saludable;
8. no hay un claro plan de parte del Estado para promover el goce y acceso a la cultura. La accesibilidad universal se ha centrado en instalar métodos de accesibilidad para personas con discapacidad motora, visual y/o auditiva, sin embargo, no hay adaptaciones para el acceso a la información o

- señalética adaptada con estrategias de accesibilidad cognitiva;
9. los familiares cuidadores tienden a perder puestos de trabajo y a presentar mayores problemas de salud física y mental, debido a la dedicación y preocupaciones que conllevan cuidar y acompañar la vida de una persona con síndrome de Down
 10. la mayor parte de la sociedad ve a las personas con síndrome de Down como eternos niños, como personas dependientes de sus cuidadores en todo ámbito de decisiones, no logran ver su capacidad de autodeterminación y no son vistos como sujetos de derecho, muchas veces poniendo en duda sus decisiones y posturas frente a las temáticas que les interesan o les afectan, lo que ha impedido que sean ellos y ellas quienes aboguen por sus propios derechos.

Al igual que lo ocurrido con el grupo de personas en el Espectro del Autismo, para quienes se ha promulgado recientemente la Ley 21.545, que *Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación*; urge continuar apoyando y garantizando los derechos de las personas con discapacidad y en este caso, de niños, niñas, adolescentes y adultos con síndrome de Down por medio de normativas y leyes que garanticen:

1. acceso a diagnóstico oportuno- tanto en etapa prenatal como postnatal-.
2. cuidados en salud de niños, niñas, adolescentes y adultos con síndrome de Down, acordes con las recomendaciones internacionales basadas en evidencia, oportuno, accesible y continuo.
3. acceso a programas de estimulación temprana en cualquier lugar de nuestro país, con equipo multidisciplinario capacitado en las estrategias específicas que benefician el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.
4. inclusión educativa real- desde jardines infantiles hasta educación superior-, donde el cuerpo docente se encuentre capacitado para enseñar en un aula con estudiantes con diversidad cognitiva.
5. acceso a la cultura y a la información en formato de lectura fácil para el pleno ejercicio ciudadano, considerando señalética e información escrita o audiovisual adaptada para su accesibilidad universal.
6. diseño y acceso a programas de educación sexual y afectividad, vida autónoma e independiente, con oportunidades laborales y de postulación a viviendas tuteladas o compartidas.
7. registros nacionales que permitan conocer en forma fidedigna a la población de personas con esta condición, sus familias y cuidadores
8. apoyo continuo a cuidadores familiares y no familiares, que eviten la pérdida de fuentes laborales y la sobrecarga debido a los cuidados, que generalmente recae en mujeres de la familia;
9. educación ciudadana sobre neuro diversidad y discapacidad.

Como especialistas en el acompañamiento de personas con síndrome de Down, las propias personas con síndrome de Down y sus familias, quedamos disponibles para participar en el levantamiento de información para diseñar una ley que *establezca la promoción de la inclusión, el apoyo en el desarrollo continuo y la protección de los derechos de las personas con síndrome de Down*.

Sin otro particular, le saluda atentamente,

Macarena Lizama Calvo
Directora, Centro UC síndrome de Down

Equipo de profesionales
Centro UC síndrome de Down

Y todas las personas firmantes que adhieren a esta carta y que se adjuntan en las páginas siguientes.

INSTITUCIONES QUE ADHIRIERON A LA CARTA



72

Instituciones

4. MARCO LEGISLATIVO

En las siguientes páginas se describen las convenciones internacionales de las que Chile es Estado Parte y las normativas, leyes, decretos vigentes que rigen en Chile y que de alguna forma influyen en la vida de las personas con síndrome de Down por medio del ejercicio de sus derechos, beneficios, sistemas de apoyos y también normativas que protegen a sus cuidadores.



- 01** Tratados internacionales.
- 02** Legislaciones clave.
- 03** Política Nacional para la Inclusión Social de Personas con discapacidad (2013 - 2020).
- 04** Evaluación de implementación de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad.
- 05** Agenda 2030 y Estrategia de Chile
- 06** Normativas y legislaciones relacionadas

MARCO LEGISLATIVO

01 TRATADOS INTERNACIONALES



- **2002:** CHILE RATIFICA LA CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (DECRETO Nº 99).
- **2008:** SE RATIFICA LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU PROTOCOLO FACULTATIVO (DECRETO Nº 201).
- LA **CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** RECONOCE LA DISCAPACIDAD COMO RESULTADO DE BARRERAS SOCIALES Y PROMUEVE LA DIGNIDAD, IGUALDAD E INCLUSIÓN.
- LA **CONVENCIÓN** OBLIGA A ADAPTAR LA LEGISLACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS PARA ALINEAR EL MARCO NORMATIVO NACIONAL CON LOS ESTÁNDARES INTERNACIONALES.



02 AVANCES EN CHILE

- **CREACIÓN DEL SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD- SENADIS (2010):** ORGANISMO ENCARGADO DE DESARROLLAR E IMPLEMENTAR POLÍTICAS PÚBLICAS EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PROPORCIONANDO PROGRAMAS DE FINANCIAMIENTO, APOYO Y ORIENTACIÓN EN DIVERSAS ÁREAS.
- **INSTITUTO NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS (2009):** SUPERVISIÓN Y PROTECCIÓN DE DERECHOS HUMANOS, INCLUYE LA PROMOCIÓN Y FISCALIZACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

• LEYES CLAVE:

- I. **LEY 20.422 DE INCLUSIÓN (2010):** ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y ACCESO A DERECHOS.
- II. **LEY 20.609 ANTIDISCRIMINACIÓN (2012, MODIFICACIÓN 2024):** PENALIZA ACTOS DE DISCRIMINACIÓN ARBITRARIA, INCLUYENDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
- III. **LEY 21.015 DE INCLUSIÓN LABORAL (2017):** EXIGE QUE EMPRESAS CON 100 O MÁS TRABAJADORES CUMPLAN CON UNA CUOTA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD CONTRATADAS.
- IV. **LEY 21.545 TEA (2023):** GARANTIZA DERECHOS Y SERVICIOS ESPECÍFICOS PARA PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

MARCO LEGISLATIVO

03

DESAFÍOS EN LA IMPLEMENTACIÓN (ONU, 2016)



- **FALTA DE ARMONIZACIÓN LEGISLATIVA:** EXISTEN INCONSISTENCIAS EN LA APLICACIÓN DE LA CONVENCIÓN.
- **MODELO MÉDICO AÚN DOMINANTE:** SE CENTRA EN LA DEFICIENCIA INDIVIDUAL EN VEZ DE LAS BARRERAS SOCIALES. ESTO IMPIDE AVANZAR HACIA UN MODELO SOCIAL QUE GARANTICE LA AUTONOMÍA Y LA INCLUSIÓN DE PERSONA CON DISCAPACIDAD.
- **BAJA PARTICIPACIÓN DE PERSONA CON DISCAPACIDAD EN POLÍTICAS PÚBLICAS:** SUS OPINIONES NO SON VINCULANTES EN LA TOMA DE DECISIONES Y SE MANTIENE UN ENFOQUE ASISTENCIALISTA EN LUGAR DE RECONOCER A PERSONA CON DISCAPACIDAD COMO SUJETOS ACTIVOS EN LA CONSTRUCCIÓN DE POLÍTICAS.
- **ACCESIBILIDAD INSUFICIENTE:** FALTA UN PLAN INTEGRAL QUE ABARQUE TRANSPORTE, EDIFICIOS E INFORMACIÓN.
- **DÉBIL RECOPIACIÓN DE DATOS:** NO HAY ESTADÍSTICAS COMPLETAS SOBRE PERSONA CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD.
- **FALTA DE SUPERVISIÓN INDEPENDIENTE:** NO HAY UN ORGANISMO QUE GARANTICE EL CUMPLIMIENTO DE LA CONVENCIÓN.

MARCO LEGISLATIVO

04

POLÍTICA NACIONAL PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2013 - 2020)



- DISEÑADA PARA ORIENTAR LA **IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY 20.422** Y ASEGURAR EL EJERCICIO DE DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
- **ESTABLECIÓ LINEAMIENTOS EN ÁREAS CLAVE** COMO SALUD, EDUCACIÓN, EMPLEO, ACCESIBILIDAD Y VIDA INDEPENDIENTE.
- **PROBLEMA:** NO HA SIDO ACTUALIZADA DESDE 2020, DEJANDO UN VACÍO EN LA PLANIFICACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

MARCO LEGISLATIVO

05

AGENDA 2030 Y ESTRATEGIA DE CHILE



- **CHILE** INCORPORA LOS DERECHOS DE PERSONA CON DISCAPACIDAD DENTRO DE SU PLAN PARA EL DESARROLLO SOSTENIBLE.
- **SE RECONOCE** LA NECESIDAD DE ABORDAR LA DISCAPACIDAD COMO UN TEMA TRANSVERSAL EN POLÍTICAS SOCIALES Y ECONÓMICAS.
- **PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN:**
 - I. SI BIEN ESTÁN INCLUIDAS DENTRO DE PERSONA CON DISCAPACIDAD, REQUIEREN **POLÍTICAS DIFERENCIADAS** QUE CONSIDEREN SUS NECESIDADES ESPECÍFICAS.
 - II. **ÁREAS CLAVE:** SALUD, EDUCACIÓN, EMPLEO, PARTICIPACIÓN CIUDADANA, ACCESIBILIDAD COGNITIVA Y AUTONOMÍA.

