

**Pontificia Universidad Católica del Ecuador
Escuela de Trabajo Social
Carrera de Gestión Social**



**Disertación Previa la Obtención del
Título de Licenciatura en Gestión Social**

**“Inclusión Social de Niños y Niñas con Síndrome Down.
Caso Centro de Desarrollo Integral “El Niño”,
Fundación Tierra Nueva – Quito. Período 2010 – 2011.”**

Angélica C. Carrillo P.

Directora: Msc. Carmen Galindo

Quito, 2011

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA	I
AGRADECIMIENTO	II
CARTA DE UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN	III
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA DISERTACIÓN	
1.1 TEMA	4
1.2 DELIMITACIÓN DEL TEMA	4
1.3 JUSTIFICACIÓN	5
1.4 OBJETIVOS	7
1.4.1 Objetivo General	
1.4.2 Objetivos Específicos	
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1 DESARROLLO HUMANO INCLUSIVO	8
2.1.1 El Enfoque del Banco Mundial	9
2.1.1.1 Objetivos del Desarrollo del Milenio y la Discapacidad	10
2.2 LA DISCAPACIDAD	13
2.2.1 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM)	13
2.2.2 Clasificación de la Discapacidad Según el Área que Compromete	15
2.2.3 Discapacidad Intelectual: SÍNDROME DOWN	17
2.2.3.1 ¿Qué es el Síndrome Down?	18
2.2.3.2 ¿Cómo se produce el Síndrome Down?	20
2.2.3.3 Características de los Niños y Niñas con Síndrome Down	21

2.2.3.4	Tipos de Intervención o Atención a estos Niños y Niñas	27
2.2.3.5	¿Cómo afecta a la Dinámica Familiar contar con un Hijo o Hija con el Síndrome Down?	31
2.2.3.6	Importancia de la Implicación Familiar en la Integración del Niño o Niña con Síndrome Down	34
2.2.3.7	Modalidades de Integración Socio-Laboral	35
2.3	MARCO JURÍDICO-LEGAL DE LA DISCAPACIDAD	36
2.3.1.	Convención de las Naciones Unidas para la Discapacidad	36
2.3.1.1	Derechos de las Personas con Discapacidad	37
2.3.1.2	Derechos de los Niños y Niñas con Discapacidad	38
2.3.2	Constitución Política de la República del Ecuador 2008 y la Discapacidad	39
2.3.3	Aspectos Generales en Ecuador sobre la Atención de los Niños y Niñas con Síndrome Down	50
2.3.4	Políticas de Gobierno para el Desarrollo de los Niños y Niñas con Síndrome Down	52
2.3.4.1	Marco Jurídico de Protección a Niños, Niñas y Adolescentes en el Ecuador	54
2.3.5	Instituciones Públicas y Privadas que Brindan Servicios a los Niños y Niñas con Síndrome Down	58
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO		
3.1	CONSTRUCCIÓN DE LA MUESTRA	60
3.1.1	Población Objetivo	60
3.1.2	Ubicación Geográfica y Breve Síntesis del CDI “El Niño”	61
3.1.3	Recolección de Información	62
3.1.4	Construcción del Instrumento de Trabajo	62

3.2 RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN	63
3.2.1 Diagnóstico de las condiciones de vida de los niños y niñas del CDI “El Niño”	63

CAPÍTULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

4.1 PROPUESTA PARA LA INTERVENCIÓN FAMILIAR	74
4.1.1 Objetivos	
4.1.2 Metodología de Trabajo	
4.1.3 Operativización	

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	78
---	-----------

GLOSARIO

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

INTRODUCCIÓN

Desde el “Desarrollo Humano” se proclama como derecho de todas las personas a la calidad de vida integral en las dimensiones económica, social, cultural, política, laboral, tecnológica; es decir que posean un nivel de vida digno con ingresos suficientes y en igualdad de oportunidades, condiciones y obligaciones.

Por tanto, las personas con discapacidad, tienen pleno derecho a la inclusión social en él y desde el propio contexto en el que se desarrollan.

La inclusión entendida desde un punto de vista social, significa integrar a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, de su actividad, de su condición socio-económica o de su pensamiento.

Al abordar el tema de desarrollo se debe entender que es aquel que potencia las capacidades propias de cada persona considerándola como talento humano.

Las capacidades son las “fortalezas” o recursos de los que dispone una persona o una comunidad y que le permiten sentar las bases para su desarrollo. Tales capacidades pueden ser físico materiales (recursos materiales, conocimientos técnicos, estrategias de afrontamiento), sociales (redes sociales, capital social), o psicológicas (coraje, iniciativa).

Por otro lado, el término “talento humano” hace énfasis en el conjunto de conocimientos, destrezas, experiencias, motivación, intereses vocacionales, aptitudes, actitudes, habilidades y potencialidades que caracteriza a cada individuo.

Una sociedad que busca situarse en el paradigma de la inclusión es aquella que decide crear oportunidades diversas, pero de calidad equitativa, para que ninguno de sus miembros quede fuera de las posibilidades de desarrollo debido a circunstancias culturales ni personales.

La inclusión tiene que ver entonces con derechos humanos, desarrollo, democracia y oportunidad de vida con calidad; y, tanto para alcanzarla como para sostenerla, se requiere de la participación de todos los actores involucrados.

Históricamente las personas con discapacidad han sido relegadas y sometidas a procesos de exclusión e invisibilización, por lo que se convierten en un grupo de atención prioritaria. Es así que desde la visión holística de la Gestión Social, el “Desarrollo

Humano” es fundamental para el desarrollo de mecanismos de inclusión y participación para que este grupo sea pieza activa de la sociedad.

Los niños y niñas con Síndrome de Down no son la excepción y también tienen derecho a tener una vida digna con la atención y cuidado por parte de su familia y de un grupo de profesionales que contribuyan al desarrollo de sus capacidades, tales como:

- ❖ **Intelectuales:** Implica la habilidad de razonar, planear, resolver problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender rápidamente y aprender de la experiencia. No es un mero aprendizaje de los libros, ni una habilidad estrictamente académica, ni un talento para superar pruebas. Más bien, el concepto se refiere a la capacidad de comprender nuestro entorno.
- ❖ **Físicas:** Son condiciones internas de cada ser humano determinadas genéticamente, que se mejoran por medio de entrenamiento o preparación física y permiten realizar actividades motoras, ya sean soberanas o deportivas.
- ❖ **Emocionales:** Es la capacidad para reconocer sentimientos propios y ajenos, la habilidad de manejarlos y crear la propia motivación.
- ❖ **Sociales:** Son un conjunto de conductas relaciones con otros seres de la misma especie. En el caso de las personas, éstas dotan a la persona que las posee de una mayor capacidad para lograr los objetivos que pretende, manteniendo su autoestima sin dañar la de las personas que la rodean.
- ❖ **Económicas:** Se define como el grado de riqueza o volumen de patrimonio que ostenta la persona.
- ❖ **Culturales:** Se refieren a elementos materiales y espirituales, que han sido organizados con lógica y coherencia, donde participan los conocimientos, creencias, arte, moral, derecho, costumbres, etc. que fueron adquiridos por un grupo humano organizado socialmente.

Uno de los principales obstáculos a superar para cualquier proceso de desarrollo humano es la desigualdad y exclusión; ante esto el Estado es quien debe gestionar la equiparación de oportunidades.

La “equiparación de oportunidades” según la ONU es "el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el

transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación) se hace accesible para todos".²

El objetivo de este trabajo es conocer las modalidades de inclusión social de niños y niñas con Síndrome de Down del Centro de Desarrollo Integral "El Niño" de la Fundación Tierra Nueva, para su integración social.

