

Proyecto de ley, iniciado en Moción de los Honorables Senadores señoras Provoste, Núñez y Pascual, y señores Cruz-Coke y Moreira, que establece el reconocimiento y protección integral de los derechos de las personas con síndrome de Down, y modifica el Código del Trabajo, del modo que indica.

I. FUNDAMENTOS

El Síndrome de Down es una condición genética causada por la presencia total o parcial de una tercera copia del cromosoma 21, conocida como trisomía 21. Esta condición se manifiesta desde el nacimiento y forma parte de la diversidad humana. Las personas con Síndrome de Down presentan características físicas particulares y distintos niveles de discapacidad intelectual, los que pueden estar asociados a condiciones de salud específicas que requieren seguimiento médico y apoyos adecuados a lo largo de toda la vida.

Durante las últimas décadas, los avances en medicina, educación inclusiva y políticas públicas han permitido mejorar significativamente la expectativa y calidad de vida de las personas con Síndrome de Down. Sin embargo, persisten múltiples barreras sociales, institucionales y culturales que dificultan su inclusión plena en la sociedad.

En el ámbito educativo, muchas personas con Síndrome de Down enfrentan obstáculos para acceder, permanecer y progresar en el sistema escolar regular. La falta de apoyos especializados, adecuaciones curriculares y capacitación docente limita las oportunidades de aprendizaje y participación efectiva.

En el sistema de salud, las familias enfrentan dificultades para acceder a diagnósticos oportunos, terapias de estimulación temprana y atención integral coordinada a lo largo del ciclo vital. En muchas ocasiones, los tratamientos dependen de esfuerzos familiares o privados, lo que genera inequidades importantes.

En el mundo laboral, la participación de adultos con Síndrome de Down sigue siendo extremadamente baja. A pesar de que muchas personas pueden desempeñar funciones laborales con responsabilidad y compromiso, persisten prejuicios sociales, falta de programas de formación y escasez de políticas de empleo inclusivo.

Asimismo, las personas con Síndrome de Down y sus familias enfrentan barreras en ámbitos como la participación comunitaria, la vida independiente, el acceso a la cultura, el deporte y la recreación. Estas barreras no se explican por la condición genética en sí misma, sino por un entorno social que no ha sido diseñado para incorporar plenamente la diversidad humana.

El Estado de Chile ha asumido compromisos internacionales relevantes en esta materia, particularmente a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga a los Estados a adoptar medidas legislativas y administrativas para garantizar la igualdad de derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad.

En los últimos años, la experiencia legislativa nacional ha demostrado la importancia de contar con marcos normativos específicos para determinadas condiciones. La dictación de la Ley N.º 21.545 sobre Trastorno del Espectro Autista ha permitido avanzar en el reconocimiento de necesidades particulares, en la coordinación intersectorial de políticas públicas y en la visibilización de derechos.

En ese contexto, resulta necesario avanzar en una legislación que reconozca expresamente los derechos de las personas con Síndrome de Down, estableciendo principios rectores, obligaciones para los órganos del Estado y estándares mínimos de inclusión en los ámbitos de salud, educación, trabajo y participación social.

El objetivo de este proyecto es asegurar el reconocimiento, protección y promoción de los derechos de las personas con Síndrome de Down a lo largo de todo su ciclo vital, promoviendo una sociedad más inclusiva, justa y respetuosa de la diversidad.

II.- UN CHILE MEJOR PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

La presente iniciativa se funda, además, en los antecedentes y conclusiones del estudio *“Un Chile mejor para personas con síndrome de Down: Propuestas para una Política Nacional 2025”*, elaborado por el Centro UC Síndrome de Down y el Centro UC de Políticas Públicas, el cual constituye uno de los diagnósticos más completos y participativos disponibles en Chile sobre esta materia.

Dicho estudio, construido a partir de mesas participativas con personas con Síndrome de Down, sus familias, organizaciones de la sociedad civil, academia y expertos, permite constatar con claridad que las barreras que enfrentan estas personas no son meramente individuales, sino estructurales y sistémicas, afectando prácticamente todos los ámbitos de la vida.

En efecto, el documento evidencia que en Chile existen brechas significativas en salud, educación, acceso a la justicia, inclusión laboral, vida independiente, cultura, deporte e investigación, lo que impide el ejercicio pleno de derechos en igualdad de condiciones.

En materia de **salud**, se constata la ausencia de protocolos nacionales de atención, la falta de formación especializada en profesionales de la salud y la existencia de un acceso desigual a programas de estimulación temprana, especialmente en regiones, lo que impacta directamente en el desarrollo de niños y niñas.

En el ámbito de la **educación**, el estudio revela que, pese a la existencia de normas de inclusión, su implementación es deficiente, persistiendo barreras de acceso, falta de adecuaciones curriculares efectivas, escasa formación docente en discapacidad cognitiva y prácticamente inexistentes oportunidades en educación superior.

En cuanto a la **inclusión laboral**, se observa que la normativa vigente no ha sido suficiente para incorporar efectivamente a personas con discapacidad cognitiva, particularmente con Síndrome de Down, evidenciándose una baja participación laboral, ausencia de apoyos adecuados y desconocimiento empresarial.