MARCO LEGISLATIVO

Resumen de marco normativo más relevante vinculado directamente a personas con síndrome de Down o indirectamente por medio de normativas vinculadas a personas con discapacidad.

Inclusión

2010/ Ley n° 20422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

2018/ Decreto n° 65 Aprueba reglamento del artículo 45 de la ley n° 20422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

Marco referencial para legislaciones en torno a personas con discapacidad, definidas aquí como “aquella que, debido a una o más deficiencias físicas, mentales o sensoriales, ya sean temporales o permanentes, enfrenta impedimentos o restricciones para participar plenamente en la sociedad debido a las barreras del entorno” (Chile. Ministerio de Planificación 2010, Art 5°). También incorpora conceptos como discriminación, ayudas técnicas, servicios de apoyo, cuidadores y dependencia, entre otros.

Establece la calificación y certificación de la discapacidad, por parte de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y crea el registro nacional de la discapacidad (RND) y el carné de discapacidad, para el acceso a prevención, apoyos para rehabilitación y beneficios sociales. Establece un Comité de ministros de la discapacidad, reemplazado por el Comité Interministerial de desarrollo social y familia (Chile. Ministerio de Desarrollo Social 2011) y transforma el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) en el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Este último junto al Comité Interministerial son los encargados de proponer, coordinar y ejecutar la política nacional para personas con discapacidad. Crea el Consejo Consultivo de la Discapacidad para la participación social.

Problema: Ley general que no logra garantizar necesidades específicas de las personas con síndrome de Down. EL RND es voluntario, por lo que no ha servido como información real de la población con síndrome de Down y sus necesidades para con ello desarrollar políticas.

La Ley exige accesibilidad universal en todos los ámbitos, sin embargo, los esfuerzos de accesibilidad se centran en la accesibilidad motora y sensorial. El consejo consultivo de la Discapacidad tiene la gran limitante de subrepresentación de las personas con síndrome de Down quienes, por su discapacidad cognitiva, se les hace más difícil la participación, se enfrentan a dificultades de acceso, información no accesible cognitivamente y poca valoración de su propia voz.

Salud pública

2004/ Ley nº 19966 Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES).

Busca asegurar el acceso oportuno y de calidad a un conjunto de patologías prioritarias. Al 2025 hay 87 patologías incluidas, las que afectan con frecuencia a personas con síndrome de Down son: Para prematuros: Hipoacusia sensorineural, distress respiratorio, displasia broncopulmonar. En la infancia: Hipoacusia severa <4 años, infecciones respiratorias bajas <5 años, epilepsia no refractaria (1-15 años), Cáncer <15 años. En >15 años: epilepsia no refractaria, cáncer testicular y leucemia, depresión e hipotiroidismo. A cualquier edad: Diabetes mellitus, Lupus eritematoso sistémico. En > 65 años: vicios de refracción, hipoacusia bilateral y ayudas técnicas. Tratamiento quirúrgico de: fisura labiopalatina, cataratas, cardiopatía congénita >15 años, estrabismo <9 años y escoliosis <25 años. Salud oral a los 6 años y 60 años.

Problema: Varios de los problemas de salud GES son altamente frecuentes en personas con síndrome de Down, pero en edades diferentes a las cubiertas por GES o que, por su envejecimiento acelerado y menor expectativa de vida, la presentan antes y no alcanzan a beneficiarse con estas garantías.

Derechos sociales e infancia

2009/ Ley nº 20379 Sistema intersectorial de protección social e institucionalización de Chile Crece Contigo (ChCC).

Apoya a toda la niñez, enfocándose en quienes presentan mayor vulnerabilidad. Desde 2019, implementa las "Modalidades de apoyo al desarrollo infantil en discapacidad" en 21 comunas del país, proporcionando ayudas técnicas específicas para niños y niñas con discapacidad de 0 a 9 años que presentan mayor vulnerabilidad según el Registro Social de Hogares. Como parte del material educativo disponible para familias, ChCC financió la impresión y distribución del manual de atención temprana para niños y niñas con síndrome de Down y el cuaderno de supervisión de salud para el mismo grupo, ambos documentos desarrollados por el equipo del Centro UC síndrome de Down.

Problema: Cuenta con información limitada para la población infantil con síndrome de Down, pero no con programas específicos. Los manuales disponibles contienen recomendaciones no vinculantes y no han podido ser actualizados por ausencia de una política específica y dificultad de la coordinación con el intersector Salud/ Educación/ Desarrollo social.

Educación

2015/ Ley 20845 De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado

2015/ Decreto nº 83 exento Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) de educación parvularia y educación básica.

El Decreto nº 83 promueve la diversificación curricular en la educación regular bajo la modalidad Programa de integración escolar (PIE) y en la educación especial, y el Decreto nº 170 fija normas para determinar los alumnos con NEE que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial, incorporándose el año 2017 los estudiantes con SD como estudiantes con NEE permanentes y por lo tanto, beneficiarios del PIE.

Problema: Los PIE - que se concentran en establecimientos municipales y particulares subvencionados - no siempre logran una evaluación de calidad que permita realizar las adecuaciones pertinentes para sus estudiantes, muchas veces porque la capacidad técnica y económica no lo permite. Limitado acceso a educación técnico superior pues los estudiantes egresados de escuelas especiales no cuentan con licencia de 4to medio, limitando su avance a educación técnico-superior. No existen normativas de inclusión para las personas con discapacidad cognitiva en educación técnico-superior ni directrices que normen sus apoyos en la educación superior.



Trabajo y Pensiones

2010/ Ley nº 20459 Facilita el acceso a las pensiones básicas solidarias de invalidez y de vejez.

2024/ Ley nº 21690 Introduce modificaciones al código del trabajo y otros cuerpos legales en materia de inclusión laboral de personas con discapacidad y asignatarias de pensión de invalidez.

Ley que implica beneficios para personas con discapacidad.

Problema: Las pensiones de invalidez en personas con discapacidad cognitiva se transforman en “competencia” con la oportunidad de mantenerse trabajando.

Obligatoriedad para desafiliarse del sistema de salud privado para recibir pensión, y limitarse a prestaciones de salud sin libre elección (Fonasa A), perdiendo la posibilidad de acceso a salud privada con bono Fonasa.

La pensión de vejez llega tarde para personas con síndrome de Down debido a su envejecimiento acelerado y su expectativa de vida acortada.

Inclusión Laboral

2017/ Ley nº 21015 Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral.

2018/ Decreto nº 64 Aprueba el reglamento del capítulo II "De la inclusión laboral de personas con discapacidad", del título III del libro I del código del trabajo, incorporado por la ley nº 21.015, que incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral.

2020/ Ley nº 21275 Modifica el Código del Trabajo, para exigir de las empresas pertinentes la adopción de medidas que faciliten la inclusión laboral de los trabajadores con discapacidad.

2024/ Ley nº 21690 Introduce modificaciones al código del trabajo y otros cuerpos legales en materia de inclusión laboral de personas con discapacidad y asignatarias de pensión de invalidez.

Promueve la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down, dentro del grupo de personas con discapacidad en general.

Problema: No explicita la inclusión de personas con discapacidad cognitiva, quedando en desventaja respecto a otras personas con discapacidad. No garantiza un sistema efectivo de apoyo en el proceso de inclusión laboral, adecuación del trabajo para que sea accesible cognitivamente.

Cuidadores

2011/ Ley nº 20535 Concede permiso a los padres de hijos con discapacidad para ausentarse del trabajo.

2016/ Decreto nº 28 Aprueba el reglamento para la ejecución de la asignación "programa pago cuidadores de personas con discapacidad" establecida en la partida 21 capítulo 01 programa 01 subtítulo 24 ítem 03 asignación 352 glosa nº 14 de la ley nº 20882 de presupuestos del sector público correspondiente al año 2016.

2021/ Ley nº 21380 Reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud.

2021/ Ley nº 21391 Establece modalidad de trabajo a distancia o teletrabajo para el cuidado de niños o niñas y personas con discapacidad, en los casos que indica.

Hace referencia a cuidadores de personas con discapacidad, y por consiguiente a cuidadores de personas con síndrome de Down.

Problema: El permiso a los padres para ausentarse del trabajo se limita a accidente grave o de una enfermedad grave, aguda y con riesgo de muerte. Implica recuperar las horas del permiso o atribuirse a días administrativos o feriados legales.