El trabajo plantea el problema de investigación, los objetivos, para luego presentar el Marco Teórico y el Marco Metodológico que sustentan la realización de la presente investigación.

La sistematización de los datos obtenidos a través del trabajo de recolección de datos, permiten identificar las condiciones de vida de este importante segmento de población, para finalmente incluir una propuesta de acción social integral.

² Equiparación de Oportunidades. Internet: <http://diccionario.babylon.com/> Acceso: noviembre 2010

CAPÍTULO I: DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA DISERTACIÓN

1.1 TEMA

“INCLUSIÓN SOCIAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DOWN. CASO CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL “EL NIÑO”, FUNDACIÓN TIERRA NUEVA – QUITO. PERÍODO 2010 - 2011.”

1.2 PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL TEMA

La presente investigación se dirigió a conocer las modalidades de inclusión de niños y niñas con Síndrome de Down, para su integración social; puesto que el futuro de las personas con Síndrome de Down no debe ser diferente al de otras.

Las personas con Síndrome de Down niños, jóvenes y adultos, tienen los mismos derechos humanos que les posibilita el respeto a la posibilidad de participar plenamente en la vida social; asistir a clases en colegios especiales o en aulas de integración, recibir una atención médica adecuada a sus necesidades, una formación profesional que les permita conseguir empleos adaptados a sus posibilidades y tener los medios necesarios para alcanzar el mayor grado posible de autonomía.

Esta investigación se realizó en el Centro de Desarrollo Integral “El Niño” – Fundación Tierra Nueva, durante el período 2010-2001.

Posteriormente a la investigación bibliográfica en lo referente al tema y a la investigación cuantificable en la que se identificarán las condiciones de vida, así como se identificarán las potencialidades, capacidades y destrezas de los niños y niñas con Síndrome Down del CDI - El Niño; se formulará una propuesta de intervención como mecanismo de participación e inclusión.

1.3 JUSTIFICACIÓN

En el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna discapacidad. Si a esa cifra se agregan los familiares cercanos que conviven con ellos se pasa a la asombrosa cifra de dos mil millones de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con discapacidad. En todas las regiones del mundo, en cada uno de los países, las personas con discapacidad viven con frecuencia al margen de la sociedad, privadas de algunas de las experiencias fundamentales de la vida. Tienen escasas esperanzas de asistir a la escuela, obtener empleo, poseer su propio hogar, fundar una familia y criar a sus hijos, disfrutar de la vida social o votar. Las personas con discapacidad constituyen la minoría más numerosa y más desfavorecida del mundo. Las cifras son condenatorias: se calcula que entre las personas más pobres del mundo el 20% está constituido por las que tienen discapacidad; el 98% de los niños con discapacidad de los países en desarrollo no asisten a la escuela; el 30% de los niños de la calle en todo el mundo viven con discapacidad, y la tasa de alfabetización de los adultos con discapacidad llega tan sólo al 3%, y en algunos países baja hasta el 1% en el caso de las mujeres con discapacidad.

Más de cinco millones de personas en el mundo padecen Síndrome de Down sin distinción de raza ni sexo; entre el 30% y el 40% de seres humanos con discapacidad intelectual sufren la enfermedad según estudios realizados por la Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la Educación y la Cultura (UNESCO). Una de cada 700 personas nace con este padecimiento.

En tiempos pasados se acostumbraba equivocadamente a tener a los niños que nacían con Síndrome de Down aislados, ocultos ante la sociedad y el principal motivo era sentirse avergonzados por ellos. Pero afortunadamente en estos últimos años, a la par con los avances que se han obtenido en la ciencia médica y el reconocimiento de derechos fundamentales, también se ha logrado que estos niños y niñas gocen de más libertades y atenciones.

A la hora de pensar en personas con Síndrome de Down uno tiende a encasillarlos como seres que necesitan cuidados permanentes. Asimismo, se los considera como individuos que presentan una situación de vulnerabilidad extrema.

Las familias que cuentan con la presencia de una persona con Síndrome de Down, les resulta difícil considerar a los mismos como sujetos de derecho y como seres que tienen la capacidad de contraer obligaciones. De esta manera, el espacio social de estas personas se cierra únicamente al vínculo afectivo de sus familias, no logrando una

apertura y una interrelación social. Es decir, la red social de dichas personas se ve limitada a su círculo familiar.

Asimismo, se considera que existe un fuerte grado de discriminación y prejuicios hacia las personas con Síndrome de Down lo que genera dificultades en la inclusión social; siendo que la inclusión es un “derecho” de las personas con discapacidad recogido por la ONU en la Convención Internacional que ha sido ratificada por la mayoría de los países alrededor del mundo.

Cinco Principios Básicos que deben orientar los temas relacionados con las personas con Síndrome de Down:

❖ **La dignidad y los derechos de las personas**

Porque una sociedad madura, fuerte, integradora y democrática es una sociedad que respeta los derechos humanos de todos y cada uno de sus miembros, y especialmente de aquellos más desprotegidos. Las personas con Síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones que las demás personas y deben recibir el mismo trato.

❖ **Respeto y valoración de la diversidad**

En el ámbito de los valores sociales, la orientación basada en la dignidad y en los derechos de la persona se fundamenta en la idea de que la diversidad humana es un punto clave para toda sociedad, y que la política de abrir espacios a la diversidad es positiva.

❖ **No discriminación e igualdad de oportunidades**

Una sociedad civilizada debe luchar contra las desigualdades sociales y económicas, que tienen su origen, más que en las diferencias individuales, en la propia organización social.

❖ **Integración y normalización**

Las personas con Síndrome de Down tienen derecho a una vida tan normal como los demás, accediendo a los mismos lugares, ámbitos y servicios ya sean educativos, de empleo, de ocio o de otro tipo.

❖ **Participación**

Las personas con Síndrome de Down y sus familias han de ser partícipes de este proceso y de su vida. Para ello es necesario estimular su presencia y el desarrollo de organizaciones que defienden y canalizan su participación y representación.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo General

Conocer las modalidades de inclusión social de niños y niñas con Síndrome de Down del Centro de Desarrollo Integral “El Niño” de la Fundación Tierra Nueva, para su integración social.

1.4.2 Objetivos Específicos

- ❖ Identificar las condiciones de vida de los niños y niñas con Síndrome Down del CDI - El Niño.
- ❖ Identificar las potencialidades, capacidades y destrezas de los niños y niñas con Síndrome Down del CDI – El Niño.
- ❖ Determinar una propuesta de inclusión social y ocupacional.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 DESARROLLO HUMANO INCLUSIVO

Los modelos de desarrollo hasta ahora adoptados, no han sido suficientes para generar el bienestar de la comunidad global, lo cual ha generado que diversos grupos hayan sido y sean persistentemente excluidos de los beneficios del desarrollo.

Entre estos grupos están los indígenas, los afro-descendientes, las mujeres, los adultos mayores, las personas con discapacidad, las minorías étnicas, religiosas y sexuales, todos los grupos que comúnmente se reconocen como de “atención prioritaria”.

El “Desarrollo Inclusivo” es el diseño e implementación de acciones y políticas para el desarrollo socioeconómico y humano que procuran la igualdad de oportunidades y derechos para todas las personas, independientemente de su status social, su género, edad, condición física o mental, su raza, religión, opción sexual, etc, en equilibrio con su medio-ambiente.³

Este enfoque valora la contribución de cada talento humano al proceso de desarrollo y genera las condiciones necesarias para eso. No discrimina sino promueve la diferencia, aprecia la diversidad y la transforma en una ventaja, un valor, una oportunidad y un derecho. El enfoque de Desarrollo Inclusivo surge además como un intento de abordar la lucha contra la pobreza y dar visibilidad a los grupos de “atención prioritaria”, posicionándolos en el escenario de los programas y las políticas públicas en general.

