

30

REVISIÓN

**DE LA DESPROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS
PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

REVISIÓN

DE LA DESPROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN REVIEW OF THE LACK OF PROTECTION OF THE RIGHTS OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME

Pablo Alejandro Herrera-Herrera¹

E-mail: pablohh15@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-0668-0194>

Carmen Marina Méndez-Cabrita¹

E-mail: ut.carmenmme56@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8672-3450>

Paolo Farid Chapi-Álvarez¹

E-mail: paoloca95@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5572-2875>

Daniel Alejandro Herrera-Aguilar¹

E-mail: danielha11@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4494-075X>

Universidad Regional Autónoma de los Andes. Ecuador.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Herrera-Herrera, P. A., Méndez-Cabrita, C. M., Chapi-Álvarez, P., F., & Herrera-Aguilar, D. A. (2025). Revisión de la desprotección de los derechos de las personas con Síndrome de Down. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 8(3), 256-266.

Fecha de presentación: 12/05/2025

Fecha de aceptación: 21/06/2025

Fecha de publicación: 01/07/2025

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue analizar la vulneración de los derechos de las personas con síndrome de Down en el cantón Tulcán, identificando las barreras y desafíos que enfrentan, y evaluar la efectividad de las políticas públicas existentes. Para ello, se empleó un enfoque mixto, combinando métodos cualitativos y cuantitativos. Se realizaron entrevistas, grupos focales, encuestas estructuradas y revisión documental, con una muestra de personas con síndrome de Down, familiares, profesionales de la salud, educación, y funcionarios públicos. Los datos obtenidos fueron analizados mediante estadísticas descriptivas y análisis de contenido temático. Los resultados revelaron que los derechos más vulnerados son la igualdad de oportunidades en educación, empleo y salud, evidenciando una discriminación estructural que excluye a las personas con síndrome de Down. La investigación también destacó la falta de implementación efectiva de políticas públicas, a pesar de un marco normativo sólido, debido a la carencia de recursos y coordinación institucional. Las madres entrevistadas señalaron la falta de apoyo institucional y el rol esencial de la familia en la defensa de estos derechos. Las principales conclusiones sugieren que, para mejorar la inclusión, se requieren medidas concretas como la implementación efectiva de políticas públicas, la sensibilización social y el fortalecimiento de los programas de apoyo. Se recomienda aumentar los recursos destinados a la educación inclusiva y al acceso a servicios de salud adecuados para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down.

Palabras clave:

Síndrome de Down, vulneración de derechos, inclusión social, políticas públicas.

ABSTRACT

The objective of this research was to analyze the violation of the rights of people with Down syndrome in the Tulcán canton, identifying the barriers and challenges they face, and evaluating the effectiveness of existing public policies. A mixed approach was used, combining qualitative and quantitative methods. Interviews, focus groups, structured surveys, and document reviews were conducted, with a sample of people with Down syndrome, family members, health and education professionals, and public officials. The data obtained were analyzed through descriptive statistics and thematic content analysis. The results revealed that the most violated rights are equality of opportunities in education, employment, and health, showing structural discrimination that excludes people with Down syndrome. The research also highlighted the lack of effective implementation of public policies, despite a solid regulatory framework, due to a lack of resources and institutional coordination. The interviewed mothers pointed out the lack of institutional support and the essential role of the family in defending these rights. The main conclusions suggest that, to improve inclusion, concrete measures are needed, such as the effective implementation of public policies, social awareness, and strengthening support programs. It is recommended to increase resources allocated to inclusive education and access to adequate healthcare services to ensure the full exercise of the rights of people with Down syndrome.

Keywords:

Down syndrome, rights violation, social inclusion, public policies.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down, también conocido como Trisomía 21, es una condición genética que afecta a una de cada 700 personas nacidas en el mundo. Solo en Europa, entre 2011 y 2015, se estimaron aproximadamente 8,031 nacimientos anuales de niños con SD, pero se estima que esta cifra pudo haber sido mayor (De Graaf et al., 2021). Su característica principal radica en la presencia de un cromosoma extra en el par 21, lo que altera el desarrollo físico, intelectual y a menudo médico de quienes lo padecen. Aunque las personas con síndrome de Down presentan algunas características físicas comunes, como los ojos almendrados y el tono muscular bajo, la manifestación de la condición varía considerablemente entre individuos. La capacidad intelectual de estos niños y adultos puede ir desde discapacidad intelectual leve hasta moderada, lo que provoca, en muchos casos, retrasos en el desarrollo de habilidades motoras y verbales. A pesar de estas diferencias, cada individuo con síndrome de Down es único y enfrenta desafíos propios en su vida diaria, lo que requiere una atención y abordaje personalizado en términos educativos, sociales y médicos.