La diversidad de cuidados es tan amplia, que aquellos cuidadores de personas con síndrome de Down con mayores necesidades de apoyos persisten en desventaja para su ejercicio laboral, especialmente concentrado en mujeres cuidadoras.



Justicia y Derecho Cívico

2007/ Ley nº 20183 Modifica la ley nº 18700, orgánica constitucional sobre votaciones populares y escrutinios, con el objeto de reconocer el derecho a la asistencia en el acto de votar para las personas con discapacidad.

2017/ Decreto con Fuerza de Ley nº 2 - Artículo 67 Reconoce el derecho a la asistencia en el acto de votar.

Derecho de asistencia para votar por parte de personas con discapacidad.

Problema: Adecuaciones para personas con otras discapacidades, pero sin adecuación cognitiva en el proceso del acto de votación, ni disponibilidad de información cognitivamente accesible para el voto informado.

Investigación en personas con discapacidad cognitiva

2012/ Ley nº 20584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

2021/ Ley nº 21331 Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental.

Incorpora artículos que norman derechos y deberes de pacientes con discapacidad. Artículo 28 sobre investigación en personas con discapacidad cognitiva. El 2021 se modifica el artículo 28.

Problema: El artículo 28 original limita la participación de personas con discapacidad cognitiva en investigación y por consiguiente limita la investigación y el desarrollo de conocimiento que los beneficia directamente. En la modificación del año 2021 se aclara mejor la participación, sin embargo, queda sujeta a autorización de SEREMI, haciendo engorroso el proceso.

Inclusión social y transporte

2011/ Decreto nº142 Aprueba reglamento de ley 20422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad relativo al transporte público de pasajeros.

Norma sobre mejores accesos en transporte público para personas con discapacidad.

Problema: No considera accesibilidad cognitiva.

Accesibilidad Universal

2021/ Decreto nº 37 Crea comisión asesora ministerial denominada "Consejo de accesibilidad universal para personas con discapacidad".

Consejo debe elaborar, implementar y monitorear un Plan Nacional de Accesibilidad Universal para los próximos 10 años (2022-2032).

Problema: Consejo constituido sin representante de personas con síndrome de Down, siendo un grupo muy importante de personas con discapacidad cognitiva. Postergación de la accesibilidad cognitiva.



Deporte y discapacidad

2016/ Ley nº 20978 Reconoce el deporte adaptado y paralímpico.

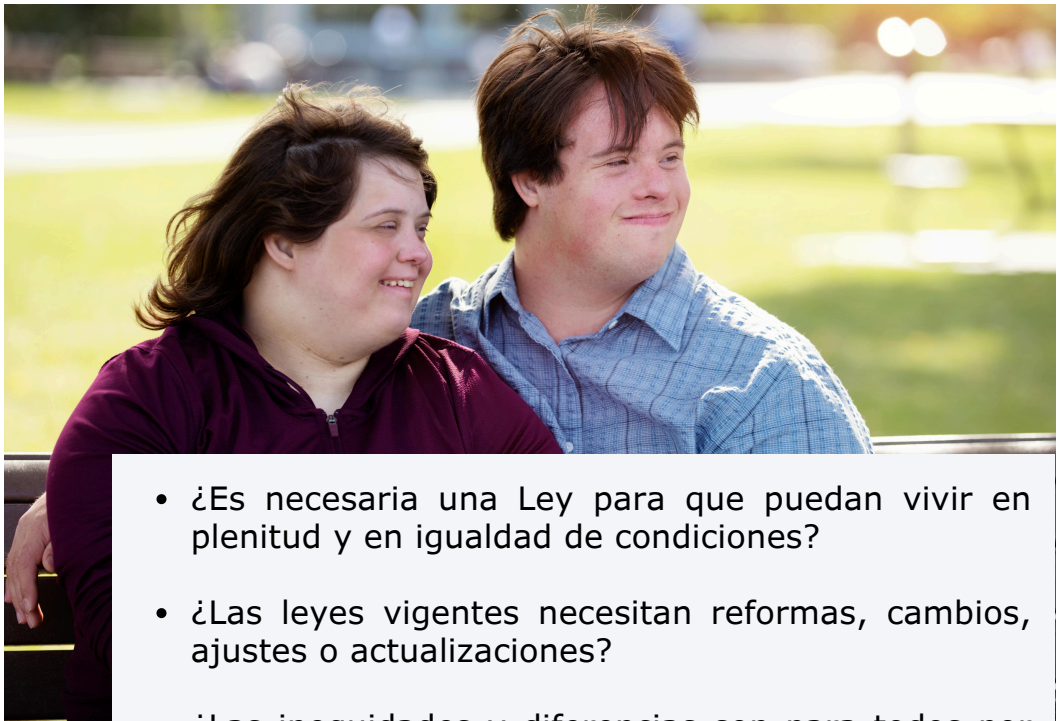
2024/ Ley nº 21702 Modifica la ley nº 20422 para promover la accesibilidad universal en recintos destinados a la actividad física o deportiva para personas con discapacidad.

Reconoce el deporte adaptado y paralímpico, entendiendo por paralímpico aquel deporte dirigido a personas con discapacidad motora o sensorial

Problema: Sin referencia al deporte adaptado para personas con discapacidad cognitiva. La accesibilidad universal de los recintos deportivos considera adecuaciones motoras y sensoriales, sin considerar accesibilidad cognitiva.

PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y EL EJERCICIO PLENO DE SUS DERECHOS

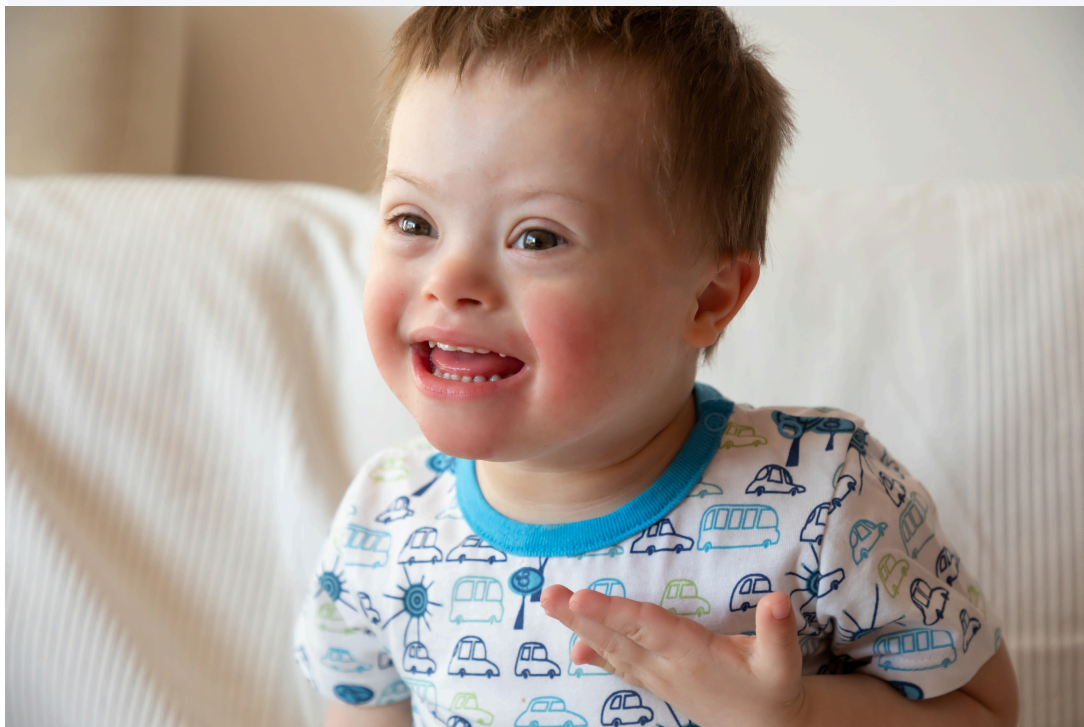
En resumen, existen múltiples normativas, leyes y decretos asociados a personas con discapacidad, las que, dado la amplitud de necesidades, siguen siendo insuficientes. Por su parte, el marco legislativo actual de Chile no garantiza el ejercicio pleno de los derechos de las personas con síndrome de Down en igualdad de condiciones que las demás personas. La multiplicidad de necesidades no satisfechas y la dificultad en los accesos genera preguntas como:



- ¿Es necesaria una Ley para que puedan vivir en plenitud y en igualdad de condiciones?
- ¿Las leyes vigentes necesitan reformas, cambios, ajustes o actualizaciones?
- ¿Las inequidades y diferencias son para todos por igual en todo el territorio chileno?
- ¿Hay brechas y barreras en todos los ámbitos de la vida de la persona con síndrome de Down?
- Las falencias que detectamos en el sistema, ¿son brechas o situaciones de discriminación?