El Desarrollo Inclusivo procura aprovechar y potenciar la ampliación de los derechos y capacidades de las personas en todas sus dimensiones (económica, social, política, cultural) y en su diversidad y especificidad; se basa en la búsqueda y garantía de acceso universal, de la equiparación de oportunidades, de la equidad y la justicia. Valora así la contribución de cada ser humano al proceso de desarrollo y genera las condiciones necesarias para ello.

El enfoque de “Desarrollo Inclusivo” procura superar la escala puntual y compartimentada con que se enfoca los distintos sectores sociales y potenciar lo que hay de común entre ellos, lo que les puede fortalecer mutuamente.

³ BERMAN BIELER, Rosangela: “Desarrollo Inclusivo: Un aporte Universal desde la Discapacidad”. Equipo de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Región Latinoamericana y El Caribe, Banco Mundial.

En esta perspectiva la Gestión Social es un proceso de Gestión Global, centrada en el entorno, cuyo compromiso ético con la sociedad es considerar a lo social como centro y fin del desarrollo para llegar al Desarrollo Humano Inclusivo porque su objetivo fundamental está asociado a la mejora colectiva, solidaria y permanente del nivel de vida (disposición de medios y recursos), condiciones de vida (disposición de bienes y objetos) y calidad de vida (desarrollo del ser social integral).⁴

El sector de la discapacidad, por tener entre sus principios básicos la diversidad, la inclusión, la equiparación de oportunidades, la autonomía personal, la solidaridad, hace un aporte sustantivo a la posibilidad de que surja un modelo de Desarrollo Inclusivo. Se trata de un aporte que es aplicable para remediar la propia condición de exclusión de las personas con discapacidad, entendiendo a que ésta no cambiará si no cambia la calidad de vida de la población en general.

2.1.1 El Enfoque del Banco Mundial

El Banco Mundial **BM** (en inglés WB World Bank) es uno de los organismos especializados de las Naciones Unidas, que se define como una fuente de asistencia financiera y técnica para los llamados países en desarrollo. Su propósito es reducir la pobreza mediante préstamos de bajo interés, créditos sin intereses a nivel bancario y apoyos económicos a las naciones en desarrollo.

Esta institución, por su parte ha desarrollado diversas iniciativas, una de ellas ha sido el Programa de Capacitación Alianzas para el Desarrollo Inclusivo; que promueve la colaboración de gobiernos, sociedad civil y organismos internacionales para que los programas y estrategias de desarrollo incorporen las necesidades de las personas con discapacidad. De las lecciones aprendidas con el programa se extraen posibles estrategias para la promoción de un abordaje inclusivo del desarrollo. Estas son:

- ❖ Crear un nuevo mapa de actores sociales, identificando sectores que no son parte habitual del “proceso de negociación”, definir su papel y encontrar formas para relacionarlos equilibradamente de manera que generen alianzas y colaboren de forma efectiva y sustentable.

⁴ DE SOUZA SILVA, José: “La dimensión de Gestión”. Red Nuevo Paradigma. San José, Costa Rica 2005

- ❖ Considerar los principales ámbitos en los que la inclusión social debe tomar en cuenta el área de la discapacidad: Salud, Vivienda, Educación y Formación, Empleo, Cultura y Tiempo Libre.

- ❖ Identificar las oportunidades para introducir componentes de desarrollo inclusivo en los programas y estrategias vigentes en nuestros países.

Es necesario que el sector de la discapacidad conozca estos mecanismos, que comience a influenciar los procesos de toma de decisión y a tener un espacio en la mesa de negociación. Es necesario para ello que aprenda a generar sus propios argumentos socioeconómicos acerca del valor de la inclusión.

Desde este enfoque las personas con discapacidad son talentos humanos y la intervención se debe dar con, por, para y desde ellos; de manera que sean los formadores de su propio desarrollo.

Todas las personas deberán ser consideradas talentos humanos y como tales son susceptible a ser potencializados, el papel del Gestor Social es el de facilitar estos procesos de cambio, fomentando actividades propicias que permitirán el compromiso y empoderamiento de los actores sociales para crear equidad, responsabilidad, compromiso y justicia social.

2.1.1.1 Objetivos del Desarrollo del Milenio y la Discapacidad

Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), son parte programática de la estrategia mundial del sistema de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), para la reducción de la pobreza mundial; fueron asumidos por 180 jefes de estado en el año 2000.⁵

Los ocho ODM amplían la visión del desarrollo internacional, promoviendo el desarrollo humano como la clave para sostener el progreso social y económico en los países en desarrollo. Abarcan desde reducir a la mitad la pobreza extrema hasta detener la propagación del VIH/SIDA y proporcionar educación primaria universal para el año 2015. Sirven como un plan convenido por todos los países y las principales instituciones de

⁵ Programa de las Naciones Unidas Para el Desarrollo – PNUD. “Informe sobre el Desarrollo Humano 2010”. Editorial Mundi-Prensa. Madrid, España

desarrollo y han galvanizado esfuerzos sin precedentes para satisfacer las necesidades de los más pobres del mundo.

La región enfrenta desafíos importantes, (la desigualdad de ingreso más grande del mundo, disparidades en condiciones sociales y por ingreso, pertenencia étnica, género y localización geográfica, entre otros). Un abordaje inclusivo de los programas e iniciativas hacia el desarrollo puede contribuir para una mayor equidad y sustentabilidad a mediano y largo plazo.

Según el economista del Banco Mundial, Daniel Mont, es importante que se comprenda que si bien no existe un objetivo específico en discapacidad, estos están relacionados con el tema necesaria y transversalmente. A continuación:

- ❖ **ODM 1. Erradicar la pobreza extrema y el hambre.** La quinta parte de los pobres del mundo tienen discapacidad. La efectividad de los programas de reducción de pobreza será seriamente vulnerada de no incluir las barreras que enfrenta este colectivo.

- ❖ **ODM 2. Lograr la educación primaria universal.** Este objetivo no se logrará sin incluir a los niños y niñas con discapacidad. De los 115 millones de niños y niñas que no asisten a la escuela primaria en los países en desarrollo, se estima que aproximadamente 40 millones tienen discapacidad.

- ❖ **ODM 3. Promover la equidad de género y el fortalecimiento de las mujeres.** Las mujeres y niñas con discapacidad que son pobres tienen el menor poder en la sociedad. Adicionalmente, la violencia contra las mujeres es una causa, tanto de las discapacidades psicológicas como físicas.

- ❖ **ODM 4. Reducir la mortalidad infantil.** Los niños y niñas con discapacidad son en general más vulnerables, no sólo por condiciones médicas altamente peligrosas o la falta de acceso a los servicios públicos, sino también porque en muchas culturas son relegados y en algunos casos abandonados para que mueran.

- ❖ **ODM 5. Mejorar salud materna.** Esta meta se enlaza directamente con la idea de la prevención de la discapacidad. Además, las mujeres discapacitadas tienen más probabilidades de ser víctimas de abuso sexual y, por lo tanto, a mayor riesgo de embarazos no deseados y de enfermedades de transmisión sexual (ETS).

- ❖ **ODM 6. Combatir el VIH/SIDA, malaria y otras enfermedades.** Resulta una comprobación básica que los enfermos de SIDA tienen discapacidad. Además para erradicar la epidemia del VIH/SIDA, es necesario brindar cobertura a toda la población, incluyendo a las personas con discapacidad.

- ❖ **ODM 7. Garantizar la sostenibilidad ambiental.** Los riesgos ambientales (tales como las aguas contaminadas cuando se utilizan para consumo humano) o los desastres naturales, pueden conducir a numerosos tipos de discapacidad.

