

Síndrome de Down: una deuda pendiente

En Chile, cada año nacen 400 personas con síndrome de Down, pero a falta de información precisa sobre ellos, priman los estereotipos: a menudo, se los ve como eternos niños dependientes, pese a que su expectativa de vida se acerca a los 60 años. No existen cifras actualizadas sobre cuántas personas con esta condición viven en el país, ni sobre su acceso a salud, educación o empleo. La ausencia de datos invisibiliza sus necesidades, y dificulta la creación de políticas públicas efectivas. En el marco del Día Mundial del síndrome de Down, es urgente abordar las barreras que enfrentan las personas con esta condición en Chile. En salud, no hay protocolos para la supervisión ni una red de especialistas que asegure el acompañamiento integral a lo largo del ciclo de vida, a pesar de que son un grupo que presenta frecuentes problemas de salud, y envejecimiento prematuro. En educación, muchas familias deben costear de su bolsillo los apoyos que sus hijos requieren para el aula. En el mundo laboral, la Ley de Inclusión (21.015) establece que las empresas con más de cien trabajadores deben reservar el 2% de los puestos para personas con discapacidad, pero no especifica el tipo de discapacidad; personas con discapacidad intelectual, como el síndrome de Down, estén en desventaja para ser contratados. Desde la UC convocamos a una mesa participativa conformada por personas con síndrome de Down, representantes de instituciones de la sociedad civil, académicos y expertos. Este trabajo ha evidenciado que las leyes vigentes han sido un paso necesario, pero insuficiente. La Ley de Autismo (21.545) representa un avance específico para personas con dicha condición, quedando atrás personas con otras discapacidades. La infantilización de las personas con síndrome de Down impide reconocer su capacidad de autodeterminación y su aporte a la sociedad en distintos ámbitos. Una sociedad justa no es aquella que solo promueve derechos en el papel, sino la que los materializa en la vida cotidiana. La discusión sobre una ley para las personas con síndrome de Down no es solo una cuestión de política pública, sino de dignidad y justicia. Es momento de transformar la inclusión en garantía.

Macarena Lizama

Directora Centro UC síndrome de Down.

Tamara Duarte

Coordinadora Mesa participativa.

Ignacio Cáceres

Subdirector de Vinculación e Incidencia
Centro UC de Políticas Públicas