5. PROYECTO MESAS PARTICIPATIVAS

UN CHILE MEJOR PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: PROPUESTAS PARA UNA POLÍTICA NACIONAL 2025



I

HITOS DEL TRAYECTO HACIA LA PROPUESTA

II

ENCUESTA ABIERTA DE OPINIÓN

III

METODOLOGÍA DE LAS MESAS PARTICIPATIVAS

IV

RESULTADOS

a)

RESULTADOS: IDENTIFICACIÓN DE BRECHAS

b)

RESULTADOS: PROPUESTAS TEMÁTICAS

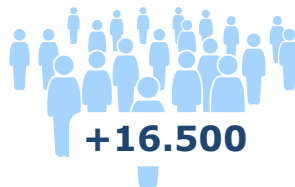
c)

RESULTADOS: PROPUESTAS TRANSVERSALES



21 DE MARZO 2023

CARTA PRESIDENTE GABRIEL BORIC
+16.500 FIRMAS Y 73 INSTITUCIONES



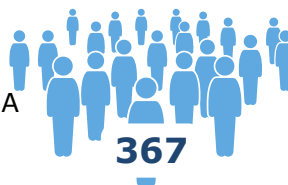
ENERO 2024

RESPUESTA A CARTA: REUNIÓN SENADIS
TRABAJAR EN MESA PARTICIPATIVA PARA
PROPUESTA LEGISLATIVA



AGOSTO 2024

ENCUESTA ABIERTA DE OPINIÓN DE
PRIORIDADES Y CONVOCATORIA A MESA
PARTICIPATIVA



Centro UC
Políticas Públicas



19 DE AGOSTO 2024

1RA JORNADA DE MESA PARTICIPATIVA
ABIERTA A TODO PÚBLICO: 320
PARTICIPANTES



AYUDANTES Y
SISTEMATIZADORES



**9 DE SEPTIEMBRE - 5 DE DICIEMBRE
2024**

5 SESIONES DE MESAS TEMÁTICAS CON
PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN,
REPRESENTANTES DE INSTITUCIONES DE LA
SOCIEDAD CIVIL Y ACADEMIA



II. ENCUESTA ABIERTA DE OPINIÓN DE PRIORIDADES Y CONVOCATORIA A MESA PARTICIPATIVA



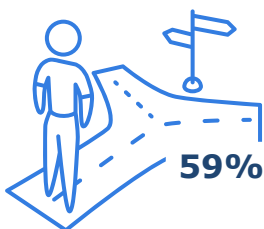
Reside en la Región Metropolitana



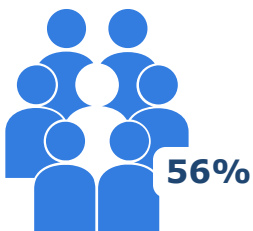
Familiar de persona con síndrome de Down



Educación como temática prioritaria



Autonomía y vida independiente como temática prioritaria



Inclusión laboral y capacitación como temática prioritaria

III. METODOLOGÍA

TRABAJO EN MESAS TEMÁTICAS

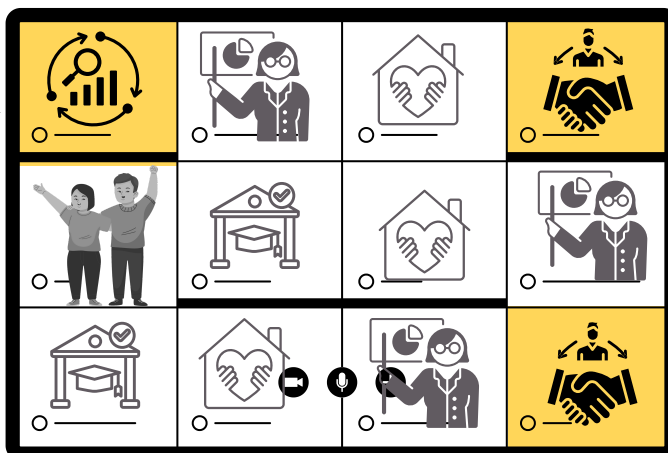
PARTICIPANTES



DISTRIBUCIÓN DE PARTICIPANTES EN MESAS, MODERADORES Y SISTEMATIZADORES

SISTEMATIZADOR/A

Centro UC
Políticas Públicas
TERAPIA OCUPACIONAL UC
**GRABACIÓN
SISTEMATIZAR
INFORMACIÓN**



MODERADORES

Centro UC
Políticas Públicas
TERAPIA OCUPACIONAL UC

**GESTIÓN DE LA
MESA E
INTERVENCIONES**

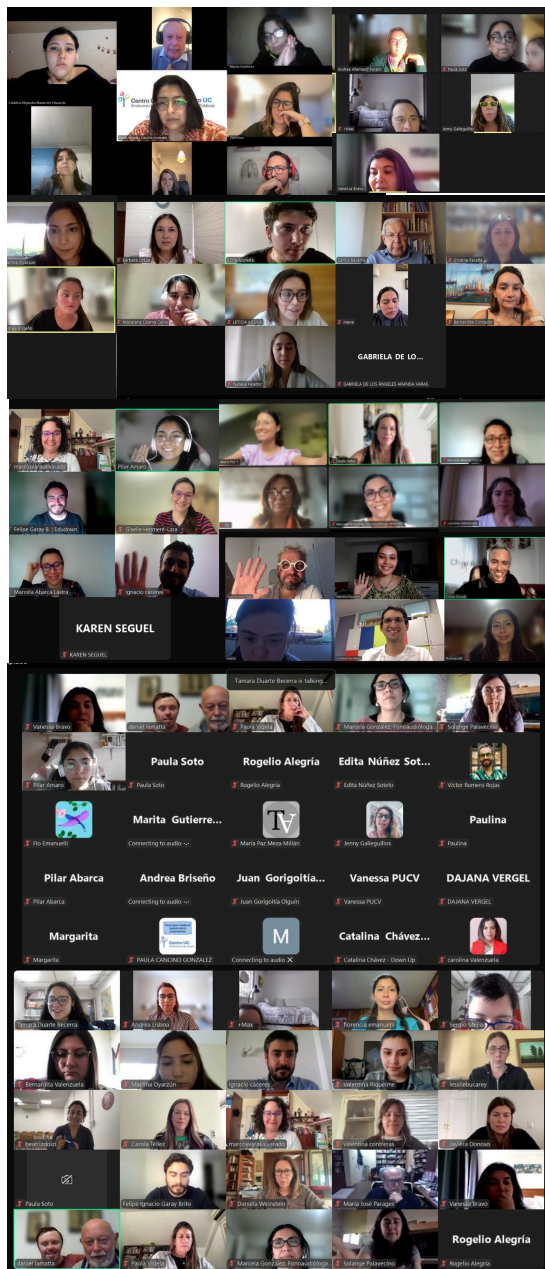
**MODERADORES
PARTNER
EXPERTO/A**

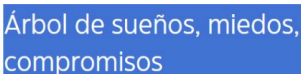
Centro UC
Síndrome de Down

**APOYO DE LA MESA E
INTERVENCIONES**

7
Mesas

100
Participantes





IV. RESULTADOS

a) Identificación de brechas

La sistematización del trabajo de las mesas participativas permitió identificar brechas en relación a las 7 temáticas abordadas



b) Propuestas transversales



c) Propuestas temáticas



a) Identificación de brechas

1



SALUD Y ATENCIÓN TEMPRANA

01



Falta de formación en profesionales de salud:

No hay capacitación continua en síndrome de Down desde el pregrado hasta la práctica clínica.

02



Diagnóstico tardío y poco humanizado:

La entrega del diagnóstico prenatal y postnatal carece de protocolos adecuados, generando angustia en las familias.

03



Acceso desigual a programas de estimulación temprana:

No hay un programa nacional con cobertura equitativa; en regiones hay menor acceso.

04



Atención médica fragmentada:

No existe un enfoque integral de salud que considere las múltiples condiciones médicas asociadas al síndrome de Down.

05



Falta de protocolos específicos de atención médica:

No hay normativas nacionales que regulen el seguimiento médico a lo largo del ciclo vital.

06



Escasa cobertura en salud mental:

La atención psicológica y psiquiátrica especializada es limitada y no siempre accesible. No hay programas estructurados para la salud mental y bienestar de las familias y cuidadores.

a) Identificación de brechas

2



ACCESO A LA JUSTICIA

01



Información jurídica poco accesible: No existen documentos legales en formato de lectura fácil ni en sistemas accesibles para personas con discapacidad cognitiva.

02



Falta de capacitación en el sistema judicial: Jueces, abogados y otros funcionarios desconocen cómo garantizar la participación de personas con discapacidad.

03



Ausencia de mecanismos efectivos de apoyo: No hay facilitadores o mediadores que acompañen a las personas con síndrome de Down en procesos legales.

04



Dificultades en la toma de decisiones legales: La interdicción sigue siendo una barrera para la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad.

