

**Fecha:** 21-03-2024

**Medio:** Diario Concepción

**Supl.:** Diario Concepción

**Tipo:** Noticia general

**Título:** Inclusión es clave para el desarrollo de personas con Down

**Pág.:** 8

**Cm2:** 842,3

**VPE:** \$ 1.012.403

**Tiraje:**
**Lectoría:**
**Favorabilidad:**
**8.100**
**24.300**
 No Definida

HOY SE CONMEMORA EL DÍA INTERNACIONAL DE LA CONDICIÓN

# Inclusión es clave para el desarrollo de personas con Down

**Ximena Valenzuela Cifuentes**  
 ximena.valenzuela@diariokoncepticon.cl

El Síndrome de Down, conocido como Trisomía 21, es una variante genética que se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, copia adicional que cambia la forma en que se desarrolla el cuerpo y cerebro de bebé, lo que genera importantes desafíos, tanto físicos como mentales y de inclusión durante su vida, tareas que la Organización Mundial de la Salud llamó a impulsar, especialmente, a través de la eliminación de estereotipos.

Según la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, a nivel país existen 19 mil 227 personas de más de 18 años con síndrome de Down y, estadísticas del Minsal advierten que entre los recién nacidos en Chile en promedio 2,4 niños por cada 100 mil habitantes tienen la condición, cifra que se duplica a la mundial que es de 1,0.

Ante dicha realidad, Marcela Tenorio, directora del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (Micare), afirmó que se requieren políticas públicas y medidas específicas de acompañamiento, que garanticen plena inclusión y participación, similar a Ley TEA (Trastorno del Espectro Autista).

Actualmente, la Ley 20.422 establece igualdad de oportunidades para todas las personas y la norma 21.015 obliga a las empresas con 100 o más trabajadores a contratar un 1% de personas con discapacidad son, a juicio de la docente de la Universidad Los Andes, un aporte para favorecer la participación y no discriminación, a través de entrega de pensiones de invalidez y terapias con Fonasa con copago cero, así como la educación en sistema público y apoyo a lactantes realizado por el programa a Chile Crece Contigo.

Sin embargo, para la académica aún falta, trabajo social, apoyo de profesionales de la salud y operadores de justicia ámbitos que han investigado y que muestran muchas barreras.

Agregó que su organización impulsó hace algunos años el programa PaísDi, que permitió construir espacios de participación social y visibilización política para las personas con discapacidad intelectual.

Este año, junto al Colegio de Abogados, la Asociación de Magistradas, la Universidad College London y el Centro de Estudios Constitucionales de la Suprema Corte de México, están creando el programa Ágora, que busca comprender las barreras que enfrentan las personas con discapacidad intelectual en Chile. Dicho programa, financiado por la universidad local, responde al sentido de urgencia de dicha comunidad. "No podemos seguir llevando adelante proceso de interdicción con indolencia en Chile, es urgente

**Actualmente se cuenta con programas orientados a las personas con discapacidades, pero ninguno que apunte quienes tienen el síndrome. Familias solicitan la real inserción creando un programa similar al de la Ley TEA para ir cerrando brechas de acceso en todo ámbito.**

trabajar por una estructura de mayor justicia social".

## Las necesidades

Patricia Bayo, madre de Esperanza de 10 años, contó que su hija iba a un colegio particular subvencionado donde, a pesar de que tenían Programa de Integración Educativa (PIE), la tuvo que retirar y llevarla a uno especial para su condición, pues la menor, que no habla, no estaba avanzando.

"Mi hija, además del síndrome de Down tiene TEA, hiperactividad, déficit atencional (...) los colegios con integración pueden tener la disposición, pero faltan recursos para pagar tutores y capacitar al personal. Esperanza siempre tuvo tutor sombra, pagado por nosotros, pero no todos pueden hacerlo", dijo.

Ante ello, recaló, que en Chile existen las ganas y la intención de lograr una real inclusión, pero que falta, preparación, experiencia y apoyo del Estado a los colegios, entendiendo que todos los menores



FOTOS: CEDIDAS

Valdivia, pues su hijo de ahora 22 años, a pesar de no hablar, trabaja y tiene contrato desde hace 5 años en la Pesquera Alimar como ayudante de bodega. "Aún tiene problemas para hablar, pero se ayuda con una aplicación para comunicarse y se va solo a trabajar", comentó.

