

DOWN

DE LA DISCRIMINACIÓN A LA IGNORANCIA



EDUARDO ARÉVALO MATELUNA

*Si te ríes de un niño diferente,
él se reirá contigo,
porque su inocencia
es superior a tu ignorancia.*

DOWN

DE LA
DISCRIMINACIÓN
A LA
IGNORANCIA

Eduardo Arévalo Mateluna

Santiago de Chile
2019

© *Eduardo Arévalo Mateluna*

ISBN 978-956-09406-0-5

Derechos reservados para todos los países

Se terminó de imprimir en septiembre de 2019.

Editor: Álvaro Medina Jara

Proyectó esta Primera Edición

Miranda & Miranda Ltda.

Produce y Distribuye: Onda Expansiva SPA

Arte de portada y diagramación:

Patricio Miranda Díaz

Diseñador Gráfico.

Printed in Chile. Impreso en Chile.

PRÓLOGO

Las grandes causas que los seres humanos seguimos, los grandes ideales por los que luchamos, nacen siempre, sin exclusión, de experiencias personales. Las cosas que nos pasan, las que nos obligan a tomar decisiones, aquellos hechos que nos ponen de un momento a otro frente a nosotros mismos y nos hacen darnos cuenta del verdadero valor de la vida y del amor, son las que forjan los valores y nos enseñan a levantarnos, y la importancia de dedicarnos a los demás.

Así, la historia de cómo me acerqué a los niños con Síndrome de Down no solo es una historia de compasión por una experiencia personal, sino también una de aprendizaje personal en base a esos profundos golpes que da la vida.

En el año 2004, en mi familia estábamos todos muy contentos, ya que mi hermano Francisco iba a tener su segundo hijo. Toda la familia estaba ansiosa por la llegada -en mi caso- de un nuevo sobrino.

Recuerdo como si fuera ayer el día que nacía, era un día soleado de febrero y ni siquiera se me pasaba por la mente que algo no esperado, pudiera pasar. Ya en la clínica y tras un rato de espera normal, sale Francisco, a quien de inmediato note en su mirada que algo le preocupaba: claro, el médico le había comunicado que al parecer el niño podría tener Síndrome de

Down. Me quedé sorprendido, no sabía qué hacer, ni qué decir. Hasta ese minuto, la ignorancia me invadía, no sabía qué pasaba. Me impactó mucho y estuve un par de días sin creerlo. Me propuse estudiar sobre el Síndrome de Down, las causas, las consecuencias, las patologías que pueden tener asociadas y de las experiencias de otros padres que ya han vivido esta situación.

Tal vez sin tener yo porqué estar tan angustiado –ya que se trataba de mi sobrino- no sabía lo que venía, qué significaba un niño así, el cuidado que se debe tener frente a estos chicos. Ese día tan esperado y cálido de verano, parecía que era uno de los días más nublados que pasaban por mi mente.

Sin embargo, quedaba una pequeña esperanza, ya que el médico tratante dispuso una serie de exámenes, y uno, en especial, denominado “Cariograma”. Se conoce como el mapa citogenético o cariograma, es decir, la representación ordenada de los cromosomas de un individuo en función de su número, forma y tamaño, a través de un teñido y examen bajo un microscopio. Debo señalar que mi esperanza era que tal examen fuera negativo ya que al mirar a Felipe (como llamaron a mi sobrino) no veía diferencia alguna en sus rasgos. Tiempo después y transcurridos los días mi hermano me confirmó que el niño tenía Síndrome de Down. A partir de ese instante empezamos a madurar esto, a asumirlo.

Habían tantas cosas que me llamaban la atención y una de ellas era que mucha gente aparece con una sensación de lástima hacia los padres de un niño Down, pensando tal vez: “Pobrecito, lo que les espera”, que es lo que muchos dicen.

En mi contexto personal, poco tiempo después del nacimiento de Felipe, sufrí una verdadera tragedia familiar tras un accidente cerebro vascular que le sobreviene a mi esposa. Recuerdo que siendo aproximadamente las 19.00 horas del día 22 de noviembre, mi hijo menor (entonces de 14 años de edad) me llama por teléfono para decirme: “Papá, la mamá está tirada en el suelo”. No sabía qué hacer, atinando sólo a decirle que llamara a los vecinos mientras yo intentaba llegar a mi casa ese día -claro está-, tratando de sortear la infaltable congestión de tránsito que se produce a esa hora. Al llegar a mi casa recuerdo ver una ambulancia que se encontraba en la puerta y al interior de mi casa los paramédicos levantaban del suelo a mi esposa para una vez en la camilla trasladarla a la clínica.

Debo decir que en todo momento pensé que era algo menor y que se trataba tal vez de algún desmayo, pero no me hacía sentido tanta demora en recibir información en la urgencia de la clínica, hasta que se me acerca un médico diciéndome que lo que había ocurrido era un accidente cerebro vascular, que el estado de salud era muy complicado y que probablemente quedaría con varias secuelas que serían irreversibles, siendo lo más probable que quedara hemipléjica y con una afasia, es decir, que no podría hablar. Pensaba que todo era una pesadilla y buscaba la forma de decirle a mis hijos, quienes me esperaban y miraban con tanta angustia y pena. Ver sus rostros fue lo que me obligó a sacar fuerzas de flaqueza para –al menos- ilusionarlos con que su mamá estaría bien y se recuperaría, por lo cual ni siquiera hablé de las secuelas.

Lo de mi sobrino, por el momento, pasó a segundo plano y me aboqué exclusivamente al tema de mi mujer, sin saber cómo lo iba a enfrentar. En ese minuto incluso estaba sin previsión.

Al pasar las horas y durante los 3 días siguientes, las cosas fueron empeorando y a la angustia de no saber cómo pagaría la millonaria cuenta de la clínica, se sumaba el estado grave de mi esposa a quien debieron practicarle una cirugía descompresora para salvarle la vida.

Recalco que mis hijos siempre me han visto como una persona fuerte y que siempre he dicho que para mí no existe la palabra “imposible”. Sin embargo, en esos momentos que enfrentaba –tal vez– a uno de los más difíciles de mi vida me encontraba intentando sacar a mis hijos adelante y con la esperanza que su madre pudiera vivir.

Una de mis características en la vida ha sido tratar de lograr lo que uno se proponga. Ese es un sello que, -de alguna manera- siempre me ha identificado. Fue esa premisa la que pude transmitir a mis hijos, pudiendo así terminar su año escolar, con la carga emocional a la que se enfrentaban, es decir, su madre internada en estado grave por casi dos meses luchando por sobrevivir, sabiendo que en el caso que se lograra quedaría con graves secuelas.

Ese año 2005 nuevamente fui a visitar a la virgen de Lo Vásquez, pero ese año con más fe que nunca, pidiendo en especial que la magia de los milagros les diera la fuerza que necesitaban mis hijos para enfrentar el devenir.

Deben saber que comencé a peregrinar a la Virgen en el año 1984 haciendo un recorrido de casi 90 kilómetros por lo que llegaba prácticamente destrozado, pero había hecho la promesa de que mientras tuviera trabajo iría a visitarla. Tal vez dirán que soy contradictorio ya que mis creencias y convicciones no están asociadas a una religión en particular, pero en este caso había empeñado mi palabra y eso debía respetarlo, por lo que a la fecha ya he peregrinado durante 35 años.

Soy un hombre de fe, pero que no profeso ninguna religión, más bien mi filosofía de vida se basa en tratar cada día de ser una mejor persona, solidaria, respetuosa y especialmente tener la oportunidad para dar: dar alegría, cariño, dedicación por los demás y, en especial, dar amor que hoy tanta falta le hace a la humanidad.

Creo en los milagros, en esa magia de lo invisible, la magia de lo que no se ve y que muchas veces nadie sabe darle una explicación. Soy un convencido de que mi peregrinar a la Virgen ha tenido el efecto deseado y no me detengo a pensarlo. Sólo lo sé y lo siento cada día y a cada momento. No olviden nunca que las cosas se logran con mucho esfuerzo y mentalizando el “Creer para Ver”. Sólo así lograrán lo que se proponen y lo que le suceda o no a cada uno en la vida son decretos. Decreten las cosas y verán cómo se harán realidad todos sus sueños por difíciles e inalcanzables que sean.

Estando en esa etapa de mi vida, es decir, ocupado de mis hijos (entiéndase del rendimiento escolar, alimentación y todo lo que implica llevar adelante una casa, acudiendo a

ratos a saber del estado de salud de mi esposa y corriendo para todos lados), veo por las pantallas de la televisión que un noticiero muestra reiteradamente cómo una asesora de hogar maltrataba a un niño Down, lo que quedó al descubierto luego que sus padres notaran comportamientos extraños en su hijo. Así, deciden instalar cámaras en el interior de la casa para grabar lo que sucedía en ausencia de ellos. Grande fue la sorpresa que se llevaron cuando, al revisar las imágenes, se pudieron percatar que la asesora del hogar que habían contratado golpeaba y maltrataba a su pequeño hijo, quien además de estar indefenso ante la agresora no tenía cómo explicar a sus padres de dichas agresiones dada su corta edad. Es así como tomé contacto con el periodista que hizo la nota de televisión para solicitar los datos de los padres con quienes me comuniqué para ofrecerles mi ayuda, poniendo a su disposición de manera gratuita a uno de los abogados de mi Estudio Jurídico para que los representara y solicitara el máximo de rigor en contra de la mujer que maltrataba al pequeño.

A usted que está leyendo estas líneas y durante todo el texto, le extrañará que cuando me refiero a las personas con Síndrome de Down, lo hago (y lo haremos en prácticamente todo el libro) omitiendo la palabra “Síndrome”. Y ello, porque a mi parecer la palabra “síndrome” hace aparecer como una enfermedad en la ignorancia de muchas personas. En mi opinión, y dado que es una condición, prefiero decir “persona Down”, del mismo modo como uno se referiría a alguien gordo o flaco, alto o bajo, con pelo o calvo. Ser Down es una parte de ellos, una condición esencial, y como tal creo que se

debe desterrar la idea de que se trata de una cuestión tratable de manera puramente médica, como algunos en su ignorancia lo ven.

Pues bien, el caso del niño Down agredido me estremeció de sobremanera, puesto que, al verlo en los noticieros, por mi mente apareció mi sobrino Felipe y me imaginaba cómo, -seguramente-, esta misma situación le podría suceder a muchos padres.

Fue en ese contexto que conversando con el padre del menor, le conté que tenía un sobrino Down, y él me relató en detalle que su hijo participaba en una escuela de fútbol para niños con esa condición. Mi sobrino Felipe en esos días debe haber tenido unos dos años. Me llamó la atención esa escuela y me ofrecí a colaborar. El gestor de esta escuela era el jugador de fútbol Luis Medina (ex volante de O'Higgins y Unión Española), quien también tiene un hijo Down.

Cuando empezamos a ir había aproximadamente unos 50 niños, la mayoría de ellos varones. Me incorporé a esa escuela como colaborador ya que lo sentí como un deber, pues tenía conciencia de que el destino me había puesto en ese lugar.

Esta escuela, sin embargo, no prosperó en el tiempo, ya que el hecho de no contar con los recursos económicos suficientes hizo que en definitiva se fuera poco a poco apagando para luego de algunos años de actividades, terminara de funcionar: Me alejé de las actividades pensando eso sí que en algún momento debía hacer algo por estos chicos. Tenía en mi mente la necesidad de que el deporte que practicaran pudieran hacerlo en un proyecto que pudiese incluir todas las

disciplinas deportivas posibles ya que como todos saben no todas las personas son partidarios y les gusta el fútbol.

Fue así como un día del mes de octubre de 2011 y camino a mi casa, se me ocurre enviar un twitter al entonces alcalde Claudio Orrego, quien a la fecha era edil de la comuna de Peñalolén. En este mensaje enviado por las redes sociales, le dije solamente que tenía el deseo de crear un centro deportivo para niños Down y que necesitaba su apoyo. Se me ocurrió enviarle a él este mensaje no por un tema de simpatía política ni nada que se le pareciera, sino más bien porque lo veía como una persona que le podría encantar la idea dadas las características que se conocían de él. Por cierto que no me equivoque ya que de inmediato recibí su respuesta citándome a su oficina. Es así como me puse en contacto personal con el preguntándome en dicha cita que era lo que ¡necesitaba. A lo que respondí: “Todo”, ya que para crear este centro deportivo para persona Down me faltaban las instalaciones, implementos deportivos, profesores, etc. Es decir, solo tenía las ganas y la seguridad de que esta iniciativa tendría que dar sus frutos.