05



Brechas en la participación política: Las personas con síndrome de Down encuentran obstáculos para ejercer su derecho al voto de manera informada y autónoma.

a) Identificación de brechas

3



CULTURA Y DEPORTES

01



Escasez de programas culturales y deportivos adaptados: Hay muy pocas iniciativas inclusivas en el ámbito artístico y deportivo.

02



Infraestructura poco accesible: Muchos espacios culturales y deportivos no cumplen con criterios de accesibilidad universal.

03



Falta de formación en inclusión en el sector cultural y deportivo: Profesionales del área desconocen cómo adaptar actividades para personas con discapacidad cognitiva.

04



Ausencia de espacios de participación activa: No se promueve que las personas con síndrome de Down sean protagonistas en actividades artísticas y deportivas.

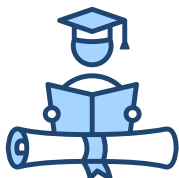
05



Falta de financiamiento para proyectos inclusivos: Faltan más líneas de financiamiento para fomentar cultura y deporte adaptado.

a) Identificación de brechas

4



EDUCACIÓN

01



Implementación deficiente de normativas: La Ley de Inclusión no se cumple en muchas escuelas, limitando los apoyos reales a estudiantes con discapacidad.

02



Falta de formación docente en discapacidad cognitiva: Muchos profesores desconocen estrategias para educar a personas con síndrome de Down.

03



Escasos recursos para ajustes razonables: No hay financiamiento adecuado para materiales accesibles, asistentes de aula y tecnologías de apoyo.

04



Barreras de acceso a educación superior: No existen adaptaciones en programas universitarios ni alternativas accesibles para personas con discapacidad cognitiva

05



Material educativo poco accesible: Los libros y recursos escolares no están adaptados a lectura fácil ni incluyen apoyos visuales adecuados.

06



Falta de sistemas de evaluación inclusivos: Se sigue utilizando un sistema de evaluación tradicional que no reconoce los distintos ritmos de aprendizaje.

a) Identificación de brechas

5



VIDA INDEPENDIENTE

01



Infantilización de las personas con síndrome de Down: Se les sigue tratando como eternos niños, limitando su autonomía y toma de decisiones.

02



Falta de programas de apoyo a la autonomía personal: Faltan planes estructurados para enseñar habilidades de vida independiente.

03



Escasa oferta de viviendas inclusivas: No hay modelos de vivienda con apoyos que permitan a las personas con síndrome de Down vivir de manera autónoma.

04



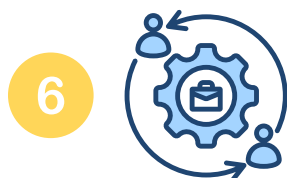
Sobredependencia de cuidadores: No hay planes de transición cuando los padres envejecen o fallecen, dejando a la persona sin redes de apoyo.

05



Limitaciones en la toma de decisiones sobre su propia vida: Muchas personas con síndrome de Down no tienen control sobre sus finanzas, vivienda y salud.

a) Identificación de brechas



INCLUSIÓN LABORAL

01



Falta de oportunidades de empleo: Aunque existe la Ley 21.015, la mayoría de los trabajos van a personas con discapacidad física, no cognitiva.

02



Desconocimiento empresarial: Muchas empresas no saben cómo incluir a trabajadores con discapacidad cognitiva ni qué ajustes hacer.

03



Necesidad de formación en empleo con apoyo: No existen suficientes preparadores laborales especializados en discapacidad cognitiva.

04



Ausencia de ajustes razonables específicos: La ley no detalla cómo adaptar tareas, horarios y entornos laborales.

05



Mecanismos de fiscalización débiles: No hay suficiente control sobre el cumplimiento de las cuotas de inclusión laboral.

06



Falta de flexibilidad en sistemas de pensiones: La normativa actual desincentiva el trabajo, ya que si una persona con discapacidad trabaja, puede perder su pensión.

a) Identificación de brechas

7



INVESTIGACIÓN

01



Falta de datos oficiales sobre la población con síndrome de Down: No hay registros detallados sobre cuántas personas con síndrome de Down viven en Chile y sus necesidades.

02



Ausencia de estudios longitudinales: No se investigan a largo plazo las condiciones de vida, salud y educación de esta población.

03



Poca inversión en innovación y tecnología accesible: No se promueve el desarrollo de herramientas tecnológicas adaptadas para mejorar la calidad de vida.

04



Escasez de investigación sobre envejecimiento y salud: No hay estudios suficientes sobre las necesidades médicas y sociales de adultos con síndrome de Down.

05



Desconocimiento sobre impacto de políticas públicas: Falta análisis sobre cómo las leyes y programas afectan realmente la inclusión y autonomía de las personas con síndrome de Down.

a) Identificación de brechas

A partir de las **brechas identificadas en las mesas participativas**, se evidenció la necesidad de acciones concretas para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con síndrome de Down.

Estas brechas abarcan múltiples ámbitos, como salud, educación, justicia, vida independiente, inclusión laboral, cultura y deporte, reflejando las barreras estructurales que aún persisten.



Estas brechas no solo reflejan desigualdades persistentes, sino que también evidencian la necesidad de una respuesta integral y coordinada para garantizar el ejercicio pleno de sus derechos. Estas propuestas no solo buscan resolver desafíos específicos en cada área, sino también promover un enfoque intersectorial que permita una transformación efectiva y sostenible en el tiempo.

Como respuesta a estos desafíos, surgen **dos tipos de propuestas**:

Propuestas transversales: Acciones de impacto amplio que buscan mejorar las condiciones generales de accesibilidad, equidad y participación, asegurando que las políticas públicas sean efectivas y sostenibles en el tiempo.

Propuestas temáticas: Medidas específicas en cada área, abordando problemáticas concretas con soluciones dirigidas a garantizar el acceso a derechos en cada sector clave.

Estas propuestas buscan transformar el marco normativo y las políticas públicas, promoviendo una inclusión real y efectiva para las personas con síndrome de Down en Chile.



b) Propuestas transversales



Proyecto de identificación y medición de brechas por zonas geográfica, económicas, edad, infraestructura, etc.

Reconocimiento de brechas en:

- **Accesibilidad** multidimensional y multisectorial: salud, educación, trabajo, justicia, cultura, deporte, etc.
- **Necesidades de apoyos** a lo largo del ciclo de vida: apoyo en proceso diagnóstico, atención temprana, cuidados en salud, apoyos educativos, apoyos para la vida diaria e independiente, apoyos en inclusión laboral, apoyo en participación ciudadana, etc.

Red de autogestores que participen en TODOS los procesos que les afectan: Participación de personas con síndrome de Down en todos los procesos para legislación y reglamentaciones.



Registro de información poblacional: estadísticas en salud, educación, inclusión laboral, acceso y experiencia de cultura, deporte, accesibilidad ciudadana, etc.



Formación de profesionales desde pregrado y especialistas en todos los ámbitos: salud, educación, cultura, trabajo, justicia.



Servicios de apoyo en distintas áreas: judicial, vida independiente, incl. laboral, salud, etc.



Red de colaboración nacional interdisciplinaria e intersectorial.



Accesibilidad cognitiva y garante para la participación de personas con discapacidad cognitiva.

c) Propuestas temáticas

Salud y Atención temprana

01



- **Capacitación continua y transversal a equipos de salud para el acompañamiento desde prenatal a etapa adulta.**
- Formación en carreras de pregrado relacionadas al área de salud
- Incorporación de la información actualizada en una plataforma como hospital digital.

02



- **Red nacional de especialistas y equipos médicos a lo largo del país e instituciones vinculadas al síndrome de Down** que puedan trabajar en forma colaborativa, armónica e interdisciplinaria. (Acceso a atención de salud y terapéutica, redes de apoyo a familias, redes de empleo, salud mental, talleres, cursos, etc.)
- Incorporación de accesibilidad cognitiva y otras tecnologías de inclusión en toda la información y en los sistemas de apoyo.

03



- **Programa nacional de salud para personas con síndrome de Down en todo su ciclo de vida**
- Programa nacional de atención temprana garantizado y accesible
- Protocolos de pesquisa prenatal y entrega de la noticia del diagnóstico de un niño o niña con síndrome de Down.

04



- **Optimización de sistemas de apoyo a cuidadores que incluya mayor flexibilidad laboral y apoyo en salud mental y física.**
- Capacitación de cuidadores no familiares, con el fin de descomprimir el rol de cuidadores familiares.

c) Propuestas temáticas

Educación

01



- **Capacitación continua y transversal a docentes para la educación en aulas con estudiantes con diversidad cognitiva en todo el ciclo educativo:** preescolar, ciclo básico, media y educación superior.
- Cambio de currículos pedagógicos de formación para docentes y formación sobre DUA en la formación de pregrado de docentes.
- Incorporación de la información actualizada en una plataforma de acceso nacional por parte de educadores.