Eso sí, aseguró que no sólo su colegio da resultados, sino que también los establecimientos con integración, pero que la diferencia está en el grado de discapacidad mental y de otras condiciones que presenten los menores.

Fernanda, 10 años, está en el colegio particular subvencionado María Inmaculada, lugar en que, a juicio de su madre, Mariela Ortiz, se desarrolla un excelente programa de integración escolar, con un equipo multidisciplinario de profesionales.

Sin embargo, el problema está en que la comunidad no integra. "El profesor jefe tiene un alumno con necesidades educativas especiales y no sabe cómo abordarlo, ni tampoco la gente de convivencia escolar", dijo y agregó que deben ser capacitados con los recursos que aporta el Mineduc.

## Desafíos

A pesar de los logros que ambos tipos de establecimientos puedan tener, para la creadora de Ego Sum falta mucho camino que recorrer en materia de inclusión, tanto del Estado como de particulares y padres que potencien la autonomía de las personas con Down.

En la misma línea, Patricia Bayo agregó que en materia de independencia el referente debe ser España, país que tiene fundaciones que contribuyen para el desarrollo adulto de las personas con Down. "que se casan, que viven solos en edificios apoyados por un tutor permanente", dijo.

En tanto, para Mariela Ortiz, a pesar del esfuerzo que puedan realizar los profesionales del área de la integración, el país está lejos de los procesos de inclusión real, pues, a juicio, falta educación, información, capacitación, visualizar la condición real, saber que pueden ser personas medianamente autónomas y, que bajo una supervisión podrían incluso, vivir solos o tener hijos si son capaces de hacerse cargo de ellos mismos.

## Planes Gubernamentales

El ministerio de Desarrollo So-

tienen la misma condición, pero diferentes características que deben ser abordadas.

## Necesidades especiales

Si bien, desde el jardín infantil a pre kínder Cristóbal, hijo de Verónica Valdivia, tuvo buenos resultados en la educación formal, al poco andar comenzó a generar estereotipos, principalmente, porque no hablaba, situación a la que se sumaba

una sala con más de 30 alumnos, la falta de una educadora diferencial y la exigencia de un tutor sombra.

Ante la urgencia de cubrir las necesidades integrales de la comunidad Down, que además presenta condiciones como las enunciadas anteriormente, Valdivia decidió fundar, hace 20 años el Colegio Ego Sum con un plan educativo completo basado en la autonomía.

El cambio fue positivo, sostuvo

**Fecha:** 21-03-2024

**Medio:** Diario Concepción

**Supl.:** Diario Concepción

**Tipo:** Noticia general

**Título:** Inclusión es clave para el desarrollo de personas con Down

**Pág.:** 9

**Cm2:** 847,1

**VPE:** \$ 1.018.246

**Tiraje:**
**Lectoría:**
**Favorabilidad:**
**8.100**
**24.300**
 No Definida

cial, a través del Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) ofrece una oferta transversal de apoyo a todas las personas con discapacidad, pero sin diferenciar por condición.

Hedson Díaz, jefe de la cartera a nivel regional, afirmó que a través del fortalecimiento del Fondo Nacional de la Discapacidad trabajan, por ejemplo, en apoyar en educación superior, tanto en ayudas técnicas como pedagógicas para que personas con discapacidad auditiva puedan asistir a clases con un traductor en lenguaje de señas, pero que no existe una oferta puntual para personas con Down.

Aseveró que para fin de año tienen como desafío presentar ante el parlamento un proyecto que permita establecer un sistema nacional de cuidados, enfocado que las personas que se encargan de quienes tienen discapacidad. "Eso en la práctica hoy se traduce en centros de larga estada y establecimientos diurnos para adultos mayores, red local de apoyo y cuidados (...) centro que buscan tener un componente, que vaya más allá, no sólo enfocado en las personas con discapacidad".

Aseguró que seguirán trabajando en la inclusión, "que es un desafío permanente, que la sociedad en su conjunto debe apoyar y que todos debemos configurar un escenario distinto con mayores grados de inclusión, no es sólo del punto de vista físico, sino también en lo laboral y centros de estudio, son personas que tienen la capacidad, y lo que debemos hacer es incluirlos".