- ❖ **ODM 8. Desarrollar una alianza global para el desarrollo.** Una alianza para el desarrollo implica necesariamente la inclusión de todas las personas.

El Desarrollo Inclusivo propone una nueva visión de sociedad, que se reconoce en la diversidad humana, social y cultural y se construye a partir de esa diversidad, para poder responder a sus demandas, de forma equitativa y sustentable.

El concepto sociedad inclusiva solo se concretará cuando todas las personas encuentren la oportunidad de ser reconocidas e integradas. Las políticas programas y acciones compartimentadas que no consideren integralmente las necesidades y capacidades de todos los segmentos sociales seguirán generando exclusión y consolidando una realidad económica y socialmente ineficiente e injusta.

Se propone que juntos, sectores públicos y privados, agencias de cooperación para el desarrollo y sociedad civil organizada, se concentren en la visión de un Desarrollo Inclusivo para concebir, construir y viabilizar los medios y mecanismos que necesitamos para alcanzar un mundo donde no sobre nadie y donde todos tengan un lugar para crecer. Las cartas están en la mesa y el desafío está lanzado.

2.2 LA DISCAPACIDAD

Al abordar un tema como la discapacidad es necesario poder investigar los significados que se le han dado en el pasado y como ha sido su evolución y progreso. Esto presenta relevancia dado que de la manera en que se define y conceptualiza se determinarán las intervenciones en la materia.

La discapacidad es un fenómeno normal, en el sentido en que existe en todas las sociedades, afectando proporciones predecibles e identificables de cada población. Por lo tanto, podría ser posible estimar los tamaños de las distintas poblaciones con discapacidad, determinar sus necesidades, y desarrollar estrategias costo-efectivas que llenen esas necesidades. Sin embargo, esto aún debe lograrse, debido a que la discapacidad es un fenómeno complejo e interconectado bio, médica, social y ambientalmente que todavía debe ser analizado y comprendido en su totalidad.

El intento más reciente para mejorar nuestra comprensión de la discapacidad ha sido dirigido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) durante los últimos 25 años. En 1980, se logró un importante avance con el desarrollo de la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), que fue el primer marco conceptual de este tipo que incorporó las influencias de los factores personales, sociales y ambientales en las personas con discapacidades.

2.2.1 Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM)

La clasificación vigente que la Organización Mundial de la Salud Pública tiene sobre los diferentes niveles de discapacidad, hace referencia tres conceptos básicos que son:

a. Deficiencia

“Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones. Algunos ejemplos de deficiencias son la ceguera, sordera, pérdida de visión en un ojo, parálisis o amputación de una extremidad; retraso mental, visión parcial, pérdida del habla, mutismo.

b. Discapacidad

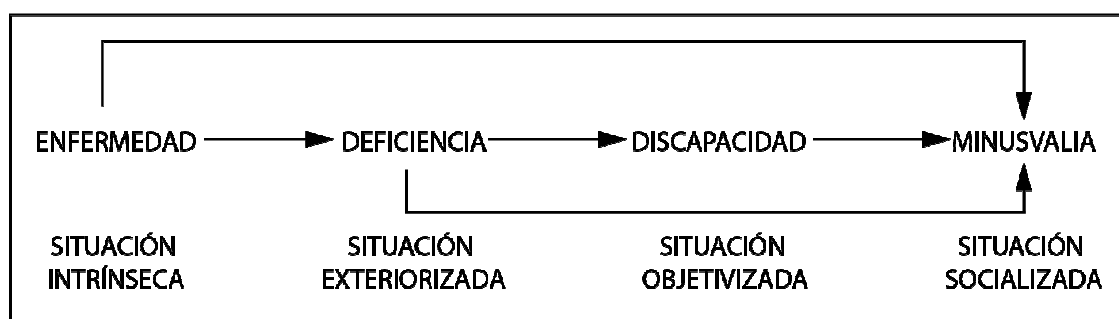
"Restricción o falta (debidas a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos que se definen en función de cómo afectan a la vida de una persona. Algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, hablar u oír normalmente, para moverse o subir las escaleras, para agarrar o alcanzar un objeto, para bañarse, comer o ir al baño.

c. Minusvalía

"Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del sexo y de factores sociales y culturales). El término es también una clasificación de "las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas". "Minusvalía" describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos. Se consideran minusvalías tener que permanecer postrado en la cama o confinado en casa; no poder utilizar el transporte público; estar aislado socialmente.

Gráfico No. 1

INTEGRACIÓN DE CONCEPTOS – ESQUEMA DEL CIDDM



“La discapacidad es por tanto la pérdida o limitación de las oportunidades de participar de la comunidad en un pie de igualdad con los demás”.

A partir de las conceptualizaciones anteriores se arriba a la conclusión que la persona con discapacidad debe ser considerada como un ciudadano en relación a otros y nunca bajo una situación individual. Asimismo, tampoco debe ser visto como un paciente que solo debe satisfacer necesidades a nivel salud sino como un ser humano con múltiples necesidades para satisfacer.

Se infiere la existencia de un paralelo entre el modelo sistémico aplicado en la Gestión Social y los conceptos de Naciones Unidas, dado que ambos presentan una mirada integradora del ser humano y su contexto.

2.2.2 Clasificación de la Discapacidad Según el Área que Compromete

1. Discapacidad Física o Motora

Se considerará que una persona tiene discapacidad física o motora cuando padece anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras. Un último subconjunto recogido en la categoría de discapacidades físicas es el referido a las alteraciones viscerales, esto es a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario.

2. Discapacidad Sensorial

La discapacidad sensorial corresponde a las personas con deficiencias visuales, a la gente con sordera y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje. Producen problemas de comunicación de la persona con su entorno lo que lleva a una desconexión del medio y poca participación en eventos sociales.

3. Discapacidad Intelectual o Cognitiva

La discapacidad intelectual se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad,

contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. Esta discapacidad a su vez se sub clasifica en:

- ❖ **Leve:** persona cuyos procesos cognitivos muestran deficiencias y/o no sobrepasan los que pueden esperarse de la etapa de la “inteligencia abstracta”.
- ❖ **Moderada:** persona cuyos procesos cognitivos muestran deficiencias y/o no sobrepasan los que pueden esperarse de las primeras formas de la “inteligencia operatoria”.
- ❖ **Severa:** persona cuyos procesos cognitivos muestran deficiencias y/o no sobrepasan los que pueden esperarse de la etapa de la “intuitiva de la inteligencia pre operatoria”.
- ❖ **Profunda:** persona cuyos procesos cognitivos muestran deficiencias y/o no sobrepasan los que pueden esperarse del “período de la inteligencia sensorio motriz”.

Para concluir con la conceptualización de la discapacidad es importante hacer referencia a que desde el presente trabajo se entiende a la discapacidad como un problema social, no exclusivo de la persona y de su familia sino inherente a toda la sociedad. Es ahí donde vemos la importancia de considerar a las personas con discapacidad como parte integrante de la sociedad y capaces de realizar una vida autónoma y una activa participación social.

A continuación se ve la necesidad de incluir a la conceptualización de la discapacidad los conceptos de rehabilitación y de educación especial.

❖ **Rehabilitación**

El concepto de rehabilitación hace referencia a un proceso global compuesto de numerosas readaptaciones parciales que buscan el máximo desarrollo de todas las aptitudes de la persona, en lo que respecta al restablecimiento de aptitudes perdidas o a la compensación de inexistentes. Dicho proceso es particular de cada individuo y supone un enfoque interdisciplinario en la conformación del

equipo de rehabilitación. El proceso es permanente y busca aumentar la capacidad de las personas. De dicha manera, se facilita la integración de las personas con discapacidad actuando sobre la igualdad de derecho y de oportunidades.