02



- **Fortalecer la Superintendencia de Educación para la regulación y fiscalización** en el cumplimiento de programas y leyes de inclusión educativa obligatoria para todas las escuelas.

03



- Incorporación de material docente (libros, cuadernillos, guías, etc.) **cognitivamente accesibles** (libros en lectura fácil, audiolibros, pictodescripción) en la biblioteca Escolar.

04



- **Mayor financiación para la educación inclusiva (escolar y técnico-superior),** y reducir la sobrecarga del financiamiento de tutores sombra por parte de las familias.
- Garantizar **apoyos educativos** para ajustes razonables en las escuelas

05



- **Escuelas especiales:** Cambio de paradigma.
- **Fortalecimiento de su calidad.**
- **Certificación de egreso que permita acceso a educación técnico-superior.**

c) Propuestas temáticas

Trabajo e inclusión laboral

01



- **Capacitación continua y transversal** a todos los colaboradores de la organización que se enfrentan a procesos de inclusión laboral.
- Creación de **gestor y preparador laboral** con formación profesional.

02



- **Regulación y fiscalización** en el cumplimiento de los programas y leyes de inclusión laboral.
- Requisitos sobre adecuaciones cognitivas y ajustes razonables en **prácticas laborales**.

03



- Definir una **subcuota de inclusión laboral para personas con discapacidad intelectual** en las empresas. (No hay declaración explícita de tipo de discapacidad en la ley vigente de inclusión laboral).

04



- Especificación de **ajustes razonables** en la ley 21.015.
- **Accesibilidad cognitiva** en la información que se entrega al trabajador o trabajadora.

05



- Modificación al **sistema de pensiones** para las personas con síndrome de Down, permitiendo que puedan recibir un apoyo financiero digno y adecuado que refleje las complejidades de su condición y las particularidades de su envejecimiento prematuro.

c) Propuestas temáticas

Acceso a la justicia

01



- **información jurídica cognitivamente accesible:** Garantizar información jurídica disponible en formato accesible y lenguaje sencillo. **Adaptación de documentos oficiales:** guías explicativas y recursos visuales en lectura fácil, para la plena comprensión de sus derechos y los procedimientos judiciales.

02



- **Sistema institucionalizado de mediación judicial:** unidades de mediación en tribunales y oficinas públicas, que brinden apoyo personalizado a las personas con discapacidad cognitiva.
- **Mediadores capacitados** en derechos humanos y accesibilidad: facilitadores que garanticen la plena comprensión de los procesos y la autodeterminación.
- Modelo de **apoyo escalonado:** asistencia ajustada a las necesidades específicas de cada persona y la complejidad de los procedimientos judiciales.

03



- **Recopilar datos** y generar reportes periódicos sobre el estado del acceso a la justicia, proporcionando una base sólida para futuras intervenciones y ajustes.

04



- Fortalecimiento del **registro nacional de discapacidad** y eficiencia en los procesos burocráticos.
- **Modificación al proceso de interdicción:** Modelo de apoyo escalonado a la capacidad jurídica de ejercicio de derechos, como contraposición a las interdicciones.

c) Propuestas temáticas

Vida independiente y vivienda



- **Formación para la vida independiente (VI):** incorporar programas financiados para la promoción de la VI desde la infancia, considerando desarrollo personal (afectividad, sexualidad, habilidades para la vida diaria, educación financiera, gestión de la salud), desarrollo social (derechos, deberes, ciudadanía, participación social, desarrollo de habilidades sociales para desarrollo laboral), desarrollo laboral (orientación vocacional, planes de estudios de educación superior, búsqueda de trabajo, apresto laboral).



- **Implementar un sistema de evaluación estandarizado y validado** que identifique las necesidades para la VI específicas e individuales



- **Servicios de apoyo para la VI en base a las necesidades de las personas:** apoyo continuo en vivienda, manejo financiero y cuidados en general, con énfasis en personas adultas.



- **Acceso a la vivienda:** Desarrollo de programa estatal de vivienda que considere: Subsidios especiales, implementación de viviendas con apoyos desde viviendas tuteladas, programas de asistencia personal, hasta hogares protegidos para personas en situación de dependencia total y sin redes de apoyo.



- Organizar de mejor forma la **distribución de recursos** hacia instituciones que trabajan con personas con síndrome de Down en la etapa adulta.

c) Propuestas temáticas

Investigación, desarrollo e innovación

01



- **Realizar estudios epidemiológicos:** Permitiría caracterizar a las personas con síndrome de Down, sus familias y necesidades.
- Actualizar un **catastro de organizaciones** que existen a lo largo de Chile.

02



- Incrementar **fondos para la investigación específica básica y aplicada**, promoviendo la interdisciplinaria y transdisciplinaria.
- **Implementar Open data** para datos generados a partir de fondos públicos.
- Incrementar el **nivel de investigación local** de los actores involucrados.

03



- **Formación de una red nacional de instituciones** que apoyen y aceleren los procesos de investigación.

04



- Identificar **temáticas relevantes y/o poco exploradas a investigar** y direccionar los estudios hacia las necesidades detectadas: por ejemplo, Adultez.

05



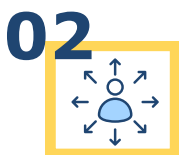
- Potenciar el **acceso a herramientas de innovación.**
- Promover repositorio de herramientas innovadoras que beneficien la calidad de vida de personas con síndrome de Down.
- Destinar fondos concursables para ideas innovadoras.

c) Propuestas temáticas

Deportes y Cultura



- **Monitoreo y Certificación Inclusiva en Cultura y Deporte:** Implementar certificaciones continuas en estrategias inclusivas, diseñar aulas y espacios culturales bajo principios de DUA.
- Actualizar un **catastro de organizaciones** que existen a lo largo de Chile.



- Aumento de **oportunidades laborales** en rubros culturales y deportivos.
- **Esfuerzo intersectorial** entre deporte, cultura, educación superior y trabajo.



- **Accesibilidad cognitiva** para la participación activa en espacios culturales y deportivos.
- Enfoque transdisciplinario para el **Diseño Urbano cognitivamente accesible**.
- Realización de guías cognitivamente accesibles para espacios y talleres accesibles



- Acceso real a la participación en **Deporte de alto rendimiento** (recursos, capacitación, espacios accesibles, etc.).
- Regulación en los **cupos de ingreso** a las selecciones nacionales (olímpico, paralímpico) para personas con discapacidad cognitiva.
- Incentivo a la **diversificación de disciplinas deportivas adaptadas**.



- **Descentralizar** actividades culturales inclusivas y establecer roles protagónicos para personas con síndrome de Down en el diseño de proyectos.

6. CONCLUSIONES: LLAMADO A LA ACCIÓN

El análisis del panorama actual de las políticas públicas y la legislación en Chile respecto a personas con síndrome de Down revela que, si bien se han logrado avances, la implementación del modelo social de discapacidad, promovido por la CDPD, ha sido limitada, dado que en la práctica sigue predominando un enfoque médico-rehabilitador en la provisión de servicios y en la certificación de la discapacidad (Calvopiña y Ayala, 2024) y aún persisten brechas significativas que limitan el ejercicio pleno de sus derechos y su participación en la sociedad.

El Estado chileno se ha comprometido a garantizar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y por consiguiente, es su deber movilizar todos los esfuerzos para diseñar e implementar políticas públicas más específicas y efectivas, que aborden las necesidades particulares de este grupo y garanticen su inclusión en todos los ámbitos de la vida.



SE PROPONE AVANZAR EN CUATRO LÍNEAS DE ACCIÓN:



Centro Nacional de Estadísticas sobre Síndrome de Down en Chile

- **Objetivo principal:** Recopilar información estadística sobre la población con síndrome de Down en Chile, sus necesidades y brechas.
- **Participación activa:** Involucrar a las personas con síndrome de Down y sus familias en el reconocimiento de sus necesidades y en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas.
- **Importancia de la visibilización:** Como señala Schmidt (2023), es fundamental que las organizaciones de personas con discapacidad tengan presencia y voz para asegurar que las normativas generen impacto real en la vida de las personas con síndrome de Down y no queden solo en declaraciones sin aplicación efectiva.

02



Centro Nacional para la Accesibilidad Cognitiva

- **Objetivo principal:** Reducir brechas e incrementar el acceso a derechos y servicios para personas con discapacidad cognitiva.
- **Rol clave:** Facilitar la accesibilidad en educación, salud, justicia, trabajo y participación social.
- **Impacto:** Garantizar que la información, comunicación y entornos sean comprensibles y utilizables por todas las personas, promoviendo una inclusión efectiva.



03

Política 2025-2035 para Personas con síndrome de Down

- **Objetivo principal:** Definir lineamientos y cambios legislativos necesarios para garantizar los derechos y la inclusión efectiva de las personas con síndrome de Down.
- **Rol clave:** Desarrollar una política a largo plazo (2025-2035) basada en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el modelo social de la discapacidad.