Ahí empezó otra batalla: ¿cómo convocaba a los niños? Es decir ¿Cómo llegaba a los padres de personas Down sin tener ni los medios ni los recursos para hacer propaganda. La primera vez vinieron dos o tres personas, después con un poco de dinero puse un aviso en el diario. Aparecieron cuatro jóvenes de Estación Central y con esos cuatro alumnos estuvimos aproximadamente tres meses. Cada día sábado que había actividad de básquetbol esperábamos con ansias que se

inscribieran más niños y ello a pesar de los ruegos que muchas veces hice en los medios de prensa para que me ayudaran a convocar. Pero a muchos simplemente no les interesaba.

De a poco fueron llegando, primero 5, después 18, 25 y hoy ya han pasado por Deportes Down más de 70 niños y jóvenes. Así denominé a esta iniciativa: “Deportes Down”, que posteriormente se constituyó como corporación y hoy cuenta con su respectiva personalidad jurídica.

En estos años hemos realizado muchas actividades, lo que me ha significado interiorizarme cada vez más sobre este mundo. Me empecé a dar cuenta de que los papás que llegaban son -en su mayoría- gente de mucho sacrificio, gente de trabajo que -como todos- quieren lo mejor para sus hijos pero que muchas veces se sienten solos. Gente que aparte de tener que lidiar con varias patologías que esta “condición” trae asociadas, deben luchar por contar con los recursos económicos que ello conlleva, lo que generalmente repercute en la calidad de vida de la familia. Decidí entonces que aparte de la práctica deportiva para los jóvenes, debíamos ser capaces de organizar otro tipo de actividades, que les permitieran llevar una vida un poco más placentera. Así empezamos a organizar actividades para las Fiestas Patrias, Navidad, salidas fuera de la ciudad, etc., procurando siempre mantener un grupo que fuera una verdadera familia y que además sirviera para que se relacionaran y se apoyaran mutuamente en sus necesidades.

Las personas Down sólo entregan amor, y nunca ven maldad en el corazón de otros. Ellos solo esperan de uno cariño, y lo devuelven de manera incondicional. Estar junto

a ellos y compartir, me ha hecho una mejor persona, y son la coronación de una vida que me ha enseñado el valor de entregarse a una causa de amor.

Pero la causa no se detiene en estimularlos, sino en terminar con la discriminación que sufren todos los días, en medio de una sociedad que muchas veces no sabe que existen, y los mantiene como seres de segunda clase.

Que no se me malentienda: no estoy en contra de la discriminación en sí misma. Estoy en contra de la discriminación negativa, la arbitraria. Me recuerdo algunos casos que se vieron en televisión. En uno de ellos, por ejemplo, en que a un niño que no lo dejaron entrar a un restaurante.

Pero hay otras discriminaciones y situaciones que atentan contra su dignidad y que se derivan de que todavía se ve con una especie de lástima a los niños Down. Por ejemplo, muchos papás me han dicho que no les gustaría que sus hijos terminen atendiendo mesas en un Mall. Fue muy conocida una campaña de un centro comercial en la que prometieron que niños Down iban a trabajar en el Patio de Comidas, pero el resultado fue que a estos jóvenes los tenían solamente retirando bandejas para dejarlas en el basurero.

Hubo un episodio en un condominio de Quilpué donde un joven Down de 25 años intentó entrar a la piscina, y la cuidadora le impidió el ingreso señalando que la piscina era sólo para niños. Hago un paréntesis en esta parte para preguntarle al lector si acaso conoce a una persona Down que, independiente de la edad, no tenga esa alma de niño.

Pues bien, la cuidadora del recinto, y no sin antes recibir el reclamo de la madre de Rodrigo (así se llama el joven), lo dejó entrar. Pero grande sería la sorpresa al notar que, tras su ingreso a la piscina, los padres de los otros niños que algunos llaman “normales”, se fueron y lo dejaron solo. No logro comprender cómo esos padres que se encontraban presentes retiraron a sus hijos sin pensar en que lo que están transmitiendo a sus hijos es una enseñanza de futuros y potenciales discriminadores.

He sido partícipe en los intentos por hacer cambios. Hace años presentamos un proyecto de ley para aumentar las penas a quienes abusen o maltraten a las personas en situación de discapacidad, sin embargo ese proyecto aún duerme en el Congreso. Luego la Presidenta Bachelet durante su último mandato, promulgó una ley sobre Violencia Física Relevante, norma que lamentablemente no apunta a todas las aristas deseadas. No obstante, algo se ha logrado.

Como se verá en las siguientes páginas, la discriminación en Chile sobre las personas con Síndrome de Down todavía está en las venas de nuestra legislación y de nuestra cultura, y parece que a nadie le importara tratar a estos niños como individuos con derechos humanos.

En una sociedad que se da cuenta de justas reivindicaciones a segmentos del país excluidos y postergados, es hora de entender la magnitud de la discriminación hacia las personas Down, hacia quienes solo tienen amor para dar.





Historias de un mundo imperfecto

Javier y Andrea: cuando el amor no basta

Javier se vistió con rapidez. Se puso un sweater, sus pantalones favoritos y unas zapatillas rojas que le recordaban sus mejores momentos en la vida. Fue con ellas, dos años atrás (cuando estaba cumpliendo los 25 años), que conoció a la mujer que le iba a cambiar la existencia y con la que quería pasar el resto de sus días.

Estaba expectante, y quería salir rápido. Bajó las escaleras y antes de salir se encontró con su madre y su padre. Los dos lo miraban con ojos húmedos, con un orgullo enorme.

- Que te vaya bien, mi amor – le dijo su madre, que a duras penas podía aguantar el llanto. Se le notaba porque se le quebró la voz al final de la frase. Se notaba que le habría gustado decir algo más, pero debió adelantar el abrazo para ahogar las lágrimas. Y fue tan largo y apretado que Javier, aunque estaba acostumbrado al cariño, debió separarla suavemente al cabo de un rato.

Luego tocó el turno a su padre. No era un hombre de afectos físicos, pero también lo abrazó. Luego, sin palabras, le mantuvo las manos en los hombros, mirándolo con perspectiva, como contemplando un cuadro. Después lo dejó ir.

Javier caminó las quince cuadras que lo separaban de la

casa de Andrea con paso seguro. Iba con el pecho adelante, dando zancadas largas y rápidas. Se le notaba la alegría, como si llevara los pies alados o pisara sobre nubes. Y es que ayer le había pedido matrimonio a esta mujer que lo volvía loco de amor. La había mirado a lo profundo de sus ojos verdes y le había expresado el contenido de su corazón:

- Andrea, mi amor. Quiero estar contigo para siempre – Ella lo miró de vuelta con admiración y con una alegría inmensa. Javier le puso un anillo en su dedo y ella respiraba rápido, mientras sentía el corazón en la garganta.

Hoy, el emocionado joven iba a la casa de Andrea para hablar con su padre y así concretar formalmente la unión. Tenía claro que se trataba de una formalidad y un gesto más bien anticuado. Una vez había visto eso de ir a “pedir la mano” en una película antigua, pero nunca se le hubiera ocurrido que iba a ser el protagonista de la propia. Y a pesar de su alegría, tenía el estómago apretado, porque su suegro le inspiraba cierto temor. Era un individuo grande y ancho, que siempre tenía cara de enojado, como si todo lo que le rodeara le molestara o le estuviera haciendo algún daño. Y casi nunca lo miraba a los ojos, y Javier desconfiaba de quienes no lo miraban a los ojos. Pero ahora tenía que deshacerse de esas sensaciones perturbadoras y pensar positivo, porque quería enfrentar la vida con Andrea con espíritu positivo y sin nadie en contra, pues sabía cómo ella amaba a su familia y cuánto necesitaba de su apoyo. Andrea tenía 23 años, pero siempre había sido tan apegada a sus padres y hermanos, que Javier sabía que sólo podrían casarse si eran “bendecidos” por su familia.

Por fin, llegó a la puerta. Haciéndose el ánimo, tocó el timbre. En realidad estaba más nervioso de lo que se habría atrevido a reconocer. A medida que sentía pasos acercándose el corazón parecía adquirir una velocidad nueva. Cuando la puerta se abrió, el padre de Andrea lo miraba con una sonrisa leve, como fingida, obligada.

- Hola, Javier. Pasa por favor – le dijo, con un tono que no le inspiró mucho ánimo. Una vez adentro, lo guió hacia el living, donde -sorpresa- no estaba Andrea. Ese hecho lo dejó intranquilo. En vez de ella, se encontró al hermano mayor, Esteban, un tipo barbudo y ahora vestido con formalidad, con terno y corbata, quien lo saludó con frialdad.

- Don Jorge, ¿va a venir Andrea? – se atrevió a preguntar.

- No, Javier. Yo creo que tenemos que conversar nosotros, ¿no crees? – Don Jorge intentó parecer amable con esa frase, e incluso, mientras la decía, le tomó el hombro y le invitó a sentarse con un gesto.

Javier se sentó al lado del hermano de Andrea, en un sofá muy grande y mullido en el que se hundió como si cayera en un abismo. Se sintió tan pequeño y disminuido.

- Entiendo que tienes algo que decirme, Javier – le dijo Don Jorge. El joven se armó de valor y lo miró a los ojos.

- Don Jorge... usted sabe que yo amo a Andrea... y ella también me ama... Quiero casarme con ella. Los dos queremos casarnos – Javier lo dijo con aplomo. Lo había estado ensayando y logró pronunciarlo a pesar de los nervios.

El padre de Andrea miró al suelo unos segundos, y luego

le puso la mano en el hombro. Sus siguientes palabras fueron como un puñal en el corazón.

- Pero Javier... Ustedes no pueden casarse... Tienen Síndrome de Down... son... discapacitados.

Una ola de indignación le subió a Javier desde el estómago hasta el rostro, que se enrojeció. Sus ojos se cubrieron de lágrimas.

- Pero... ¿qué tiene? ¡Nos amamos!

- Javier, piénsalo – don Jorge le hablaba como si fuera tonto, hablando más lento y con una leve sonrisa, como si se tratara de un deseo estúpido de dos niños- ¿Cómo vas a mantener un hogar? ¿En qué van a trabajar los dos? La ley no se los permite. Yo te tengo mucha estima, Javier, y quiero que mi hija sea feliz, pero casarse es algo que ustedes no pueden hacer porque... son como son, ¿me entiendes?

El discurso debe haber durando una hora más. Javier lloraba en silencio, y estaba seguro de que Andrea estaba en su pieza, también llorando.

Trabajar “de mentira”

Cristóbal se ajustó la corbata antes de entrar al Banco. Había pedido permiso en la oficina para ir a hacer un trámite que a sus 21 años era como pasar de la juventud a la adultez, como una graduación oficial: sacar una cuenta corriente.

Siempre que pasaba por fuera del banco le daba un poco de miedo esa estructura gris y formal, y a veces se había atrevido a mirar hacia dentro, para distinguir a quienes estaban haciendo trámites, y una hilera de ejecutivos pulcramente vestidos que atendían, entre montañas de papeles y semi escondidos detrás de grandes pantallas de computador.

Y tras un año trabajando, formalmente, cumpliendo horario, con terno y corbata, había visto a sus compañeros llevando sus finanzas y manejando tarjetas. El solo hecho de que ellos pudieran pasar por un cajero automático y sacar dinero para algo tan simple como un happy hour le daba algo de envidia... sana, por supuesto, pero era al mismo tiempo una motivación.

Ahora, quería unirse a ese club de adultos, al mundo de la economía, abriendo una cuenta corriente para poder manejar su sueldo, el producto de su trabajo.

Hasta su jefe en la oficina lo había alentado. Don Pedro era una persona acogedora y alegre. Al entrar a trabajar muchos le habían dicho que era un ogro, que cuando se enojaba disparaba improperios y que era de trato desagradable. Pero lo que él se había encontrado era todo lo contrario. Siempre lo había estado alentando y apoyando, le había enseñado a

hacer su trabajo y lo evaluaba constantemente, pero con un sentido pedagógico, como un profesor. Don Pedro fue el primero en sugerirle que abriera una cuenta corriente para que le pudieran depositar ahí, directamente, su sueldo todos los meses. Lo instaba a dar el paso porque, decía, “es un signo de que creces... abrir una cuenta corriente es como si fueras por fin una persona de verdad en esta sociedad, ya no eres más un niño, eres un adulto”. Y le contaba de cuando él mismo, de joven, había abierto su propia cuenta.

Cristóbal soñaba con que este sería el primer paso para ser un adulto completo. Su siguiente meta, al tener la cuenta, sería aprovechar su permanencia en el banco para abrir una libreta de ahorros y, destinando una parte de su sueldo a ese fin, podría estar en condiciones de poner un pie adecuado para un departamento propio en unos años. Esa ya sería la consagración de su adultez.

Con ese pensamiento en mente, se ajustó la corbata, aclaró su garganta y entró, resuelto, en el Banco.

El guardia le preguntó qué necesitaba.

