

PROPUESTAS PARA UN NUEVO CICLO DE GOBIERNO

Este documento es fruto del trabajo de expertos y expertas convocados por el Centro de Políticas Públicas UC y el Centro UC Síndrome de Down.

Propuestas presidenciales para personas con discapacidad cognitiva y síndrome de Down

Una mirada basada en evidencia para el ciclo político 2026-2030 en Chile

CONTEXTO

- Las personas con síndrome de Down (SD) enfrentan mayores riesgos de salud y desafíos significativos en su desarrollo biopsicosocial. Esto se debe a una condición genética (trisomía 21) que, en interacción con las barreras del entorno, genera discapacidad.
- En Chile, entre 2001 y 2010, la tasa de recién nacidos con SD fue de 2,5 por cada 1.000 nacidos vivos. Considerando la tasa natalidad, se estima que anualmente nacen 430 niños con esta condición.
- Según el Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad, el 14,7% de la población chilena entre 2 y 17 años vive con discapacidad, y el 1,3% de ellos (7.640 personas) presenta SD.
- Su esperanza de vida puede alcanzar los 55 a 58 años, pero con

un envejecimiento prematuro. Esta realidad plantea desafíos crecientes en cuidados y protección social.

- Las personas con síndrome de Down enfrentan barreras persistentes en el acceso a salud, educación, empleo, participación y apoyos, lo que incrementa su vulnerabilidad y la de sus familias.
- Aunque Chile ha ratificado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y ha implementado leyes como la 20.422 y la 21.015, se han identificado debilidades en la armonización legislativa, persistencia del modelo médico, baja participación vinculante, ausencia de un plan nacional de accesibilidad, escasez de datos y falta de supervisión independiente.

Propuestas para el período presidencial 2026 – 2030

En 2024, el Centro UC Síndrome de Down y el Centro de Políticas Públicas UC realizaron un proceso participativo para identificar necesidades, brechas y desafíos que enfrentan las personas con SD, sus familias y profesionales que las apoyan. El proyecto “Mesa participativa para propuestas legislativas para personas con síndrome de Down”, incluyó una consulta a 367 personas de distintas regiones y mesas participativas con 100 asistentes, entre ellos personas con SD, familiares, expertos, académicos y representantes de la sociedad civil. Los resultados y propuestas quedaron sistematizados en el documento “Un Chile mejor para personas con síndrome de Down: propuestas para una política nacional 2025”. Posteriormente, se publicó en la Serie temas de la Agenda Pública el artículo “Panorama actual sobre personas con síndrome de Down en Chile: políticas, legislación y brechas”, que describe el panorama nacional e internacional de políticas relacionadas con este grupo, analiza leyes vigentes y experiencias internacionales en inclusión, identifica las brechas detectadas y propone mejoras transversales y específicas para fortalecer la política pública en Chile. Basados en estos análisis (ver documentos en código QR al final de este informe), a continuación se presenta una priorización de aquellas propuestas más urgentes, divididas en aquellas transversales, que aplican para toda la comunidad en situación de discapacidad cognitiva, y en las específicas para personas con SD.

I. Propuestas transversales

1. Elaboración de una política nacional sobre discapacidad cognitiva junto a un plan de acción

Se propone la elaboración de una política nacional integral para las personas con discapacidad cognitiva que aborde de manera

transversal y efectiva todos los ámbitos de la vida, incluyendo la salud, educación, capacidad jurídica, acceso al trabajo y a la vida y vivienda independiente, inclusión y participación social y política, con acceso a la cultura y al deporte. Lo anterior, considerando sistemas de apoyo a la persona con discapacidad y a sus cuidadores, y promoviendo el desarrollo de investigación y conocimiento en esta materia, con el fin de garantizar su plena inclusión y el ejercicio pleno de sus derechos.

Su publicación, por parte del Presidente de la República, en colaboración con el Comité Interministerial de Desarrollo Social y Familia, permitirá cumplir con lo mandatado por ley y servirá como hoja de ruta para el desarrollo de propuestas y mejoras.

2. Crear un centro nacional de accesibilidad cognitiva

La accesibilidad universal incluye una dimensión física, sensorial y cognitiva, y busca adaptar el entorno para que todas las personas puedan acceder sin barreras y participar en igualdad de condiciones. A pesar de los esfuerzos en accesibilidad física y sensorial, la accesibilidad cognitiva sigue siendo un aspecto ignorado.

Este centro garantizará el acceso equitativo a la información, los servicios y entornos, implementando medidas como información accesible, material educativo en lectura fácil, señalética adaptada y accesibilidad para la autonomía en actividades cotidianas. Los sectores clave incluyen justicia, salud, educación, cultura y transporte.

3. Fortalecimiento de estadísticas mediante la creación de un comité dependiente del Instituto Nacional de Estadísticas para recopilar datos fundamentales para esta población

La falta de datos y estadísticas sobre personas con discapacidad cognitiva y, particularmente, con SD en Chile, complica el diseño de políticas

y la planificación de servicios, dificultando la identificación de necesidades y la realización de estudios sobre costos e impacto.

Junto con esto, se propone especialmente para personas con SD:

- Robustecer estadísticas vitales, implementando la notificación obligatoria de nacimientos de personas con SD y registro obligatorio en formularios de defunción.
- Levantar datos para una descripción epidemiológica, considerando registros sectoriales para estadísticas de inclusión escolar y laboral.
- Acelerar los procesos asociados con el Registro Nacional de Discapacidad (RND) y la obtención de la credencial de discapacidad, evitando trámites de renovación dado que la condición de SD es permanente.