En tanto, Paulina Fuentes, directora regional de Senadis, dijo que a nivel regional, según el estudio nacional de Discapacidad Intelectual existe un 21,9% de personas con dicha condición en general, superior al promedio de 17,4 que tiene el país, lo que les impulsa a garantizar la igualdad de oportunidades y su plena inclusión en todo ámbito. "Por lo que el desafío del Gobierno, a través de Senadis y otras instituciones es entregar una oferta programática completa (...) que garantice derechos y una vida plena".

Destacó en educación la existencia de programas en todos los niveles, así como el PIE que permite a los niños integrarse a los colegios, con una efectiva inclusión tanto en actividades educativas como recreativas. Puntualizó que tienen una beca para la educación superior que pretende cerrar brechas, eliminar las barreras de acceso y mantener a los alumnos en la carrera, tanto así que se permite que personas ciegas puedan asistir a clases con un acompañante.

"En el Síndrome de Down se da la inclusión en educación básica y media, se aborda la atención a personas con discapacidad intelectual, de tal forma que después, quienes tie-



nen las características, puedan incorporarse al mundo laboral y ser autónomos", aseveró Fuentes.

La directora del Senadis reconoció que en materia de Down existe el desafío de realizar un trabajo articulado con las familias, fundaciones, que permita asegurar el proceso y el desarrollo completo de sus vidas, así como concientizar sobre la importancia de la autonomía en el ámbito laboral.

#### Derechos reproductivos

"La inclusión parte primero por dejar los estereotipos de las personas con Down y a la inclusión social para que los derechos puedan respetarse en todo ámbito de la vida: salud, trabajo, educación (...) y derechos sexuales y reproductivos, que es algo que está poco visibilizado", indicó Fuentes.

Agregó que el organismo que dirige tiene como principio rector la inclusión social y el derecho de las personas de tomar decisiones sobre su proyecto de vida y su cuerpo. Lo que implica, por ejemplo, contraer matrimonio y tener hijos.

En ese sentido, el seremi de Desarrollo Social, dijo que se debe considerar "que el Gobierno del Presidente Bo-

ric es feminista y en ese orden vamos a ser defensores de los derechos de las mujeres, lo que incluye los derechos sexuales, reproductivos que se conciben con los tratados internacionales en que estamos suscritos, sexuales y laborales", comentó.

En tanto, la directora del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado aseveró que en Chile existe la esterilización a mujeres con discapacidad intelectual en general y también con síndrome de Down. "Es una realidad en el país a la que no podemos darle la espalda".

Comentó que aunque hay regulaciones que obligan requerir la autorización de Conaprem (Comisión Nacional de Protección de Derechos de Personas con Enfermedad Mental) para realizarlas, aún se llevan adelante esterilizaciones sin que las mujeres con Down puedan manifestar dudas, expresarse o negarse.

Cabe destacar que la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas) fue firmada y ratificada por el Estado de Chile, dejando establecido el derecho de la mujer adulta con discapacidad de todo tipo a tener una sexualidad plena y a decidir si forma una fa-

milia. Por ello, cualquier acción que vaya contra este derecho no es aceptable en este momento.

La profesional sostuvo que a través de un estudio de víctimas con discapacidad intelectual y del desarrollo, determinaron que muchas familias llevan adelante estos procesos, entendidos como una forma de protección a posibles embarazos no deseados.

"La esterilización ha mostrado ser una práctica que eleva el riesgo de abusos sexuales, en tanto el victimario sabe que ahora la mujer no quedará embarazada. Los datos muestran que las prácticas de maltrato hacia mujeres con discapacidad intelectual se presentan en una tasa que es 7 veces superior a lo observado en mujeres sin esta condición, la forma más común de maltrato es la sexual y en la mayoría de los casos el deprecador es un miembro de la propia familia. Es necesario hablar y visibilizar este tema. Antes de llevar a mujeres con síndrome de Down a la esterilización es fundamental formarlas en programas de prevención del abuso sexual", puntualizó.

#### OPINIONES

Twitter @DiarioConcepcion  
contacto@diarioconcepcion.cl