En este contexto, la vulneración de los derechos de las personas con síndrome de Down se presenta como un fenómeno complejo, que abarca diversos aspectos de su existencia. Las barreras a la inclusión en la sociedad, las limitaciones en el acceso a servicios de salud, las dificultades para acceder a una educación inclusiva y la discriminación en el ámbito laboral son solo algunas de las problemáticas que estos individuos enfrentan a lo largo de su vida (McGlinchey et al., 2025). Si bien la legislación internacional ha avanzado considerablemente para proteger los derechos de las personas con discapacidad, y en particular de aquellos con síndrome de Down, las barreras estructurales y sociales continúan siendo una fuente de exclusión y marginación. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ecuador. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2008), ratificada por la mayoría de los países, incluyendo Ecuador, establece claramente los derechos fundamentales de este colectivo, como el derecho a la educación, a la salud, al trabajo y a la participación social y política. Sin embargo, la implementación de estas normativas en muchos casos sigue siendo insuficiente, debido a la falta de recursos, de capacitación especializada y de conciencia social.

La inclusión educativa, por ejemplo, es un derecho fundamental para las personas con síndrome de Down, pero a menudo se ve truncada por la falta de formación específica de los docentes, la escasez de materiales adaptados y la existencia de prejuicios y estigmas en las aulas. El estudio de la integración de los niños con síndrome de Down en el sistema educativo revela que, aunque existen políticas públicas que promueven la inclusión, la calidad de la educación que reciben sigue siendo desigual. En

este sentido, la falta de apoyo especializado en los colegios y la resistencia de algunos docentes a adoptar enfoques pedagógicos inclusivos son dos de los principales obstáculos que limitan el acceso de estos estudiantes a una educación equitativa. A nivel global, organizaciones internacionales han subrayado la necesidad de adoptar enfoques educativos que respeten las diferencias y permitan el desarrollo de todos los estudiantes, independientemente de sus condiciones físicas o mentales (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2008). No obstante, la brecha entre las políticas públicas y su implementación efectiva sigue siendo significativa en muchas regiones, lo que se traduce en una educación segregada y excluyente para los niños con síndrome de Down.

En el ámbito de la salud, las personas con síndrome de Down enfrentan desafíos adicionales debido a sus condiciones médicas asociadas. Estos pueden incluir problemas cardíacos, digestivos y visuales, entre otros, lo que requiere una atención médica especializada y adaptada a sus necesidades (Piedra Noriega, 2021). Sin embargo, el acceso a servicios de salud adecuados es otra área donde persisten barreras significativas. La falta de personal capacitado, la escasez de infraestructura adaptada y la escasa disponibilidad de servicios de salud mental específicos para personas con discapacidad son solo algunas de las dificultades que enfrentan en este ámbito (Varshney et al., 2022). La salud mental, que juega un papel crucial en el bienestar general de cualquier individuo, se ve igualmente afectada, ya que las personas con síndrome de Down son más vulnerables a trastornos como la ansiedad y la depresión, debido a la marginación y los desafíos cotidianos a los que se enfrentan (Down Málaga, 2021). En este sentido, se resalta la importancia de un enfoque integral que contemple no solo la salud física, sino también la salud emocional y psicológica de estas personas. Es necesario garantizar que los servicios de salud sean accesibles, inclusivos y de calidad para todos, respetando las particularidades de cada individuo.

A nivel local, en lugares como Tulcán, en la provincia de Carchi, las personas con síndrome de Down también enfrentan obstáculos particulares. A pesar de los avances en políticas públicas a nivel nacional, la falta de conciencia y capacitación en comunidades más pequeñas sigue siendo un problema importante. En este contexto, Laura Gómez ha documentado cómo la falta de comprensión por parte del personal de salud, junto con una infraestructura inadecuada, limita el acceso de las personas con síndrome de Down a los servicios médicos necesarios. La discriminación social y la falta de accesibilidad física a espacios públicos son barreras adicionales que obstaculizan su participación plena en la sociedad. Sin embargo, las iniciativas locales también juegan un papel fundamental. Proyectos de sensibilización y la creación de entornos inclusivos son pasos importantes para cambiar

la percepción social sobre el síndrome de Down y promover una integración más efectiva.

El análisis de la vulneración de derechos de las personas con síndrome de Down debe ir más allá de la identificación de problemas, y debe enfocarse en la implementación de soluciones efectivas. En este sentido, se deben adoptar políticas públicas más inclusivas y eficaces, que no solo garanticen la igualdad de oportunidades, sino que también eliminen las barreras físicas, sociales y culturales que perpetúan la discriminación. La formación especializada en educación, salud y empleo es esencial para proporcionar a las personas con síndrome de Down las herramientas necesarias para desarrollar su máximo potencial. Además, se deben promover cambios culturales profundos que fomenten una mayor aceptación y respeto por la diversidad, permitiendo que las personas con síndrome de Down no solo vivan, sino que prosperen en una sociedad que valore y respete sus derechos. La participación activa de la comunidad, la colaboración entre el sector público y privado, y la creación de entornos accesibles son componentes clave para garantizar que estos derechos sean no solo reconocidos, sino también plenamente ejercidos.