- Quiero abrir una cuenta corriente – le dijo. El funcionario de azul le indicó con la mano una hilera de ejecutivos que estaba a la derecha de la entrada, y le dijo que podría atenderse con cualquiera de ellos que estuviera desocupado.

Las piernas le temblaban cuando se acercó al tercer puesto, donde había una señorita esperando atender clientes.

- Buenas tardes, ¿en qué le puedo ayudar? – dijo ella, con una voz cálida.

Cristóbal se sentó y se acomodó, mostró su mejor sonrisa y le dijo:

- Buenas tardes, me llamo Cristóbal Espinoza... quiero abrir una cuenta corriente.

La ejecutiva se quedó congelada. Su rostro mantuvo la sonrisa, pero sus ojos perdieron vida en un segundo.

- Señor Espinoza, no estoy segura de que se pueda... en su caso – su expresión era de duda, de no saber qué hacer. Sus manos comenzaron a moverse nerviosas por sobre el escritorio.

- Yo creo que sí. Traigo un folleto del Banco sobre abrir cuenta corriente y dice que tengo que “tener más de 18 años y más de seis meses de antigüedad laboral”. Yo tengo 21 años y llevo un año en mi trabajo – el argumento era contundente, pero la mujer continuaba atónita.

- Creo que... tengo que llamar al jefe de sucursal. Le pido que me espere un momento, señor Espinoza – y la ejecutiva salió rápido, caminó rauda, casi trotando, hasta el final del pasillo, donde se hallaba un individuo de mediana edad, canoso, sentado en una pequeña oficina con muros de vidrio. Cristóbal podía ver sus expresiones y cómo la ejecutiva le apuntaba, y el hombre lo miraba con seriedad. El sujeto, al cabo de un rato, levantó el teléfono y entabló una conversación con alguien. Por supuesto, no podía escuchar lo que decía, pero por sus rostros Cristóbal intuyó que algo no andaba bien. Cuando el hombre colgó el teléfono, le dijo algo a la ejecutiva y luego lo miraron. Después, ambos salieron de

la oficina y empezaron a caminar en su dirección con aire de tragedia. Cada paso que daban le daba más miedo a Cristóbal. Al fin, llegaron a su lado, la mujer se sentó y el hombre se puso detrás, aunque con protagonismo.

- Buenas tardes joven – le dijo el hombre canoso – Entiendo que quiere usted abrir una cuenta corriente...

- Si – balbuceó Cristóbal.

- Pues bien... ocurre que es imposible para nosotros abrir una cuenta corriente para usted – argumentó.

- ¿Por qué? Cumplo con lo que piden... - Y le mostró el folleto, con el dedo puesto en los requerimientos.

- El problema, mi estimado, es su... condición... Usted tiene Síndrome de Down.

- Pero... Yo trabajo, soy responsable, tengo sueldo – dijo Cristóbal, atropelladamente.

- Joven, escúcheme... Usted no puede tener una cuenta corriente propia porque la Ley no lo permite... porque usted no puede manejar recursos...

- ¡Por qué! – Cristóbal lo preguntó con incredulidad, elevando la voz, y varias personas ya estaban mirando hacia el cubículo en que estaban los tres.

- Usted no puede manejar recursos, porque es discapacitado mental... - y esas palabras lo dejaron mudo y herido al mismo tiempo. Ya Cristóbal no pudo decir más, y el sujeto (que se esforzaba por dar los argumentos más racionales) seguía hablando, pero él ya no escuchaba. La mujer miraba con cara

de compasión y el hombre sólo hablaba. Tras unos minutos, Cristóbal se enjugó las lágrimas con la manga de su chaqueta, y salió del banco mirando el suelo, que es donde habían quedado sus sueños.



Ciudadanos “a medias”

Sofía era, probablemente, la joven más querida del barrio. Ayudaba en la Junta de Vecinos, y aunque muchos consideraban que era una pérdida de tiempo, ella lo hacía con gusto por el solo placer de ver a todos juntos y discutiendo por solucionar los problemas del sector. En más de una ocasión había acompañado a los dirigentes a reuniones con las autoridades de la comuna para presentar propuestas ante cuestiones tan simples, pero al mismo tiempo tan importantes, como la hora en que debía pasar el camión de la basura o la mantención de los árboles que en las calles apenas sobrevivían a falta de agua.

Antes, había participado en el movimiento scout de la parroquia, y había adquirido un considerable cariño de parte de los guías y de los jóvenes, ayudando en los campamentos y en las actividades. Le encantaba esa sensación de compañerismo, de fraternidad desinteresada, que emanaba de estar todos juntos.

El respeto de la gente era tal, que un concejal de la comuna le había pedido, ya hace casi dos años, que le ayudara en la organización de actividades para vecinos de diferentes partes, y se la veía animando a los abuelos de los hogares de ancianos o apoyando la realización de cabildos en los barrios. Era una líder, y muy querida.

Le importaba lo que pasaba a su alrededor, y esa conciencia cívica la tenía desde el colegio, al punto que al cumplir sus

18 años no dudó en ir a votar en las elecciones que justo tocaban. Eran de Presidente y Diputados, y para ello se informó, investigó sobre las propuestas de unos y otros, vio religiosamente todas las franjas electorales y trató de obtener material yendo personalmente a las sedes de campaña más cercanas a su casa.

El día de la elección, hizo la fila en el centro de votación que le correspondía, y se levantó temprano, con la expectativa de quedarse como vocal de mesa si es que faltaba alguien. Al momento de entrar en la cabina y marcar su voto, sintió una oleada de orgullo.

Sofía realmente creía que podía lograr cambios en su mundo, al menos en lo más cercano, hacer que las vidas de quienes la rodeaban fueran mejores.

Fue con eso en mente que el presidente de la junta de vecinos, don Miguel -que ya peinaba canas y que siempre la había apoyado en todo- le sugirió un día que podría ser candidata.

- Sofía – le dijo con tono paternal. En verdad era como un padre para ella – Aquí puedes ver que te quiere todo el mundo, y que nadie se esfuerza más que tú por cambiar las cosas. Hace falta más gente como tú, que quiera hacer de este mundo un mundo mejor... ¿No has pensado en ser candidata a concejal?

Para Sofía, esas palabras significaron como descorrer una cortina en una habitación en penumbra y dejar entrar el sol. Se le abrió un mundo de posibilidades, vio las cosas con una

luz distinta, como nunca antes, y se propuso a sí misma, hacer todo lo posible para ser candidata.

Como no estaba en ningún partido político, indagó y se dio cuenta de que necesitaría juntar firmas para poder inscribir una candidatura. Junto a su madre generaron una serie de afiches y volantes, los imprimieron en su casa y el vecino del bazar le regaló las copias necesarias en su fotocopidora. Estuvo tres meses de casa en casa convenciendo a los vecinos de que dieran su firma y se hizo una reunión especial en la junta de vecinos con una asistencia inédita. Don Miguel en persona se encargó de que fuera un notario para legalizar las firmas.

Recorrió el colegio donde había estudiado, a sus ex compañeros, a sus profesores y los scouts que conocía, los dueños de los locales comerciales de los barrios, los abuelitos de los asilos en los que ayudaba... De lunes a domingo, durante tres meses repartiendo su afiche y sus volantes, hablando de sus sueños, de lo que le gustaría cambiar. Y consiguió las firmas.

Se hizo una fiesta en el barrio. Su madre hizo limonada y su padre repartió completos, don Miguel dio un discurso, y el concejal llegó a repartir abrazos. Sería la primera candidata salida de esas calles, llenas de gente esforzada.

Se formó una delegación que acompañaría a Sofía hasta el Servicio Electoral a inscribir la candidatura. Iba una docena de personas, y cuando se subieron la micro parecía que iban a un carnaval. Al llegar al centro, caminaron en silencio hasta las oficinas del Servicio, y entraron con cierto miedo. Los

recibió una señora en el mesón.

- Buenos días, qué se les ofrece.

Don Miguel se adelantó.

- Queremos inscribir una candidatura a concejal para las próximas elecciones.

- Pero claro... ¿Trae las firmas correspondientes?

- Por supuesto – dijo el anciano dirigente, con una sonrisa. Sofía, detrás, no podía más de alegría.

- Entonces proceda por favor a llenar este formulario mientras revisamos las firmas... Su nombre aquí arriba...

- Ah, pero yo no soy el candidato, es ella – y apuntó a Sofía que esperaba detrás de él. Cuando la mujer la vio, palideció de pronto.

- ¿Ella? – preguntó, incrédula.

- Si – dijo don Miguel, y su sonrisa desapareció al ver la reacción de la recepcionista – Ella... - Recalcó la palabra “ella”, pues sintió un dejo despectivo que, afortunadamente, Sofía pareció no notar.

La mujer se excusó y desapareció rápidamente por una puerta detrás del mostrador. La delegación se quedó en silencio y estupefactos. Todo su optimismo se esfumó.

Al cabo de un rato, la recepcionista volvió.

- Disculpen... he consultado las disposiciones legales y la candidatura de la... niña, no podrá inscribirse.

- Pero si soy ciudadana, ¡y hasta puedo votar! – dijo Sofía,

saliendo del grupo.

- Si, pero... la ley dice que su... condición es de discapacidad intelectual y usted no puede tener cargos públicos de representación popular... lo siento mucho.

Tras ello, don Miguel y el resto de los vecinos alzaron la voz y reclamaron, exigiendo la presencia de los directivos del Servicio Electoral. Pero para Sofía, esas palabras fueron como un mazazo en la cabeza, pues todos sus sueños de lo que podría hacer para cambiar las cosas se derrumbaban. Solo se quedó en silencio.



La discriminación, definición y origen

Para conocer el significado del término discriminación se necesita, en primer lugar, descubrir su origen etimológico. En este caso, podemos establecer que se trata de una palabra que deriva del latín, “discriminatio” que deriva del verbo “discriminare” que puede traducirse como “Distinguir”.

La discriminación es el acto y el resultado de discriminar. Este verbo por su parte, alude a tratar de manera desigual o a excluir a las personas en razón de diferencias de género religiosas, políticas, raciales o de cualquier otro tipo. Así, alguien discrimina cuando hace o deja de hacer algo, generando una desigualdad o una injusticia en el acceso a una oportunidad para un recurso. La discriminación, por lo tanto, supone que un individuo, una colectividad o una institución resultan perjudicados por decisión de un tercero. Para que se produzca la discriminación, tiene que haber un sentido de pertenencia que a su vez provoque un perjuicio. Quien discrimina no reconoce al discriminado como parte de su grupo y pretende que el otro no se integre, se aleje y/o sufra consecuencias negativas por pertenecer a otra comunidad, que se considera inferior o dañina. La discriminación puede producirse por edad en el caso que a personas mayores de 50 años no se les permita acceder a un trabajo; por género, en el caso que a una mujer por el mismo trabajo se le pague menos dinero; por orientación sexual en cuanto a una pareja del mismo sexo no se les permita permanecer tomada de la mano en un restaurante, etc. No obstante lo señalado en este caso me ocuparé de la discriminación que son objeto las personas Down.

El origen del concepto “Down”

Muchos no lo saben, pero el mismo médico que dio su apellido al síndrome de la trisomía del Par 21, es el que comenzó -sin quererlo- con la primera discriminación lingüística hacia las personas Down.

En 1866, el médico inglés John Hyden Langdon Down era director del Asilo para Retrasados Mentales en Earlswood, Inglaterra. Tras varios años de investigación, publicó un artículo en el London Hospital Report titulado “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales”, donde da cuenta de un “conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología facial peculiar”. No fue, sin duda, el primero.

Hay hallazgos de un cráneo sajón del siglo VII con esas características, que ya están presentes en connotados retratos de los siglos XV (“La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna, que está en el Museo de Boston) y XVIII (“Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, de Joshua Reynolds, 1773) y descritos por el investigador francés Étienne Esquirol en 1838: “hendiduras palpebrales ascendentes, pliegues epicárticos, puente nasal plano y protusión lingual, talla baja, cuello corto, alteraciones en las extremidades y retraso mental”.

De tal manera que, cuando John Down realizó su investigación, las características de quienes tenían el síndrome no eran desconocidas. Al contrario, habían sido estudiadas con anterioridad, y connotados naturalistas llegaban a pensar que se trataba de una regresión evolutiva. Lo que hizo Down fue sistematizar, con el mismo tono científicamente despectivo,

a las personas que presentaban esta condición: “La anomalía observada podría deberse a un proceso de degeneración de la raza blanca”, y pensó que se trataba de una “involución” que se orientaba hacia grupos étnicos que ocupaban clasificaciones raciales “más bajas” según los prejuicios de la época. En concreto, se refirió a los mongoles.

Lo describió así: “Un gran número de idiotas congénitos son mongoles típicos. Tan marcado es esto que, al ponerlos juntos resulta difícil de creer que los especímenes comparados no sean hijos de los mismos padres”. Si, dijo “especímenes”, no “personas”.