❖ **Educación Especial**

Al igual que cualquier tipo de educación, la especial tiene como objetivo "...el desarrollo armónico e integral de cada persona, de tal forma que llegue a alcanzar su plenitud como tal persona, tanto a nivel individual como social."⁴ Claro está, que dicha plenitud se encuentra determinada por el máximo desarrollo dependiendo de sus capacidades personales.

La educación especial tiende a ser una educación de tipo integral donde abarque a todos los aspectos de la persona para lograr que sea "útil para consigo mismo" y "útil para con los demás". Para esto es necesario que las enseñanzas tengan un carácter utilitario (aplicables a situaciones con el objetivo de poder enfrentar la vida cotidiana), que se adapten a las características personales de cada sujeto y que ayuden a la integración de dicha persona a la vida laboral y social.

2.2.3 DISCAPACIDAD INTELECUAL: EI SÍNDROME DE DOWN

Es el Síndrome o desorden genético más común asociado a características físicas y mentales, que presentan los recién nacidos y que afecta a todas las razas y clases sociales del mundo; estos defectos genéticos del ser humano, no tienen cura, pero con una adecuada atención, estimulación en su desarrollo motor, psíquico y físico, al igual que con cuidados de todo tipo, puede desarrollar capacidades y habilidades, este grupo de personas para tener una vida saludable y con calidad.

Se puede entender por Síndrome al "conjunto de rasgos, problemas de salud o defectos congénitos de un individuo que, por lo general, tiene una única causa subyacente. O también puede describirse como "conjunto de características o síntomas que definen una enfermedad y por extensión una sicopatología".⁶

⁶ ESPINOSA, Elisa: "Modelo de Inclusión Educativa". Ministerio de Educación y Cultura – Dirección Nacional de Educación Especial y Regular, Fundación General Ecuatoriana. Quito, Ecuador 2007

El Síndrome de Down tiene una incidencia de 1 por 600 niños(as) nacidos vivos. Este Síndrome se caracteriza por una inteligencia subnormal que se define como un CI (Cociente Intelectual) de 70 o menos, que impide que la persona aprenda con la misma fluencia o viabilidad que el resto de personas.

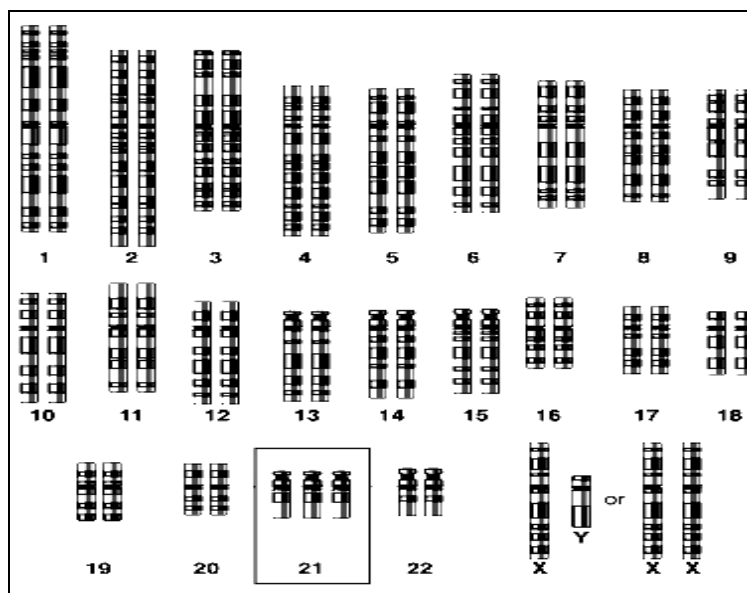
Su nombre se debe a John Langdom Haydon Down que fue el primero en describir esta condición en 1866, él nunca supo cuáles son las causas que la producían. Pero es hasta julio de 1958 cuando Jérôme Lejeune, descubre que el síndrome es una alteración en el número de cromosomas 21.

2.2.3.1 ¿Qué es el Síndrome Down?

El Síndrome de Down es: “es un síndrome genético causado por una alteración del cromosoma 21 (trisomía del par 21) que se acompaña de un grado variable de retraso mental”.⁷ Entonces cuando se produce la alteración genética en este cromosoma 21 es cuando se produce este Síndrome.

Gráfico No. 2

CROMOSOMA 21



Fuente: Internet

⁷ Medical Genetic-Glosary. Internet: <http://www.cdh.org/HealthInformation.aspx>. Acceso: noviembre 2010

Ahora definiremos lo que es un Cromosoma: (del griego *chroma*, color, y *soma*, cuerpo o elemento) “Los cromosomas son una estructura química que está en el núcleo de la célula y contiene la información genética propia de la especie humana.

Entonces diremos que los cromosomas son agrupaciones por medio de hilos que se encuentran dentro de una célula que transporta genes es decir que “cuando la célula comienza su proceso de división; al que se le llama Cariocinesis, la cromatina se condensa en este momento y se forman pares de cada cromosoma (se ven como una maraña de hilos delgados) buscando el que es más parecido, se forman pares con el cromosoma de su igual”.⁸

Diremos entonces que hay 23 pares de estas estructuras filiformes denominadas cromosomas, 22 pares generales más los cromosomas del sexo, en el núcleo de cada célula de nuestro cuerpo. El óvulo y el espermatozoide solo contienen la mitad de esa cantidad y llevan la información que controla el crecimiento y funcionamiento del cuerpo.

Pero como se mencionó anteriormente este Síndrome está acompañado de características de retraso mental es decir; el grado de retraso mental varía grandemente pudiendo ser ligero, moderado o grave. La mayoría, sin embargo, presenta un retraso mental de leve a moderado y los estudios sugieren que, con la intervención adecuada, menos del 10 por ciento de ellos tendrá un retraso mental grave. No hay manera de predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de sus características físicas.

Las personas con Síndrome de Down sufren de retraso mental de leve a moderado, algunas tienen un retraso de desarrollo y otras tienen un retraso grave. Pero no hay que olvidar que cada persona con Síndrome de Down es distinta. A continuación se define lo que es retraso mental según la enciclopedia libre Wikipedia: “hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años”.⁹

⁸ Cromosoma. Internet: <http://www.es.wikipedia.org>. Acceso: noviembre 2010

⁹ Retraso Mental. Internet: <http://es.wikipedia.org> Acceso: noviembre 2010

Criterios de diagnóstico según el DSM-IV (Cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association. Establece los parámetros siguientes:

- ❖ Retraso mental leve CI 50-55 a 70.
- ❖ Retraso mental moderado CI 35-40 a 50-55.
- ❖ Retraso mental grave CI 20-25 a 35-40.
- ❖ Retraso mental profundo CI 20-25.
- ❖ Retardo mental de gravedad no especificada (se utiliza cuando existe claridad sobre el retraso mental, pero no es posible verificar mediante los test).

Dependiendo del nivel de gravedad del retardo mental, el sujeto se puede educar y/o adiestrar para que aprenda a sobrevivir en la sociedad; puede dominar ciertas habilidades de lectura global (señalización de tránsito, por ejemplo: "PARE"), puede trasladarse a lugares desconocidos o familiares, puede aprender un oficio y trabajar en él; siempre y cuando la sociedad le dé la oportunidad de hacerlo. El retraso mental, en la escala de medición de la inteligencia está por debajo de 70 de CI (cociente intelectual).

En la actualidad este término de retraso mental es reemplazado por: persona con discapacidad intelectual, se debe promover así la inclusión y mejoramiento en su calidad de vida y las nuevas tendencias en este campo indican que el término adecuado a utilizar es el de persona con discapacidad intelectual.