El objetivo de esta investigación es analizar la vulneración de los derechos de las personas con síndrome de Down, identificando las principales barreras y desafíos que enfrentan. Además, se pretende investigar la aceptación y el respeto de dichos derechos, generando conocimiento y evidencia que puedan informar la implementación de acciones efectivas para garantizar su plena participación en la sociedad. Para ello, se busca describir la situación de vulneración de los derechos de las personas con síndrome de Down en el cantón Tulcán, analizar las políticas y programas existentes que protegen sus derechos a nivel local, regional y nacional, identificar las principales barreras y desafíos que enfrentan estas personas en el ejercicio de sus derechos, y proponer recomendaciones y estrategias para mejorar la protección y garantía de sus derechos en los diferentes niveles.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación se desarrolló bajo un enfoque mixto, combinando métodos cualitativos y cuantitativos, con el objetivo de comprender en profundidad la situación de vulneración de derechos que enfrentan las personas con síndrome de Down en el cantón Tulcán, al mismo tiempo que se recopilaban datos concretos que respaldaran el análisis y las recomendaciones. Se adoptó un diseño exploratorio-descriptivo, adecuado para abordar fenómenos sociales poco estudiados a nivel local, como la inclusión efectiva y el ejercicio de derechos de personas con discapacidad intelectual.

La población objetivo estuvo compuesta por personas con síndrome de Down residentes en el cantón Tulcán. Se aplicó un muestreo no probabilístico por conveniencia

e intencionalidad, seleccionando participantes clave que pudieran aportar información relevante y directa sobre el fenómeno investigado. La muestra incluyó:

- Personas con síndrome de Down (considerando su nivel de comunicación y comprensión),
- Familiares o cuidadores primarios,
- Profesionales de la salud, educación o trabajo social,
- Funcionarios públicos y representantes de instituciones u organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad.

Para la recolección de datos se emplearon diversas técnicas:

- Entrevistas semiestructuradas, realizadas tanto a personas con síndrome de Down (adaptadas a sus capacidades comunicativas) como a cuidadores, docentes, profesionales de salud y autoridades locales.
- Grupos focales, llevados a cabo con padres, madres y cuidadores, con el propósito de recoger perspectivas compartidas sobre los principales desafíos, barreras y experiencias de discriminación.
- Revisión documental, que incluyó el análisis de políticas, leyes, programas y acciones a nivel local, nacional e internacional, relacionados con la protección de los derechos de las personas con discapacidad. También se revisaron informes técnicos y estudios de ONGs o instituciones especializadas
- Encuestas estructuradas, permitieron obtener datos cuantificables sobre percepciones, acceso a servicios y frecuencia de situaciones de vulneración de derechos.

Los datos cualitativos fueron analizados mediante análisis de contenido temático, identificando categorías emergentes como discriminación institucional, barreras en salud y educación, falta de apoyo estatal, entre otras. Los documentos normativos fueron sistematizados y comparados con estándares internacionales en materia de derechos humanos. Por su parte, los datos cuantitativos obtenidos de las encuestas fueron procesados mediante estadística descriptiva, principalmente frecuencias y porcentajes, para identificar tendencias significativas.

En cuanto a los aspectos éticos, se garantizó el consentimiento informado de los participantes o sus representantes legales. Se adaptaron los instrumentos para asegurar la accesibilidad cognitiva y comunicativa. Se respetó en todo momento el principio de anonimato y confidencialidad, y se siguieron las disposiciones éticas institucionales vigentes durante el desarrollo del estudio

La investigación se desarrolló en cinco fases, distribuidas en un período de aproximadamente seis meses, que incluyó: revisión bibliográfica y normativa, diseño de instrumentos, recolección de datos, análisis y elaboración del informe final.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se analizaron dos entrevistas realizadas a madres de niños y adolescentes con síndrome de Down —Teresa Sanches y Sofía Gonzales— con el fin de conocer de primera mano las experiencias de quienes acompañan diariamente el desarrollo de personas con esta condición. Estas voces particulares fueron escogidas por la profundidad de su vínculo afectivo, su observación constante y su papel activo en la protección de derechos, lo que permitió identificar con claridad las barreras estructurales, sociales y emocionales que enfrentan sus hijos. La perspectiva materna ofreció información valiosa sobre las fallas del sistema y las necesidades reales que siguen sin ser atendidas (Tabla 1 y 2).

Tabla 1. Entrevista a Teresa Sánchez.

