

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

Síndrome de Down: Inclusión Social y Sensibilización

**Indira Nicole Gualotuña Vásquez
Kamila Nicolle Yáñez Cruz**

Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Trabajo de integración curricular presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 9 de diciembre de 2019

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES
CONTEMPORÁNEAS****HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR****Síndrome de Down: Inclusión Social y Sensibilización****Indira Nicole Gualotuña Vásquez
Kamila Nicolle Yáñez Cruz****Calificación:****Nombre del profesor, Título académico****María Fernanda Paredes, MBA****Firma del profesor:**

Nombre del profesor, Título académico**María José Enríquez, Ph.D.****Firma del profesor:**

Quito, 9 de diciembre de 2019

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Indira Nicole Gualotuña Vásquez

Código: 00133340

Cédula de Identidad: 1600425449

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Kamila Nicolle Yáñez Cruz

Código: 00130917

Cédula de Identidad: 171953862

Lugar y fecha: Quito, 9 de diciembre de 2019

RESUMEN

La sociedad se ha encargado de decidir quién entra en el concepto de normal y anormal marginando a aquellos que tienen una diferencia física llevando a la discriminación. En Ecuador la distorsión de información y la falta de campañas educativas acerca del Síndrome de Down han acarreado a la indiferencia, disminuyendo posibilidades de un ambiente incluyente. Con este proyecto de investigación se pretendió informar y sensibilizar a la ciudadanía quiteña, especialmente a jóvenes y padres de familia de niños con síndrome de down en donde se enfatizó la importancia de pertenecer a una comunidad incluyente y empática en donde sea una prioridad cumplir con los derechos humanos otorgados a la sociedad ecuatoriana sin discriminación o diferencias.

Palabras Clave: discapacidad intelectual, síndrome de down, derechos humanos, igualdad, no discriminación, inclusión social, sensibilización.

ABSTRACT

Society has been responsible for deciding who enters the concept of normal and abnormal marginalizing those who have a physical difference leading to discrimination. In Ecuador, the distortion of information and the lack of educational campaigns about Down syndrome have led to indifference, diminishing the possibilities of an inclusive environment. This research project aimed to inform and sensitize Quito citizens, especially young people and parents of children with down syndrome, where the importance of belonging to an inclusive and empathetic community where it is a priority to comply with the human rights granted to Ecuadorian society without discrimination or differences.

Keywords: intellectual disability, down syndrome, human rights, equality, non-discrimination, social inclusion, awareness.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN.....	10
DESARROLLO.....	11
<i>1. Capítulo 1: Discapacidad Intelectual: Enfoque al Síndrome Down.....</i>	<i>11</i>
1.1. Discapacidad Intelectual	11
1.2 Síndrome de Down: Origen e Historia	13
1.3 Genética asociada al SD.....	14
1.4 Rasgos Físicos del SD.....	16
1.5. Perfil Neuropsicológico de las personas con SD.....	17
1.6. Patologías y Trastornos Médicos Asociados de las personas con SD	18
<i>2. Capítulo 2: La Familia y la Discapacidad</i>	<i>19</i>
2.1. Impacto de la Familia con la llegada del SD.....	19
2.1.1 Impacto Económico	21
2.1.2 Impacto personal y emocional.....	22
2.1.3 Impacto Familiar y Social	23
2.1.4. Dominio de la Circunstancia	24
<i>3. Capítulo 3: DDHH.....</i>	<i>26</i>
3.1. Derechos de las personas con discapacidad a nivel mundial.....	26
3.1.1. Convención de los Derechos Humanos para las personas con discapacidad.	26
3.1.2. Estadísticas SD a Nivel Mundial.....	28
3.2. Derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional	29
3.2.1. Discapacidad en el Plan Nacional del Buen Vivir.....	31
3.2.3. Estadísticas SD en Ecuador.....	33
<i>4. Capítulo 4. Discriminación.....</i>	<i>36</i>
4.1. Normalidad.....	36
4.2 Poder	37
4.3 Discriminación.....	38
4.4. Maltrato por desinformación.....	39
<i>5. Capítulo 5: Inclusión y Educomunicación.....</i>	<i>41</i>
5.1. Inclusión.....	41
5.2. Educomunicación.....	44
CAMPAÑA SOCIAL	45
<i>Fundación Beneficiada</i>	<i>48</i>
<i>Nombre de la Campaña</i>	<i>48</i>
<i>Concepto.....</i>	<i>48</i>
<i>Eje de Comunicación.....</i>	<i>49</i>
<i>Objetivo General.....</i>	<i>49</i>
<i>Objetivos Específicos.....</i>	<i>49</i>
<i>Logo.....</i>	<i>50</i>
<i>Estrategias de comunicación digitales</i>	<i>51</i>

<i>Tácticas digitales</i>	51
<i>Matriz de Comunicación</i>	51
<i>Actividades de la Campaña</i>	54
<i>Capacitaciones con público objetivo</i>	54
<i>Evento Benéfico</i>	55
<i>Campaña BTL</i>	56
<i>Producto Comunicacional</i>	56
<i>Medios de Difusión</i>	57
<i>Medios Tradicionales</i>	57
<i>Logros Inesperados</i>	58
Conclusiones y Recomendaciones	58
Referencias Bibliográficas	63
ANEXOS	70

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Matriz de Comunicación.....	51
-------------------------------------	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Grafico 1 Valencia, (2015). Fig. 1: Fact 1Factores con incidencia significativa en el impacto familiar de una condición diagnóstica crónica.....	14
Gráfico 2 Factores con incidencia significativa en el impacto familiar de una condición diagnóstica crónica.....	20
Gráfico 3 Logo Oficial de la Campaña Un Gol Al Estigma	50
Gráfico 4 Anexo Capacitaciones	70
Gráfico 5 Anexo Evento Benéfico	71
Gráfico 6 Anexo Activación BTL.....	72
Gráfico 7 Anexo Producto Comunicacional	72
Gráfico 8 Anexo Medios de difusión tradicionales	73
Gráfico 9 Anexo Medios de difusión digitales	74
Gráfico 10 Anexo Logros No Esperados	74

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es una anomalía cromosómica en donde se presenta un cromosoma extra en el gen del portador. Este síndrome está presente en 1 de cada 800 nacimientos, según el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas. Las personas con este síndrome presentan un nivel de discapacidad intelectual, y características físicas similares. Son vulnerables a ciertas enfermedades y suelen poseer un carácter impulsivo, sin embargo, son personas de carácter intelectual moldeable y de una personalidad muy sociable y afectuosa.

La mayoría de ecuatorianos no conocen las características y necesidades de las personas con Síndrome de Down, incluyendo aquellos que tienen familiares o conocidos con este padecimiento, ignoran cuáles son las capacidades que se desarrollan mejor en ellos y frecuentemente piensan que es una enfermedad que se contagia o que no son dignos de un buen trato, no comprenden que son seres muy capaces con necesidades especiales, que tienen todo el potencial para ser personas productivas e independientes.

La falta de educación e información acerca de las diferentes discapacidades, en especial el Síndrome de Down, es la principal causa de la discriminación y la falta de apoyo en la sociedad. La falta de información está presente dentro del mismo círculo inmediato de la persona con SD. Esto crea un déficit en desarrollo del niño y una falta de motivación para la aceptación del niño dentro de la familia y hacia la sociedad.

La sociedad ecuatoriana tiene un largo camino por delante en cuanto a la inclusión de personas con discapacidad se trata, especialmente la inclusión de personas con síndrome de Down. Este trabajo de titulación busca empezar una concientización y sensibilización hacia la sociedad, para que las personas con síndrome de Down reciben apoyo desde temprana edad.

DESARROLLO

1. Capítulo 1: Discapacidad Intelectual: Enfoque al Síndrome Down

1.1. Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual implica diferentes variaciones de limitaciones en las habilidades diarias y básicas de las personas. Varias de estas se presentan en la etapa prenatal del feto, por complicaciones al momento del parto y en otras ocasiones se desarrolla durante la infancia como consecuencia de alguna enfermedad grave. Pero siempre antes de los 18 años. La discapacidad intelectual comprende dificultades en la capacidad de respuesta a distintas situaciones y lugares. Por ejemplo, una de las limitaciones más común en las personas que presentan discapacidad intelectual, es el déficit de atención y, por consiguiente, se dificulta el aprendizaje, la comprensión y la comunicación.

Según la OMS, discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Estas son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (OMS, 2011, p.3)

La discapacidad intelectual no es una enfermedad mental. Hay varios tipos y niveles de discapacidad intelectual. Existen discapacidades casi imperceptibles que pueden ser no detectadas a lo largo de la vida de la persona debido a un bajo nivel de limitación que puede ser controlado y superado con el apoyo necesario. Por otro lado, existen personas con discapacidades graves y múltiples, estas se presentan mayormente en discapacidades congénitas. Estas, necesitan apoyo constante y ayuda para desarrollar diferentes actividades

básicas a lo largo del día, como comer, peinarse, vestirse, asearse, etc. Es importante recalcar que, quienes tienen discapacidad intelectual con el correcto apoyo y guía adecuado, tienen la posibilidad de progresar. Una gran parte de esta población con discapacidad intelectual, cuentan con una gran anatomía y son capaces de llevar una vida normal sin la necesidad de tanto apoyo, como las personas con trisomía 21 o síndrome de Down. (Plena Inclusión, 2018, p.34)

La comprensión del significado de discapacidad ha variado notablemente con el paso de la historia. Se han propuesto varios modelos teóricos para explicar analíticamente la discapacidad como un concepto que abarca diferentes disciplinas. Se distinguen tres modelos principales, enfocados a la relación entre la discapacidad y la sociedad. Cada uno perteneciente a una época histórica con un considerable tiempo entre ellas. Lo cual nos indica una evolución en cuanto a la percepción de la discapacidad en términos de inclusión.

- Modelo de Prescindencia: (Antigüedad)

Se basaba en el modelo eugenésico y de marginación. Las personas con discapacidad física o intelectual eran excluidas de la sociedad. No eran considerados actores proactivos y no eran tomados en serio, su disfuncionalidad se basaba en explicaciones religiosas y eran vistos despectivamente. (Arcea, 2013, p.109-122)

- Modelo Rehabilitador:(Inicios del siglo XX)

Se encuentra una explicación a la discapacidad en la ciencia. Se empieza a investigar estas anomalías en personas con discapacidad. Se da un importante enfoque en intentos de rehabilitación para estas personas. Se empieza a cuantificar el éxito de la rehabilitación a través de una medición del desarrollo y las habilidades logrados por el individuo. Se busca un

concepto de normalidad, aunque esto conlleve a una erradicación de los individuos considerados “diferentes”. (Arcea, 2013, p.109-122)

- Modelo Social: (Actualidad)

Se considera a las personas con discapacidad como individuos funcionales capaces de aportar a la sociedad. Se abre paso al entendimiento de la diversidad y la integración de las personas con discapacidad a la sociedad. Se fomentan grupos de integración humana y respeto, igualdad, dignidad, libertad e inclusión. (Arcea, 2013, p.109 -122)

1.2 Síndrome de Down: Origen e Historia

El síndrome de Down, o trisomía del par veintiuno, es actualmente considerada como una de las causas más comunes de discapacidad intelectual significativa. Los principales estudios acerca de este síndrome empezaron a mediados del siglo XIX de la mano de extensas investigaciones genéticas, puesto que sin ellas no se podría haber concebido una hipótesis racional acerca de su origen. (Basile, 2008) El primer médico en aportar una definición clara del cuadro clínico del síndrome de Down, fue el británico John Langdon Down en 1866, aunque aún no se definía su causa. Las primeras referencias de las posibles causas del síndrome de Down las identificó Waardenburg en 1932, cuando lo asoció a un reparto anormal en el material cromosómica.

Posteriormente, en 1956, Tijo y Levan establecen que la cantidad del material genético humano es de 46 cromosomas que se reparten en 22 pares de autosomas y un par de cromosomas sexuales. (Tijo y Levan, 1956, p.21). No fue hasta el año 1959 que se descubrió la relación entre el síndrome de Down y el par de cromosomas número veintiuno. Este descubrimiento lo realizaron los médicos genetistas Lejeune, Gautier y Turpin, los cuales confirmaron que las personas con síndrome de Down, en lugar de poseer 46 cromosomas cuentan con 47. Este estudio fue realizado por el método de cariotipo realizado en nueve niños

con el síndrome. (Lejeune et al., 1959). Es así, que se definió al síndrome de Down como un trastorno genético originado por la presencia de una copia extra del cromosoma veintiuno.