4. Registro nacional de organizaciones, formación de profesionales y trabajo en red

Se propone realizar un catastro de equipos, profesionales y servicios sectoriales, especializados en el acompañamiento de personas con SD y discapacidad cognitiva en todo el país y crear un registro nacional y un mapa digital con la ubicación de profesionales y servicios de apoyo capacitados. Sectores clave incluyen, entre otros: justicia, salud, educación, cultura y deporte.

II. Propuestas específicas para personas con síndrome de Down

1. Programa nacional de salud para personas con SD:

- **Crear un protocolo de tamizaje para sospecha y diagnóstico prenatal.** Si se implementan adecuadamente los métodos disponibles y se capacita a los profesionales, se podría alcanzar un 90% de diagnóstico prenatal. Actualmente,

no supera el 50%, con disparidades entre el sector público y privado, así como entre la Región Metropolitana y otras regiones. El diagnóstico prenatal permite a las familias prepararse para el nacimiento, identificar malformaciones congénitas y disponer al equipo de salud para atender a un recién nacido con mayor complejidad.

- **Establecer un protocolo de entrega de la noticia del diagnóstico de SD (prenatal o postnatal).** La forma de entregar el diagnóstico marca a las familias para toda la vida, sin embargo, la mitad de las veces la información se entrega inadecuadamente. Por ello, es fundamental capacitar y contar con material de apoyo para una entrega humanizada de la noticia.
- **Diseñar un programa de salud para personas con SD.** Un documento de recomendaciones sobre la supervisión de salud en todo su curso de vida, basado en evidencia y acorde con estándares internacionales. Posteriormente transformar dicho documento en guía de práctica clínica, con su norma técnica y una canasta GES para garantizar prestaciones mínimas.

2. Atención temprana para personas con SD de 0 a 6 años

Crear un programa nacional de atención temprana para niños con SD entre 0 y 6 años en la Atención Primaria de Salud, con una guía clínica de estimulación y detección de desviaciones en las trayectorias de desarrollo para derivación oportuna. La estimulación temprana en niños con SD iniciada al mes de vida, cambia su trayectoria de desarrollo. Lamentablemente quienes nacen en el sistema público de salud en Chile tienen 11 veces mayor riesgo de acceder en forma tardía a programas de estimulación, generando brechas desde el nacimiento.

3. Sistema Nacional de Cuidados

Diseñar apoyos específicos para cuidadores de personas con discapacidad cognitiva cuya dependencia es de largo plazo, como ocurre con las personas con SD, quienes requieren, en mayor o menor intensidad, cuidados y acompañamiento durante toda su vida. Además, se busca facilitar la transición de cuidados entre familiares, como de padres a hermanos o al Estado cuando las personas no cuentan con redes de apoyo.

4. Facilitador judicial y apoyo adaptado en el acceso a la justicia

Se propone la creación de la figura de facilitador judicial para apoyar a las personas con discapacidad cognitiva, respetando su autonomía y autodeterminación. También se recomienda mejorar guías y protocolos para entrevistas y procesos judiciales, capacitar a operadores judiciales en acceso a la justicia y discapacidad y desarrollar boletines jurisprudenciales accesibles.

Se plantea desvincular el Registro Nacional de Discapacidad de la declaración expedita de interdicción, derogando la norma de interdicción establecida en el artículo 4 de la Ley 18.600, y ajustando el modelo de sustitución de voluntad según la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

5. Educación inclusiva:

- **Aulas cognitivamente diversas:** ofrecer capacitación docente continua en estrategias para aulas diversas, garantizando educación inclusiva de calidad con ajustes razonables, financiamiento para materiales accesibles, asistentes de aula y tecnologías de apoyo (TIC). Además, se sugiere incorporar formación en metodologías para enseñar a personas con SD y otras discapacidades cognitivas en los programas de pregrado de todas las carreras de educación.
- **Acceso, permanencia y progreso en todos los niveles educativos:** crear una certificación de egreso para escuelas especiales homologable al certificado de educación media, facilitando el acceso a la educación técnico-superior y la postulación a empleos.
- **Fortalecimiento de escuelas especiales:** se propone desestigmatizar este espacio educativo y fortalecer su calidad educativa. Mientras no exista una real educación inclusiva en los establecimientos educacionales regulares, las escuelas especiales seguirán siendo un lugar de oportunidades para un grupo importante de personas con discapacidad cognitiva. Fortalecer dichos establecimientos es fortalecer a quienes se educan en ellos.

Integrantes mesa

- **Macarena Lizama Calvo**, Centro UC Síndrome de Down y Escuela de Medicina UC
- **Begoña Bilbeny Yachan**, Centro de Políticas Públicas UC
- **Ignacio Cáceres Draper**, Centro de Políticas Públicas UC
- **Paula Cancino González**, Centro UC Síndrome de Down
- **Tamara Duarte Becerra**, Centro UC Síndrome de Down y Escuela de Ciencias de la Salud UC
- **Victor Romero-Rojas**, Centro UC Síndrome de Down, Escuela de Teatro UC y Escuela de Medicina UC

Para más información ver documento completo aquí