Especial preocupación reviste la situación en materia de vida independiente, donde se identifican fenómenos como la infantilización, la sobredependencia de cuidadores y la ausencia de políticas públicas que permitan a las personas con Síndrome de Down desarrollar autonomía real en su vida cotidiana.

Asimismo, el estudio advierte una débil generación de datos y estadísticas oficiales, lo que dificulta la planificación de políticas públicas basadas en evidencia, así como la inexistencia de registros adecuados sobre esta población.

Un elemento particularmente relevante del diagnóstico es que el actual marco normativo chileno, si bien contempla normas generales sobre discapacidad, no responde adecuadamente a las necesidades específicas de las personas con Síndrome de Down, lo que genera vacíos legales, fragmentación institucional y desigualdad en el acceso a derechos.

En este contexto, el estudio concluye que no basta con reconocer derechos de manera general, sino que resulta indispensable avanzar hacia una legislación específica, intersectorial y basada en el ciclo de vida, que permita abordar de manera integral las necesidades de este grupo de la población.

Asimismo, se destaca la importancia de incorporar un enfoque de participación efectiva, donde las propias personas con Síndrome de Down sean protagonistas en la

construcción de las políticas públicas que les afectan, superando modelos asistencialistas y avanzando hacia un enfoque de derechos.

En virtud de lo anterior, el presente proyecto de ley recoge dichas recomendaciones y propone:

- La creación de un marco normativo específico, que reconozca a las personas con Síndrome de Down como sujetos de derechos con necesidades particulares.
- La implementación de un Plan Nacional intersectorial, con metas concretas y seguimiento.
- La incorporación de estándares en salud, educación, trabajo y vida independiente.
- El fortalecimiento de los sistemas de apoyo a lo largo de todo el ciclo vital.
- La generación de información estadística y registros adecuados.
- La promoción de la participación activa de las personas con Síndrome de Down.

Con ello, se busca avanzar desde un modelo meramente declarativo hacia un modelo efectivo de garantía de derechos, que permita superar las brechas estructurales identificadas y construir una sociedad más inclusiva y equitativa.

Por estas razones, venimos en proponer el siguiente:

PROYECTO DE LEY QUE ESTABLECE LA LEY DE RECONOCIMIENTO Y PROTECCIÓN INTEGRAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

TÍTULO I **Disposiciones generales**

Artículo 1. Objeto de la ley. La presente ley tiene por objeto reconocer y promover el ejercicio pleno de los derechos de las personas con Síndrome de Down, asegurando su inclusión efectiva en la sociedad y la igualdad de oportunidades en los ámbitos de salud, educación, trabajo, participación social y vida independiente.

Artículo 2. Ámbito de aplicación. Las disposiciones de esta ley serán aplicables a los órganos de la Administración del Estado, en el marco de sus respectivas competencias, así como a las instituciones públicas y privadas que desarrollen actividades en los ámbitos regulados por esta ley.

Artículo 3. Definiciones. Para los efectos de esta ley, se entenderá por:

- a) Síndrome de Down: Condición genética causada por la presencia total o parcial de una tercera copia del cromosoma 21, denominada trisomía 21, que puede generar distintas manifestaciones físicas, cognitivas y de salud, formando parte de la diversidad humana.
- b) Persona con Síndrome de Down: Toda persona que haya sido diagnosticada con dicha condición, independientemente de su edad, nivel de funcionalidad o presencia de condiciones asociadas.
- c) Apoyos: Conjunto de estrategias, servicios, recursos humanos, tecnológicos o institucionales destinados a facilitar el desarrollo personal, la participación social, el aprendizaje, la toma de decisiones y la vida independiente de las personas con Síndrome de Down.
- d) Ajustes razonables: Modificaciones o adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, destinadas a garantizar que las personas con Síndrome de Down puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con las demás.
- e) Educación inclusiva: Modelo educativo que reconoce y valora la diversidad de los estudiantes, asegurando su acceso, participación, permanencia y progreso

en el sistema educativo regular mediante apoyos pedagógicos y adecuaciones curriculares pertinentes.

- f) Toma de decisiones asistida: Mecanismo mediante el cual una persona con discapacidad recibe apoyo para comprender, deliberar y expresar su voluntad respecto de decisiones que le afectan, sin sustituir su voluntad ni limitar su capacidad jurídica.
- g) Vida independiente: Derecho de toda persona con discapacidad a vivir de manera autónoma y a tomar decisiones sobre su propia vida, contando con los apoyos necesarios para ejercer dicho derecho.