1.3 Genética asociada al SD

La trisomía 21 se encuentra entre las condiciones genéticas más complejas compatibles con una larga supervivencia tras el nacimiento. Esta complejidad refleja toda una diversidad de mecanismos genéticos, y el enorme número de genes implicados sugiere que las consecuencias primarias de la sobre expresión de genes puede irse ampliando conforme avanza el desarrollo. Pueden adoptarse con mucho provecho estrategias que mejoren el síndrome de Down si se estudia la interfase entre los procesos del desarrollo y los mecanismos genéticos, con el fin de comprender la etiología de los procesos que hacen que surja una divergencia como consecuencia de la trisomía. (Roper, 2011, p.14)

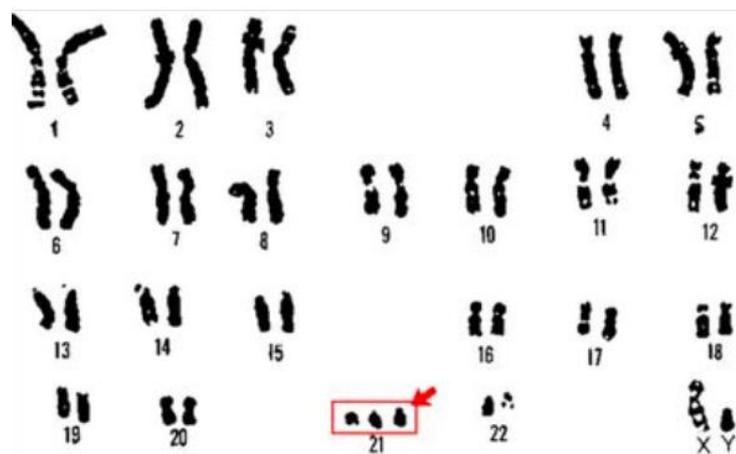


Grafico 1 Valencia, (2015). Fig. 1: Fact 1 Factores con incidencia significativa en el impacto familiar de una condición diagnóstica crónica.

Gráfico 1. Valencia, (2015). Fig. 1: Fact 2 Factores con incidencia significativa en el impacto familiar de una condición diagnóstica crónica.

Recuperado de <https://sites.google.com/site/portafoliokaty21/01-5-special-class-sindrome-de-down>

Los avances médicos en cuanto a este síndrome lograron identificar fácilmente a este grupo de personas con una discapacidad identificable cuya causa estaba ya determinada, pero

no se tenía un término médico oficial para referirse a ellos. Los avances sociales en esta época en términos de inclusión eran casi inexistentes, por lo que las personas empezaron a referirse a estos individuos en una manera despectiva y peyorativo. Se referían a ellos como idiotas o mongoles, este último por considerar a las personas de Mongolia como personas inferiores parecidas a los animales. En 1961, se llegó a un acuerdo para la abolición de esta denominación y se propuso el nombre del principal aportador e investigador del tema John Langdon Down. En 1965, el término “Síndrome de Down” fue aprobado por la Organización Mundial de la Salud.

En la actualidad, aún se desconoce la causa primordial del síndrome de Down. Sin embargo, varios estudios han arrojado un factor característico con relación a la alteración genética, y es la edad avanzada de las madres.

Se ha relacionado al síndrome de Down con factores de riesgo tan variados como agentes genéticos, físicos, químicos, inmunológicos, infecciosos y sociales, pero solamente tres se consideran en la actualidad como probables agentes etiológicos de la trisomía 21: ellos son anomalías cromosómicas de los padres capaces de inducir una no disyunción meiótica secundaria, la exposición precigótica materna a radiaciones ionizantes y la edad materna avanzada. Las dos primeras, si bien son importantes, son responsables, en la práctica, de una minoría de casos de síndrome de Down, mientras que se ha demostrado que existe una estrecha relación entre esta afección y la edad materna. Un tercio de los niños afectados con trisomía 21 nacen de madres de 40 años o más. (Nazer, 2011, p.5)

1.4 Rasgos Físicos del SD

Esta presencia de material genético extra en el par veintiuno, hace que las personas con síndrome de Down tengan diversas alteraciones funcionales. Sin embargo, todas estas alteraciones se pueden presentar en diferentes grados variables. En la mayor parte de casos, se pueden observar tres alteraciones características del síndrome de Down. Una peculiar fisonomía con rasgos reconocibles que afectan a nivel corporal, especialmente presentes en rostro y extremidades, una flacidez muscular generalizada, y un grado variable de discapacidad intelectual. Entre otras afecciones comunes consecuentes del síndrome de Down se incluyen la inmunodeficiencia, anomalías congénitas del corazón y problemas dermatológicos. (Holtzman y Epstein, 2013, p.127) Estas características son de fácil reconocimiento, incluso a una temprana edad.

El fenotipo del niño o niña con síndrome de Down al nacer tiene unas características particulares. Sobre todo, presentan al nacer una hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa que será variable de un bebé a otro. Presentan los siguientes rasgos fenotípicos:

- Cabeza y cuello: disminución del perímetro cefálico con braquicefalia y occipital aplanado. Cuello corto.
- Cara: presentan epicanto, nariz pequeña con puente nasal plano, protrusión lingual característica, orejas pequeñas y conducto auditivo externo estrecho.
- Manos y pies: manos pequeñas y cuadradas, braquidactilia y clinodactilia. Surco palmar único y el signo de la sandalia, por separación entre el primer y segundo dedo del pie.
- Piel: piel redundante en la región cervical especialmente en el periodo neonatal.
- Genitales: el tamaño del pene suele ser más pequeño, como el volumen testicular, y es frecuente la presencia de criptorquidia.” (Vivot, 2012, p.28)

1.5. Perfil Neuropsicológico de las personas con SD

La forma del cerebro de las personas con síndrome de Down difiere en el tamaño del volumen cerebral al ser comparado al cerebro de personas que no presentan el síndrome. Esta diferencia de volumen se da especialmente en áreas como el hipocampo, el cerebelo y la corteza frontal. (Stagni et al., 2017, p.59) Esta diferencia de volumen es causada por la presencia de un menor número de neuronas y, por consiguiente, una producción en menor número de conexiones sinápticas interneuronales lo que causa una baja comunicación entre las diferentes zonas del cerebro. (Flórez, 2014, p.39) Debido a esto se presentan alteraciones neurológicas como el déficit cognitivo, volviéndose así un rasgo inherente del perfil de una persona con síndrome de Down.

No ha sido posible definir un patrón que afecta de manera general a todas las personas con síndrome de Down, especialmente en cuanto a alteraciones neurológicas. Como se mencionó anteriormente, en el síndrome de Down, existe una alta variabilidad fenotípica. Esto quiere decir que existen varios niveles de déficit cognitivo presente en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, el ámbito social neuropsicológico en estas personas se encuentra intacto y, por el contrario, tiene un promedio de 3,3 más elevado que el desarrollo normal de la edad mental de un adulto promedio. (Jones et al., 2013, p.59).

Es importante recalcar que todos los niños con síndrome de Down son personas singulares y que sus capacidades sociales, de comunicación y de comprensión varían ampliamente. Además, al igual que sucedes con todos los niños, el temperamento, las experiencias en la familia, el colegio y la comunidad, así como el trato recibido por

otras personas son factores que influyen en el desarrollo social de estos bebés y niños. Casi siempre el comportamiento del niño difiere mucho en un entorno en el que siente seguro y en el que entiende lo que se espera de él, del comportamiento que tiene cuando experimenta sentimientos negativos o cuando es incapaz de explicar una dificultad que le afecta. (Buckley, Bird & Sacks, 2013, p.34-39)

Se puede concluir entonces, que las principales afecciones neurológicas en las personas con síndrome de Down son:

- Tratamiento de la información
- Procesos cognitivos de aprendizaje
- Procesos de desarrollo del lenguaje
- Procesos de memoria
- Procesos de deterioro cognitivo prematuro (Alzheimer y demencia)

1.6. Patologías y Trastornos Médicos Asociados de las personas con SD

Dado que todas las personas con síndrome de Down cuentan con una carga de material extra del cromosoma veintiuno, pueden aparecer varias patologías y trastornos asociados. Entre estos trastornos médicos podemos encontrar significativamente problemas oftalmológicos, trastornos digestivos, pérdida de audición, gastrointestinales, odontoestomatológicos, respiratorios, endocrinos, dismorfias craneofaciales y cardiopatías. (Buckley, Bird & Sacks, 2013, p.34-39)

2. Capítulo 2: La Familia y la Discapacidad

2.1. Impacto de la Familia con la Llegada del SD

La familia es fundamental en la vida de cualquier ser humano, son quienes desempeñan un papel de vital importancia en el desarrollo, especialmente, de los niños. En una reciente investigación acerca de las reacciones familiares (Serrano, 2017. p 101) expresó que la presencia de una alteración en los individuos que conforman dicha familia puede llegar a repercutir al individuo afectado y a las personas que se manifiestan a su alrededor directamente, desatando problemas de nivel económico, psicológico, social y emocional, que de igual manera se ve reflejado en las posibilidades de educación y de trabajo a futuro.

Las reacciones y el impacto que recibe la familia dependen de la situación económica principalmente, seguida por la situación cultural en la que se encuentren. Esta capacidad de resiliencia familiar puede ser amplia y diferenciada de acuerdo a los grupos familiares, lo explicó Serrano (2017, p 102).

Generalmente el período posparto se lo describe y conoce como una etapa de felicidad y expectativa en donde las madres se preparan para iniciar una nueva relación, sin embargo, entre un 10 a 15% anualmente existe la posibilidad que las madres entren en depresión según Lucía Torres (2009 p. 40). Categóricas situaciones han logrado comprometer el vínculo que tiene una madre con su recién nacido, el Síndrome de Down no ha sido la excepción, y esto conlleva a aquellas reacciones y comportamientos que interfieren y afectan el desarrollo del niño junto con la función materna.

Los miembros de la familia que se encuentran afectados desarrollan diversos sentimientos entre estos se encuentran rechazo, culpa, desesperación, preocupación y enfado al no saber qué hacer ante la situación.

En los relatos de algunas madres se observa el shock, tristeza, ira, entre otros al ver sus expectativas frustradas, frente a un hijo diferente, así como la desestabilización familiar consiguiente ocurrida en algunos casos. Tales sentimientos también son citados en la literatura como comunes en madres que se deparan con un diagnóstico de SD. Todo eso resulta agravado por las informaciones erradas, inadecuadas, que a veces reciben. (Torres & Maia, 2009 p. 46).

En la siguiente figura Fernández (2011) enseña los diferentes factores junto con situaciones que inciden el impacto familiar al saber que su futuro hijo/a tendrá alguna discapacidad. (p. 102)

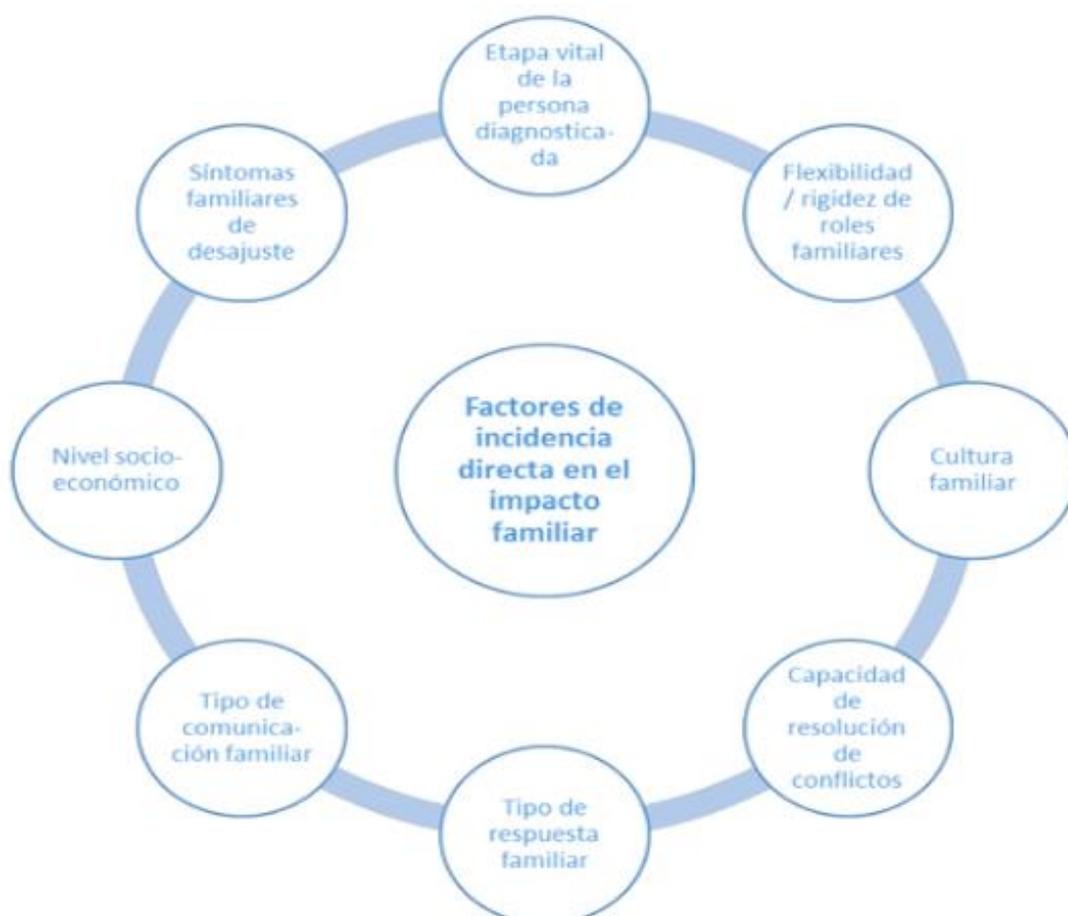


Gráfico 2 Factores con incidencia significativa en el impacto familiar de una condición diagnóstica crónica.