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación	Institución en la que labora
Teresa Sanches	55 años (madre) / 10 años (hijo)	Madre de un niño con síndrome de Down	Comerciante	Ninguna
Pregunta		Respuesta	Interpretación	
1. ¿Cuáles son los derechos que considera más frecuentemente vulnerados en las personas con síndrome de Down?		El derecho a la igualdad, ya que estas personas no deben sentirse diferentes a los demás. Son personas capaces que pueden contribuir a la sociedad.	La entrevistada destacó que la igualdad es el derecho más vulnerado y que estas vulneraciones impiden su desarrollo pleno.	
2. ¿Podría compartir ejemplos específicos de situaciones en las que ha observado una vulneración de derechos hacia personas con síndrome de Down?		Se les envía a escuelas especiales en lugar de incluirlos en escuelas comunes donde pueden aprender como los demás.	Considera que deberían ser incluidos en escuelas comunes para lograr una integración real.	
3. ¿Qué barreras sociales enfrenta una persona con síndrome de Down en la educación y cómo afecta esto a su desarrollo integral?		La falta de comprensión. Necesitan acompañamiento constante que les ayude a superar barreras.	Mencionó la importancia del acompañamiento para lograr una vida más plena y satisfactoria.	
4. ¿De qué manera las políticas públicas actuales protegen o fallan en proteger los derechos de las personas con síndrome de Down?		Son bien intencionadas, pero muchas veces no resultan adecuadas por falta de fondos.	Considera que, aunque existen programas, la falta de financiamiento impide su efectividad.	
5. ¿Qué papel juega la familia en la protección y defensa de los derechos de las personas con síndrome de Down?		La familia cumple un papel indispensable; protege y evita que se sientan diferentes.	Señaló que la familia debe fortalecer la autoestima y valorar la capacidad de los niños.	
6. ¿Cómo influye la discriminación en el ámbito laboral en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down?		La discriminación afecta su autoestima y bienestar emocional.	Destacó que la exclusión laboral los hace sentir incapaces y disminuye su calidad de vida.	
7. ¿Qué medidas considera necesarias para mejorar el acceso a la salud y a servicios médicos adecuados?		Proveer tratamientos y terapias adecuadas para los niños con esta condición.	Señaló que estas medidas ayudarían a mejorar su calidad de vida y desarrollo.	
8. ¿Qué pasos se pueden tomar a nivel colectivo para promover una mayor conciencia y respeto hacia sus derechos?		Campañas de ayuda emocional para que los niños se sientan más tranquilos y estables.	Consideró que la concientización emocional es clave para fomentar respeto e inclusión.	

Tabla 2. Entrevista a Sofía González.

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación	Institución en la que labora
Sofía Gonzales Chuquisan	49 años (madre) / 15 años (hija)	Madre de una menor con síndrome de Down	No especificada	Ninguna
Pregunta		Respuesta	Interpretación	
1. ¿Cuáles son los derechos que considera más frecuentemente vulnerados en las personas con síndrome de Down?		A pesar de que las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos que todos, muchas veces son mal vistos por los empleadores, lo que genera dificultades, especialmente al momento de despedirlos.	Las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos, pero enfrentan discriminación laboral debido a su condición, lo que dificulta conseguir y mantener empleo.	
2. ¿Podría compartir ejemplos específicos de situaciones en las que ha observado una vulneración de derechos hacia personas con síndrome de Down?		Un familiar comentó que una persona con síndrome de Down fue rechazada para un trabajo de mesero debido a su condición.	Relata una situación compartida por familiares en la que se negó una oportunidad laboral a una persona con síndrome de Down por prejuicios hacia su condición.	
3. ¿Qué barreras sociales enfrenta una persona con síndrome de Down en la educación y cómo afecta esto a su desarrollo integral?		Muchas escuelas públicas no están preparadas para educar adecuadamente a personas con este síndrome. Aunque hay instituciones privadas especializadas, no todas las familias pueden costearlas.	Las barreras económicas y la falta de preparación en escuelas públicas limitan el acceso a una educación adecuada y afectan el desarrollo integral.	
4. ¿De qué manera las políticas públicas actuales protegen o fallan en proteger los derechos de las personas con síndrome de Down?		Las políticas públicas intentan ajustarse a las necesidades, pero la falta de aplicación de las mismas genera vulneración de derechos.	Las leyes pueden existir, pero su falta de implementación efectiva impide que se respeten los derechos de estas personas.	
5. ¿Qué papel juega la familia en la protección y defensa de los derechos de las personas con síndrome de Down?		La familia es el primer defensor de sus derechos, ya que se espera que tomen las mejores decisiones para ellos.	La familia cumple un rol fundamental en la protección de derechos, siendo la primera línea de apoyo y guía.	
6. ¿Cómo influye la discriminación en el ámbito laboral en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down?		Las empresas evitan contratarlos por la responsabilidad de su cuidado, lo que limita sus oportunidades laborales.	La discriminación laboral afecta negativamente su calidad de vida, al negarles la posibilidad de trabajar por prejuicios relacionados con su condición.	
7. ¿Qué medidas considera necesarias para mejorar el acceso a la salud y a servicios médicos adecuados?		El Estado debería construir un centro médico especializado para personas con este síndrome, si hubiera presupuesto.	Sugiere la creación de centros médicos especializados como una solución clave para garantizar atención adecuada.	
8. ¿Qué pasos se pueden tomar a nivel colectivo para promover una mayor conciencia y respeto hacia sus derechos?		Realizar campañas de concientización para fomentar el trato respetuoso.	Considera que campañas colectivas ayudarían a sensibilizar a la sociedad sobre el respeto y la inclusión.	