2.2.3.2 ¿Cómo se produce el Síndrome Down?

“La causa que lo provoca es hasta el momento desconocida. Cualquier persona puede tener un niño con Síndrome de Down, no importa su raza, credo o condición social. Todos nosotros tenemos 46 cromosomas en cada una de nuestras células; 23 provienen de la madre y 23 del padre. Tanto uno como otro puede poseer un cromosoma de más, ya sea en el óvulo o en el espermatozoide. De esta manera uno de los dos aportará 24 en lugar de 23 cromosomas y nacerá entonces una persona con Síndrome de Down, que tendrá en total 47 cromosomas, en lugar de los 46 correspondientes. Ese cromosoma

extra se alojará en el par 21, por eso se conoce con el nombre TRISOMIA 21 (3 copias del cromosoma 21)".¹⁰

2.2.3.3 Características de los Niños y Niñas con Síndrome Down¹¹

1. Características Físicas

Son muchas las características físicas que se toman como base para suponer que un bebé tiene Síndrome de Down. Hasta cierto punto algunas de ellas se pueden presentar en la población en general, por lo que en el caso de que el médico sospeche de la presencia del Síndrome de Down, debe realizar lo más pronto posible un cariotipo para confirmar o descartar su diagnóstico. Entre los más comunes que se presentan son:

- ❖ **Boca**: Frecuentemente la boca del bebé es pequeña y el paladar poco profundo. La combinación de estos rasgos con la *hipotonía muscular*, causa la *protusión* de la lengua o que ésta, parezca muy grande en comparación con el tamaño de la boca.

- ❖ **Nariz**: Es posible que la cara del bebé sea ligeramente más ancha que la de otros bebés y que su puente nasal sea más aplanado; también es frecuente que la nariz sea más pequeña, al igual que los conductos nasales, lo que puede provocar que se congestionen con mayor facilidad.

- ❖ **Dientes**: Los dientes pueden tardar en salir y estar mal implantados, también pueden ser más pequeños de lo normal.

- ❖ **Orejas**: Puede ser que las orejas del bebé sean pequeñas, con la parte superior doblada hacia abajo, y que su posición en la cabeza sea más baja que lo usual. Los conductos auditivos tienden a ser pequeños lo que dificulta el examen de los

9-10 ORTEGA TAMEZ, Luis Carlos: "El Síndrome de Down – Guía para Padres, Maestros y Médicos". Editorial Trillas, México 1997

oídos en caso de infección. También, a causa de su tamaño, los conductos tienden a obstruirse produciendo pérdida auditiva.

- ❖ **Cabeza**: La cabeza de los bebés con Síndrome de Down es más pequeña que lo normal. Puede ocurrir que la parte posterior esté aplanada, por lo que el cuello puede parecer corto. Las fontanelas cierran más lentamente que lo usual.

- ❖ **Manos y pies**: Es frecuente que las manos de los niños con Síndrome de Down sean más pequeñas y sus dedos más cortos que los de otros niños. La palma de la mano suele estar atravesada por un pliegue y el quinto dedo se presenta encorvado y con una sola articulación.

- ❖ **Estatura**: Los bebés con Síndrome de Down nacen con talla y peso promedio, pero no crecen al ritmo que otros bebés. Es por eso que existen tablas especiales de crecimiento para los niños con Síndrome de Down.

- ❖ **Pecho**: Algunas veces el pecho del bebé es cóncavo (cuando el esternón está hundido), o convexo (cuando el esternón está curvado hacia afuera). Afortunadamente esto no representa un problema médico.

- ❖ **Piel**: Es posible que la piel del bebé con Síndrome de Down esté manchada, delicada y con tendencia a irritaciones.

- ❖ **Cabello**: El cabello de los niños con Síndrome de Down es frecuentemente delgado, lacio y escaso.

Otros aspectos a considerar son que los individuos con Síndrome de Down típicamente son más pequeños que sus compañeros normales, y su desarrollo físico e intelectual es más lento. Aparte de un distintivo aspecto físico, los niños con Síndrome de Down frecuentemente experimentan problemas relacionados a la salud.

Por causa de la baja resistencia, estos niños son más propensos a los problemas respiratorios. Los problemas visuales, tales como los ojos cruzados y la miopía, son comunes en los niños con Síndrome de Down, al igual que la deficiencia del habla y del oído.

Aproximadamente una tercera parte de los bebés que tienen Síndrome de Down tienen además defectos en el corazón, la mayoría de los cuales pueden ser corregidos. Algunos individuos nacen con problemas gastro-intestinales que también pueden ser corregidos, por medio de la intervención quirúrgica.

Algunas personas con Síndrome de Down también pueden tener una condición conocida como Inestabilidad Atlantoaxial, una desalineación de las primeras dos vértebras del cuello (la inestabilidad atlantoaxial (C1-C2) se produce en el 10-20% de las personas con Síndrome de Down). Esta condición causa que estos individuos sean más propensos a las heridas si participan en actividades durante las cuales pueden extender demasiado o encorvar el cuello. A los padres se les pide una evaluación médica en este aspecto, para determinar si al niño se le deben prohibir los deportes y actividades que puedan dañar el cuello. A pesar de que esta desalineación puede ser una condición seria, un diagnóstico correcto podría ayudar en la prevención de las heridas serias.

Vemos que en muchos casos los niños con Síndrome de Down son propensos a subir de peso con el tiempo. Además de las implicaciones sociales negativas, este aumento de peso amenaza la salud y longevidad de estos individuos. Una dieta controlada y un programa de ejercicio podrían presentar una solución a este problema. Frecuentemente, el niño o adulto con Síndrome de Down es bajo y sus articulaciones son particularmente flexibles. La mayoría de los niños con Síndrome de Down presentan algunas de estas características, pero no todas.

Anteriormente se pensaba que las personas con Síndrome de Down no vivían lo suficiente para llegar a la edad adulta; sin embargo, en la actualidad se estima que el promedio de vida ha aumentado dado a que se tiene mayor atención a los aspectos de salud de estas personas. Según la Sociedad Nacional Estadounidense del síndrome de Down, en los EEUU hay alrededor de 350.000 individuos con Síndrome de Down. Si bien varía según la persona y su condición médica, el promedio de vida de los adultos con Síndrome de Down es de aproximadamente 55 años.

2. Característica Psicológicas

En la bibliografía científica y de divulgación sobre Síndrome de Down se recogen algunas construcciones sociales, que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos que sobre este grupo maneja mucha gente.

❖ Carácter y Personalidad

Se les califica por ejemplo de obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables. Se dice de ellos que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisos. Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento.

Existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con Síndrome de Down y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 o 13 años. Algunas de estas peculiaridades son:

- ❖ **Escasa iniciativa:** Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.
- ❖ **Menor capacidad para inhibirse:** Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe de proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.
- ❖ **Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio:** Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede

hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

- ❖ **Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente:** Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

- ❖ **Motricidad**

Es frecuente entre los niños con Síndrome de Down la hipotonía muscular y *la laxitud de los ligamentos* que afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con Síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos.

- ❖ **Atención**

En el Síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de auto inhibición.

- ❖ **Percepción**

Numerosos autores confirman que los bebés y niños con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que a esta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor.

❖ **Aspectos cognitivos**

La afectación cerebral propia del Síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

❖ **Inteligencia**

Independientemente de otras características psicológicas, el Síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros *rasgos fenotípicos*. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por la incomprendibilidad de su lenguaje. La mayoría de las personas con Síndrome de Down alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con *mosaicismo*) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante.

❖ **Lenguaje**

En el Síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con Síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen

mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo.