Recuperado de
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1&isAllo

Muchas veces el impacto familiar genera negativismo al presenciar la manera de recibir el primer diagnóstico de su futuro hijo. “En cuanto a quien transmitió la información del diagnóstico de Síndrome de Down, en el 75% de los casos fue comunicado por el médico pediatra y en un 15% fue transmitida por enfermeros o asistentes sociales. Tales profesionales no acompañaban a las pacientes anteriormente” (Torres & Maia, 2009 p. 42).

La manera en la que se comunica a la familia acerca de la condición de su bebé puede generar una gran diferenciación contribuyendo a relación de madre e hijo. En un estudio tanto cualitativo como cuantitativo realizado en Brasil en el año 2009 expresa que “en cuanto a la calidad de la información, la mayoría de las madres (65%) consideró que fue insuficiente, mientras que el 35% restante consideró lo contrario.” (Torres & Maia, 2009 p.43)

2.1.1 Impacto Económico

La llegada de un niño con Síndrome de Down trae consigo alteraciones en el nivel económico de la familia a cargo, debido que se generan gastos adicionales, muchas veces uno de los padres, mayormente la madre, debe abandonar su puesto de trabajo para poder brindar toda la atención necesaria que conlleva un niño con dicha discapacidad. Entre los gastos más frecuentes, en el rango de edad de 1 a 18 años, se encuentran las visitas al médico, los gastos farmacéuticos, visitas a urgencias y atención a domicilio. “La valoración de los gastos económicos originados directamente por la discapacidad, se encuentra estrechamente ligada al grado de la propia discapacidad, así como al método de estimación financiero que se emplee en cada caso.” (Stabile y Allin, 2012 citado por Serrano 2017 p. 136).

La calidad de vida en la que la familia se encuentra determina las oportunidades y el acceso a recursos que el niño va a tener, si el estatus económico de la familia es bajo, la probabilidad de que sea un impacto y una carga familiar sube y aumenta el estrés intrafamiliar. En año 2013 los investigadores Cuckle, Benn y Pergament evaluaron que los costos de toda una vida del Síndrome de Down pueden llegar a ser de 900.000 dólares, mientras que Kageleiry et al., (2017) estima que los gastos adicionales que el Síndrome de Down presenta en Estados Unidos es de 18.248 dólares en ascenso entre el primer año de vida y los 18 años (p. 138).

2.1.2 Impacto personal y emocional

Generalmente los padres han recalcado sentir orgullo y amor hacia sus hijos con Síndrome de Down, sin importar su nivel económico, social, cultural, religión determinada o etnia a la que pertenezcan, sin embargo, las madres se muestran más propensas a generar sentimientos negativos como verse culpables y sentirse acusadas.

Según el estudio de Durmaz et al., (2011) citado por Serrano (2017 p 136) toda la familia tiene el deseo de que sus hijos con Síndrome de Down se vean felices en un futuro y que su existencia traiga consigo alegría sin dejar que se produzcan alteraciones en la unión de la familia. De acuerdo con Serrano (2017) familias que tienen como integrante a una persona con SD son testigo de nuevas lecciones de vida, viéndola de una manera positiva y de esta forma disfrutar de los pequeños momentos y apreciar los valores innatos que son realmente importantes como lo es la bondad, el amor, la paciencia reflejando una relación más profunda entre la familia, creando mejores personas (p. 140)

Los padres y madres se dirigen a varias fuentes de apoyo para de esta manera contar sus experiencias y compartir con aquellas personas que pasan por la misma situación, esto

ayuda a la familia a entrar en un tipo de deshago, mediante el recibimiento de consejos y ayuda. El mayor soporte emocional de la familia por lo general, son los círculos de amistades y el resto de su familia, sin embargo, cuando estos reaccionan de manera diferente a la esperada las madres sienten mucha frustración y soledad (Povee et al., 2012; Rooke y Pereira – Silva, 2016- Serrano 2017, p 140).

La reacción de los más allegados a la familia es la que determinará reacciones ofensivas o comprensivas todo dependerá de la sociedad en la que se desenvuelven dichas personas ya que el rechazo tanto implícito como explícito son actitudes que aún están presentes y se pueden observar en la sociedad actual. “Solamente las personas especiales están capacitadas para tener hijos especiales” (Pillay et al., 2012 p.140)

2.1.3 Impacto Familiar y Social

El impacto familiar va de acuerdo con la construcción de la familia a la que el niño va a pertenecer, un prototipo de familia común está conformado por la pareja (mamá y papá) y hermanos (en caso de que no sea primogénito).

Serrano (2017) explica que la pareja al enterarse de la llegada de un hijo con SD causa un estado de afrontamiento tanto de manera individual como colectiva en donde se discuten estrategias que vayan acorde la situación en busca de una solución (p,140). Existen casos en donde el sentimentalismo y la relación de cónyuges se une más mientras que en otros casos causan separación por los altos niveles de estrés. Sin embargo, la mayoría de las parejas sienten satisfacción en sus relaciones amorosas, apuntando que la pareja es una gran fuente de apoyo y una de las principales. (Rooke y Pereira-Silva, 2016 como se citó en Serrano 2017 p, 140).

En cuanto a los hermanos, en caso de tenerlos, se alude que ellos son aquellos que se sienten afectados directamente debido a la menor atención que recibirán y menor cuidado por

parte de sus progenitores, además en ocasiones desenvolver el rol de hermano cuidador (Povee et al., 2012 p, 143). Sin embargo, desde la perspectiva positiva y poniendo en pie las ventajas de tener un hermano con SD, ha logrado que la relación entre hermanos sea más sólidas y llenas de lecciones de vida para los niños en desarrollo llevándolos a obtener un nivel de madurez más alto y guardando valores de inclusión y aceptación en las diferencias que los seres humanos pueden tener sean físicas o emocionales (Skotko et al., 2011, p 139). Aquellos hermanos que sienten un tipo de vergüenza o rechazo con sus hermanos que nacieron con Síndrome de Down los desarrollan en la niñez entre los 9 y 11 años. (Serrano, 2017 p. 144)

Las familias en su mayoría incluyen a sus hijos con SD en sus actividades extracurriculares, sin embargo, en ciertas actividades si sienten temor de no lograr la adaptación total y que esto genere rechazo o mal entendimientos con sus círculos sociales prefiriendo muchas veces evitar esa presión y no asistir.

Es importante recalcar que todos los niños con síndrome de Down son personas singulares y que sus capacidades sociales, de comunicación y de comprensión varían ampliamente. Además, al igual que sucedes con todos los niños, el temperamento, las experiencias en la familia, el colegio y la comunidad, así como el trato recibido por otras personas son factores que influyen en el desarrollo social de estos bebés y niños. Casi siempre el comportamiento del niño difiere mucho en un entorno en el que siente seguro y en el que entiende lo que se espera de él, del comportamiento que tiene cuando experimenta sentimientos negativos o cuando es incapaz de explicar una dificultad que le afecta. (Buckley, Bird & Sacks, 2013. p. 65)

2.1.4. Dominio de la Circunstancia

Las preocupaciones por parte de la familia ante la llegada de un hijo con Síndrome de Down generan impacto e incertidumbre. Los padres no solo deben afrontar la discapacidad de su hijo, sino también asegurarse que todas sus necesidades sean cubiertas, desarrollando un mejor estilo de vida para su futuro bebé y atribuyendo más responsabilidad a los futuros padres.

El estudio de Serrano (2017) manifiesta que las expectativas que se tienen ante la situación es proveer terapias de calidad, sin embargo, depende mucho de la situación económica en la que se encuentren. La adaptación a la circunstancia se va desarrollando conforme al crecimiento de los niños y las etapas que van cruzando, mediante la celebración de cada logro sea grande o pequeño que el niño desarrolla. Comúnmente, al ver a otros niños que no padecen esta discapacidad, las madres sienten frustración al muchas ver no ver el mismo desarrollo y cumplimiento de objetivos (p. 148)

El perfil fenotípico que los niños con SD es tan distintivo que la mayoría de las veces no permiten establecer un perfil común ante la sociedad, generando ansiedad en los padres de familia y muy comúnmente los padres comparan los logros de sus hijos con SD con los logros de un niño que no padece de esta discapacidad aumentando más estrés y dependencia de los demás como sociedad. (Serrano, 2017 p, 148)

La mayor preocupación y adaptación que los padres sienten está en el futuro de sus hijos, ya que saben que será mucho más complicado alcanzar los estudios superiores y obtener un trabajo con una remuneración considerable, además de la formación de su propia familia y tener una vida cotidiana como la de cualquier otra persona.

Según Torres & Maia (2009) el 66% de las madres creen que sus hijos dependen total y absolutamente de ellas para sobrevivir aumentando el sentimiento de preocupación al no

saber qué va a pasar cuando ellas fallezcan. Este tipo de comportamientos influyen y afectan la autodeterminación y autoestima de aquellos con SD. (p.46)

3. Capítulo 3: DDHH

3.1. Derechos de las personas con discapacidad a nivel mundial

En 1948 se aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos. En un mundo ideal, todos estos derechos serían suficientes para proteger y beneficiar con educación, seguridad, empleo y atención médica a cada ser humano a nivel global. La realidad es otra, no todas las personas gozan de los mismos derechos humanos por su condición social, económica, de origen y en especial cuando sufren de algún tipo de discapacidad. (OMS, 2013)

Aún cuando la misma Declaración Universal de Los Derechos Humanos (1948) indica en el artículo 2. Las personas pueden ser diferentes, pero todas tienen los mismos derechos. Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o “cualquier otra condición.” (Declaración Universal de Los Derechos Humanos, 1948, art. 2)

3.1.1. Convención de los Derechos Humanos para las personas con discapacidad.

Algunos países se han encontrado en la necesidad de implementar una legislación detallada del cumplimiento de los derechos humanos dado que las personas con discapacidad son normalmente discriminadas y marginadas de la sociedad. (Naciones Unidas, 2008) En algunos casos, las personas con discapacidad, en especial intelectual, pueden desconocer la existencia de sus derechos humanos debido a su limitada o nula educación, poco acceso de información, situación económica, etc. Es por esto, que la ONU en el año 2006 ha creado una convención internacional para hacer énfasis y garantizar el cumplimiento de sus derechos humanos a nivel jurídico y universal.

El principal propósito de esta convención se encuentra detallada como principal punto en el documento oficial emitido por el comité encargado de las Naciones Unidas. (Naciones Unidas, 2013)

Según las Naciones Unidas, la convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad. Cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo. Algunas personas tienen más de una forma de incapacidad y muchas, si no todas, podrían llegar a tener alguna discapacidad en algún momento de su vida debido a lesiones físicas, enfermedades o envejecimiento. (Convención de los Derechos Humanos sobre la Discapacidad, p.4)

Todos los países que han firmado esta convención, incluyendo Ecuador, se han comprometido a asegurar los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Según la Convención Internacional de Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para conseguirlo, los países se comprometen a:

- Crear leyes y normas administrativas que protejan los derechos humanos de las personas con discapacidad.
- Comprobar que todos cumplen las leyes, especialmente las empresas
- y las instituciones.
- Fomentar el diseño universal.
- Promover el uso de las nuevas tecnologías.

- Proporcionar asistencia, servicios de apoyo e información comprensible para todos.
- Informar a profesionales y trabajadores sobre los derechos reconocidos en la Convención.
- Todos los países se comprometen a asegurar los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad.
- Todos los países consultaran a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan cuando hagan leyes que les afecten.
- La Convención respeta las leyes que cada país tiene para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Estas leyes son validas.
- La Convención se aplicará en todos los estados y regiones de los países firmantes de la Convención.
- (Convención Internacional de Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, p.5)

3.1.2. Estadísticas SD a Nivel Mundial

Al hablar de un grupo personas con discapacidad intelectual, debemos considerar que a escala mundial lo conforma un gran número de personas con síndrome de Down. Según estadísticas de la ONU, en el mundo viven unos 650 millones de personas con alguna discapacidad física, intelectual o sensorial, es decir, el 10% de la población mundial. (Valcarce, 2006) De las cuales, 8 millones de personas tienen síndrome de Down.

Como hemos comentado antes, una de las principales causas de la trisomía 21, es la edad avanzada en la que las madres conciben. Actualmente, esto es una realidad en varios

países, sobre todo en los países de mayor desarrollo, en los cuales las mujeres buscan un futuro profesional y esperan a tener una estabilidad económica para concebir. Muchas veces esto sucede a una edad ya avanzada en términos de fertilidad y la edad ideal física para concebir.