Ambas entrevistadas compartieron la condición de ser madres cuidadoras de hijos con síndrome de Down. Su rol de cuidadoras primarias les otorgó una visión profunda de las barreras cotidianas: al dedicarse de lleno al cuidado (sin apoyo institucional ni empleo estable), ellas estuvieron en posición de observar directamente tanto las fallas de las políticas públicas como las reacciones del entorno social y escolar. El hecho de no contar con un empleo formal o institución de apoyo amplificó su percepción de carencia de recursos —financieros, educativos y sanitarios— y reforzó la interpretación de que la familia debía suplir sistemáticamente las deficiencias del Estado (p. ej., acompañamiento educativo, búsqueda de terapias, gestión de inclusión laboral). Este hallazgo coincidió con estudios que muestran que los cuidadores principales, al carecer de redes de apoyo, registran con mayor nitidez las brechas institucionales y sociales en la garantía de derechos.

En las ocho preguntas, ambas madres identificaron consistentemente la igualdad de oportunidades (educativas, laborales y sanitarias) como el derecho más vulnerado, lo cual reveló un patrón de discriminación estructural. Por ejemplo,

la derivación sistemática de niños a escuelas especiales (Pregunta 2) y la negación de un puesto de mesero por simple prejuicio (Pregunta 2, Sofía) ilustraron la persistencia de prácticas segregacionistas que la literatura relaciona con bajos niveles de inclusión. Asimismo, la falta de implementación efectiva de políticas públicas (Pregunta 4) estuvo directamente vinculada a la carencia de financiamiento y seguimiento, reforzando la interpretación de que “existencia de norma” no equivale a “ejecución de norma”.

En el análisis de las políticas y programas existentes para la protección de los derechos de las personas con síndrome de Down en Ecuador, se encontró que, si bien el país cuenta con un sólido marco normativo —desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2008 (Ecuador. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2008) hasta la Ley Orgánica de Discapacidades (Ecuador. Asamblea Nacional, 2012; Ecuador. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2012) y la Ley Orgánica de Educación Intercultural (Ecuador. Ministerio de Educación, 2017)—, la efectividad de dichos instrumentos ha dependido de la existencia de programas específicos y de su despliegue en los distintos niveles de gobierno e instituciones. A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Convención Interamericana comprometieron al Estado ecuatoriano a adoptar medidas concretas para garantizar educación inclusiva, accesibilidad y empleo digno (CDPD Art. 24; Art. 27) (Ecuador. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2008). En el ámbito nacional, el Plan Toda una Vida 2017–2021 (Gobierno del Ecuador, 2017) y los programas “Ecuador sin Barreras” (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2007) y “Educar Ecuador” (Ecuador. Ministerio de Educación, 2025) tradujeron los mandatos de la Constitución (Art. 47–48) y la LODIS (Art. 6; 17) en acciones para mejorar infraestructura, formación docente y asistencia sanitaria preventiva (Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente, 2008). A nivel provincial y cantonal, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades coordinó con los GAD planes de inclusión, aunque su implementación en territorios como Tulcán mostró brechas por falta de recursos y coordinación interinstitucional. Finalmente, en el nivel comunitario e institucional, programas de MIES como el Bono Joaquín Gallegos Lara (Ecuador. Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2024) y convenios para centros diurnos ofrecieron apoyo directo a personas con discapacidad, si bien persistieron carencias en seguimiento y adaptación a necesidades de síndrome de Down (Tabla 3).

Tabla 3. Políticas y Programas para la Protección de los Derechos de las Personas con Síndrome de Down en Ecuador.

Nivel	Política/Programa	Descripción	Norma vinculada
Internacional	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)	Estableció obligaciones de los Estados para garantizar educación inclusiva (Art. 24), empleo digno (Art. 27) y accesibilidad universal (Art. 9) para personas con discapacidad.	CDPD Art. 9; Art. 24; Art. 27
	Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad	Complementó la CDPD con un enfoque regional de no discriminación y protección de derechos civiles y políticos.	Conv. Interamericana Art. 1–3
Nacional	Ley Orgánica de Discapacidades (LODIS)	Garantizó la prevención, detección, habilitación y rehabilitación de la discapacidad (Art. 1), y acceso prioritario a salud (Art. 17) y participación social (Art. 6).	LODIS Art. 1; Art. 6; Art. 17
	Plan Nacional “Toda una Vida” 2017–2021	Incluyó programas para educación inclusiva, salud sexual y reproductiva, empleo y protección contra violencia para personas con discapacidad.	Constitución Art. 47–48; LODIS Art. 6; CDPD Art. 4
	“Ecuador sin Barreras” (laboral)	Piloto de inclusión laboral con incentivos a empresas y formación de job coaches para personas con discapacidad.	CDPD Art. 27; LODIS Art. 30
	“Educar.Ecuador” (educativo)	Proyecto para adaptar currículos, formar docentes en inclusión y dotar de materiales didácticos multisensoriales.	LOEI Art. 35; CDPD Art. 24