❖ **Sociabilidad**

Aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con Síndrome de Down muy “cariñosas”, lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables. Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con Síndrome de Down pueden incorporarse sin ninguna dificultad a los centros de integración escolar y se benefician y benefician a sus compañeros al entrar en ellos. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.

2.2.3.4 Tipos de Intervención o Atención a estos Niños y Niñas

Es de suma importancia reconocer que los niños y niñas con Síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como personas y luego como personas con Síndrome de Down.

Como un aspecto relevante para el niño o niña con Síndrome de Down es brindar una adecuada intervención o estimulación temprana, atención precoz o dicho de otra forma una atención temprana.

El Libro Blanco de la Atención Temprana la define como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, deben considerar la globalidad del niño, han

de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinaria o transdisciplinaria¹².

A continuación se puede ver las implicaciones y significados que tiene la definición aplicándola a los niños y niñas con Síndrome de Down al igual que a sus familias; el objetivo es dar respuesta a las necesidades que presentan para potenciar al máximo su desarrollo.

Entre las recomendaciones primeras que reciben los padres o responsables del niño o niña con Síndrome de Down están: que lo lleven a un centro de atención temprana. Esto no implica únicamente que el niño debe ir a unas clases, sino que tanto su familia como él deben ponerse en contacto con un equipo multidisciplinar, compuesto por psicólogos, pedagogos, estimuladores, médico que van a guiar el desarrollo del niño o niña. Estos profesionales van a orientar a los padres aclarando dudas y les mostrarán cuáles son las actividades que en cada momento van a beneficiar al menor.

La atención temprana para niños con Síndrome de Down y sus familias debe tener como fin ayudar al niño con Síndrome de Down a desarrollarse al máximo en todas las facetas de su vida, pero no debe buscar que el niño con Síndrome de Down sea como los niños que no lo tienen, porque este fin no es realista. La verdadera importancia de la atención temprana en este momento es que sea un conjunto de intervenciones realizadas de un modo específico, que sienta las bases de los adecuados aprendizajes posteriores. Si de algo sirven estos programas es porque a partir de las necesidades que van apareciendo en las personas mayores, se van modificando, van variando para prevenir estas dificultades.

Es importante recalcar que el programa de atención temprana o estimulación temprana debe contar con objetivos que promuevan la inteligencia emocional, auto concepto, habilidades sociales, etc. Es decir que debe de estimular:

- ❖ El desarrollo de la psicomotricidad
- ❖ El desarrollo de las habilidades sociales para el desarrollo de la autonomía personal
- ❖ El desarrollo del lenguaje oral
- ❖ El desarrollo de las habilidades cognitivas

¹² Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT: "Blanco de la Atención Temprana". Editorial: Real Patronato sobre Discapacidad & Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Madrid, España 2005.

- ❖ El desarrollo del lenguaje escrito (lectura y escritura)
- ❖ El desarrollo de las habilidades numéricas

Pero es de suma importancia que tanto los padres y/o responsables del niño o niña con Síndrome de Down, participen en el proceso en todo momento, ya que no es tarea sólo de los profesionales sino que se debe dar seguimiento a las acciones que el equipo multidisciplinario indique, en el desarrollo de todas y cada una de las actividades de estas personas. Esto se logra por medio de un acercamiento y comunicación con actitudes y hábitos que favorezcan a la persona con este Síndrome. Es decir que el trabajo directo es de los padres al igual que cualquier problema que pudiera surgir en los padres al momento de saber que tienen un hijo con Síndrome de Down.

Se percibe como muy beneficiosa la incorporación a la escuela a partir de los 2 años de vida (24 meses), esto le permitirá estar en contacto con otros niños basado en actividades cognitivas, afectivas y psicomotrices que le favorecerán en el desarrollo de habilidades en un ambiente de estimulación.

La atención temprana no termina a los 6 años de vida de las personas con Síndrome de Down, sino que es continua y lleva un proceso que durará toda la vida y que le permitirá su adaptación y desarrollo social.

Otro aspecto trascendental es el cuidar de la salud de las personas con Síndrome de Down, ya que presentan diversas anomalías, las cuales se describen a continuación:

- ❖ **Cardiopatía congénita:** La cardiopatía congénita es una de las malformaciones más serias del niño con Síndrome de Down. El diagnóstico y el tratamiento precoz pueden marcar una diferencia esencial en su calidad de vida. La frecuencia de cardiopatía congénita en las personas con Síndrome de Down es de 40-50%. Las exploraciones para descartarla deben incluir electrocardiograma, radiografía de tórax y eco cardiograma, y se deben realizar en todos los recién nacidos con Síndrome de Down, aunque no presenten síntomas.

Una vez establecido el diagnóstico, el niño debe recibir un tratamiento médico apropiado. La decisión del tratamiento quirúrgico dependerá de la edad, el peso, la propia cardiopatía congénita y otras condiciones de salud del niño. Las técnicas quirúrgicas han mejorado de tal modo que actualmente casi todos los niños

pueden ser operados en los primeros 6 meses de vida con una corrección definitiva.

- ❖ **Malformaciones del aparato digestivo:** La frecuencia de anomalías congénitas del tracto gastrointestinal en los recién nacidos con Síndrome de Down es del 10%. Estas anomalías deben ser diagnosticadas y tratadas en el período neonatal, de igual forma que se hace con otros niños.

- ❖ **Órganos de los sentidos:** **Visión:** La catarata congénita aparece en el 3% de los niños con Síndrome de Down y suele interferir de forma grave en la visión. Por ello, es importante su diagnóstico y corrección quirúrgica precoz.

- ❖ **Audición:** Los recién nacidos con Síndrome de Down pueden presentar una pérdida de audición neuro-sensorial o de conducción. Por este motivo, a todos los niños con Síndrome de Down se les debe explorar la audición de modo objetivo dentro de los seis primeros meses de vida, mediante la realización de potenciales evocados auditivos. En Cantabria (España) se ha puesto en marcha un programa para descartar hipoacusia en todos los recién nacidos, mediante la realización de una prueba de otoemisiones acústicas y potenciales evocados en los casos necesarios.

Otras exploraciones y pruebas a realizar son un *hemograma* y el test de *hipotiroidismo* y *fenilcetonuria*.

Muchas veces y por razones de índole económica la mayoría de las familias no realizan estos estudios salvo aquellas que cuentan con los medios económicos; los exámenes más comunes para los recién nacidos con Síndrome de Down son:

- ❖ Como la mitad de los niños tienen defectos cardiacos siempre es recomendable hacer un Eco cardiograma en los primeros dos meses.
- ❖ El 10% tienen malformaciones intestinales. El tratamiento es quirúrgico.
- ❖ El 50% tiene alguna deficiencia visual y es preciso descartar: Estrabismo, Miopía, Cataratas. Por lo tanto la consulta al oftalmólogo pediátrico debe ser en los primeros 6 meses.

- ❖ La deficiencia auditiva es por líquido en el oído medio o defecto nervioso. Por lo que deberán hacerse potenciales evocados auditivos en los primeros tres meses.
- ❖ Se resfrían a repetición, tienen también otitis media a repetición, bronquitis y neumonía.
- ❖ Tienen un mayor riesgo de problemas tiroideos y de Leucemia.
- ❖ Inestabilidad Atlántica-axial. Desalineación de las dos primeras vértebras del cuello.
- ❖ Tendencia a la obesidad (Hipotiroidismo)

2.2.3.5 ¿Cómo afecta a la Dinámica Familiar contar con un Hijo o Hija con el Síndrome Down?