La tendencia mundial, a la que no escapan nuestras mujeres, es a tener hijos a edades cada vez mayores, con el consiguiente riesgo de cromosomopatía fetal. La explicación está en un aumento en nuestros derechos a la educación superior, al trabajo remunerado y al control de la natalidad, entre otros. Los segundos matrimonios son otra causa para procrear después de los 35 años. En otros países de mayor desarrollo, esta situación se compensa gracias al acceso amplio al diagnóstico prenatal y al aborto selectivo. (Castro, 2008)

La discapacidad y su aceptación en la sociedad, es una forma de mostrar el valor de una familia y el amor que tiene hacia su hijo o hija discapacitada. Todos los seres humanos tenemos defectos que, en algunas ocasiones llegan a ser mucho más notables y fáciles de reconocer que otros. Esto no significa que somos menos humanos o dignos de merecer nuestros derechos.

Aceptar una vida discapacitada significa decirle a la sociedad que las personas valemos por lo que somos, es mostrar a los padres un modelo ideal de paternidad donde los defectos de los hijos no merman el amor, es mostrar al mundo que el valor y dignidad de una vida no es susceptible de ser cuantificada en términos de gastos económicos y, en fin, es sentirnos solidarios con una fragilidad que todos compartimos como miembros de una misma familia humana. (Villaroig, 2012, p.34)

3.2. Derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional

En 1992, en Ecuador se crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) por parte del presidente Rodrigo Borja Cevallos y su mujer Carmen Calisto que en ese entonces presidía el INNFA. La comunidad internacional reconoció este esfuerzo de Ecuador por promover la inclusión y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad. En 2001,

la ONU otorgó a Ecuador el premio Roosevelt para discapacidades y uso la creación del CONADIS como un ejemplo a seguir para los demás países americanos. Aún así, estadísticas tomadas por el mismo consejo en el 2005 revelaron los siguientes resultados.

No hay datos específicos para las personas con SD, pero el Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador (CONADIS, 2005) informa los siguientes datos que dan cuenta de la realidad de las Personas Con Discapacidad:

(i) el 50% de las Personas Con Discapacidad están en el quintil 1 y 2 de pobreza; (ii) el 45% de las familias indican sentirse insatisfechos con la comunicación en los servicios de salud, las familias no son dirigidas ni incorporadas a un sistema con buena calidad de atención interprofesional, solo entre el 10 y el 30% de las personas con discapacidad alcanzan un servicio pero no todas las terapias; (iii) el 74% de la población con limitación grave no tiene las ayudas técnicas para desarrollar las habilidades adaptativas de escuchar, hablar, moverse y otras; y (iv) el 9% de las Personas Con Discapacidad entre 5 y 9 años terminó la escuela y el 10.3% con discapacidades graves asistió a una escuela especial; (v) el 70% de la población con discapacidad indica ser discriminada en todos los campos; (vi) generalmente las Personas Con Discapacidad están confinadas en sus casas sin ningún plan de intervención y solo entre el 5 y el 30% participan en alguna actividad social, religiosa o de asociación. (Huiracocha, 2013, p.9)

Estadísticamente, podemos observar que la gran mayoría de las personas con discapacidades en Ecuador (70%) se siente discriminada en todos los campos y se encuentran confinadas en sus hogares participando poco o nulamente en actividades de asociación. La discriminación tiene un antecedente de falta de información y de educación. En Ecuador no existe una educación emocional ni de empatía en las cuales se enseñen a las personas a ayudar y no a discriminar por desinformación. (Huiracocha, 2013, p.9)

La Convención Internacional de Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido aprobada en la gran mayoría de naciones y estados a nivel global. Según el Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana (s/f), la convención fue aceptada y sellada por el entonces vicepresidente de la República el 30 de marzo de 2007 en la ciudad de Nueva York, Estados Unidos. Sellando así una labor permanente en honor a la defensa de los derechos humanos de las personas discapacitadas en Ecuador.

3.2.1. Discapacidad en el Plan Nacional del Buen Vivir

En agosto de 2017 el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) reportó un total de 425 877 personas con discapacidad, del cual el 19,47% presenta un grado de discapacidad mayor al 75% y el 13,7% se encuentra laboralmente activo.

Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de esta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesaria para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. (CONADIS, 2015).

CONADIS señala que todas las familias junto con las personas que presentan alguna discapacidad tienen el derecho de recibir la información adecuada para mantener una vida plena tanto consigo mismos como con sus familias. El desarrollo inicial de esta información es primordial para lograr una igualdad de condiciones y un buen vivir. Es importante mencionar que las normas están estrictamente dirigidas para evitar cualquier abuso y discriminación, sin embargo, la falta de información ha mantenido un rechazo y alejamiento para esta condición. El gobierno ha hecho esfuerzos significativos para lograr su participación como agentes sociales activos mediante leyes que reglamentan la inclusión de personas con discapacidad, pero, aún así, hay un gran camino por recorrer para lograr una primera inclusión.

En el año 2009, la República del Ecuador en conjunto con el Consejo Nacional de Planificación y Desarrollo (SEMPLADES) aprueba el Plan Nacional del Buen Vivir, actualmente conocido en el gobierno del presidente Lenin Moreno como, Plan Nacional de Desarrollo. En él, plantean como objetivo: 1.6. Reconocer y respetar las diversidades socioculturales y erradicar toda forma de discriminación, sea esta por motivos de género, de opción sexual, étnico-culturales, políticos, económicos, religiosos, de origen, migratorios, geográficos, de condición socioeconómica, condición de discapacidad u otros. (Plan Nacional del Buen Vivir, 2009, p.74)

Posteriormente, en el año 2013 se reforma el Plan Nacional del Buen Vivir en el cual se implementa un sistema de Bono otorgado a las familias de bajos recursos con un integrante con discapacidad física o intelectual para de esta manera ayudar a su desarrollo e inclusión. El bono funciona hasta la actualidad y ha tenido una gran acogida. El poco control de la utilización de estos fondos puede retrasar e invalidar la ayuda que el gobierno proporciona.

Para garantizar la calidad de vida de este grupo poblacional, se asigna una pensión asistencial a través del Bono Joaquín Gallegos Lara, que a 2017 registra un total de 20 9298 beneficiarios. Por tanto, es necesario facilitar el acceso de las personas con discapacidad a la educación inclusiva, la información, los espacios públicos, el trabajo digno, la salud — incluida la salud sexual y reproductiva— y la protección frente a todas las formas de violencia, incluida la violencia basada en género. Además, se debe continuar con las transferencias monetarias condicionadas, especialmente a los cuidadores de personas con alto grado de discapacidad. De igual forma, se fortalecerá la institucionalidad y se promoverá la continuidad de cambios culturales necesarios para la integración plena de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos, atado a la comprensión de componentes subjetivos asociados a la situación de discapacidad: socialización, desarrollo de competencias personales para la

resiliencia, capacidad de decisión, autonomía, realización, oportunidades de desarrollo, entre otros. (Plan de Desarrollo, 2017, p. 48)

3.2.3. Estadísticas SD en Ecuador

Según el estudio desarrollado por la 'Misión Manuela Espejo', en Ecuador, existen 7.457 personas con SD. Según el genetista Milton Jijón, la incidencia es elevada comparada con el resto del universo. "La incidencia del SD en el mundo está entre 1 por cada 700 nacidos vivos, mientras que en nuestro país varios estudios demuestran que está presente en 1 por cada 550 nacidos vivos." (La Hora, 2010)

Conocer las cifras y porcentajes que existen en Ecuador es esencial para poder analizar a estos grupos minoritarios, La Hora, expresa que el trastorno de síndrome de Down está enfocado en edades menores a 25 años, de todas las personas con Síndrome de Down ecuatorianas el 43% no ha recibido atención psicopedagógica y el 99.06% no trabaja. (2010)

En Ecuador no existen alternativas para ayudar a las familias que se pasan por la llegada de un niño con SD. No se ha desarrollado un sistema de atención integral que ayude y se especialice en niños con discapacidades y tendencias a presentar anomalías físicas. Tampoco existe un sistema de educación y ayuda inclusiva en la sociedad. El problema más grande del Síndrome de Down es el retraso mental que presentan las personas que padecen de esta trisomía. El retraso mental se presenta en diferentes niveles y estos definen en cierto nivel el desarrollo cognitivo que tendrá la persona. Muchas veces este potencial se ve perjudicado por la falta de ayuda y de inclusión por parte de la sociedad. A estos inconvenientes se suma,

El poco apoyo al desarrollo de la genética a gran escala para ayudar a individuos con graves enfermedades, escasa inversión y ayuda a investigaciones tanto en el sector público como el privado, falta de personal calificado, limitada formación continua,

pobre intercambio científico, infortunado desarrollo de la bioinformática, equipos desactualizados y contadas publicaciones ecuatorianas. (Telégrafo, 2014)

En el Ministerio de Salud Pública no existe una atención sistematizada para el SD, es decir, no hay atención programada de una confirmación diagnóstica por análisis cromosómico, tampoco la determinación de SD por translocación, ni el diagnóstico prenatal (para evitar la repetición del mismo caso en la familia y evitar la ocurrencia del síndrome en mujeres mayores a 35 años). (Coello, 2017)

En Ecuador no existen alternativas para ayudar a las familias que se ven sorprendidas por la llegada de un niño con SD. No se ha desarrollado un sistema de atención integral que ayude y se especialice en niños con discapacidades y tendencias a presentar anomalías físicas. Tampoco existe un sistema de educación y ayuda inclusiva en la sociedad. Por ejemplo,

En el caso de Ecuador, de las 100 carreras que tenían sus programas ofertados en los sitios web oficiales de las Instituciones de Educación Superior (IES), solamente en 17 se plantean asignaturas relacionadas con la inclusión y la media de asignatura por carrera es de 2,17. El modelo de formación utilizado en este país es el de dos vías, es decir, una formación para profesores de educación especial y otro tipo de formación para profesores de educación general. (Vélez, Tanarra, Fernandez & Sáenz, 2016, p.14)

Es esencial que los educadores de los distintos niveles educativos se empapen de información y se involucren en el desarrollo de la inclusión educativa para que de esta manera conozcan los desafíos y la realidad que el término abarca. Se debería rechazar y evitar rotundamente los vacíos por parte de la docencia presenta para que de esta manera se pueda estar más cerca de la cultura de la inclusión. (Vélez, Tanarra, Fernandez & Sáenz, 2016, p.14). La falta de educación en el país es un factor determinante que influye con el desarrollo de las

personas con discapacidades. La discriminación es un obstáculo que puede ser eliminado con la sensibilización e información acerca de las diferentes discapacidades y sus necesidades.

4. Capítulo 4. Discriminación

4.1. Normalidad

El momento que se piensa o se busca una definición para conceptualizar la palabra normalidad se encuentra, según la Real Academia Española (RAE), que “Normalidad es la cualidad o condición de normal (que se ajusta a las normas o que se halla en su estado natural). En un sentido general, la normalidad hace referencia a aquel o aquello que se ajusta a valores medios.” (2001)

Cuando se piensa en normalidad esto se asemeja a las conductas correctas e incorrectas que la sociedad presenta, de igual manera mediante la búsqueda de lo “normal” se deriva la discriminación hacia lo desconocido y a aquellos que no se ajustan a los modelos o patrones que todos los demás siguen, es así como, dicha palabra abarca los comportamientos que la raza humana debe seguir para considerarse normal.

Cuando un juicio no puede enunciarse en términos de bien y de mal se lo expresa en términos de normal y de anormal. Y cuando se trata de justificar esta última distinción, se hacen consideraciones sobre lo que es bueno o nocivo para el individuo. Son expresiones de un dualismo constitutivo de la conciencia occidental. (Foucault, 1974)

Cada vez más la sociedad se inclina a una homogeneización, es decir, la búsqueda de nuevas costumbres y valores que opacan o pierden su identidad por adquirir una aceptación más global (Canaan, s.f) La diferencia los asusta y lo diferente no cabe en el concepto de normal, siendo así que la “norma” está presente y crece gracias a la aceptación que la sociedad transmite.

Mediante el análisis de Kanoussi Dora (2000) hace referencia al filósofo Antonio Gramsci que define la hegemonía “Conjunto de grupos de la sociedad, donde el dominante

establece un liderazgo moral, político e intelectual sobre sectores subordinados, haciendo que sus intereses sean los de la sociedad” (p 7)

La norma se presenta en dichas personas que tienen el poder de elegir quien entra en el concepto normalidad y quién no, además de quien forma parte de una inclusión y una exclusión social.

La perspectiva de "lo normal" en un grupo se convierte en hegemónica cuando ese grupo obtiene el poder y puede transmitir a los demás, a través de la cultura y de la información, de la propaganda y de la fuerza, su cosmovisión de mundo, sus intereses, sus concepciones sobre la normalidad, sobre cómo son las cosas y cómo deberían ser. (Herrera, 2013 p.2)

Es así como los castigos a personas que lucen o piensan diferente nacen de aquellas que se autodenominan disidentes de la norma dictada y creada por la sociedad, sin embargo, la normalidad cambia de acuerdo con la estructura social, económica, cultural, étnica, etc... que la persona posea.