Provincial	Programas de CONADIS en colaboración con GAD	Cursos de sensibilización, monitoreo de accesibilidad y apoyo a OPDs, con énfasis en detección temprana y participación política.	LODIS Art. 6; CDPD Art. 33
	Proyectos de UNPRPD	Pilotos de diseño universal en escuelas y centros de salud para mejorar la atención de personas con síndrome de Down.	CDPD Art. 24; Art. 25
Cantonal (Tulcán)	Ordenanza Cantonal de Protección Integral de Derechos (2023)	Creó el Sistema Cantonal de Protección Integral, con enfoque en discapacidad, que destina ≥ 10 % del presupuesto a programas sociales y organiza la Junta Cantonal de Derechos.	COOTAD Art. 598; Constitución Art. 47
	Convenio MIES-GAD Tulcán para Centros Infantiles	Financió con USD 444 000 la atención de 251 niños con discapacidad en centros diurnos, incluyendo estimulación y apoyo familiar.	LODIS Art. 17; Constitución Art. 23
Comunitario/ Inst.	Bono Joaquín Gallegos Lara (MIES)	Transferencia económica y soporte a cuidadores de personas con discapacidad grave, con espacios de recreación y soporte emocional.	Constitución Art. 48; LODIS Art. 17
	Centros Diurnos de Desarrollo Integral (MIES)	Servicios de rehabilitación, terapia y capacitación para autonomía de personas con discapacidad, gestionados por MIES y articulados con OSC locales.	LODIS Art. 17; CDPD Art. 25

Este mapeo mostró que, aunque existieron programas en todos los niveles, su coordinación y seguimiento fueron desiguales, especialmente en zonas rurales como Tulcán, donde la falta de recursos y de formación especializada limitó el alcance de las políticas. La articulación interinstitucional y el monitoreo con indicadores específicos por síndrome de Down resultaron esenciales para traducir el marco normativo en inclusión efectiva.

Las barreras actitudinales y pedagógicas revelaron que, aunque existieron normas robustas (Constitución, LODIS, CDPD), la aplicación práctica fue débil: faltó formación continua para docentes y profesionales de la salud, así como campañas de sensibilización efectivas en la comunidad. La carencia de incentivos para que el sector privado adapte sus procesos de selección y ambientes laborales profundizó la discriminación en el empleo, a pesar de que la LODIS obligaba a promover ajustes razonables (Tabla 4).

Tabla 4. Barreras de las personas con síndrome de Down.

Barrera / Desafío	Derecho Afectado	Norma Vulnerada	Descripción de la vulneración
Actitudes y estigmas sociales	Igualdad y no discriminación	CDPD Art. 5; Constitución Art. 47	Persistieron prejuicios y falta de sensibilización que inferiorizaron a las personas con SD, traducándose en exclusión de espacios comunitarios y negación de autonomía, pese al mandato de trato igualitario
Barreras pedagógicas	Educación inclusiva	LOEI Art. 35; CDPD Art. 24; Constitución Art. 48	La carencia de formación docente en pedagogía inclusiva y de materiales adaptados obligó a segregar a estudiantes con SD en aulas especiales, vulnerando su derecho a una educación equitativa y de calidad
Infraestructura y accesibilidad física	Acceso a servicios públicos	LODIS Art. 6; CDPD Art. 9	Edificios escolares, centros de salud y transporte no cumplían criterios de accesibilidad universal, impidiendo la movilidad independiente de muchas personas con SD en Tulcán y otras zonas rurales
Falta de atención médica especializada	Derecho a la salud	LODIS Art. 17; Constitución Art. 23; CDPD Art. 25	Escasez de profesionales formados en SD y ausencia de programas preventivos específicos causaron demoras y atención de menor calidad, contrariando el acceso preferente a salud
Discriminación en el empleo	Derecho al trabajo	LODIS Art. 30; Constitución Art. 47; CDPD Art. 27	Las empresas rara vez ofrecieron ajustes razonables ni incentivos para contratar a personas con SD, manteniendo altos niveles de desempleo y subempleo en este colectivo

Negación de capacidad jurídica y decisión	Capacidad jurídica y tutela	CDPD Art. 12; Constitución Art. 47	La práctica de tutela plena sin apoyos restringió la autonomía legal de las personas con SD, impidiéndoles tomar decisiones sobre su vida cotidiana y vulnerando su derecho a la igualdad ante la ley
Exclusión de la participación social y política	Participación comunitaria	CDPD Art. 29; Constitución Art. 47	La ausencia de espacios accesibles y de procesos adaptados para la participación ciudadana marginó a las personas con SD de actos culturales, deportivos y electorales

La infracción de artículos concretos (por ejemplo, el Art. 24 de la CDPD sobre educación inclusiva o el Art. 17 de la LODIS sobre salud prioritaria) no solo se evidenció en la letra muerta de los documentos, sino en la persistencia de prácticas excluyentes. La negación de la capacidad jurídica (CDPD Art. 12) y la falta de espacios participativos adaptados (CDPD Art. 29) mostraron un desfase entre los compromisos internacionales y la realidad local.