Ese apelativo acompañó a las personas Down por casi 100 años. Recién en 1958, el médico francés Jerome Lejeune descubrió que se trata de un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, y tuvieron que pasar otros siete años, en 1965, para que la Organización Mundial de la Salud (OMS) propusiera sustituir el apelativo de “mongólico” que acompañaba a la condición, incluso en el léxico médico.

Hasta ese momento, de hecho, se pensaba que era una enfermedad, y en la mayoría de los casos se le atribuía un origen heredado: en 1899 se propuso que la causa era que alguno de los padres tenía sífilis; en 1906, que alguno tenía tuberculosis; en 1908 se planteó que estaría relacionado con algún individuo epiléptico, loco o retrasado en la familia; en 1909 se creyó que había una relación con el alcoholismo paterno o con el número de embarazos previos de la madre; en 1929 surgió una teoría que relacionaba el síndrome con el tamaño del saco amniótico o con el hipertiroidismo fetal.

Lo “Normal” y el miedo a lo distinto

La discriminación es una palabra que puede prestar a engaños, especialmente cuando se trata de las personas Down. Porque en general se discrimina (en el sentido negativo de la acepción) de acuerdo con una “normalidad” establecida, en circunstancias que lo “normal” es siempre un consenso precario. En 1963, Erving Goffman planteó la Teoría del Estigma, en la que definió como “normales” a aquellos que no se apartan significativamente de las expectativas del conjunto. Desde su punto de vista, los humanos “normales” consideran que todo aquel que se aparta de esas expectativas carga con una especie de “estigma”, y quienes llevan un estigma, no son completamente humanos.

La Teoría del Estigma ha dominado muchas relaciones sociales, e incluso políticas, a lo largo de la historia humana. Se trata de una construcción ideológica a través de la cual se buscan dos cosas: por un lado, explicar por qué el distinto, el que lleva el estigma, debe ser considerado inferior a los “normales”; y en segundo lugar, dar cuenta del peligro que podría representar esa diferencia para este conjunto.

Esta forma de teorizar a lo distinto no se quedó en lo superficial o en las relaciones sociales sino que permeó incluso a la ciencia, como lo demuestran los estereotipos que rodean a la investigación del doctor Down. Se mira a los “especímenes” como si no fueran realmente humanos, con la misma finalidad positivista y metodología científica orientada al estudio de la naturaleza que tenía Darwin, por la misma

época: describir aquello que vemos e intentar sistematizar una explicación. No había una diferencia, pues, entre la observación a los individuos considerados retrasados y la que se podría hacer a los dragones de las Galápagos.

Al menos en el caso científico se observaban con una cierta distancia intelectual. Probablemente esa frialdad desprovista de adjetivos calificativos haya sido una aproximación más generosa que las prejuiciosas formas de ver a lo distinto en sociedades con visiones más religiosas. En la Roma antigua, las anormalidades tenían sólo dos distinciones legales: monstruos y lisiados. A fines del siglo XIX y principios del siglo XX ese tipo de calificativos se mantenía, al punto que para todo lo diferente se construyeron museos o circos, con un interés científico y, a veces, hasta admirativo. En ocasiones se disfrazó de conservacionismo.

Pero el sentimiento caritativo de las sociedades cristianas occidentales ha enfrentado la anormalidad, particularmente en el caso de las personas Down, con un profundo sentido de lástima, lo que, por bien intencionado que sea, también constituye una forma de discriminación y degradación. Decirle a un padre que acaba de tener un hijo Down que ha sido “bendecido” o que su hijo es un “angelito”, son expresiones que suelen estar teñidas de compasión. Detrás de ello está la ironía de intentar ver el lado amable a una situación que podría ser vista como natural.

“¿Cierto que es tierno? ¡Lléveselo si quiere!”

“Quien diga que es completamente feliz por tener un hijo con Síndrome de Down, miente”, sentencia categóricamente Nancy Jiménez, presidenta de la Organización APAIT 21, dedicada al trabajo con niños con Síndrome de Down en Concepción. La advertencia que los médicos le hicieron a Nancy hace 20 años, cuando en medio de su embarazo le dijeron que su hijo saldría “mongólico”, fue el primer augurio de que las cosas serían difíciles. Nótese que fue un médico, en pleno siglo XXI, quien mantiene la denominación prohibida por la OMS desde los años 60. “Cuando tuve a Diego todos venían a verme y me daban como condolencias”.

La dirigente se pone en un plano que considera realista y desprovisto de emocionalidad al señalar que “no es lo mismo criar a un niño entre comillas normal, que a uno que padece este síndrome. A mi hijo debo repetirle las cosas diez veces más que a un niño que no tiene el síndrome”, comenta Nancy.

Además, todo el peso emocional por la discriminación social que ellos viven, enluta los esfuerzos por querer cambiar la realidad de los hijos. Nancy recuerda el siguiente hecho como una de sus grandes frustraciones: “Cuando quise incorporar a Diego a algún colegio ninguno quiso incorporarlo. Fue humillante darme cuenta que muchos directores se escandalizaban. Hasta que tuve que inscribirlo en un colegio donde habían hijos de delincuentes o de padres encarcelados”.

Yolanda Martínez, madre de Bárbara, una niña Down de 14 años, también coincide con Nancy al evaluar la situación de la sociedad: “Yo me he tenido que hacer fuerte con el tiempo. Porque te pasan a llevar mucho y en varios lados te discriminan. Una como madre quiere darle lo mejor a su hijo, que ellos sean independientes”.

“En una ocasión cuando una señora miró a Diego y le dijo a su hijo ‘estos niños son tiernitos’, a mí me hirvió la sangre. Cuando insistió, yo le comenté: ‘¿Cierto que es tierno? ¡Lléveselo si quiere!’ La mujer me quedó mirando con cara de asombro, no lo podía creer”, recordó Nancy.

Mi hermano Francisco señala que al día siguiente de tener el diagnóstico de su hijo Felipe, “muchos me miraban como ‘pobrecito’”. Yo creo que ese en si ya es un tipo de discriminación -la que se origina en supuestos buenos sentimientos- pero que enmascara las expresiones y confunde a través del lenguaje que, en nuestros días, está cargado de eufemismos. Se trata de una discriminación disfrazada, como los eufemismos. No somos capaces de decir las cosas por su nombre. No queremos decir ‘este niño es discapacitado’, y en vez de eso les dicen ‘niños con capacidades especiales’. El eufemismo es discriminador. Hay una sensación de lástima en las expresiones de la gente.

Lo cierto es que las distinciones sobre la discriminación son tenues, especialmente cuando se trata de discapacidades como las que tienen las personas Down. Y los estudios sobre el fenómeno diferencian entre varios tipos:

- a) **Discriminación directa:** es la situación en que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga, debido a su discapacidad.
- b) **Discriminación indirecta:** existe cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por motivo de o por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.
- c) **Discriminación por asociación:** existe cuando una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra por motivo o por razón de discapacidad.
- d) **Acoso:** es toda conducta no deseada relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo.

Una discriminación directa:

El caso del Colegio Alemán de Puerto Varas

El caso que afectó al pequeño Teodoro García Huidobro Reidel (que tiene la condición de Síndrome de Down) en Puerto Varas y que terminó con una condena contra el Colegio Alemán de esa ciudad, corresponde a una discriminación directa. El establecimiento había acogido al niño en Kinder, pero no le permitió pasar a Primero Básico, sino que lo obligó a “repetir” el nivel preescolar. El niño había ingresado en 2012 al colegio como parte de un proyecto piloto de inclusión de alumnos con Síndrome de Down. Ingresó en el nivel Medio Mayor, y en 2013 cursó el Pre-Kinder. Pero ese año, cuando le tocaba pasar al siguiente nivel, la coordinadora de ciclo les informó que el colegio había decidido que el niño repitiera el Pre-kinder durante 2014. Lo hizo, y en 2015 cursó el Kinder. Pero al terminar el año, cuando Teodoro ya tenía 7 años cumplidos, se le propone a los padres mantenerlo en el nivel, argumentado que hay “razones técnico pedagógicas” para esa medida, aunque no las explicita.

La decisión del colegio fue severamente reprendida por la Corte Suprema, que en su fallo señala que “la sola aceptación de una matrícula pesa sobre el establecimiento en términos de no poder ponerle coto sino en circunstancias excepcionales que, por su misma naturaleza, quedan necesariamente sujetas a una aplicación restrictiva, cuanto más si... conciernen a un niño con necesidades especiales al que el colegio acogió con pleno consentimiento”. Más aún, reclama que habiendo sido el mismo Colegio Alemán de Puerto Varas el que implementó el Proyecto

Piloto de Integración para postulantes con Síndrome de Down en educación inicial, terminó por “abortarles, en su momento, el paso a la educación básica, desconociendo de manera frontal la continuidad inherente al proceso educativo”.

La Corte criticó fuertemente el hecho de que hubieran implementado un proyecto piloto advirtiendo que evaluarían año a año la permanencia de los niños Down, pues esa postura implica considerar a los pequeños como “conejiillos de Indias” en un experimento social y educativo.

En efecto, los argumentos del colegio fueron dos: que el niño no había “alcanzado un nivel de autonomía, control y lenguaje suficientes para aprobar los requerimientos propios del nivel”, pero después señala que el proyecto piloto era solo hasta Kínder y que se les había informado a los padres que no habría continuidad en el ciclo escolar. Eso no fue validado por la Corte, que sentencia: “Al invocar la condición del niño – síndrome de Down – para impedir su ingreso a la educación básica, obligándolo a permanecer en kínder, la demandada ha contravenido la normativa legal... que no le confiere atribuciones para hacer repetir al niño aquel nivel como requisito para acceder a primero básico”. Acusa también que “no fluye con claridad (en los argumentos del colegio) que la preocupación principal sea buscar mejores condiciones para el desarrollo del niño, atendidas sus capacidades especiales”.

“Si bien puede entenderse que el colegio no se sienta totalmente preparado o con las herramientas necesarias para afrontar este desafío, la responsabilidad asumida al aceptar al niño como parte de la comunidad escolar, implica que debía

hacer, progresivamente, los ajustes pertinentes en su proyecto educativo, en su personal docente, en la comunidad escolar y en las exigencias hacia la familia del niño, para que éste no quedara excluido del sistema general de educación, como establece la Convención de la Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, dice el fallo del máximo tribunal.

Llama la atención que esta decisión de la Corte Suprema no fuera unánime. A favor votaron las ministras Gloria Ana Chevesich y Andrea Muñoz, mientras que el ministro Ricardo Blanco votó en contra señalando que no le parecía que hubiera una intención deliberada de discriminar por parte del colegio. También hubo comentario negativo de parte del abogado integrante de la Cuarta Sala del máximo tribunal, Rodrigo Correa.

Las posiciones encontradas dan cuenta de un problema desde el punto de vista legal: cuando alguien denuncia una discriminación, debe tener las evidencias para probar que el discriminador tuvo una intención manifiesta de efectuar un acto de menoscabo en base a su condición. El peso de la prueba recae en quien denuncia, en el afectado. De hecho, la sanción establecida en la Corte Suprema ascendió a solo 470 mil pesos.

Pero la consideración de la Corte podría derivarse de un razonamiento: **“No está en el ser de los niños Down reclamar o protestar. Ellos no ven el mal en los demás”**. Como eso es así, la discriminación es un daño moral que afecta más a los padres que a los niños Down. La sensación de humillación inherente a la discriminación arbitraria y sin justificación afecta a su entorno.

Pese a ello, la discriminación es tal, independiente de la conciencia que tenga la víctima sobre el hecho y el daño que le provoca. La inocencia de espíritu del discriminado no eliminar el delito y menos en este caso.

Distinto es el caso de alguien que tiene conciencia. Por ejemplo lo que le ocurrió al joven Down Rodrigo Astudillo. En enero de 2017, el joven de 25 años -que debido a su condición es considerado por su entorno como un niño- quiso entrar en la piscina del condominio donde vivía, el Casas de Valencia en Quilpué. La encargada de la piscina le pidió a su madre que lo sacara. El relato de la prensa de entonces es preclaro: “Según relata el diario La Estrella de Valparaíso, Patricia (su madre) cuenta que la encargada de la piscina ‘se acercó y me dijo que Rodrigo no podía estar ahí. Le pregunté por qué y me dijo que era porque estaban los otros niños en el agua’, dijo la madre al diario.

Patricia replicó que le extrañaba la situación, ‘porque con Rodrigo hemos vivido muchos años aquí y nunca habíamos tenido un problema. Después insistió en que sacara a mi hijo del agua y me dijo que no lo llevara más a la piscina’.