4.2 Poder

La escuela Foucaultiana (1997) hace gran énfasis y referencia al poder que ejerce la sociedad en definir y clasificar lo normal de lo anormal. Introduciendo el concepto de biopolítica en donde Foucault considera que:

El conjunto de estrategias de poder que desarrolla el Estado para ejercer un control exhaustivo sobre la vida. Considera que la conducta anormal y/o patológica es en buena medida un producto social y un instrumento de poder, y que el poder utiliza la biopolítica para controlar la felicidad de la gente. (Amor, 2015 pp. 15-16)

La segregación y marginación de personas diferentes tanto físicamente como emocionalmente corresponde al Estado que según Foucault eran aparatos o dispositivos de poder que juzgaba y decidía a aquellos normales y anormales, sanos y enfermos, locos y cuerdos, delincuentes e inocentes (Amor, 2015 p. 16)

4.3 Discriminación

No puede negarse que la discapacidad intelectual es un trastorno biológico multifactorial. Lo importante no es el trastorno sino lo que hacemos con la persona que viene a este mundo con él: y aquí sí que intervienen, y mucho, las ideologías, las creencias, los prejuicios y demás artefactos sociales. (Amor, 2015, p. 15)

Mediante las políticas establecidas por los Derechos Humanos, se ha direccionado que todas las personas tienen el derecho a una vida integral dirigida a los ámbitos económicos, sociales y culturales, es decir, el derecho a la igualdad de oportunidades sin importar su condición, además de la participación de una vida social inclusiva.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discriminación es cualquier exclusión, distinción o restricción que marca una barrera para que el individuo no pueda disfrutar y ejercer sus derechos humanos. Esta marginación es una de las causas básicas y fundamentales de aquellas desigualdades existentes en la sociedad. (2008, p. 9-11)

Generalmente la discriminación hacia una discapacidad se centra en la acumulación de estereotipos y diferencias físicas basadas en la falta de información generando un aislamiento social que impide mantener una vida normal. “Los efectos de la discriminación basada en la discapacidad han sido particularmente graves en las esferas de la educación, el empleo, la vivienda, el transporte, la vida cultural y el acceso a lugares y servicios públicos” (Naciones Unidas, 2014, p. 93).

4.4. Maltrato por desinformación

Cuando se habla de maltrato, los padres de familia o aquellos responsables de esta acción prefieren mantener esto en secreto, debido a que esto a diferencia de otros problemas sociales causa vergüenza manteniendo casos ocultos. (Lepisto, Luukkaala y Paavilainen, 2010; Torío y Peña, 2006). De acuerdo con la Secretaría Regional para América Latina del Estudio violencia contra Niños, Niñas y Adolescentes (2006) define a maltrato como a aquella acción que tiene como fin lastimar física o psicológicamente.

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad, al ser grupos de minoría, son mucho más propensos y vulnerables a recibir maltrato. Es complejo encontrar cifras y estadísticas que reflejan el maltrato hacia personas, niños especialmente, con alguna discapacidad debido a que dicho estudio se enfoca más en dar un panorama general de abuso y maltrato, sin embargo, un estudio realizado en 1993 en Estados Unidos dio como resultado que los niños con discapacidad tenían 1.7 veces más probabilidad de ser maltratados que aquellos niños sin discapacidad. (Crosse, Kaye y Ratnofsky, 1995).

El Filósofo francés Foucault (1970), también expresó cómo la sociedad se asusta y le teme a lo desconocido, clasificándolos directamente como “anormales” siendo más propensos al maltrato, marginación y discriminación.

Adicionalmente la falta de información también se ha convertido en un factor importante para dichas acusaciones. La investigación de Torres & Maia (2009), resume que muchas de las discapacidades descubiertas, no transmiten información estructura y tampoco son enseñadas. Es una tarea fácil el saber distinguir a personas con Síndrome de Down, sin embargo, no se conoce cómo tratarlos o cual es su diagnóstico acudiendo al rechazo y muchas veces a la discriminación. En el mismo estudio presentado se menciona que:

(...) 90% de las madres recibieron el diagnóstico de Síndrome de Down después del parto. 75% de los diagnósticos fueron comunicados por el médico pediatra y 15% por las enfermeras. Las madres refirieron que el diagnóstico fue tardío, inadecuado e insuficiente en lo informativo. Se observó que las entrevistadas vivieron los mismos sentimientos observados en la literatura como: shock, rechazo, negación, tristeza e ira, adaptación y reorganización. (Torres & Maia, 2009, p. 40).

Cuando no se comprende y no existe un concepto claro de lo que es realmente el Síndrome de Down, no se puede mantener un vínculo o una relación rodeada de entendimiento y comprensión con ciertos comportamientos, se acude al rechazo y exclusión.

La discapacidad para la mayoría es un territorio inexplorado que trae muchos estigmas y confusión. Muchas veces lleva a la discriminación y a la marginación. Los niños con discapacidad son más propensos al acoso escolar, a sufrir de discriminación, maltrato y a la exclusión social. Hay incluso un problema agravado de género, ya que las niñas con esta condición son más vulnerables que los varones. Así mismo, es más complicado para las familias en áreas rurales en donde el acceso a servicios apropiados se dificulta, como también en familias disfuncionales. (Tobar, 2015 p. 6)

Al no tener suficiente conocimiento del Síndrome de Down, es muy difícil opinar o intentar entender la realidad de esta discapacidad; lo desconocido aleja e impide ver que ellos también necesitan crear vínculos de amor y que al ser un grupo de minoría están mucho más expuesto al abuso y discriminación; y como resultado el niño recibe el mensaje de que no vale o no es tomado en cuenta por la sociedad.

Es de gran relevancia conocer y saber las particularidades que los niños, jóvenes y adultos con SD poseen, dando paso a un desarrollo igualitario; mediante la inclusión y

educación que, mantendrá a la sociedad informada, creando empatía junto con el conocimiento real de lo que el Síndrome de Down es.

5. Capítulo 5: Inclusión y Educomunicación

5.1. Inclusión

No somos un bicho raro, no somos enfermos, somos personas y tenemos sentimientos. Yo nací con SD, me costaba mucho leer, me costaba escribir, pero ahora lo quiero hacer todo bien. Tener DS, no es malo no es una enfermedad. Yo no me siento nada de enfermo, me siento normal, la gente está equivocada. La gente tiene muchos defectos, ¿y yo? Ninguno. (Sara, Down España, 2018)

A medida que nos adentramos cada vez más hacia el siglo 21, hemos empezado a ver a más y más personas con síndrome de Down en todo el mundo, que se vuelven deportistas famosos, personajes públicos e influyentes, actores, oradores, que se gradúan de la escuela secundaria, algunas de ellas pasan a la educación superior aprendiendo habilidades laborales que se pueden emplear. Pero este proceso de desarrollo en Ecuador está lejos de ser perfecto. Los avances no han llegado para todos. Todavía hay varias batallas por luchar para lograr la inclusión en la sociedad y sobretodo, el desempleo sigue siendo un gran obstáculo para esta minoría.

La inclusión de niños y adultos con discapacidades, en especial con Síndrome de Down es posible con el apoyo y la ayuda correcta de las personas que los rodean. Los vínculos afectivos y el aprendizaje conjunto con personas sin y con discapacidad ayuda al desarrollo intelectual y emocional de estas personas.

La comprensión social, la empatía y las capacidades de interacción social son puntos fuertes de los niños y adultos con Síndrome de Down, que pueden potenciarse a lo largo de la vida a fin de mejorar su integración social y su calidad de vida. La oportunidad de

entablar amistades puede quedar afectada por la independencia social y por el habla, el lenguaje y los retrasos cognitivos. Los padres y los profesores tienen que pensar en las formas de aumentar las oportunidades de los niños para turbar amistad durante la etapa de la escuela primaria. Debe tener importancia la amistad, tanto con compañeros con un desarrollo típico como con aquellos con discapacidades, pues es necesaria para desarrollar el juego, el ocio y la independencia. (Jaramillo, 2017, p.11)

Ecuador ha presentado ajustes presupuestarios y un nivel bajo de inversión en cuanto a la educación inclusiva a pesar de que reconoce que existe discriminación, especialmente en el sistema educativo. El tema de inclusión no es tomado en serio y debido a esto aún existen muchos centros educativos en donde no se atienden las necesidades de cada alumno de manera amplia.

La discapacidad, circunstancia personal y hecho social resultante de la interacción de un entorno inadecuado pensado para el parámetro de persona ‘normal’ con la diferencia que presentan algunas personas, es una manifestación más de la diversidad humana, que una sociedad inclusiva y abierta ha de acoger como elemento enriquecedor que ensancha la humanidad y le agrega valor”. Desde esta perspectiva, “no es la discapacidad lo que obstaculiza plena y efectivamente la participación en la sociedad, sino más bien las barreras debidas a la actitud y al entorno en esa sociedad. (Muñoz, 2007, p.39).

Cabe recalcar que, aunque inclusión e integración son términos que muchas veces se confunden y se piensa tienen el mismo significado, no significan lo mismo. La inclusión es el objetivo de las sociedades en términos de erradicar la discriminación hacia las personas con discapacidad y proporcionarles de la ayuda y herramientas necesarias para que gocen de los

mismos derechos de todos los seres humanos. La inclusión no se basa en las dificultades y en el diagnóstico de una persona, sino en la optimización de sus capacidades.

La inclusión NO se centra en la discapacidad o diagnóstico de la persona. Se centra en sus capacidades. La inclusión NO supone cambios superficiales en el sistema, supone transformaciones profundas. La inclusión NO se basa en los principios de igualdad y competición se basa en los principios de equidad, cooperación y solidaridad. La inclusión NO intenta acercar a la persona a un modelo de ser, de pensar y de actuar “normalizado”, acepta a cada uno tal y como es, reconociendo a cada persona con sus características individuales. La inclusión NO es dar a todas las personas lo mismo, sino dar a cada uno lo que necesita para poder disfrutar de los mismos derechos. La inclusión NO persigue cambiar o corregir la diferencia de la persona sino enriquecerse de ella. La inclusión NO disfraza las limitaciones, porque ellas son reales. (Mascaraque, 2012, p.45)

Los beneficios de la inclusión social y profesional a las personas con discapacidades, en especial con SD, no son solo para este grupo minoritario en especial, si no para todas las personas que los rodean. Las personas con discapacidades intelectuales como es el SD pueden ayudar a crear empatía, paciencia, tolerancia y respeto en todos los lugares en los que son incluidos, creando así, un ambiente positivo.

Curiosamente, investigaciones sugiere que los beneficios de la inclusión se extienden a los compañeros de clase que se desarrollan típicamente. La presencia de un compañero de clase con una discapacidad intelectual fomenta la empatía, la tolerancia y la paciencia. Estas virtudes son fundamentales para desarrollar la "inteligencia emocional", un concepto venerado por educadores, gurús de la crianza de los hijos y líderes empresariales por igual. Y dado que no existe evidencia de que la inclusión

afecte de manera adversa a los estudiantes con desarrollo típico, la inclusión proporciona un entorno enriquecido para todos los estudiantes. (Bowermann, 2018)

Es así, que Ecuador como país incluyente se ve en la necesidad de impartir un programa educomunicacional de inclusión y sensibilización hacia las personas con síndrome de Down para un beneficio no solo de dicha minoría, sino de toda la sociedad en conjunto.

5.2. Educomunicación

La educomunicación se define como un campo de diálogo que moviliza grandes estructuras, de acuerdo con Barbas la educomunicación es “un campo de estudios teórico práctico que conecta dos disciplinas: la educación y la comunicación. Tras el interés inicial de los años 70 y 80, la educomunicación se convierte en campo de estudios heterogéneo y plural” (Barbas, 2012, p. 157)

La educomunicación para el cambio social es de gran importancia hoy en día, muchas empresas y entidades se han dirigido a esta metodología para lograr un impacto social positivo, enfatizar y visibilizar problemas. Barranquero (2007) afirma que:

Conceptualmente, el ámbito de la educomunicación para el cambio social distingue de modo preciso entre información y comunicación. La información es un acto unidireccional, orientado a la transmisión de datos, ideas, emociones, habilidades, etc. La comunicación, en cambio, es un proceso de doble vía, posible cuando entre los dos polos de la estructura relacional, rige una ley de bivalencia: todo transmisor puede ser receptor, todo receptor puede ser transmisor (Barranquero, 2007 p. 117, como se cito en Pasquali, 1963)

Existen algunos parámetros que se dirigen a una educomunicación exitosa según Barranquero (2007). Para empezar, es muy importante el proceso de transformación colectiva,

por ejemplo: videos de campaña, spots en radios o televisión, etc. En dicho procedimiento siempre se debe mantener una misma línea de participación tanto de los autores implicados como los participantes. Los medios de comunicación tradicionales siempre han sido y serán soportes para lograr el objetivo planteado, de igual manera, la comunicación masiva (redes sociales, activaciones, etc.) son facilitadores del proceso a informar.