Para superar estos desafíos, resultó esencial articular formación especializada, mejorar la infraestructura, crear incentivos laborales y establecer mecanismos de apoyo a la toma de decisiones. Solo así se avanzó hacia el cumplimiento real de los derechos reconocidos en las normas (Tabla 5).

Tabla 5. Recomendaciones y estrategias.

Nivel	Recomendaciones y Estrategias	Fuente(s)
1. Política y Gobierno	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer un sistema de monitoreo y evaluación de la implementación de la LODIS y la Constitución, con indicadores específicos para síndrome de Down. • Dotar de presupuesto anual a CONADIS y GAD municipales para ejecutar programas inclusivos. • Incluir acciones específicas para síndrome de Down en el “Plan Nacional de Buen Vivir”. 	(Gobierno de México, 2018)
2. Educación	<ul style="list-style-type: none"> • Impulsar formación continua de docentes en pedagogía inclusiva y ajustes curriculares para síndrome de Down. • Adaptar infraestructura escolar (ramplas, señalética, mobiliario) según estándares de accesibilidad universal. • Desarrollar materiales didácticos multisensoriales. 	(Down España, 2023a)
3. Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitar al personal de salud en necesidades médicas y comorbilidades del síndrome de Down. • Crear unidades móviles de salud preventiva con protocolos adaptados. • Garantizar presupuesto para rehabilitación y terapias tempranas. 	(Down España, 2021)
4. Empleo	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer incentivos fiscales para empresas que contraten personas con síndrome de Down. • Implementar cuotas de empleo en el sector público y en grandes empresas. • Ofrecer programas de apoyo al puesto de trabajo (“job coaching”). 	(Down España, 2023b)
5. Comunidad y Sociedad	<ul style="list-style-type: none"> • Lanzar campañas de sensibilización en medios y escuelas para desmontar estigmas. • Involucrar activamente a personas con síndrome de Down en el diseño y evaluación de políticas locales. • Fomentar clubes y espacios culturales/deportivos inclusivos. 	(Down España, 2023c)
6. Capacidad Jurídica	<ul style="list-style-type: none"> • Sustituir la tutela plena por apoyos para la toma de decisiones (“supported decision-making”). • Capacitar a operadores de justicia en derechos de discapacidad. • Simplificar trámites para el ejercicio de derechos civiles (votación, contratos). 	(Down España, 2021)

El derecho a la igualdad fue un principio fundamental que debía garantizarse para todas las personas, incluidas aquellas con síndrome de Down. Estas personas no debían sentirse diferentes a los demás, ya que eran capaces y podían contribuir de manera significativa a la sociedad. Sin embargo, las vulneraciones de este derecho impidieron que este grupo disfrutaran plenamente de la vida. Fue esencial reconocer su potencial y proporcionarles las mismas oportunidades que a cualquier otra persona.

Un aspecto crítico en la búsqueda de igualdad fue la educación inclusiva. En lugar de incluir a los niños con síndrome de Down en escuelas comunes, donde podían aprender junto a otros niños sin discapacidades, con frecuencia se les enviaba a escuelas especiales destinadas solo a estudiantes con discapacidades. Esta segregación limitó su desarrollo social y académico, y reforzó la percepción de que eran diferentes. La inclusión en escuelas comunes no solo benefició a los niños con síndrome de Down, sino que también promovió la diversidad y la comprensión entre todos los estudiantes.

Aunque las iniciativas y programas de apoyo para personas con síndrome de Down fueron bien intencionados, a veces no resultaron adecuados debido a la falta de fondos. Fue crucial asegurar un financiamiento adecuado y sostenible para garantizar que estas personas recibieran el apoyo necesario para desenvolverse y prosperar en sus entornos cotidianos. Sin los recursos suficientes, las buenas intenciones no se tradujeron en resultados efectivos.

Se observó que la exclusión social también tuvo un impacto negativo en la autoestima y el bienestar emocional de las personas con síndrome de Down. Cuando se les excluyó de actividades y oportunidades, su autoestima se vio afectada, lo que pudo haber llevado a problemas de salud mental. Fue fundamental promover un entorno inclusivo y respetuoso que valorara a cada individuo por sus capacidades y contribuciones. La inclusión no solo mejoró su calidad de vida, sino que también enriqueció a la sociedad en su conjunto.