‘Yo pensé que Rodrigo no se había dado cuenta porque él se metió, se bañó un rato y de ahí salió. De ahí fue donde estaba yo conversando con esta persona y me dijo que se metía una vez más y se salía al tiro. Cuando se metió de nuevo las madres que estaban con sus niños en la piscina los tomaron y se los llevaron’, comentó Patricia sobre la actitud de sus vecinas.

‘Fue penca, súper penca. Me sentí mal’, contó Rodrigo a La Estrella de Valparaíso”.

La discriminación de la discapacidad

El Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos de 9 de diciembre de 2016 en relación con el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, señaló:

“Las personas con discapacidad siguen siendo excluidas de manera sistemática de todas las esferas de la vida. Las leyes y políticas nacionales suelen perpetuar la exclusión, el aislamiento, la discriminación y la violencia contra las personas con discapacidad, a pesar de las normas internacionales de derechos humanos. Factores como la privación de la capacidad jurídica, la institucionalización forzada, la exclusión de la educación general, la generalización de los estereotipos y los prejuicios y la falta de acceso al empleo impiden a las personas con discapacidad disfrutar de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones con las demás personas. En particular, las mujeres y las niñas con discapacidad se enfrentan a importantes limitaciones en el ejercicio de sus derechos, en comparación con los hombres y otras mujeres y niñas, debido, por ejemplo, a la violencia, los malos tratos o el abandono, y tienen menos oportunidades en materia de educación y empleo”.

La Agenda 2030 de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible -dice el informe- ofrece una oportunidad para reforzar la igualdad de las personas con discapacidad y aumentar su inclusión y participación en la sociedad. Los principios de igualdad y no discriminación de las personas

con discapacidad son una cuestión transversal en todos los Objetivos de Desarrollo Sostenible, no se limitan a aquellos que abordan explícitamente la desigualdad o los relativos a las personas con discapacidad.

En este sentido, la cooperación internacional es de importancia fundamental; los donantes deben tener presentes los derechos de las personas con discapacidad y prever fondos específicos para ellas en sus programas”.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006 aporta varias innovaciones que hacen avanzar los conceptos de igualdad y no discriminación en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos. Todas sus disposiciones sustentan el afianzamiento de la concepción de la igualdad material (no meramente formal), en particular en su mandato de eliminar la discriminación, y también en el sector privado.

El artículo 5º, sobre Igualdad y no Discriminación, dice:

“Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes

para asegurar la realización de ajustes razonables.

No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad”.

En Chile, la discriminación como tal recién fue regulada en 2012, a través de la denominada “Ley Zamudio” (N° 20.609). Es cierto que en la Constitución Política de la República se señala que todos los chilenos son iguales ante la ley, pero eso es una declaración demasiado amplia y teórica que no define las situaciones específicas y no ayuda tampoco a la sanción cuando ocurren hechos que transgreden el principio. La Ley Zamudio define en su artículo 2° qué es la discriminación arbitraria que se convierte en delito:

“Toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes, en particular cuando se fundan en motivos tales como la raza o etnia, la nacionalidad, la situación económica, el idioma, la ideología u opinión política, la religión o creencia, la sindicación o participación en organismo gremiales o la falta de ellas, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, el estado civil, la edad, la filiación, la apariencia personal y la enfermedad o discapacidad”.

En la misma Ley se modificó el Código Penal, estableciendo como un agravante que un delito se cometa “motivado por la ideología... apariencia personal o la enfermedad o discapacidad que padezca...”.

Pero... ¿qué es el Síndrome de Down para estos efectos? ¿Cuáles de estos serían motivos por los cuales se discrimine a una persona Down? ¿Es un tema de apariencia? ¿O por su discapacidad?

¿Qué pasa cuando la discriminación de que son objeto no corresponde a ninguna de estas alternativas? ¿Qué pasa, por ejemplo, por la discriminación de que son objeto en términos económicos al no poder ser sujetos de patrimonio, aunque trabajen y ahorren? ¿Qué pasa cuando el Estado de manera arbitraria no desarrolla una política pública orientada a acogerlos cuando sus sostenedores (generalmente sus madres) fallecen y son tratados como “enfermos mentales”, con casos de traslado a instituciones psiquiátricas? ¿Qué tipo de discriminación sería aquella en que son tratados como niños, pero pueden votar?



Una discriminación indirecta: la pensión de miseria

La señora María Navarrete ha dado sus últimos 38 años cuidando a su hijo Manuel. Hoy, ambos trabajan en La Vega recolectando y ordenando los cartones que los locatarios van dejando después de acomodar la fruta y la verdura en los puestos.

A sus 80 años, su historia es de esfuerzo y dedicación. Cuando Manuel nació, dice la señora María, “lo único que me acuerdo es que dije, ‘hay que cuidarlo, porque no sé cuánto irá a durar él’. Y hasta aquí felizmente está vivo y sano. No me dijeron nunca que el niño venía con Síndrome de Down, me enteré cuando nació. Pero las enfermeras no me dijeron nada. Me di cuenta cuando no quiso mamar. Quería tenerlo vivo. Hasta que Dios quiera”.

Describe que aprendió a no avergonzarse de su hijo, gracias a “los carabineros sobre todo, y un detective que era inspector de Investigaciones. Me dijo, ‘usted no lo va a tener escondido al niño, nosotros se lo vamos a sacar y usted lo va a mostrar donde sea, porque no es el único. Si la convidan a una reunión, vaya’. Y en ese tiempo recién estaba empezando Los Héroes, y estaba Don Francisco y otro señor de alta sociedad. Estos señores decían que escondían a los niños, ellos mismos contaban que cuando llegaba la gente ellos los escondían y les ponían ‘La Quintrala’, no se me va a olvidar nunca. No sé por qué. Yo nunca lo he escondido al Manuel”. De hecho, dice, “no ha estado nunca encerrado. Estuvo hasta los 12 a 13 años en el colegio”.

Cuenta que “una señora le enseñaba a hablar, a decir cosas, por eso habla tan bien. Otra señora también me ayudaba, me lo mudaba. Me lo quisieron harto. Hasta la fecha... ¿quién no lo quiere?... Nunca hubo desprecio por él”.

Pero sabe que su caso es único. “Harta falta le hace a Chile que ayuden a los niños (Down). Siempre como que los rechazan”, y agrega que se llena de ira cuando lo miran despectivamente. “Cuando me lo quedan mirando, sí que me da una rabia. Se quedan con la boca abierta mirándolo. Eso me da rabia. Por eso en Chile nos hace falta más educación”.

Una de las discriminaciones que sufrió fue, precisamente, la estatal, la negativa del sistema a darle la pensión de discapacidad. “A él no le querían dar pensión, porque yo tenía lavadora, refrigerador. La pensión que le da el gobierno por incapacidad, pero gracias a la Presidenta salió. Me la dio, pero no en la municipalidad, porque yo tenía de todo”.

Otro “vecino” de La Vega señaló lo mismo. “No nos quisieron dar la pensión para la niña. Y eso que cuando la pedimos vivíamos de allegados con mi suegra”. Pero, ¿cuál es esta pensión?

Lo veremos más adelante sin antes contarles que Manuel (el hijo de la señora María) es una persona que, además del esfuerzo que pone en todo lo que hace y su fuerte compromiso con el trabajo -ya que trabaja de lunes a sábado de las 7 de la mañana hasta las 5 de la tarde-, tiene una mirada de la vida que le hace emocionarse con pequeñas cosas, pero que mejor aún, tiene la capacidad de emocionar a todos quienes le rodean. No olvidaré nunca en mi vida la experiencia cuando

Manuel me hizo vivir un hermoso momento. Yo acudo todos los sábados a la Vega Central, y un día de febrero, después que cumplí mis 62 años, de sorpresa, Manuel comienza a cantarme en voz muy alta el cumpleaños feliz, dándome un cariñoso abrazo que sentí como nunca, y hasta la fecha, cada vez que lo recuerdo se me llenan los ojos de lágrimas.

Pobreza discriminatoria

“El subsidio de discapacidad mental para menores de 18 años es un aporte monetario mensual de 69 mil 307 pesos (monto a partir de enero de 2019) que se entrega a todos aquellos menores en situación de discapacidad mental que no tengan previsión, y que sean de escasos recursos”, señala el sitio de Chileatiende, y detalla que podrán recibirlo quienes cumplan los siguientes requisitos:

- a) Que estén dentro del 20% más vulnerable de la población, según la clasificación socioeconómica del Registro Social de Hogares.
- b) Que tengan residencia continua en el país de, a lo menos, tres años inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
- c) Resolución aprobada por la Comisión de Medicina Preventiva de Invalidez (COMPIN).
- d) Que no tengan previsión social, ni tampoco que estén recibiendo algún tipo de subsidio.

Es lo que reclamaba la señora María Navarrete: para estar en el 20% más “vulnerable” (otro eufemismo) según la Encuesta de Caracterización Socio Económica (Casen), la posesión de determinados bienes como refrigerador, televisor o lavadora, es un pecado. Menos aún si por esas casualidades de la vida tienen vivienda propia y no son allegados. Aunque los bienes hayan sido adquiridos con una vida esfuerzos, o su situación de pobreza sea el resultado de los últimos años malos, para

que un discapacitado con síndrome de Down pueda acceder a este mínimo beneficio gubernamental, su familia debe estar prácticamente en la calle.

El 20% más vulnerable correspondería, de acuerdo con la encuesta, al Primer Quintil, que no puede pasar de 8.500 puntos. Para estar en este segmento -donde la mitad de los jefes de hogar no tiene un trabajo remunerado- el ingreso per cápita no puede superar los \$75 mil pesos mensuales. Pero no es solo cuestión de ingresos. Se miden también elementos como:

“Entorno cercano a la vivienda: disponibilidad de equipamiento, seguridad, medioambiente y tiempos de traslado al trabajo; Redes de apoyo con las que cuentan los hogares, participación en organizaciones sociales, afiliación a organizaciones del trabajo (sindicales, de funcionario, gremiales y colegios profesionales); Experiencias de discriminación y/o trato injusto que han afectado a sus integrantes; Tipo de combustible y fuentes de energía utilizados en la vivienda”.

En base a esto, si viven cerca del centro de la ciudad o del Metro, tendrían menos puntos; si tienen una familia extendida (como cuando se vive de allegado), tendrían menos puntos; si tienen acceso a electricidad o gas, tendrían menos puntos.

Pero cuando se califica la pobreza multidimensional, de acuerdo con la Encuesta Casen, no se toma en cuenta la discapacidad como un factor que en sí mismo genera más gastos y diferencias. Cuando uno de los integrantes de la familia tiene una discapacidad, como la que genera el Síndrome de Down, su capacidad de generar ingresos para aportar a la familia se

torna prácticamente nula, así como la capacidad de la madre, pues casi en el 100% de los casos es ella exclusivamente quien se dedica al cuidado. Y es un cuidado 24/7. Y eso, si tienen la suerte de que no se presenta ninguna de las patologías asociadas generalmente a esta condición, que conllevaría gastos adicionales.

¿Cómo se califica la discapacidad?

Para efectos de la encuesta y, por lo tanto, de la obtención de la pensión, se depende de la calificación de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN). La Ley 19.284 sobre Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad, promulgada en el mes de enero del año 1994, define a las personas con discapacidad como: “todas aquellas personas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiere originado, vea obstaculizada en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social”.

De acuerdo con el Reglamento para la Evaluación y Calificación de la Discapacidad (Decreto 2505 de 1995 del Ministerio de Salud), las discapacidades que se miden son:

- “a) **Deficiencia síquica o mental:** es aquella que presentan las personas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medidos por un test validado por la Organización Mundial

de la Salud y administrado individualmente, y/o presenten trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes.

- b) **Deficiencias sensoriales:** son aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación, que disminuyen en a lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica. Las deficiencias visuales y auditivas se ponderarán, considerando los remanentes del mejor ojo u oído corregido el defecto.
- c) **Deficiencias físicas:** son aquellas que producen un menoscabo en al menos un tercio de la capacidad física para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada, de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica, análogas a la persona con discapacidad”.

Pero en ninguno de los casos detectados, y ciertamente ninguna de las personas Down que forman parte, por ejemplo, de la Corporación Deportes Down, han sido evaluados, encuestados o medidos de alguna forma por algún profesional del COMPIN. Nunca. Y tiene la credencial refrendada por el Registro Civil. Por ejemplo, mi sobrino Felipe (15 años) hijo de mi hermano Francisco, tiene una credencial de discapacidad con un 75% de deficiencia síquica, y la mayoría de los jóvenes que practica exitosamente deportes en la Corporación (Felipe Vergara, Luis López y otros) tienen un registro superior al 70%

también en discapacidad física... y nunca han sido evaluados por profesional alguno del COMPIN.