Según estudios realizados por Barranquero (2007) la educomunicación ha demostrado grandes cambios y resultados positivos en cuanto a los ámbitos de salud y nutrición, derechos civiles y culturales, género, medioambiente, infancia, etc.

Desde los años 40, un sin fin de investigaciones realizadas en diferentes países del mundo han proporcionado la evidencia de que existen vínculos comprobables entre el desarrollo de un grupo humano y la comunicación. Así, toda acción de desarrollo implica una forma de entender la comunicación y cualquier proceso comunicativo está conectado a su vez a algún tipo de transformación. (Barranquero, 2007, p. 118)

CAMPAÑA SOCIAL

La campaña pretende redefinir el concepto de igualdad, buscando fomentar una convivencia en base al respeto y la inclusión. Siendo este un proyecto que buscaría generar espacios de igualdad e integración en niños que presentan Síndrome de Down mediante el rompimiento de la desinformación acerca de lo que realmente es tener esta discapacidad, basándonos en la educomunicación.

La meta de este proyecto es recalcar la importancia que tiene la psicomotricidad en el desarrollo integral de los niños con discapacidad, basándonos en el estudio constante de las percepciones motoras, en la “aptitud física” y en el desarrollo de los aspectos sociales y emocionales de los niños, teniendo en cuenta el logro de la autorrealización, la búsqueda de

responsabilidades y capacidades sin dejar de mencionar que los fracasos constantes hacen a estos niños sentirse disminuidos, incapaces, tristes e inseguros, provocando, a veces, bloqueos emocionales.

Muchas veces por falta de información, las personas al ver un niño o niña con síndrome de Down le temen o tratan de evitarlo. Las personas con síndrome de Down, al igual que cualquiera otra persona, tienen sentimientos y pueden observar y reconocer las actitudes despectivas e hirientes que tienen varias personas hacia ellas. Con este proyecto buscamos concientizar, sensibilizar y promover la inclusión a las personas de Quito acerca de lo que realmente es el síndrome de Down y ayudar a que esta población se sienta más incluida y comprendida. Las personas con síndrome de Down cuentan con los mismos derechos que una persona común, estos derechos deben ser respetados.

Seguimos un principio de celebrar el respeto y el amor valorando a todos por igual, pues al final del día todos somos personas.

El método utilizado fue deductivo debido que, mediante una estrategia de razonamiento empleado, se deduce que la falta de información y educación es el principal causante de la discriminación y exclusión social a las personas con discapacidades intelectuales. Y también se realizaron investigaciones cualitativas y cuantitativas al público objetivo, es decir, a padres de familia con niños que presentan Síndrome de Down y a jóvenes adultos de un rango de edad de 18 a 25 años, los resultados evidencian que se acepta que existe una exclusión y falta de información acerca de lo que conlleva vivir con esta discapacidad intelectual y en numerosas ocasiones el temor e incomodidad que se siente el momento de intentar una inclusión social.

A partir del análisis de conceptos, estadísticas, derechos, normas, leyes en razón de la discapacidad, determinamos que, si bien las personas con discapacidad poseen ciertas

limitaciones y dificultades físicas, intelectuales o sensoriales, dichos aspectos no constituyen un factor para la exclusión o incumplimiento de sus derechos y libertades.

La falta de educación y suficiente información acerca de los temas de discapacidad en Ecuador han sido la principal causa de exclusión y desintegración dentro de una sociedad. La poca empatía y sensibilización que existe en Ecuador se dirigido al miedo y a la discriminación de aquellas personas que padecen Síndrome de Down.

En Ecuador, existen 460.586 personas con discapacidad de las cuales 7457 tienen Síndrome de Down. Tras un censo se determinó que el 70% de esta población no se siente incluida a la sociedad, se siente discriminada y no participa en ninguna actividad integradora a la sociedad. (Espejo, 2010)

Como sustento de elaboración de esta campaña se tomaron en cuenta las causas y consecuencias de la discriminación hacia personas con Síndrome de Down, sobre todo el apartamiento que presentan dentro de la sociedad ecuatoriana desde muy pequeños. Es importante recordar y recalcar que Ecuador es un Estado pluricultural y laico se que se ha comprometido a asegurar los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2013) por tanto, no pueden ignorarse ni abolirse bajo ningún motivo. Sin embargo, debido a la desinformación las personas con discapacidad intelectual experimentan un rechazo ante la comunidad.

Defender y apoyar a aquellas personas más vulnerables, como es el caso de los niños con Síndrome de Down debería ser tarea diaria de toda una sociedad ayudando con el desarrollo de una inclusión e integración logrando así mantener una mejor convivencia mediante el respeto de cada derecho que se le otorga a su comunidad.

Fundación Beneficiada

Tu Sonrisa es Mi Gol, es un proyecto de responsabilidad social fundado por José Javier Larrea hace aproximadamente tres años, sin fines de lucro, con el objetivo principal de lograr la estimulación temprana recalcando la importancia de la psicomotricidad integral en el desarrollo de los niños que presentan algún tipo de discapacidad intelectual.

Tu Sonrisa es Mi Gol, se ha enfatizado en el fútbol, mostrando cómo esta herramienta ha tenido gran acogida y avances positivos, además se ha demostrado que la afectividad y el cariño, unidos a un programa adecuado de juegos y actividad física, son los mejores medios para una buena educación general que permita ver su futuro con optimismo.

Es interesante como actividades lúdicas emocionan y llenan el corazón de un niño, se divierten aprendiendo y, esperan con ansias la hora de anotar goles. El fútbol como tal, es un deporte que puede integrar e incluir a todo un público participante ya sea para jugarlo, practicarlo o simplemente verlo. Por esta razón se decidió acudir a esta fundación y aprender que, el juego y el deporte pueden llegar a ser educativos y de gran ayuda en una integración social.

Nombre de la Campaña

Un Gol Al Estigma; campaña de sensibilización e inclusión social por medio del fútbol.

Concepto

“Un Gol al Estigma” se basa en la eliminación de los prejuicios que se han formado por la sociedad en cuanto al Síndrome de Down, la campaña persuade a la inclusión por medio del deporte, siendo este el caso, el fútbol debido a que es el deporte más popular, realizado y seguido en Ecuador. El fútbol une a los ecuatorianos, une grupos de niños jóvenes y adultos. Su nombre “Un Gol al Estigma” motiva a vencer y ganar a dichos prejuicios dando oportunidad a la inclusión ante una comunidad siendo este el punto final de anotación.

Eje de Comunicación

Un Gol al Estigma se desarrolla mediante la educomunicación enfatizando a la información como un acto unidireccional que se basa en la orientación de y transmisión de datos, ideas, hechos, situaciones, etc. Y al mismo tiempo con la comunicación se realizaron los procesos de doble vía, es decir, todo transmisor puede ser receptor, todo receptor puede ser transmisor logrando una mayor y masiva difusión.

Objetivo General

Fomentar una convivencia inclusiva en base al respeto e inclusión social, mediante el cumplimiento obligatorio de los derechos humanos, realizando una campaña de marketing y comunicación social durante el periodo de agosto a diciembre del 2019, que permita y desarrolle la sensibilización e inclusión de niños con síndrome de Down mediante la difusión de información acerca de lo que tener este síndrome conlleva y como el deporte aporta positivamente a su desarrollo psicomotor.

Objetivos Específicos

- Fomentar una convivencia en base al respeto y la inclusión mediante cuatro capacitaciones sobre temas relacionados al síndrome de Down, dirigidas a las madres de familia de la escuela de fútbol “Little Kickers” en sus respectivas SEDES ubicadas en Cumbayá, Valle de los Chillos y en Norte de la Ciudad de Quito.
- Fomentar una convivencia en base al respeto y la inclusión mediante una capacitación dirigidas a los estudiantes de la Universidad San Francisco de Quito en la clase de psicología de la educación.
- Difundir la campaña con el apoyo mediante un influencer de la ciudad de Quito, quien será el vocero de la causa durante el período de septiembre a noviembre del 2019.
- Crear una alianza con la fundación sin fines de lucro de la ciudad de Quito "Tu Sonrisa es Mi Gol" durante el periodo de septiembre a noviembre del 2019.

- Crear un perfil de la campaña en Facebook e Instagram para promocionar la campaña y difundir contenidos relacionados al tema, además de alcanzar 200 seguidores en cada perfil durante el período de septiembre a noviembre del 2019.
- Recaudar al menos \$200 a través de la realización de evento benéfico y la venta de un producto comunicacional para beneficiar económicamente a la fundación seleccionada.
- Realizar un BTL que promueva la campaña y genere interacción con el público objetivo en el periodo de septiembre a noviembre del 2019. (Se realizará un BTL en la Universidad San Francisco de Quito).
- Desarrollar un plan de medios compuesto por tres fases (expectativa, informativa y cierre) para lograr una cobertura de la campaña en al menos 5 medios de comunicación en el periodo de septiembre a noviembre del 2019.

Logo



Gráfico 3 Logo Oficial de la Campaña Un Gol Al Estigma

Estrategias de comunicación digitales

El desarrollo de los medios digitales de “Un Gol Al Estigma” de Facebook e Instagram fue mediante el uso de hashtags específicos que están dirigidos a comunidades interesadas en lo que significa vivir o convivir con síndrome de Down, de esta manera se logró obtener un alcance más alto y numeroso llegando a nuestro público objetivo y, obtener el apoyo y seguimiento de varias páginas que generan gran e importante impacto social.

Tácticas digitales

Las tácticas de comunicación digital utilizadas para la campaña “Un Gol Al Estigma”, tanto en Facebook como Instagram, fueron seguidas por una línea gráfica creativa utilizando fotos reales de los niños pertenecientes a la fundación beneficiaria, además de infografías cortas siguiendo la línea de color establecida y gráficos animados correspondientes al síndrome de Down, de esta manera, fue muy factible captar la atención de nuestro público objetivo creando curiosidad en el contenido. La utilización de reposteo de videos emotivos y sensibles a la comunidad también fueron parte de las tácticas utilizadas para obtener un mayor alcance en la comunidad digital.

Matriz de Comunicación

Tabla 1 Matriz de Comunicación

ESTRATEGIA	TÁCTICA	PÚBLICO	ACTIVIDADES	Cronograma
Realizar una capacitación informativa para dar a conocer a los padres de familia.	Ejecutar un taller sobre el correcto manejo de la situación "Mi bebé tiene	Padres de familia con niños pertenecientes a la escuela de fútbol	Comunicar e informar correctamente a la comunidad seleccionada.	25 de septiembre

	síndrome de Down". Escuela de fútbol Little Kickers	Little Kickers-Cumbayá	Entregar flyers creativos y certificados.	
Realizar 3 capacitaciones informativas en el colegio Martín Cereré	Apelar la sensibilización e inclusión de las personas con síndrome de Down	Padres de familia con niños pertenecientes a la escuela de fútbol Little Kickers.Valle de los Chillos, Norte de Quito	Mostrar video informativo Actividad con preguntas abiertas.	4, 11 y 18 de octubre
Realizar una capacitación en la USFQ	Capacitación informativa el correcto trato en la sociedad y la inclusión a las personas con síndrome de Down en la USFQ	Estudiantes de 18 a 22 años	Mostrar video informativo Actividad con preguntas abiertas.	6 de noviembre

Generar impacto mediático en la comunidad	Evento de caridad	Periodistas y líderes barriales	Rueda de prensa. Campaña de socialización	Septiembre- Noviembre
Promover nuestra campaña utilizando líderes de opinión	Influencers Madrinas Voceros	José Javier Larrea Julián Mora Varios jugadores de fútbol.		Septiembre- Noviembre
Generar recursos para apoyar a la fundación “Tu Sonrisa es mi Gol”, la meta son 200 dólares para los nuevos uniformes de la fundación	Realizar un campeonato de fútbol tenis.	Padres de familia Estudiantes USFQ	Venta de pulseras-agarrador de cabello Recaudación de fondos en el evento con la venta de aproximadamente 80 entradas.	28 de noviembre
Publicidad	Utilizar una línea gráfica creativa además de infografías educativas e imágenes	Seguidores de Instagram y Facebook	Realizar un total de 10 piezas publicitarias.	Septiembre- Noviembre

	llamativas de la fundación beneficiada.			
--	---	--	--	--

Actividades de la Campaña

Las actividades realizadas en la campaña social “Un Gol Al Estigma” se dividen en: cinco capacitaciones, una activación BTL, un evento de recaudación de fondos y la venta del producto comunicacional.

Capacitaciones con público objetivo

Juntos, Sí se puede:

Hora: 18:00 - 18:45 **Lugar:** Universidad San Francisco de Quito **Fecha:** 28-11-2019

Dirigida a los estudiantes de la facultad de educación, en la clase de Educación Inclusiva y Especial. Se compartió información acerca del proyecto “Tu Sonrisa es mi Gol” por parte de José Xavier Larrea. Se recalcó las diferentes actividades integradoras, las técnicas educativas utilizadas y las bases psicológicas en las que se basa en el proyecto. La capacitación tuvo un aforo de 30 personas y una duración de 45 minutos.