CONCLUSIONES

La investigación permitió identificar las principales barreras y desafíos que enfrentan las personas con síndrome de Down en el cantón Tulcán, especialmente en los ámbitos educativo, laboral y sanitario. Se observó una clara vulneración de sus derechos, particularmente en el acceso a una educación inclusiva y en la discriminación laboral, donde la igualdad de oportunidades sigue siendo el derecho más comprometido. A pesar de que existen normativas y programas destinados a proteger sus derechos, la falta de implementación efectiva, la insuficiencia de recursos y la discriminación estructural continúan siendo obstáculos significativos. Las voces de las madres entrevistadas, subrayaron la importancia de la familia en la defensa de estos derechos y la necesidad urgente de políticas públicas más efectivas y recursos adecuados para abordar la situación de las personas con síndrome de Down.

Se evidenció que, a nivel local y nacional, a pesar de la existencia de marcos legales y programas como la Ley Orgánica de Discapacidades (LODIS) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la ejecución de estos instrumentos ha sido limitada por diversos factores, como la falta de financiamiento y la escasa coordinación entre las instituciones

gubernamentales. La investigación también reveló la ausencia de servicios médicos especializados y programas de inclusión laboral que respondieran adecuadamente a las necesidades de las personas con síndrome de Down. Estos hallazgos sugieren que, aunque las políticas existen, su efectividad está comprometida por una ejecución inadecuada y un contexto económico y social que no favorece el cumplimiento de los derechos establecidos.

Este estudio abrió el camino a futuras investigaciones sobre la implementación de políticas públicas inclusivas y la necesidad de fortalecer las infraestructuras y los programas de apoyo para las personas con síndrome de Down. Es crucial seguir investigando cómo la discriminación estructural y la falta de recursos impactan la vida cotidiana de estas personas y cómo las políticas pueden ser mejoradas y adaptadas a sus necesidades reales. Las recomendaciones surgidas de esta investigación, centradas en la mejora de la educación inclusiva, el acceso a la salud y la eliminación de barreras laborales, pueden ser un punto de partida para garantizar la plena participación de las personas con síndrome de Down en la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- De Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B.G. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *Eur J Hum Genet* 29, 402–410 <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- Down España. (2021). Programa español de salud para personas con síndrome de Down. <https://www.sindromedown.org/down-espana-presenta-su-nuevo-programa-de-salud-para-personas-con-sindrome-de-down/>
- Down España. (2023a). Día Mundial del Síndrome de Down: Campaña #TanComoTú. <https://www.sindromedown.org/dia-mundial-sindrome-down/>
- Down España. (2023b). Empleo inclusivo: Empleo con apoyo. <https://www.sindromedown.org/creamos-inclusion/empleo/empleo-inclusivo-empleo-con-apoyo/>
- Down España. (2023c). Guía para docentes: Entendiendo la educación inclusiva. <https://asdown.org/wp-content/uploads/2023/09/Cartilla-4-Maestros.pdf>
- Down Málaga. (2021). La salud mental en las personas con síndrome de Down. <https://downmalaga.com/la-salud-mental-en-las-personas-con-sindrome-de-down>
- Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. (2008). Constitución de la República del Ecuador. Registro Oficial 449. <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/contenido/constitucion-de-la-republica-del-ecuador-2008-reformada?>
- Ecuador. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2008). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/convencion_derechos_discapacidad.pdf

- Ecuador. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Ecuador. Ministerio de Educación. (2017). Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) codificada. https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/02/Ley_Organica_de_Educacion_Intercultural_LOEI_codificado.pdf
- Ecuador. Ministerio de Educación. (2025). Educar Ecuador. <https://educarecuador.gob.ec/>
- Ecuador. Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2024). Bono Joaquín Gallegos Lara. <https://www.gob.ec/mies/tramites/registro-solicitud-al-bono-joaquin-gallegos-lara>
- Gobierno de México. (2018). Indicadores de programas presupuestarios. <https://www.gob.mx/conadis/articulos/indicadores-de-programas-presupuestarios-256199>
- Gobierno del Ecuador. (2017). Plan Nacional de Desarrollo 2017–2021 “Toda una Vida”. <https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Plan%20Nacional%20de%20Desarrollo%20Toda%20Una%20Vida%202017%20-%202021.pdf>
- McGlinchey, E., Fortea, J., Vava, B., Andrews, Y., Ranchod, K., & Kleinhans, A. (2025). Raising awareness and addressing inequities for people with Down syndrome in South Africa. *Int J Equity Health* 24. <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02349-3>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿hacia dónde vamos? https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000178967_spa
- Piedra Noriega, I. (2021). Padecimientos asociados al síndrome de Down. *TecSalud Blog*. <https://blog.tecsalud.mx/padecimientos-asociados-al-sindrome-de-down>
- Varshney, K., Iriowen, R., Morrell, K., Pillay, P., Fossi, A., & Stephens, M. M. (2022). Disparities and outcomes of patients living with Down Syndrome undergoing healthcare transitions from pediatric to adult care: A scoping review. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 188(8), 2293–2302. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35686676/>
- Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2007). Discurso presentación programa “Ecuador sin Barreras”. <https://www.presidencia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/09/2007-05-23-Discurso-presentaci%C3%B3n-programa- Ecuador-sin-barreras .pdf>