Es el caso del joven Alejandro Garrido que en su credencial de discapacidad le marcaron un 90% de discapacidad física, sensorial y síquica, sin conocerlo. Y es una de las personas premiadas por la Corporación Deportes Down por haberse destacado en la actividad física. Con el mismo síndrome, Bryan Eduardo Illanes marca en su credencial de discapacidad un criterio distinto: 70% en discapacidad global (es una denominación que no está en el reglamento), y señala como causa principal la discapacidad física. Acto seguido, viene una incomprensible línea en la que se señala que no tiene movilidad reducida. En la credencial de Felipe Arévalo, como señalaba, se indica un 75% de discapacidad síquica, y 0% en la dimensión física y sensorial.

¿Por qué los criterios distintos frente al mismo síndrome, y sin haberlos evaluado? ¿Quiénes son los profesionales que integran las comisiones evaluadoras del COMPIN?

De acuerdo con cifras del mismo organismo, durante 2017 se realizaron poco más de 3.900 certificaciones de discapacidad, en un universo de más de 600 mil personas en esa condición. Si es así... ¿de dónde salen y cómo se generan las credenciales emitidas por el Registro Civil sin ningún tipo de evaluación? Si las certificaciones sin evaluación forman parte de esa estadística, el Estado se encuentra ante un serio problema de probidad.

Si las Naciones Unidas vieran con detenimiento este sistema, sin duda se darían cuenta de que se trata de una discriminación

desde el propio Estado hacia una población discapacitada, al establecer criterios arbitrarios para su concesión, otorgarla discrecionalmente y sin procesos trazables o capacidad de identificar a los responsables de los procesos, y por impedir la obtención de una pensión de mínima cuantía aunque sea para el cuidado propio, la compensación y beneficio de la familia o de la persona que se dedica a su cuidado permanente.

Discriminación laboral

En la Ley 20 .422, que regula las cuotas de inclusión laboral para personas con discapacidad, de nuevo se le otorgan funciones a las COMPIN. El artículo 13 señala que “corresponderá a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez, dependientes del Ministerio de Salud y a las instituciones públicas o privadas, reconocidas para estos efectos por ese Ministerio, calificar la discapacidad.

El proceso de calificación de la discapacidad asegurará una atención interdisciplinaria a cada persona que requiera ser calificada.

Para los efectos de esta ley, las comisiones de medicina preventiva e invalidez se integrarán, además, por un psicólogo, un fonoaudiólogo, un asistente social, y un educador especial o diferencial, un kinesiólogo o un terapeuta ocupacional, según el caso. Asimismo, cuando fuere pertinente, se integrarán uno o más especialistas, de acuerdo a la naturaleza de la discapacidad y a las circunstancias particulares de las personas

sometidas a ellas. La certificación de la discapacidad sólo será de competencia de las comisiones de medicina preventiva e invalidez. La calificación y certificación de la discapacidad podrá efectuarse a petición del interesado, de las personas que lo representen, o de las personas o entidades que lo tengan a su cargo”.

En rigor, se asume que la posibilidad de que un discapacitado se integre laboralmente se supedita a su capacidad efectiva de realizar una labor con un nivel suficiente de autovalencia, es decir, sin apoyo directo.

La Corporación Down 21, en una presentación ante la Cámara de Diputados de 2015, señaló que “se debe revisar las certificaciones de discapacidad por COMPIN, esta certificación da luz verde a la declaración de interdicción en los casos de síndrome de Down. Su certificación no es ajustada a la realidad de las personas con síndrome de Down, entregando certificaciones con calificaciones poco profesionales. El caso del síndrome de Down sería suficiente con certificado de su Cariograma, o de su médico, en que conste que tiene un cromosoma de más, causante del SD, como lo es en los países desarrollados”.

La sola entrega de estas facultades a las COMPIN, que -como hemos visto- no solo son cuestionables en sus competencias para evaluar las discapacidades sensoriales, físicas y síquicas asociadas al Síndrome de Down, sino que hay innumerables casos en que las califica sin evaluarlas, determina que la política de inclusión laboral no es tal.

Pero hay más. Uno de los últimos proyectos de ley para,

supuestamente, corregir esta situación, ha sido discutido en la Comisión de Trabajo de la Cámara de Diputados (Boletín N° 9664-31). Propone:

“Todas las empresas públicas y privadas cuyo número de empleados sea de 50 o más trabajadores, independientes del tipo de contratación, están obligadas a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento”.

La Fundación Down 21 alegó que la frase “condiciones de idoneidad” no solo deja fuera a las personas Down, sino que es esencialmente discriminatoria. Un discapacitado, no sólo uno Down sino cualquiera, dado que no tiene las mismas posibilidades educativas y de experiencia laboral, es por definición alguien no idóneo, al menos al principio. La idea de la inclusión laboral es, precisamente, hacer de ellos personas idóneas. La idea de incluir se basa en aceptar, enseñar, integrar. Pero si voy a incluir solo a personas “idóneas” ¿cuál es la diferencia? Y además, ¿cómo voy a encontrar tal cantidad de discapacitados que ya cuenten con la “idoneidad” necesaria para cubrir el 4% de mi planilla?

La legislación actual discrimina porque no da el espacio de integrar e incluir. Y, cuando se hace, es sobre la base de políticas que se visten de humanas, como tener a niños con síndrome de Down sólo en labores de aseo y sin posibilidad real de manejar sus propios recursos.

Claro, porque la sola calificación de discapacidad intelectual implica una declaración de interdicción y eso significa que las personas Down que logren un puesto de trabajo no podrían ni

siquiera recibir o administrar el producto de lo que hacen: su sueldo. He ahí la contradicción: una legislación que le permite trabajar, pero no disfrutar de lo que produce su trabajo.

La legislación actual (Ley 18.600) no toma en cuenta ese aspecto, y tampoco las condiciones de vida propias de una persona con Síndrome de Down. Así, su integración total al mundo del trabajo implicaría que debería cotizar para su jubilación, y esperar hasta la edad legal para su retiro. Pero esto no es posible para quienes tienen esta condición, pues al llegar a la edad adulta sufren un envejecimiento acelerado, de tal manera -por ejemplo- que una persona Down de 45 años en realidad equivaldría a unos 65 años de una persona “normal”.

Y la ley sigue. Para obtener un sueldo completo, se deben cumplir con jornadas de 8 horas, que una persona con Síndrome de Down no tiene capacidad de hacer, al menos linealmente. Pese a ello, en el puesto de trabajo adecuado puede rendir lo mismo que alguien que trabaja 8 horas. De acuerdo a la actual normativa, eso no importaría, sino la duración de la jornada, ante lo cual es muy difícil (por no decir imposible) que una persona Down reciba un salario completo. Lo explica Claudio Pinto, director de la Defensoría de la Discapacidad, en una entrevista en el sitio descubre.cl: “Por regla general, el sueldo se conviene libremente entre el trabajador y el empleador. Sin embargo, y solo respecto de las personas con discapacidad intelectual, rige el artículo 16 de la Ley 18.600. Esta ley permite pactar una remuneración sin la limitación del ingreso mínimo. Tal norma es sin duda discriminatoria”.

Pinto explica también que el hecho de que una persona con

Síndrome de Down reciba un sueldo (aunque no lo pueda administrar por sí mismo) significa el riesgo de que pierda la eventual pensión por discapacidad que estuviera recibiendo, aunque sea una pensión de menos de 60 mil pesos. “La actual Ley Previsional distingue si el beneficiario de la pensión solidaria de invalidez percibirá un sueldo inferior, igual o superior al mínimo. En el caso de ser inferior o igual al sueldo mínimo, mantiene el 100% de la pensión. En cambio, si la persona recibe un sueldo superior al ingreso mínimo, dejará de percibir la pensión de manera gradual y de forma total o parcial. Durante los 2 primeros años de trabajo, percibirá el 100% de la pensión. Durante el tercer año percibirá solo el 50%. A partir del cuarto año, y solo en el caso que su sueldo sea superior dos veces al sueldo mínimo, dejará de percibir totalmente la pensión. De lo contrario, solo realizará un descuento parcial, pero permanente”.

Pero también hay que considerar otro aspecto que discrimina, probablemente por desconocimiento, a las personas con Síndrome de Down en el ámbito laboral y se deriva de la siguiente pregunta: ¿Sólo son “incluibles” en puestos de trabajo aquellas personas con esta condición que sean completamente autovalentes? ¿Ese será el criterio de idoneidad? ¿Cuántos tienen capacidad de realizar labores, pero con apoyo o supervisión?

En virtud de esto se propuso en 2015 un sistema denominado “Empleo con Apoyo”, un sistema de inclusión laboral que ofrece oportunidades de empleo a las personas con discapacidad y los apoyos necesarios, para que tengan éxito en

el mantenimiento de su empleo en el mercado laboral abierto.

Para esto se asigna un “Preparador Laboral” que ayuda a acoplar a la persona (y a la empresa) a su puesto de trabajo y se le supervisa diariamente hasta que tenga un nivel de autonomía suficiente.

Este mecanismo está, de hecho, en línea con lo ya planteado en la Ley de Inclusión (20.422) que en su artículo 12° señala que “el Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo... La atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia, deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social”. Es decir, es contradictorio con la idea de la necesaria “idoneidad” en el trabajo.

Por ahora, eso sí, la Ley de Inclusión parece no estar en condiciones de aplicación plena, toda vez que para ello (lo dice la misma norma) necesita de dos reglamentos que la hagan operativa, uno del Ministerio de Salud y otro del de Planificación (hoy, Desarrollo Social), especialmente para determinar el método y los procedimientos para calificar una discapacidad. La elaboración de estos reglamentos “deberá incorporar los instrumentos y criterios contenidos en las clasificaciones internacionales aprobadas por la Organización Mundial de la Salud... garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso de las personas con discapacidad a los derechos y servicios que la ley contempla”.



Discriminación en Salud

La salud es un área gris para las personas Down, pese a que no es considerado propiamente una enfermedad desde 1965. En efecto, dado que es una condición, en rigor no debiera ser una obligación el mencionarla frente a las administradoras de salud, a nivel público o privado.

Pero cuando un cotizante del sistema en Chile quiere ingresar a una Institución de Salud Previsional (Isapre), debe llenar un formulario que equivale a una declaración jurada en la que, bajo el título de “Malformaciones y/o enfermedades congénitas”, se describen en calidad de patologías “por ejemplo, labio leporino, pie bot, displasia de cadera, cardiopatías congénitas, síndrome de Down, o cualquier otra anormalidad, defecto físico o patología congénita”.

Aparentemente esta distinción estaría motivada por la consideración de las patologías asociadas que “podría” (y sólo “podría”) tener una persona Down. Pero ese es el punto: si alguien ha desarrollado, por ejemplo, una falla cardíaca o pulmonar, debiera ser declarada en la sección relativa a enfermedades cardíacas o pulmonares, pero ¿por qué una sección específica que hable del Síndrome de Down cuando no está probado que quienes tienen esta condición desarrollen de manera obligatoria alguna enfermedad?

Las isapres no tienen una historia uniforme -pero tampoco transparente- respecto al tratamiento administrativo de quienes nacen con este síndrome. Algunas, más que otras,

registran casos de discriminación evidente. En un foro de padres con hijos Down hay testimonios disímiles:

“Creo en general que no hay discriminación por la condición en sí, sino por las potenciales patologías asociadas -dice un padre-. Nosotros nos hemos cambiado dos o tres veces de Isapre desde que nació nuestra hija y no nos han puesto ningún problema. Nunca nos han impuesto períodos de carencia para ella”.

“No todas las isapres actúan igual, pero lo más adecuado es no cambiarse (nos convertimos en clientes cautivos). Hay isapres que sí permiten el ingreso de niños o jóvenes con Síndrome de Down como carga, pero con una evaluación y obviamente con una carencia de servicios por ellos si existe alguna enfermedad declarada. El tema no es fácil, al igual que los reembolsos de las prestaciones por la atención de nuestros niños en fundaciones. Yo conseguí que Colmena lo haga conmigo, pero sin embargo a otros padres la misma Isapre se los niega”.

En febrero de 2006, una madre, Viviana Zamora, reclamaba en los medios que había tenido que recorrer isapres para que aceptaran cubrir las prestaciones de su hijo con Síndrome de Down, pero que lo rechazaban repetidamente. “No te dicen que es por el Síndrome de Down, pero lo intuyes en las respuestas”, decía.

Una de las isapres que más ha salido en la prensa ejerciendo discriminación en casos de personas Down ha sido Cruz Blanca. Hay un reclamo en julio de 2012 en el sitio Reclamos.cl, en que una madre señala que su hija de 9 años con esa

condición fue rechazada en el convenio colectivo que tenía esa institución de salud con Enami, donde trabajaba el padre de la niña. “La Isapre dijo -según el reclamo- que a la niña no le conviene estar en la Isapre, y que a la Isapre un niño con Síndrome de Down no le conviene porque ellos a veces son enfermizos y a ellos no les conviene tener personas así”.