Queridos papás de grande quiero ser futbolista:

1. **Hora:** 16:30 - 17:15 **Lugar:** Little Kickers Sede Cumbayá **Fecha:** 29-10-2019
2. **Hora:** 17:00 - 17:45 **Lugar:** Little Kickers Sede Los Chillos **Fecha:** 11-11-2019

Dirigidas a papás de niños de 2 a 7 años de la escuela de fútbol Little Kickers, en sus sedes de Cumbayá y El Valle. Se compartió información acerca de cuáles son los pasos para seguir cuando a una familia llega un niño con síndrome de Down, los cuidados y tipo de educación

que necesitan para tener un futuro en el que sean incluidos en la sociedad y los beneficios que tiene esta llegada para el desarrollo de la inteligencia emocional en su círculo social primario. Ambas capacitaciones tuvieron un aforo de 20 personas y una duración de 45 minutos.

¿Jugamos?

1. **Hora:** 10:00 - 11:15 **Lugar:** Little Kickers Sede Los Chillos **Fecha:** 08-11-2019
2. **Hora:** 16:30 - 18:00 **Lugar:** Little Kickers Sede Cumbayá **Fecha:** 08-11-2019

Dirigidas a niños de 2 a 7 años de la escuela de fútbol Little Kickers, en sus sedes de Cumbayá y El Valle. Se compartió con los niños varias imágenes y preguntas acerca de los niños con Síndrome de Down, por medio de las cuales los niños opinaron y preguntaron acerca de qué significa tener este síndrome. Motivamos a los niños a encontrar maneras en las que pueden incluir a un niño con síndrome de Down y posteriormente les dimos pautas de cómo aplicarlo en un caso real, sobre todo mediante el fútbol.

Evento Benéfico

Todos somos goleadores: El evento de recaudación de fondos, fue un campeonato de fútbol tenis el día 29 de noviembre de 2019 en “La Canchita” de Aseguradora del Sur en Cumbayá. El campeonato se realizó en un solo día y contó con la participación de 6 equipos. La inscripción tuvo un valor de \$20 dólares por equipo. Como estrategia digital para lograr conectar con los posibles asistentes se pautó por medio de Instagram el arte del evento. El pautaje fue dirigido a hombres y mujeres con interés en deportes, eventos deportivos, bienestar,

fútbol e inclusión. Contamos con la participación de empresas como auspiciantes, las cuales fueron: Grupo Shot Me, Tevcol y Hostería Chuquiragua.

Campaña BTL

“¿Yo anoto un gol al estigma, y tú?”: Esta actividad se realizó en la Universidad San Francisco de Quito, en el campus Hayek en el Paseo San Francisco de Quito. En esta actividad se dio a conocer información pertinente acerca de que es el Síndrome de Down y las estadísticas nacionales de las personas que lo tienen en el Ecuador. De esta manera, se logró concientizar a los estudiantes de la importancia que tiene la inclusión social y la importancia de la información verdadera acerca de este síndrome. De esta manera manera, logramos anotar 50 goles al estigma.

Producto Comunicacional

Scrunchies: Se realizó la venta del producto comunicacional, que en el caso de la campana fue un accesorio de cabello o a modo de pulsera denominado scrunchie o vincha resorte. Este artículo es muy popular en la actualidad, sobretodo entre mujeres deportistas ya que tiene un mayor soporte al momento de mantener el cabello en su lugar y al mismo tiempo sirven como un brazalete. Es así, que el producto comunicacional motivó a más de 50 a mujeres a recoger su cabello y seguir anotando goles al estigma. Se vendieron 38 unidades, las cuales dejaron un ingreso de 100 USD.

Medios de Difusión

La red social Facebook logró un alcance de 200 likes y seguidores en total en donde las artes publicitarias utilizadas fueron netamente creativas, además de informativas mediante colores llamativos e iconos fáciles de entender, de esta manera nuestro público objetivo captó el mensaje que se quiso transmitir.

Por otro lado Instagram alcanzó 693 seguidores el cual se manejó mediante la utilización del hashtag #sindromededownecuador, #inclusión, #trisomia21, #cromosoma21, #cromosomasdeamor, #masupquedown, #futbol, #futbolinclusivo, #ungolalestigma, #tusonrisaesmigol, #downsyndrome, #downsyndromeawareness, #niñossindromedown, #downsyndromelife, #downsyndromebaby, #downsyndromerocks y #inclusionecuador de esta manera se llamó la atención de redes que tienen los mismos valores e intereses por el síndrome de Down.

Medios Tradicionales

Difundimos la campaña mediante cinco medios de comunicación, gracias al uso de un boletín de prensa en donde se propuso anotar un gol al estigma, basándose en datos estadísticos de la situación actual y real de Ecuador en cuanto a la inclusión social, además del envío de información extra a los medios requeridos. Obtuvimos un espacio en 4 diferentes radios de la ciudad de Quito y un espacio en televisión nacional.

Es importante mencionar que el ahorro obtenido en los medios mencionados fue de 885 dólares.

- Fundación Radio María, en el programa “Pan Casero” con una duración de 25 minutos.
- Radio Canela, en el programa “Trompas de Falopio” con una duración de 10 minutos.

- Radio Casa de la Cultura Ecuatoriana, en el programa “Zona Cultura” con una duración de 20 minutos.
- Radio Hot 106, en el programa “Outdoors” especializado en fútbol, con una duración de 35 minutos.
- Ecuador TV, en el programa de “Más Cerca” de los martes de inclusión, se realizó un reportaje con una duración aproximada de 2 minutos junto con una entrevista con una duración de 28 minutos.

Logros Inesperados

Logros Inesperados que Un Gol al Estigma alcanzó fueron realmente gratos y satisfactorios para el proyecto, se creó una comunidad virtual del más de 800 seguidores quienes fueron parte de cada paso de la campaña, llegando a generar un cambio social positivo.

Colocamos el logotipo de Un Gol al Estigma en los uniformes oficiales de fútbol para los niños con síndrome de Down de la fundación beneficiada, dando a conocer los valores y principios del proyecto. Además, recibimos seguimiento posterior a las entrevistas por parte medios tradicionales.

Finalmente tuvimos cuatro diferentes actividades con los niños de la fundación las cuales fueron: una mañana deportiva; un picnic gracias a las donaciones de nuestros auspiciantes (Pan Moderna, Amati y Agua Tradicional); una mañana de cine con películas inclusivas y un minicampeonato de fútbol.

Conclusiones y Recomendaciones

La desinformación y la falta de educación es un factor que agrava la situación de las personas más vulnerables como en este caso con aquellos que presentan Síndrome de Down. Muchas de las discapacidades descubiertas a lo largo de los años no son muy bien informadas o enseñadas, si bien es cierto sabemos distinguir a personas con Síndrome de Down, sin

embargo, no se conoce cómo tratarlos o cuál es su diagnóstico y como consecuencia se acude al rechazo y muchas veces a la discriminación.

La distorsión de información y comunicación es un grave problema al momento de intentar la inclusión de personas con discapacidad mental y esto puede dificultar el desarrollo del paciente y la estabilidad de sus padres; es por esto que es importante la búsqueda de un estado completo de bienestar físico, mental y social para todos los ciudadanos.

Dentro de la misma familia y la sociedad en general, debe haber un cambio acerca de la percepción de lo que es normal y lo que no. Se deben aceptar las diferencias que existen entre todos los seres humanos y sus capacidades intelectuales. Por ejemplo, si nunca dejamos de ver a las personas con Síndrome de Down como “anormales” nunca podremos entender sus cualidades únicas y así integrarlos a la sociedad como actores igualmente valiosos.

Todos los seres humanos tenemos algún tipo de defecto, sin embargo, existen defectos que son más notables y están más presentes en la vida cotidiana de cada persona, eso no quiere decir que se puede faltar a los derechos dictados para los seres humanos o tengan una vida menos digna.

Esto nos dirige al poder que tiene la sociedad el momento que aparta a aquellas personas que reflejan notoriamente una diferencia física. Cuando somos testigos de algo diferente nos asustamos porque no cabe en el concepto que la raza humana conoce como “normal” y esto puede llegar a atentar contra la “razón” como Foucault lo explica. En el transcurso de los años la sociedad se ha apoderado del poder de clasificar a personas como normales y anormales generando una exclusión y un rechazo a los grupos de minoría.

La discriminación está compuesta por la falta de información y de educación principalmente, en Ecuador no existe una educación emocional conformada por la

empatía. Aunque Ecuador ha desarrollado varios planes de desarrollo en cuanto a mejora de la calidad de vida y cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, existen aún personas no identificadas que viven completamente marginadas y por miedo al rechazo y a la discriminación de la sociedad siguen escondidas por sus familias y viven en condiciones precarias.

Muchas personas tienen la creencia de que los niños con SD no pueden desarrollarse y que su retraso mental es un limitante total para toda su educación y desarrollo normal. Esto no es así, se ha probado ya que los niños con SD necesitan apoyo y ayuda. Tienen un déficit de atención muy marcado y suelen tardar más en aprender lo que un niño regular aprendería en poco tiempo, aun así, es posible y se logra con la ayuda correcta.

Se necesita implementar una campaña educomunicativa de inclusión y sensibilización dirigida a la sociedad ecuatoriana para que se comprenda en verdad que es el síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down son simplemente eso, personas. Personas que tienen necesidades diferentes que pueden ser atendidas en su totalidad y su desarrollo puede ser normal, incluso pueden llegar a ser muy buenos profesionales, a tener su pareja, a vivir solos, como cualquier persona. La sociedad tiene miedo a lo desconocido, a lo diferente, y es por esto que solo ven lo malo de las personas con Síndrome de Down y no tienen ni siquiera curiosidad de saber lo bueno. Las personas con Síndrome de Down quieren superarse, ser incluidos, y lograrlo todo.

Deseamos que el futuro del síndrome de Down sea encarado a partir de la transformación más profunda en las personas con síndrome de Down: la conciencia que puedan adquirir de sus propias posibilidades, conforme van madurando. Que dejen de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores automáticos de órdenes, preceptos, indicaciones u ordenanzas. Que se sientan protagonistas, exijan un lugar en la sociedad, que se sientan capaces de ofrecer

y aportar sus cualidades y capacidades a la sociedad, y quieran hacerlo. Este desarrollo debe ir de la mano de avances realizados en el campo de la salud y una auténtica revolución en la intervención educativa, que empiece por aceptar a la persona con síndrome de Down tal como es, por creer en ella y por sustituir el “no” por el “sí”.

El tema principal de la presente campaña, fomentar la inclusión y sensibilización social con los niños con Síndrome de Down mediante el fútbol, permitirá a largo plazo evitar la discriminación y violación de los derechos humanos provocando daños psicológicos o físicos a aquellos más vulnerables. Además, se podrá hablar de una apertura de las personas con esta discapacidad intelectual dentro de la sociedad ecuatoriana eliminando prejuicios y estigmas.

Gracias a la comunicación y las relaciones públicas se pudieron cumplir todos los objetivos planteados de “Un Gol Al Estigma” en el transcurso de dos meses, direccionando todos los recursos hacia la campaña en beneficio de las personas con discapacidad intelectual generando un impulso de cambio sobre la inclusión social. La gestión de medios de comunicación estratégicos, entre redes sociales y medios tradicionales, permitió que la campaña tenga una alta difusión entre los actores a favor de la defensa de derechos humanos en el Ecuador. La comunicación es una estrategia ideal para generar cambios sociales por el bien de grupos vulnerables como las personas con discapacidad.

Es necesario generar una planificación estratégica que tome en cuenta, tiempo, actores, posibles crisis, medios, recursos, presupuesto, entre los más importantes y de este modo llevar a cabo una campaña exitosa. Establecer objetivos medibles, cuantificables, específicos, alcanzables, realistas y oportunos para que todas las acciones y actividades a realizar como parte de la campaña sean enfocados en la realización de estos y generen verdaderos resultados.

Es importante recalcar que debe existir una continuidad acerca de la inclusión social y sensibilización de las personas que presenten una discapacidad intelectual, sus derechos deben ser escuchados y respetados, pero sobre todo deben estar establecidos mediante la empatía. Llegar más lejos y proponerse nuevas metas, este proyecto podría ser el resultado de un impulso para crear y seguir con la defensa de los derechos humanos de las personas con Síndrome de Down.