03

Política 2025-2035 para Personas con síndrome de Down

VÍAS PARA EL CAMBIO LEGISLATIVO:

I. FORTALECIMIENTO DE LA LEY N° 20422:

- INCORPORAR NORMATIVAS ESPECÍFICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA.
- INCLUIR LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA COMO UN REQUISITO DENTRO DEL CONCEPTO DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL.

II. AMPLIACIÓN DE LA LEY N° 21545 (LEY TEA):

- INTEGRAR EXPLÍCITAMENTE A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) DENTRO DE SUS BENEFICIARIOS.
- RECONOCER Y ABORDAR NECESIDADES COMPARTIDAS CON LAS PERSONAS EN EL ESPECTRO AUTISTA.

III. CREACIÓN DE UNA LEY ESPECÍFICA PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN:

- ESTABLECER UN MARCO LEGAL INTEGRAL QUE RESPONDA A SUS NECESIDADES PARTICULARES.
- ASEGURAR LA IMPLEMENTACIÓN DE MANDATOS ESPECÍFICOS EN EDUCACIÓN, SALUD, EMPLEO Y VIDA INDEPENDIENTE.



04

Sistema de Monitoreo y Fiscalización de Normativas para Personas con síndrome de Down

- **Objetivo principal:** Garantizar el cumplimiento real y efectivo de las políticas públicas dirigidas a las personas con síndrome de Down.
- **Rol clave:** Implementar un sistema de monitoreo, fiscalización y evaluación que permita supervisar la aplicación de normativas y detectar posibles incumplimientos.
- **Impacto esperado:** Asegurar que las leyes y políticas no queden solo en el papel, sino que generen cambios concretos en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Las propuestas y recomendaciones aquí presentadas, basadas en la evidencia disponible y en la experiencia de diversos agentes tanto a nivel nacional como internacional, buscan contribuir a la creación de un Chile más justo e inclusivo con igualdad de oportunidades y garante de ejercicio pleno de los derechos de las personas con síndrome de Down en Chile.

PRÓXIMOS PASOS



DIFUNDIR LA COMUNIDAD
21 de marzo 2025



IDENTIFICAR ACTORES CLAVES Y HACERLOS PARTE
LEGISLADORES



GATILLAR CAMBIOS
LEGISLATIVOS
a través de:

- 01** AMPLIAR LEY DE INCLUSIÓN 20.422
- 02** AMPLIAR LA LEY TEA 21.545
- 03** CREAR UNA LEY ESPECÍFICA PARA SÍNDROME DE DOWN

¡TE NECESITAMOS
PARA UN CHILE MEJOR PARA PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN!

CONTACTOS: leysindromededown@uc.cl
centroucdown@uc.cl +56223545001

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Buitrago J., Martínez J. y Laverde A. (2024). Situación actual y prospectiva de la empleabilidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Bogotá: CONALIVI.
- Bull, M.J., et. al (2022). Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome. *Pediatrics*, 149(5):e2022057010.
- Centers for Disease Control and Prevention (2023). Down syndrome [en línea] disponible en <https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/III-Plan-de-Accion-1-1.pdf> [consultado el 03 de marzo 2025].
- Centro Español de Accesibilidad Cognitiva, n.d. La accesibilidad cognitiva nos viene bien a todas las personas [en línea] disponible en <https://www.ceacog.es/> [consultado el 3 de marzo de 2025].
- Chile. Ministerio de Educación, (1993). Modifica decreto exento N° 87, DE 1990 Decreto n° 579 exento [en línea], 4 de noviembre de 1993. Diario Oficial. 29 de noviembre. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=21503>
- Chile. Ministerio de Educación Pública, (1994). Autoriza la organización y funcionamiento de cursos talleres básicos para mayores de 26 años con discapacidad Decreto n° 300 [en línea], 8 de julio de 1994. Diario Oficial. 5 de agosto. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=20936>
- Chile. Ministerio de Educación, (2009). Establece la Ley General de Educación Ley n° 20370 [en línea], 17 de agosto de 2009. Diario Oficial. 12 de septiembre. [Consultado el 29 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1006043>
- Chile. Ministerio de Educación, (2010). Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial Decreto n° 170 [en línea] ,14 de mayo 2009. Diario Oficial. 21 de abril. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1012570>
- Chile. Ministerio de Educación, (2010). Fija texto refundido, coordinado y sistematizado de la Ley 20370 con las normas no derogadas del Decreto con Fuerza de Ley n° 1, DE 2005 Decreto con Fuerza de Ley n° 2 [en línea], 16 de diciembre de 2009. Diario Oficial. 2 de julio. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1014974>
- Chile. Ministerio de Educación, (2015). Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica Decreto n° 83 exento [en línea],30 de enero 2015. Diario Oficial. 5 de febrero. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://bcn.cl/3l33d>
- Chile. Ministerio de Educación, (2015). De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado Ley n° 20845 [en línea], 29 de mayo de 2015. Diario Oficial. 8 de junio. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1078172>
- Chile. Ministerio de Educación, (2023). Modifica y complementa las normas que indica respecto del sistema educativo Ley n° 21544 [en línea], 1 de febrero de 2023. Diario Oficial. 9 de febrero. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1188864>
- Chile. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, (2017). Tipifica un nuevo delito de maltrato y aumenta la protección de personas en situación especial Ley n° 21013 [en línea], 29 de mayo de 2017. Diario Oficial. 6 de junio. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1103697>
- Chile. Ministerio de Planificación, (2007). Establece reglas especiales para la apelación en causas relativas a la discapacidad Ley 20146 [en línea], 20 de diciembre de 2006. Diario Oficial. 9 de enero. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=257180>

- Chile. Ministerio de Planificación, (2009). Crea el Sistema intersectorial de protección social e institucionaliza el Subsistema de protección integral a la infancia “Chile Crece Contigo” Ley nº 20379. [en línea], 1 de septiembre de 2009. Diario Oficial. 12 de septiembre [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://bcn.cl/25l1u>
- Chile. Ministerio de Planificación, (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad Ley nº 20422 [en línea], 3 de febrero de 2010. Diario Oficial. 10 de febrero. [Consultado el 29 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010903>
- Chile. Ministerio de Planificación, (2011). Crea el Ministerio de Desarrollo Social y Familia y modifica cuerpos legales que indica Ley nº 20530. [en línea], 6 de octubre de 2011. Diario Oficial. 13 de octubre [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1030861>
- Chile. Ministerio de Relaciones Exteriores, (2002). Promulga la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad Decreto nº 99 [en línea], 25 de marzo de 2022. Diario Oficial. 20 de junio. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=199523>
- Chile. Ministerio de Relaciones Exteriores, (2008). Promulga la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo Decreto nº 201. [en línea], 25 de agosto de 2008. Diario Oficial. 17 de septiembre. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=278018>
- Chile. Ministerio de Salud, (2004). Establece un régimen de garantías en salud Ley nº 19966 [en línea], 25 de agosto de 2004. Diario Oficial. 3 de septiembre. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=229834>
- Chile. Ministerio de Salud, (2021). Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental Ley nº 21331 [en línea], 23 de abril de 2021. Diario Oficial. 11 de mayo. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1159383>
- Chile. Ministerio de Salud, (2023). Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación Ley nº 21545 [en línea], 2 de marzo de 2023. Diario Oficial. 10 de marzo. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1190123>
- Chile. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, (2012). Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud Ley nº 20584 [en línea], 13 de abril de 2012. Diario Oficial. 24 de abril. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>
- Chile. Ministerio de Salud, (2021). Reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud Ley nº 21380 [en línea], 12 de octubre de 2021. Diario Oficial. 21 de octubre [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1074511>
- Chile. Ministerio del Deporte, (2016). Reconoce el deporte adaptado y paralímpico Ley nº 20978 [en línea], 2 de diciembre de 2016. Diario Oficial. 16 de diciembre. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1098002>
- Chile. Ministerio del Interior, Subsecretaría del Interior, (2007). Modifica la Ley nº 18.700, orgánica constitucional sobre votaciones populares y escrutinios, con el objeto de reconocer el derecho a la asistencia en el acto de votar para las personas con discapacidad Ley nº 20183 [en línea], 20 de abril de 2007. Diario Oficial. 8 de junio. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=261508>