En julio de 2014, la Superintendencia de Salud informó una serie de multas a varias isapres, entre ellas a Cruz Blanca, porque usaba un cuestionario adicional o declaración específica respecto de si una persona tenía Síndrome de Down, lo que fue considerado ilegal. El caso sancionado fue en Copiapó, pero la autoridad no pudo constatar el alcance de esta práctica en el país.

En enero de 2017 se acusó a Cruz Blanca de anular el contrato a una cotizante porque no habrían informado la condición Down de su hijo. El caso, según la madre afectada se debió a que la propia vendedora de la Isapre le habría dicho que no era necesario declararlo. “No lo encuentro justo ni para él (su hijo) ni para otros tantos niños que también pueden estar en las mismas condiciones”.

En noviembre de ese año, la misma Isapre le negó un seguro de salud adicional al joven de 31 años David Ergas. Según su padre, la institución dijo que el Síndrome de Down es un “riesgo no asegurable” y lo consideró una patología, en vez de una condición. Asimismo, la argumentación fue que tenían libertad contractual para afiliar a determinadas personas en su plan de salud.

Y es que la decisión de aceptación recae en un comité

de evaluación absolutamente unívoco de la Isapre cuya integración, capacitación e idoneidad nunca se saben y no se transparentan. ¿Quiénes son? ¿Qué profesión tienen? ¿Son todos médicos? ¿Qué factores económicos consideran al momento de evaluar una condición o enfermedad? No se sabe. Nunca se sabe. Sólo se conocen sus decisiones, rechazando afiliaciones o licencias médicas, como un resultado final que cae sobre las cabezas de los cotizantes igual que una guillotina.

Las facultades de las isapres respecto al Síndrome de Down entran en un terreno gris no sólo en términos de aceptación, sino también de precios. El 25 de julio de 1999 hubo una sentencia de la Corte Suprema que zanjó una controversia derivada del alza de un plan de salud entre otras cosas, pues el cotizante tenía un hijo con esa condición que tenía “secuelas pulmonares”. El tribunal dispuso una fiscalización y tras ella se rechazó el aumento del valor del plan. Pero fue un caso, que una persona decidió recurrir.

La Isapre, en ese entonces, justificó su decisión en la Ley de N° 18.933, que regula a las instituciones de salud. En su artículo N° 38 indica que anualmente las isapres podrán revisar los contratos de salud “pudiendo solo modificar el precio base del plan... en condiciones que no importen discriminación entre los afiliados de un mismo plan. Las revisiones no podrán tener en consideración el estado de salud del afiliado y beneficiario”. En otras palabras, si a un afiliado o carga con Síndrome de Down no le suben el precio del plan, a otro con el mismo plan tampoco tendrían que incrementarle la tarifa del seguro.

Y respecto del término del contrato, en el artículo N° 40 se indica que la institución puede llevarlo a efecto si el cotizante falsea o no entrega una declaración de salud fidedigna. No obstante, la ley indica que “la simple omisión de una enfermedad preexistente no dará derecho a terminar el contrato, salvo que la Institución de Salud Previsional demuestre que la omisión le causa prejuicios y que, de haber conocido dicha enfermedad, no habría contratado”. Lo anterior, “sin perjuicio del derecho (de la Isapre) a aplicar la exclusión de cobertura de las prestaciones originadas por las enfermedades preexistentes no declaradas”. Se presume que, si esta es una condición de término de contrato debiera ser también el principio de exclusión frente a una solicitud de ingreso. Pero el Síndrome de Down no es una enfermedad... y, por lo tanto, no debiera declararse per se, así como tampoco debiera ser objeto a la limitación de las prestaciones, por ejemplo las fonoaudiológicas o las terapéuticas.

¿Y el sistema público? No tiene muchas diferencias. Claramente no puede existir el Síndrome de Down como una patología en sí misma y por lo tanto, no puede estar dentro de las Garantías Explícitas de Salud (GES). Pero sus tratamientos básicos de estimulación tampoco lo están y las familias los deben pagar de acuerdo con sus posibilidades. Un ejemplo lo entrega la señora Sandra González Gallegos, que en abril de 2015 pidió la condonación de una deuda de 180 mil pesos que mantenía con el Hospital Hernán Henríquez Aravena de Temuco, por el tratamiento que daban a su hija con Síndrome de Down, Maité Rojas. La condonación fue otorgada en este caso, pero solo con informe socioeconómico y sin indicar si

después de eso se continuaría el tratamiento.

Esto último demuestra que el Estado de Chile no tiene una política pública de salud en relación con el Síndrome de Down. No sabe -o no quiere saber- que necesita estimulación temprana y que esa terapia disminuye ostensiblemente las posibilidades de desarrollar alguna patología de las comúnmente asociadas, a la vez que mejora la calidad de vida. No sabe -o no quiere saber- que la mayoría de las personas que nace con esta condición lo hace en situación de pobreza o escasos recursos o que la carga de cuidados y disminución de ingresos familiares al sacar de la ecuación a la madre para el cuidado personal, los dejará a mediano o largo plazo en condición vulnerable.

Increíblemente, hubo una propuesta en el Congreso sobre este tema y provino de un grupo de estudiantes del Colegio Ford College de Arica, quienes participaron en un programa de debates en el Parlamento denominado Delibera. Propusieron una ley específica para favorecer a los niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down. Según su proyecto, unas 21 mil personas Down nacen al año en Chile, y deben enfrentar grandes costos en sus tratamientos... pero aquellas que son del grupo económico C3 no son cubiertas ¡ni siquiera por Fonasa!

“Existen tratamientos que combaten las desventajas producidas por el Síndrome de Down. Sin embargo, poseen un alto costo, lo cual dificulta su acceso. Para este tipo de situaciones existe Fonasa... (pero) Fonasa no incluye en sus tramos de copago a un grupo social determinado, el cual es

denominado C3 (estado social en el que una familia no recibe más allá de 500 mil pesos mensuales)”. En función de ello, los escolares propusieron descuentos de 70% “en exámenes de alto costo como pueden ser resonancias magnéticas o electrocardiogramas” para personas Down en los exámenes que se hagan a través de Fonasa.



El ejercicio de los derechos de las personas Down

En una entrevista a un medio especializado, la abogada española especialista de la realidad de las personas Down, María José Alonso, señala una realidad aplicable a muchos países, incluido Chile: “No hay unos derechos específicamente reconocidos a las personas con Síndrome de Down. Sus derechos van ligados a los de las personas con discapacidad en general y, dentro de éstas, a las personas con discapacidad intelectual”.

Esto constituye un facilismo legalista fatal y significa meter en un mismo saco de inhabilidades a todas las condiciones, más aún después de 2006, cuando se efectuó y se aprobó la Convención de Derechos Humanos de las Personas con discapacidad de las Naciones Unidas, que aporta visiones mucho más amplias para distinguir a las personas y, en virtud de eso, impulsarlas a la ejecución de sus derechos. Lo que se desprende de esto es una necesidad general de adaptar las leyes nacionales para que incorporen estos nuevos criterios, más humanos.

En España hay un camino más avanzado para ver al otro, especialmente a las personas Down, con un prisma distinto y plasmar ello en la legislación. En ese país, por ejemplo, se modificaron las leyes para que las personas con discapacidad intelectual tuvieran participación en el consentimiento que se requiere para efectuar operaciones quirúrgicas o

exámenes invasivos, incluso en casos en que se encuentre civilmente incapacitado. También se han cambiado las leyes para incorporar la obligación de las policías de informar los derechos del detenido a un discapacitado intelectual en un lenguaje y formato que sea accesible. Se habla, en ese sentido, de “accesibilidad cognitiva”, un concepto que en Chile ni siquiera se escucha.

Este tipo de escenarios no se ha previsto en Chile y las deficiencias de la actual legislación -básicamente solo la Ley 18.600- son increíbles. Lo peor de todo es que las enormes brechas entre la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y la legislación chilena se han detectado desde hace tiempo sin que la producción legal se haya movido un milímetro hacia la adaptación de las normas chilenas.

La lista de pendientes para modificar la legislación es enorme. Por ejemplo, el generar un sistema que permita que las personas Down puedan estudiar es una cosa, pero debe procurarse además que egresen efectivamente de la Enseñanza Media y que ese paso les signifique un título habilitante para trabajar dignamente según sus méritos o que les permita entrar a algún grado de Educación Superior. También, una legislación que les permita la participación en la vida política en igualdad de condiciones. Hoy, por ejemplo, a pesar de estar legalmente “interdictos” por su discapacidad intelectual, pueden votar, pero no pueden ser candidatos. ¿Por qué no?

En ese sentido, pendiente también está la posibilidad de reemplazar el paradigma de la interdicción -una salida, de nuevo, facilista- por otro de apoyo a los discapacitados en el

ejercicio de su capacidad jurídica.

En fin. En 2012, la Cámara de Diputados hizo una evaluación de la Ley 18.600 del año 1987 -titulada “Establece normas sobre deficientes mentales”- en función de las visiones señaladas en la Convención de Derechos de personas con Discapacidad establecida seis años antes por las Naciones Unidas. El diagnóstico de ese informe es demoledor, partiendo por el hecho de que la ley chilena se enfoca básicamente en cuestiones de interdicción y de salud, pero deja de lado prácticamente todos los demás aspectos de la vida y el ejercicio de los derechos de los discapacitados intelectuales, sin mencionar el hecho de que los mete a todos en un mismo saco.

La Ley 18.600 define a los discapacitados intelectuales como:

“Toda persona que, como consecuencia de una o más limitaciones síquicas, congénitas o adquiridas, previsiblemente con carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiere originado, vea obstaculizada en a lo menos un tercio su capacidad educativa, laboral o de integración social”.

Ese tercio, sin definir el criterio o la medida, es la condición de interdicción de las personas con discapacidad intelectual, es decir, la “incapacitación o inhabilitación para ejercer sus derechos civiles o políticos en caso de demencia”. Se trata de una privación de la capacidad jurídica que condiciona la posibilidad de celebrar actos con efectos jurídicos a la acción de un tercero que decide por él. En otras palabras, se entiende que un discapacitado intelectualmente no puede

tomar decisiones. Es una definición que entra en conflicto con el artículo 12° de la Convención que señala que “los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica... (y) reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida...”.

Más allá de esa brecha inicial, ya vimos que Chile no cuenta con un sistema de medición adecuado, y ni siquiera lo ejecuta fehacientemente, con lo que se está infringiendo la misma Ley 18.600 que señala que la discapacidad intelectual debe ser “medida por un instrumento validado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y administrado individualmente considerando en conjunto su rendimiento en las áreas intelectual, emocional, conductual y relacional”. Analicemos las partes clave: “administrado individualmente”, implica una prueba, una evaluación o test que en la inmensa mayoría de los casos el COMPIN no ejecuta y el Registro Civil no pide para inscribir a los discapacitados (que en el caso de los niños con Síndrome de Down lo son por el solo hecho de nacer); luego, “rendimiento”, hace alusión a la producción de algo. La Real Academia Española define el vocablo como el “producto o utilidad que da alguien”. ¿Qué tipo de producto podría generar una persona Down? La ley dice “en las áreas intelectual, emocional, conductual o relacional”, lo que alude a una evaluación que pretender medir cierto saber esperado, sentir esperado, conducta esperada y tipo de relacionamiento esperado en función de ciertos escenarios. Pues bien, ninguna de esas pruebas se realiza y no existe en Chile una escala

de evaluación sobre los niveles esperados y “óptimos” para personas Down.

En la Ley 18.600, el legislador define instrumentos para alcanzar los objetivos de la norma:

- Prevención, diagnóstico precoz, asistencia, protección, tratamiento, educación, capacitación, desarrollo físico, recreación, seguridad social, equiparación de oportunidades.
- Desarrollo de un sistema mixto – público y privado- de apoyo a las familias.
- Mecanismos de subsidio para familias de “menores recursos” (sin considerar que las de recursos medios con frecuencia se empobrecen por los gastos adicionales y la limitación en la generación de ingresos que conlleva el cuidado de una persona con discapacidad intelectual).
- Definición de una metodología de calificación.
- Educación para “facilitarle la integración educativa, laboral y social, según sus posibilidades”.

Todo ello, entendiendo que el objetivo fundamental de la atención de las personas con discapacidad intelectual es “lograr su integración en la sociedad”. El lector puede evaluar si alguno de estos instrumentos (siete años después del informe) se ha creado.

El documento de la Cámara de Diputados analiza la distancia que se genera entre la Ley 18.600 y la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. En el ámbito de la capacidad jurídica, destaca a la ley chilena en el sentido de

regular un procedimiento judicial para declarar la interdicción definitiva por demencia de las personas con discapacidad intelectual. Pero dicha interdicción afecta a los niños que nacen con Síndrome de Down desde el momento en que salen del vientre materno y les cae encima un diagnóstico médico.