Referencias Bibliográficas

- Amor, J. R. (2015). Neurociencia, discapacidad intelectual y biopolítica. *Revista Síndrome de Down*, 15-20.
- Arce, J. J. (2015). Una aproximación a la relación entre los modelos teóricos de discapacidad y las políticas públicas. *Revista Ciencias Humanas*, 12(1), 109 – 122.
- Barranquero, A. (2007). Concepto, instrumentos y desafíos de la edu-comunicación para el cambio social. Universidad de Huelva, España. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1350/b15282296.pdf?sequence=1>
- Barbas. (2012). Educomunicación: Desarrollo, enfoques y desafíos en un mundo interconectado. Salamanca, España. Recuperado de <https://www.forodeeducacion.com/ojs/index.php/fde/article/view/22/20>
- Basile, H. S. (2008). Retraso mental y genética en síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiatría*, 15(1), 9 – 23.
- Bowermann, B. (2018) Why Inclusion Matters for Kids With Down Syndrome and Other Disabilities. *The Mighty Magazine*. Recuperado de: <https://themighty.com/2018/04/inclusion-for-down-syndrome/>
- Buckley, G. S. (2005). El desarrollo social en alumnos con síndrome de Down. En G. S. Buckley, *Vivir con el Síndrome de Down*(págs. 215-264). España:General Pardiñas .
- Canaan. (s.f). *¿Qué es la Homogeneización Cultural?*Obtenido de Lidefer : <https://www.lifeder.com/homogeneizacion-cultural/>
- Castro, I. (2008) El síndrome de Down en el siglo XXI. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica* [en línea]. Recuperado de: <http://www.revenf.ucr.ac.cr/down.pdf>
- Coello, C. (27 de 03 de 2017). Cada vez más mujeres jóvenes tienen hijos con síndrome de Down en Ecuador. Obtenido de Redacción Médica: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/cada-vez-m-s-mujeres-j-venes-tienen-hijos-con-s-ndrome-down-en-el-ecuador-89848>

CONADIS. (2014). Normas jurídicas en discapacidad Ecuador. Quito: CONADIS. Extraído el 29 de enero del 2019 desde <http://plataformaconadis.gob.ec/normas-juridicas-en-discapacidad-ecuador/>

CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. (2006) Proyecto del Grupo UAM-Fácil Lectura y el Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de: <https://www.ungs.edu.ar/wp-content/uploads/2011/10/ConvencionLecturaFacil.pdf>

Crosse, S.B., Kaye, E. y Ratnofsky, A.C. (1995). A Report of the maltreatment of children with disabilities. Washington. D.C: National Center on Child Abuse and Neglect. DHHS.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948) Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948. Recuperado de: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Down España (2018). #Auténticos - DOWN ESPAÑA Día Mundial del Síndrome de Down 2018. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=kb8mJ0r8Guk>

Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O. y Ozkinay, F. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *The Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698 – 702. doi: 10.1007/s12098-010-0315-7

El Telégrafo (2014) Síndrome de Down es mayor en 3 provincias. Recuperado de: <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/sindrome-de-down-es-mayor-en-3-provincias>

Fernández, M. A. (2011). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 47(6). Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/viewFile/12822/12141>

- Foucault, M. (2000). *Los Anormales*. Argentina: Fondos de Cultura Económica. Recuperado el 11 de marzo del 2019 de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30510324>
- Florez J. (2012) Síndrome de Down: presente y futuro. Portal Downcantabria. Recuperado de: www.sindromedown.net
- Flórez, J. (2014a). Depresión y regresión en el síndrome de Down: apuntes para una teoría patogenética. Síndrome de Down: Vida adulta. Revista Digital de la Fundación Iberoamericana Down 21, 17, 1 – 12. Recuperado el 11 de julio de 2016 de <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/6b82b262d42d42b4e3a567a521445659dbd8e1a1.pdf>
- Gaffney, K. (2015). I have one more chromosome than you. So, what? Karen Gaffney. TEDxPortland. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdn0s&t=300s>
- Herrera. (18 de 07 de 2013). *¿Qué es "lo normal"?, ¿Quién es "normal"?* Obtenido de <https://haikita.blogspot.com/2013/05/que-es-lo-normal-normalidad.html>
- Huiracocha, L. (2013) Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. Universidad Católica de Azuay. Cuenca: Ecuador.
- Inclusión Social. (2018) Qué es discapacidad intelectual. Recuperado de: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>
- Jaramillo, D. (2017) Derecho a la integración y desarrollo de los niños con Síndrome de Down en la Unidad Educativa Particular Adventista del Sur. Universidad Central del Ecuador: Quito.
- Jijón, M. (2018) Mirada al Síndrome de Down.

- Jones, K. L., Jones, M. C. y Campo del, M. (2013). *Smith's recognizable patterns of human malformation*. Filadelfia: Elsevier Health Sciences.
- Kageleiry, A., Samuelson, D., Duh, M. S., Lefebvre, P., Campbell, J. y Skotko, B. G. (2017). Out – of – pocket medical costs and third – party healthcare costs for children with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 173(3), 627 – 637. doi: 10.1002/ajmg.a.38050
- Kanoussi, Dora. (2000). Hegemonía, estado y sociedad civil en la globalización. Recuperado de http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lri/navarro_m_tk/capitulo1.pdf
- La Hora. (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con síndrome de Down. La Hora. Recuperado el 25 de enero de 2018 de <http://lahora.com.ec/index.php/noticias/>
- Mascaraque, R. (2012) INCLUSIÓN VS. INTEGRACIÓN. Doble Equipo. Recuperado de: <https://www.dobleequipovalencia.com/inclusion-e-integracion-10-diferencias/>
- Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana (s/f) Discapacitados. Reueperado de: <https://www.cancilleria.gob.ec/discapacitados/>
- Naciones Unidas (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía de formación. Obtenido el 14 de febrero 2016 de: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf
- Naciones Unidas (2014). Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: Naciones Unidas. Obtenido el 29 de febrero 2016 de: <http://www.un.org/disabilities/documents/COP/COP7/CRPD.CSP.2014.2.S.pdf>
- Nietzsche, F. (1887) *La genealogía de lo moral. Prólogo y Tratado Primero*.
- Nazer, H. (2011) Estudio epidemiológico global del síndrome de Down, Instituto de Ciencias Biomédicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. <https://sci->

hub.tw/https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0370-

41062011000200004&script=sci_arttext

Organización Mundial de la Salud (2008). Folleto informativo No 31: “El Derecho a la Salud” p 9, 11.

Plan Nacional del Buen Vivir (2009). Construyendo un Estado Plurinacional e Intercultural. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. Versión Resumida. Recuperado de: [http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_para_el_Buen_Vivir_\(version_resumida_en_espanol\).pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_para_el_Buen_Vivir_(version_resumida_en_espanol).pdf)

Plan Nacional de Desarrollo (2017) Toda una Vida. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, Senplades. Quito, Ecuador. Recuperado de: http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf

Paulí Dávila Balsera, L. N. (s.f.). Las personas con discapacidad, el derecho a la educación y la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, 97-117.

Pillay, D., Girdler, S., Collins, M. y Leonard, H. (2012). “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501 – 1510. doi: 10.3109/09638288.2011.650313

Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. y Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961 – 973. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x

Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Recuperado el 8 de marzo del 2019 de <http://www.rae.es/rae.html>

- Rooke, M. I. y Pereira – Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de psicologia (Campinas)*, 33(1), 117 – 126. doi: 10.1590/1982-027520160001000012
- Roper, J. (2011) Comprender el fundamento de los fenotipos del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 23: 59-67. Balmoure: USA. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/89/Roper%20y%20Reeves.pdf>
- Tijo J. H. y Levan A. (1956). The chromosome number of man. *Hereditas*, 42, 1 – 6.
- Torre de la, R. (2014). *Estudio farmacocinético y biodisponibilidad comparativa de la epigallocatequina galato (EGCG) de tres preparados de té verde en voluntarios sanos y voluntarios con síndrome de Down*. Barcelona.
- Torres, G., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(1). 39-47.
- Stagni, F., Giacomini, A., Emili, M., Guidi, S., Ciani, E. y Bartesaghi, R. (2017). Epigallocatechin gallate: a useful therapy for cognitive disability in Down syndrome? *Neurogenesis*, 4(1). Recuperado el 09 de julio de 2017 de <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23262133.2016.1270383>
- Skotko, B. G., Levine, S. P. y Goldstein, R. (2011a). Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2335 – 2347. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Stabile, M. y Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), 65 – 96.
- Serrano, L. (2017). *El impacto familiar del síndrome de down: desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del síndrome de down (serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome de down*. (Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. Obtenido de

https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Tobar, C. (2015). La Realidad de los niños con Discapacidad. Revista Para el Aula.
- Villarraig M. (2012), la desaparición silenciosa: a propósito del cribado eugenésico de las personas con síndrome de Down. Cuadernos de Bioética [en línea] Recuperado de: ISSN 1132-1989
- Vivot, E. (2012) El recién nacido con síndrome de Down. Síndrome de Down. Revista Española de Pediatría: Clínica e Investigación.
- Vélez Calvo, X., Tárraga Mínguez, R., Fernández Andrés, M.I. & Sanz Cervera, P. (2016). Formación inicial de maestros en Educación Inclusiva: una comparación entre Ecuador y España. Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva

ANEXOS



Gráfico 4 Anexo Capacitaciones

CAMPEONATO FÚTBOL TENNIS

Viernes 29 de Noviembre
16:00

La Canchita
Cumbayá

Equipos de 3 personas
Inscripción por equipo \$20

Evento Benéfico

para la compra de uniformes de los niños de la Fundación El Triángulo

Un GOL al estigma



Gráfico 5 Anexo Evento Benéfico



Gráfico 6 Anexo Activación BTL

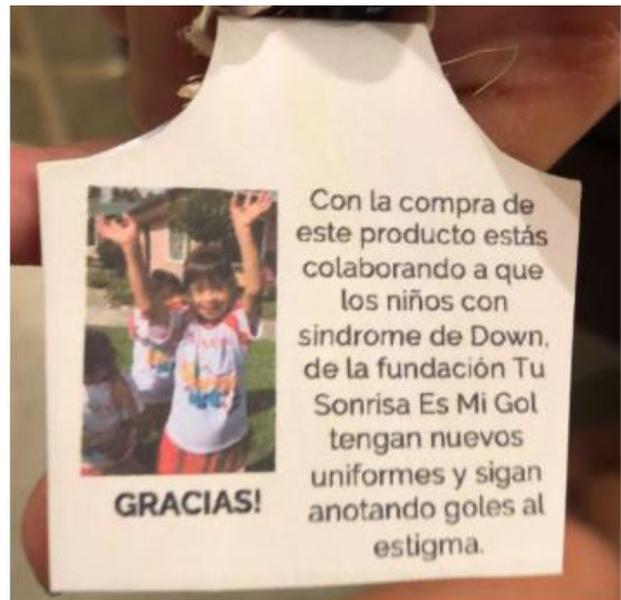


Gráfico 7 Anexo Producto Comunicacional



Gráfico 8 Anexo Medios de difusión tradicionales

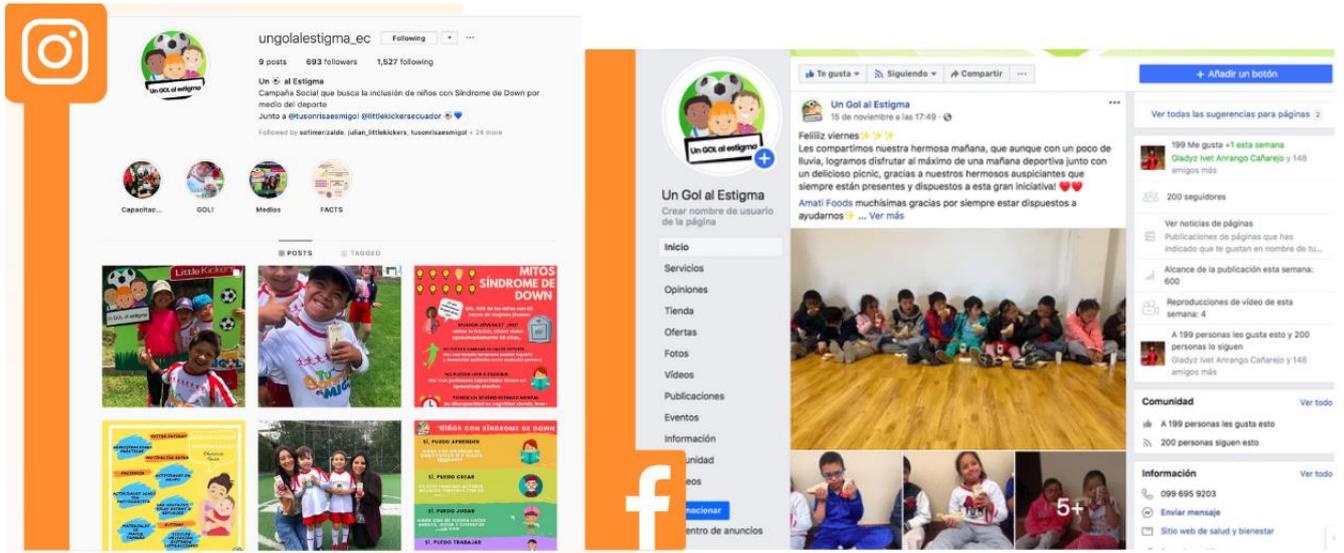


Gráfico 9 Anexo Medios de difusión digitales



Gráfico 10 Anexo Logros No Esperados