Artículo 4. Principios rectores. La interpretación y aplicación de esta ley se regirá por los siguientes principios:

1. El principio de trato digno y respeto por la diferencia, conforme al cual las personas con Síndrome de Down deben ser valoradas en su dignidad intrínseca y libres de toda forma de discriminación.
2. El principio de autonomía progresiva, que reconoce el derecho de las personas con Síndrome de Down a desarrollar su independencia y tomar decisiones sobre su vida, de acuerdo con su edad y capacidades.
3. El principio de igualdad de oportunidades, destinado a que se adopten medidas destinadas a eliminar barreras que impidan la participación plena de las personas con Síndrome de Down.
4. El principio de inclusión social, que promueve la participación activa de las personas con Síndrome de Down en todos los ámbitos de la vida comunitaria.
5. El principio de intersectorialidad, que busca la coordinación entre los distintos órganos del Estado para implementar políticas públicas integrales.
6. El principio de participación, que reconoce el derecho de las personas con Síndrome de Down y sus familias a incidir en las decisiones y políticas públicas que les afecten.
7. El principio de accesibilidad universal, que implica la eliminación de barreras físicas, comunicacionales y sociales.

8. El principio de detección temprana y atención integral, que asegura el acceso oportuno a diagnósticos y apoyos adecuados desde la primera infancia.

TÍTULO II

De las obligaciones del Estado

Artículo 5. El Estado tenderá a promover políticas públicas orientadas al desarrollo integral y la inclusión social de las personas con Síndrome de Down, fomentando la coordinación entre los distintos órganos de la Administración del Estado.

Artículo 6. Sensibilización y promoción de derechos. El Estado promoverá acciones de información y sensibilización destinadas a fomentar el respeto por la diversidad y la inclusión social.

TÍTULO III

Derechos en el ámbito de la salud

Artículo 7. Diagnóstico y detección temprana. El sistema de salud promoverá el acceso oportuno al diagnóstico del Síndrome de Down, así como a evaluaciones médicas periódicas que permitan detectar y tratar las condiciones de salud asociadas.

Artículo 8. Atención integral de salud. Las personas con Síndrome de Down recibirán una atención integral en salud a lo largo de todo su ciclo vital, incluyendo prestaciones médicas, terapéuticas y de rehabilitación que favorezcan su desarrollo y bienestar.

Artículo 9. Capacitación del personal de salud. El Ministerio de Salud fomentará el acceso a programas de capacitación destinados a los profesionales y trabajadores del sistema sanitario, con el objeto de asegurar una atención adecuada y respetuosa hacia las personas con Síndrome de Down.

TÍTULO IV

Derechos en el ámbito de la educación

Artículo 10. Educación inclusiva. El sistema educativo promoverá el acceso, permanencia, participación, progreso y egreso de los estudiantes con Síndrome de Down en establecimientos educacionales regulares, mediante apoyos pedagógicos, adecuaciones curriculares y formación docente especializada.

Artículo 11. Apoyos educativos. La autoridad competente impulsará programas de apoyo destinados a fortalecer la inclusión educativa de estudiantes con Síndrome de Down, incluyendo recursos pedagógicos, formación docente y apoyo a las familias.

TÍTULO V

Inclusión laboral y vida independiente

Artículo 12. Inclusión laboral. El Estado promoverá la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Down mediante su incorporación a los programas existentes de formación laboral, orientación vocacional, empleo con apoyos y medidas destinadas a incentivar su contratación en el sector público y privado.

Artículo 13. Vida independiente. Se impulsarán políticas destinadas a favorecer la autonomía personal y la vida independiente de las personas con Síndrome de Down, incluyendo programas de apoyo comunitario, capacitación para la autonomía y acceso a servicios sociales adecuados.

TÍTULO VI

Coordinación institucional

Artículo 14. Coordinación intersectorial. Los ministerios de Salud, Educación, Trabajo y Previsión Social y Desarrollo Social y Familia podrán coordinar sus acciones para promover la implementación de las disposiciones de esta ley.

Artículo 15. Seguimiento y evaluación. Los Ministerios sectoriales relacionados con la aplicación de esta ley podrán elaborar un informe periódico sobre su cumplimiento y el avance de las políticas públicas destinadas a las personas con Síndrome de Down.

TÍTULO VII
Modificaciones a otros cuerpos legales

Artículo 16. Introdúcese la siguiente modificación en el Código del Trabajo:

Agréguese en el artículo 201, a continuación de su inciso final, el siguiente inciso nuevo:

“Tratándose de trabajadoras cuyo hijo o hija haya sido diagnosticado con Síndrome de Down, el fuero laboral establecido en el presente artículo se extenderá por un plazo adicional de veinticuatro meses, contado desde el término del período de fuero señalado en el inciso primero. El diagnóstico deberá acreditarse mediante certificado médico emitido por profesional competente del sistema público o privado de salud. En el caso de padres trabajadores, este fuero se extenderá por veinticuatro meses, contado desde el día del parto.”

Artículo Transitorio

Artículo transitorio. El Ministerio de Salud podrá evaluar la incorporación de las prestaciones de salud asociadas a la atención de las personas con Síndrome de Down al procedimiento de elaboración de las Garantías Explícitas en Salud contemplado en el artículo 6 del decreto supremo N° 121, de 2005, del Ministerio de Salud, que aprueba el reglamento que establece normas para la elaboración y determinación de las Garantías Explícitas en Salud a que se refiere la ley N° 19.966.

En el mes de marzo de cada año el Ministerio de Salud informará del estado de avance de lo regulado en el inciso anterior a las Comisiones de Salud de la Cámara de Diputados y del Senado, en sesión conjunta.