- Chile. Ministerio del Trabajo y Previsión Social, (2020). Modifica el código del trabajo, para exigir de las empresas pertinentes la adopción de medidas que faciliten la inclusión laboral de los trabajadores con discapacidad Ley nº 21275 [en línea], 15 de octubre de 2020. Diario Oficial. 21 de octubre. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1150763>
- Chile. Ministerio del Trabajo y Previsión Social, (2023). Modifica el título II del libro II del Código del Trabajo “De la protección a la maternidad, paternidad y vida familiar” y regula un régimen de trabajo a distancia y teletrabajo en las condiciones que indica Ley nº 21645 [en línea], 22 de diciembre de 2023. Diario Oficial. 29 de enero 2024 [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1199604>
- Chile. Ministerio del Trabajo y Previsión Social, (2024). Modifica el código del trabajo y otros cuerpos legales, en materia de prevención, investigación y sanción del acoso laboral, sexual, o de violencia en el trabajo Ley nº 21643 [en línea], 5 de enero de 2024. Diario Oficial. 15 de enero. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1200096>
- Chile. Ministerio de Desarrollo Social, (2017). Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral Ley nº 21015 [en línea], 29 de mayo de 2017. Diario Oficial. 15 de junio. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1103997>
- Chile. Ministerio de Hacienda, (1987). Establece normas sobre deficientes mentales Ley nº 18600 [en línea], 30 de enero de 1987. Diario Oficial. 19 de febrero [Consultado el 18 de enero de 2025] Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=29991>
- Chile Crece Contigo (n.d.). Síndrome de Down. periodo de 0 a 2 años. [en línea] disponible en <https://www.crececontigo.gob.cl/tema/desarrollo-del-nino-y-la-nina/sindrome-de-down-2/> [consultado el 3 de marzo de 2025].
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Naciones Unidas.
- Documenta (2025). Documenta [en línea] disponible en: <https://documenta.org.mx/> [consultado el 4 de marzo de 2025].
- Down España (2016). III Plan de acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y apoyos. [en línea] disponible en <https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/III-Plan-de-Accion-1-1.pdf> [consultado el 03 de marzo 2025].
- Down España (2021). Plan Estratégico 2021 - 2024. [en línea] disponible en <https://www.sindromedown.org/storage/2023/12/PlanEstrategico-2021-2024-rev-CONTEXTO-1.pdf> [consultado el 03 de marzo 2025].
- Estados Unidos. U.S. Department of Justice Civil Rights Division, (1990). Americans with Disabilities Act (ADA). 25 de septiembre de 2008. ADA.gov. 1 de enero 2009 [Consultado el 4 de marzo de 2025] disponible en: <https://www.ada.gov/law-and-regs/ada/>
- Eunice Kennedy Shriver - National Institute of Child Health and Human Development, NIH, DHHS (2014). Down Syndrome Directions: NIH Research Plan on Down Syndrome 2014 (NA). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Fidler, D. (2005). The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood. Implication for practice. *Infants & Young Children*, 18(2): 86–103.
-
- Fredes D., Astudillo P. y Lizama M. (2021). Inicio tardío de programas de atención temprana en niños y niñas con síndrome de Down. *Andes pediátrica*, 92(3): 411-419.
- Glasson E. eta. al (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62(5):390-3.

- Gobierno de Chile (2022). Estrategia de Chile para la Implementación de la Agenda 2030. [en línea] disponible en https://www.chileagenda2030.gob.cl/storage/docs/Estrategia_de_Implementacion_Agenda2030.pdf [consultado el 03 de marzo 2025].
- Guerra P. (2022). Asesoría técnica parlamentaria: Régimen legal de las personas con síndrome de Down. Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. [en línea], Junio 2022, disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/33284/1/BCN__Autonomia_decisional_de_las_personas_con_Sindrome_de_Down_en_el_ambito_sexual_y_reproductivo__2022_Final.pdf [Consultado el 20 de enero de 2025].
- Instituto Nacional de Estadísticas (2024). Boletín Demográfico Anual Provisional de Estadísticas Vitales 2023. Chile: Subdirección Técnica, Departamento de Estadísticas Demográficas y Sociales
- Jordán de Urrés F. (2015). El preparador laboral: análisis del perfil de competencias y necesidades para el diseño de un programa formativo. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad INICO.
- Kusters M., Verstegen R., y De Vries E. (2011). Down syndrome: Is it really characterized by precocious Immunosenescence? *Aging and Disease*, 2(6): 538-545.
- México. Secretaría General Cámara de Diputados, (2011). Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad [en línea], 30 de mayo de 2011. Diario Oficial de la Federación. 14 de junio de 2024. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>
- Ministerio de Salud (2021). Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la atención primaria de Salud. Programa de salud de la Infancia. [en línea] disponible en <https://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2015/11/Norma-Tecnica-para-la-supervision-de-ninos-y-ninas-de-0-a-9-en-APS.compressed.pdf> [consultado el 03 de marzo 2025].
- Naciones Unidas (2018). La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe. CEPAL: Santiago.
- Nazer J. y Cifuentes L. (2014). Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. *Revista Médica Chile*, 140 (9): 1150-6.
- National Institutes of Health, n.d. INCLUDE Project. [en línea] disponible en <https://www.nih.gov/include-project> [consultado el 3 de marzo de 2025].
- Office of health, improvements and disparities (2025). Guidance Down's syndrome, Edwards' syndrome and Patau's syndrome [en línea] disponible en <https://www.gov.uk/government/publications/screening-tests-for-you-and-your-baby/downs-syndrome-edwards-syndrome-and-patau-syndrome-combined-or-quadruple-test-taken-on-or-after-1-june-2021> [consultado el 3 de marzo de 2025].
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [en línea] disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf> [consultado el 03 de marzo 2025].
- Perú. Congreso de la República, (2012). Ley General de la persona con discapacidad Ley nº 29973 [en línea], 24 de diciembre de 2012. Archivo digital legislación del Perú. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/534697/223512-ley-general-de-la-persona-con-discapacidad_actualizada.pdf?v=1725564015
- Poblete M. (2022). Asesoría técnica parlamentaria: Política social para personas con Síndrome de Down. Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. [en línea], Junio 2022, disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/33267/2/BCN_Politica_social_para_personas_con_Sindrome_de_Down_final.pdf [Consultado el 20 de enero de 2025].

- Poder Judicial República de Chile (2022). Protocolo de acceso a la justicia de grupos vulnerables [en línea], 2022. [Consultado el 3 de marzo de 2025]. Disponible en: https://academiajudicial.cl/wp-content/uploads/2022/10/PROTOCOLO_DE_ACCESO_A_LA_JUSTICIA.pdf
- Richards C., Jones C., Groves L., Moss J., Oliver C. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 2(10): 909–916.
- Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) (2023). III Estudio Nacional de la Discapacidad 2022. Chile: Departamento de Evaluación y Estudios, SENADIS.
- Gobierno de Chile (2025). Chile Cuida: Sistema Nacional de apoyos y cuidados. [en línea] disponible en: <https://chilecuida.cl/> [Consultado el 29 de enero de 2025].
- Servicio Nacional de la Discapacidad y Ministerio de Desarrollo Social (2013). Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Chile: SENADIS.
- Stallings E. et. al (2024). National Birth Defects Prevention Network. National population-based estimates for major birth defects, 2016-2020. *Birth Defects Res.*, 116(1):e2301.
- Streng B. et al. (2024). PRIDE study group. IgG1 glycosylation highlights premature aging in Down syndrome. *Aging Cell*, 23(7):e14167.
- Tsou A., Bulova P., Capone G., et al. (2020) Medical Care of Adults With Down Syndrome: A Clinical Guideline. *JAMA*, 324(15):1543–1556.
- United Kingdom. Gov, (2022). Down Syndrome Act 2022. Search Legislation. [en línea] ,28 de abril de 2022. UK Public General Acts. 18 de marzo de 2024. [Consultado el 3 de marzo de 2025] disponible en: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2022/18/pdfs/ukpga_20220018_en.pdf
- Valarezo I. et. al. (2023). Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador. Quito: UNFPA.
- Veteleanu, et. al (2023). Complement dysregulation and Alzheimer's disease in down syndrome. *Alzheimer's & Dementia*, 19(4): 1383–1392.
- Wiseman F. et. al (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from down syndrome. *Nature reviews neuroscience*, 16: 564–574.
- Xu K., et al. (2022). Accelerated epigenetic aging in newborns with Down syndrome. *Aging Cell*, 21(7). e13652.

IMPORTANTE En este documento, siempre que es posible se intenta utilizar el lenguaje de manera inclusiva y no discriminadora. Sin embargo, en algunos casos se usa el masculino genérico (“el estudiante”, “el docente”, etc y sus respectivos plurales), que según la Real Academia de la Lengua Española se acepta como representante de hombres y mujeres en igual medida. Esta opción obedece a que en el idioma español no existe acuerdo universal respecto de cómo evitar la discriminación de géneros, salvo usando “(o)/(a)”, “(los), (las)”, u otras similares para referirse a ambos sexos en conjunto, y ese tipo de fórmula supone una saturación gráfica que se contrapone con la ley lingüística de economía expresiva y que puede constituirse en una barrera que dificulte.

Agradecemos a cada persona e institución que dedicó su tiempo, conocimiento y pasión en cada etapa del proceso que ha tomado el desarrollo de esta propuesta para un Chile mejor para personas con síndrome de Down. Su valiosa contribución ha sido fundamental para construir una propuesta transformadora, que contempla la voz de las personas con síndrome de Down.