Pero la conclusión es todavía más profunda en este sentido: la Ley chilena omite la consideración de la calidad de sujeto de derecho a quienes tienen una discapacidad intelectual, lo que “implica no dar cumplimiento a la normativa internacional sobre derechos humanos que hemos ratificado como país”.

La ley, asimismo, establece curadores provisorios de los bienes de las personas con discapacidad mental, que -dado que no pueden adquirir por sus propios medios- se asume que se refieren a los bienes heredados. Y regula el ejercicio de la acción en los juicios de alimentos, que comprende al Defensor Público o “a las personas naturales o jurídicas a cuyo cuidado se encuentre” la persona discapacitada.

Destaca que la ley chilena determina tres grados de medidas preventivas: a) Primarias (detección de casos de alto riesgo); b) Secundarias (tratamiento temprano); y c) Terciarias (programas de rehabilitación e integración social).

Pero también la Ley 18.600, del año 1987, establece la obligación de ciertas medidas que no se han ejecutado en Chile, en particular en el ámbito del cuidado personal de las personas con discapacidad intelectual. Habla, por ejemplo, de la creación de establecimientos especiales “para el cuidado personal de las personas con discapacidad mental grave y profunda, cuyo propio hogar no los cobije, bajo la tuición

del Ministerio de Salud o del Ministerio de Justicia, según corresponda”. Esa es una red institucional que aún no existe, al punto que -como hemos relatado- hay casos de personas Down que han perdido a sus cuidadores de toda la vida (su madre, generalmente) y el Estado los ha recluido en hospitales psiquiátricos.

También señala que se autorizará a los municipios a crear, financiar o contribuir con hogares de protección para personas con discapacidad mental, de lo cual no se tiene noticia.

Lo único realmente “en marcha”, por decirlo así, respecto de las medidas de la Ley 18.600 es el sistema de subvenciones. Se establece un subsidio familiar a través de la Ley 18.020 para personas con discapacidad mental de cualquier edad “por el doble de su monto”; una subvención a niños, niñas o adolescentes (hasta 24 años dice la ley) adscritos al Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia atendidos por la red del Servicio Nacional de Menores (Sename); una pensión asistencial a los hogares que los atiendan; y se autoriza a los empleados la contratación por menos de el sueldo mínimo, aunque no establece un piso digno.

Pese a estas medidas que se consideran “positivas”, el análisis de la ley por parte de la Cámara de Diputados es duro: afirma que la Ley 18.600 y sus principios rectores “se traducen en medidas de tipo asistencialista dirigidas solo a personas con discapacidad de escasos recursos”. Es decir, no es una política de Estado y, menos, se acerca los imperativos de la Convención de Derechos para personas con Discapacidad.

Mientras la Convención considera la discapacidad como

un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras del entorno, que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones, la Ley 18.600 concibe la discapacidad como un problema médico del afectado. “La actual legislación no incorpora un sistema de protección integral que permita la articulación de los diversos organismos del Estado para avanzar en la generación de condiciones que permitan el ejercicio progresivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad mental”, concluye el informe. Asimismo, dice que “es preciso avanzar en la adopción de medidas específicas que promuevan la inclusión social de las personas con discapacidad mental, considerando que según expertos en el tema, son un grupo doblemente excluido, respecto de otros discapacitados y respecto de la sociedad en general.

Así, por ejemplo, se indica que las medidas de accesibilidad universal de la Ley 20.422 son un primer paso importante. Pero no incluye la accesibilidad intelectual que podría beneficiar a las personas Down.

Las brechas que se indican en el informe son profundas. En Educación, por ejemplo, dice que “subsiste la necesidad de regular, a nivel legal, el establecimiento de parámetros que permitan medir la calidad de la educación especial, así como de la educación general con planes de integración... con el propósito de contar con estándares de calidad de aplicación general que sean exigibles y que respondan a los objetivos que se quieren lograr con el acceso a la educación”. También, afirma, falta definir el derecho a la educación inclusiva a lo

largo de toda la vida, lo que implicaría, por ejemplo, modificar los planes y requisitos de ingreso a la universidad, a programas de formación profesional y técnica o a educación de adultos.

La brecha legal en el ámbito de la salud es grave. “La ley no regula específicamente los derechos de los pacientes con discapacidad mental en el ejercicio de las diversas acciones de salud. Especial interés tendría regular el ejercicio del derecho a la salud reproductiva en las personas con discapacidad mental”. Esto es muy relevante. Si se reconoce que quienes tienen una condición de discapacidad intelectual tienen posibilidades emocionales -en algunos casos y grados-, como es el caso de algunas personas Down, debería legislarse sobre su capacidad o incapacidad de tener hijos, quién la decide (¿Sus padres podrían “esterilizarlos”, por ejemplo, o usar algún método anticonceptivo? Si una mujer con discapacidad mental es violada, ¿puede decidir si quiere tener un hijo producto de ese hecho? ¿Quién decide la aplicación del aborto según la causal de violación, en este caso?) y en qué situaciones. Hoy, en Chile, eso está en un limbo.

Siguiendo con la salud, el informe dice que en nuestro país “tampoco existe un estándar de calidad regulado por ley que oriente las acciones de prevención y rehabilitación para personas con discapacidad mental”.

En el ámbito del trabajo, el informe indica que “la ley no distingue entre distintos tipos y grados de discapacidad mental al momento de celebrar contratos de trabajo y, por ende, solo concibe el ejercicio de este derecho mediante la intervención de un curador... No se establecen normas de protección

especial que complementen las normas generales de protección en el ámbito laboral, ni se establecen normas destinadas a generar condiciones de inclusión laboral... promovidas por la Convención”.

Asimismo, se evalúa que no hay una regulación del acceso a la Justicia y que la ausencia de medidas en ese sentido “puede explicarse por el enfoque médico de esta ley, que no alcanza a integrar los diversos ámbitos de la vida en el ejercicio de los derechos de una persona con discapacidad intelectual”. De esta manera, indica que la ley “no reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental”. Al contrario, lo único que hace en ese ámbito es consagrar dos formas de privarlas de ella: la Declaración Judicial de interdicción por demencia por el solo mérito de la certificación de discapacidad y de su inscripción en el Registro Nacional de Discapacidad, que ya hemos visto se ejecuta de manera arbitraria en el caso de los niños con Síndrome de Down, y sin examen o evaluación de por medio; y la designación de un curador provisorio de los bienes de quienes tengan a su cargo “en forma permanente” a personas con discapacidad intelectual.

“La regla general es la ausencia de capacidad civil para las personas con discapacidad mental... Toda la gama de la discapacidad mental es considerada de la misma forma sin que se prevea la posibilidad de autonomía o capacidad progresiva para cada caso”, indica el informe que evalúa la Ley 18.600. Recalca que “esta regla hace que las personas con discapacidad mental sean doblemente discriminadas en el ejercicio de su capacidad jurídica. Primero respecto de las

personas sin discapacidad y, segundo, respecto de las personas con otras discapacidades”.

De esta forma, es tajante al concluir que la interdicción “por el solo mérito de la certificación médica y su inscripción no cumple con los estándares de protección civil de la Convención”.

La Ley 18.600 es ineficaz no solo respecto del cumplimiento de los parámetros de las Naciones Unidas, sino también de las mismas leyes internas, como la ley de accesibilidad universal 20.422 que fue promulgada en 2010 y que debería obligar a la legislación de discapacidad intelectual a adecuarse para generar mecanismos de accesibilidad en lenguaje y formato para el ejercicio de los derechos y a otras normas nacionales e internacionales. Por ejemplo, no hay un enfoque de género en esta ley, ni mecanismos de toma de conciencia para el resto de la ciudadanía en función de que el respeto a los derechos de los discapacitados intelectuales no es solo una obligación del Estado, sino de toda la sociedad.

Respecto de su capacidad de aplicación práctica, el informe es lapidario: “El nivel de eficacia de una ley puede obedecer a una serie de factores, entre los que cabe tener a la vista los mecanismos de fiscalización efectiva del Estado y los espacios habidos para la rendición de cuentas a la ciudadanía o accountability. La Ley N°18.600 no satisface ninguno de estos dos parámetros”.

Epílogo

El panorama que hemos pintado en estas páginas es un panorama de desafío, más que de lamento. Tengo claro que hay una serie de iniciativas legales que empiezan a presentarse gracias a parlamentarios y asociaciones con corazón y con una intención genuina de mejorar la vida de las personas Down.

Pero falta mucho. Lo más importante en el corto plazo es que el Estado haga su trabajo de manera efectiva y con profesionales idóneos, haciendo cumplir las convenciones y compromisos internacionales que ha suscrito.

En el largo plazo, sin embargo, se necesita un gran salto hacia la construcción de una política pública que no vea a los Down como un problema sanitario o de carga social, sino que se construya sobre la base de una efectiva integración, a través de una estimulación temprana, desde el nacimiento, la inclusión en el sistema escolar con la probabilidad de tener continuidad después de él, y una atención preventiva de salud que con seguridad eliminará las posibilidades de tener otras patologías.

Con las medidas anteriores, desde el punto de vista del trabajo, tendremos a miles de Down con capacidades reales de ejercer más y mejores puestos laborales. Desde el punto de vista de los derechos humanos, también podremos tener a miles de personas Down ejerciendo su vida de manera integral, buscando su felicidad, amando, aportando a la sociedad, siendo plenos.

Pero también, debemos fortalecer la lucha de quienes los acompañan, especialmente sus madres, que con frecuencia son quienes se entregan por completo a su cuidado y a su desarrollo, descuidando sus posibilidades económicas y de desarrollo personal. Es encomiable su dedicación. Las historias de las que he sido testigo a lo largo de estos años en que me he desenvuelto en el mundo de las personas Down, son increíbles. Hablan generalmente de mujeres que han sido verdaderas héroes. Algunas de ellas, sin ayuda, han sabido acoger y estimular el desarrollo de sus hijos, insertarlos en el mundo y defenderlos. No han necesitado una capa para tener superpoderes y son realmente admirables, dignas de homenaje, y en parte este libro va para ellas, con la convicción de que como país es urgente incorporarlas (así como a todo el grupo familiar) en la elaboración de políticas públicas que las apoyen.

Estas páginas también van para los monitores, maestros y profesores que, tanto en escuelas especiales, como en talleres y corporaciones -como es el caso de la Corporación Deportes Down- entregan su tiempo y energía a una causa tan hermosa como es ayudar a los niños y niñas Down a ser más felices.

Porque de eso se trata, de que sean felices. Sacarles una sonrisa no es difícil, pues ellos son puro cariño y alegría. Pero no es lo mismo sonreír porque así lo dicta tu naturaleza, que ser felices. Hay una sociedad que no les permite alcanzar su felicidad plena como personas, como seres humanos. Y nuestra causa, la de sus familias y la de todos quienes colaboran con ellos es que puedan alcanzar su máximo potencial. Tal como

cualquiera de nosotros, que sean lo más capaces que puedan ser. Ya se ha visto que personas Down han alcanzado niveles altísimos, llegando a ser profesionales, actores, deportistas, dando charlas a lo largo del mundo, inspirando a otros a no tener límites que impidan hacer este esfuerzo.

Para esta labor nunca faltarán manos, y espero que las páginas precedentes hayan inspirado a más de algún lector a seguir por la senda de la ayuda desinteresada, que tantas satisfacciones espirituales trae.

Finalmente, este libro va para mi sobrino, cuyo nacimiento cambió mi vida, al cambiar la forma en que la veía y sentía, al abrirme a un universo más grande como es la maravilla del amor, y nutrirme día a día de la energía de las sonrisas y ternuras que me entregan las personas Down.



Eduardo Arévalo Mateluna

Empresario,
Dirigente deportivo,
Presidente de la
Corporación
Deportes Down;
Director Jurídico
de Problemas.cl;
Miembro titular del
Comité Nacional de
Arbitraje Deportivo
adscrito al Comité
Olímpico de Chile.

La incompreensión, la indiferencia, la discriminación y la desigualdad con la que la sociedad trata al niño Down, incluso desde antes de su nacimiento, pronostican que su vida no será fácil.

El autor nos narra en estas páginas, variados casos que dan cuenta que ni siquiera como país, somos capaces de cumplir con todos los derechos que el ser humano tiene al nacer.

El odio y el rencor no tienen cabida en el alma de un niño Down. Ese espacio lo ocupan la inocencia, el amor y el cariño, que ellos lo expresan en su mirada y su sonrisa.

Esos gestos nos recuerdan que hace mucho tiempo hemos estado en deuda con ellos.

ISBN: 978-956-09406-0-5