Toda familia es “grupo primario más importante para el hombre. En este grupo se realiza su socialización, su humanización, su propia hominización en el sentido de enculturación”¹³. La llegada de un nuevo miembro a esta, crea expectativas para este nuevo integrante, tales como: ¿Será niña o niño?, ¿De qué se graduará?, ¿Será el heredero de la familia?, ¿Nos ayudará en?... etc. Sin embargo cuando el médico les da el diagnóstico a los nuevos padres que su hijo o hija nació con el Síndrome de Down se genera estrés de poder manejar la situación, Ansiedad: ¿Qué es lo que hay que hacer ahora?, Enojo: ¿Por qué nosotros como padres, qué hicimos mal?, Confusión: No sabemos qué hacer, Duda: ¿Por qué se produce, y ahora qué hacemos?

Pareciera que todas las expectativas del nuevo miembro de la familia se acabaron y se genera dolor, sufrimiento, angustia, cólera, frustración, miedo. Todos estos sentimientos deben ser canalizados por los miembros de la familia y en un 99% con la ayuda de profesionales que les indiquen qué hacer y cómo manejar la situación, sobre todo manejar lo que denominamos CULPA que muchas veces limita la toma de decisiones para brindarle lo antes posible la seguridad y desarrollo al nuevo bebé con Síndrome de Down.

La dinámica familiar puede entenderse así: “estableciendo de determinadas pautas de interrelación entre los miembros del grupo familiar, las que se encuentran

¹³ SCHOECK, Helmut: Diccionario de Sociología. Editorial Herder. Barcelona, España

mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí, y en relación con el grupo en su conjunto”.¹⁴

La familia tiene que desempeñar un funcionamiento saludable que les permita a sus miembros cumplir con éxito los objetivos, funciones y roles de cada uno de sus miembros es decir que la familia debe ejercer las siguientes funciones:

1. Función Biosocial
2. Función Económica
3. Función Espiritual, Cultural y Afectiva
4. Función Educativa

A continuación una breve síntesis de los aspectos que contemplan cada una de ellas:

- 1. Función Biosocial:** (reproductora biológica) asegurada o bien dirigida; propicia la estabilidad conyugal en la pareja y con ello el establecimiento de patrones de conducta adecuados de fácil transmisión a los hijos, sentando las bases para la seguridad emocional e identificación de éstos para con la familia.
- 2. Función Económica:** Satisfacción de las necesidades materiales, individuales y colectivas, matizadas por el sentido de pertenencia de cada uno de sus integrantes ante las tareas del hogar. Actividades que cuando se realizan de manera consciente y voluntaria propician un clima de satisfacción personal y colectiva que redundan en la formación y transformación positiva de cada uno de sus miembros, sentirse útil y necesario.
- 3. Función Espiritual Cultural y Afectiva:** Incluido todo lo relativo a la educación de los hijos. En ella está presente el legado cultural generacional que sin lugar a dudas sienta las bases educativas que comienza desde el nacimiento y no finaliza hasta con la muerte. Puede describirse también como la satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales y la transmisión de valores éticos y culturales.

¹⁴ DAMIAN, Milagro: “Estimulación Temprana para Niños con Síndrome de Down: Manual de Autocuidado (Vol. I). Editorial Trillas. México 2005

4. Función Educativa: Establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales (educar para la convivencia social) crear condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual podría decirse que es la función primordial para la educación de los hijos, actúa de manera interactiva junto al resto de las funciones, donde es importante la comunicación y el amor.

Cuando la familia logra armonizar las funciones anteriores es entonces cuando la dinámica familiar puede lograr la adaptabilidad o flexibilidad, la cohesión, el clima emocional y la comunicación en forma satisfactoria que contribuirá al desarrollo de todos sus miembros en especial de la persona con Síndrome de Down.

Es decir que la adaptabilidad familiar, según el momento histórico en que se encuentra la familia, le permite a este grupo de personas adoptar, crear o cambiar sus propias reglas y/o normas de funcionamiento y los roles que cada uno de sus miembros tendrá. Esta flexibilidad le permite a la familia poder adaptarse a una situación especial como es contar con un miembro de la familia que nació con Síndrome de Down y las actividades que lleva consigo.

La cohesión que es parte de la dinámica familiar, les permite a los miembros de la familia establecer entre sí vínculos emocionales, los cuales benefician la identificación física y emocional lo que genera un fuerte sentimiento de pertenencia al grupo familiar. Esto proporcionará a todos los miembros, en especial a la persona con Síndrome de Down un acercamiento, aceptabilidad y sobre todo seguridad para su desarrollo integral.

No se debe olvidar que parte de la dinámica familiar es la comunicación que se dé entre sus miembros, donde se intercambian mensajes de todo tipo en especial: afectivos y donde se manifiestan las necesidades y satisfacción de cada uno de ellos, informativos de todo aspecto (por medio de experiencias teórico-prácticas) y normativos que se han implementado dentro de cada familia.

Por lo tanto la comunicación familiar en última instancia expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestarse adecuadamente, o no, sus sentimientos en relación con otros, y también de cuanto la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales.

Pero lamentablemente, en ocasiones esta dinámica se ve afectada cuando no hay una verdadera aceptación al hecho de que un hijo o hija nació con el Síndrome de Down, lo que origina contradicción entre sus miembros y sobre todo la disolución de los afectos conyugales, donde lamentablemente en la mayoría de casos, es el padre quien abandona

o no acepta esta situación y se aleja del grupo familiar, propiciando el abandono, separación de los cónyuges, divorcios o el aumento de madres solteras dentro de nuestra sociedad: al igual que maltrato físico y sobre todo verbal hacia el niño o niña con Síndrome de Down y también hacia la madre, indiferencia por parte de los miembros de la familia en especial de los hermanos o bien la sobreprotección de todos los miembros de la familia hacia la persona con el Síndrome, lo cual no le permite desarrollarse física, intelectual y socialmente porque no le permite desenvolverse adecuadamente en un clima de seguridad y aceptabilidad.

La falta de recursos económicos que no les permite a los padres o responsables solventar los gastos que implica la atención primaria de salud debido a las múltiples complicaciones que pudieran presentarse en cada caso en el aspecto de la salud. Para este tipo de situaciones debe estar preparado el profesional en Gestión Social, ya que esta será una de las problemáticas en que debe involucrarse y proporcionar la orientación necesaria a cada caso en particular, siendo un soporte profesional ante estas situaciones o las que pudieran generarse.

2.2.3.6 Importancia de la Implicación Familiar en la Integración del Niño o Niña con Síndrome Down

El conjunto de programas que realizan las personas con Síndrome de Down a lo largo de los primeros años de su vida (programas de estimulación, apoyo psicopedagógico, refuerzos en el aprendizaje...) tienen un objetivo básico y fundamental, que es el desarrollo pleno del individuo para lograr su total integración personal, laboral y social al llegar a la edad adulta.

Este es el resultado final que todas las personas esperamos como obra de un proceso que se consuma al llegar a la mayoría de edad. Cuando en el seno de una familia, nace un miembro con Síndrome de Down, o cualquier otra discapacidad, se inicia un proceso educativo pensando en el futuro de su hijo y en su autonomía e independencia. Las personas con Síndrome de Down al igual que el resto de las personas, se forman y se preparan con el paso del tiempo, siempre y cuando el contexto sepa darle las oportunidades que necesita. Es por ello, que todo lo que la familia debe ir realizando desde la edad más temprana, debe hacerse pensando en esa plenitud y realización personal futura a lo que todos queremos acceder.

El primer contexto con posibilidades de ofrecer estas oportunidades de aprendizaje, es la propia familia y es este contexto, el que facilitará o perturbará la plena integración de su hijo. Los padres han de creer en las posibilidades de sus hijos, deben desarrollar sus propios sentimientos de autoestima y valoración, deben ayudarlos a afrontar y resolver sus propios problemas. La familia tiene un papel fundamental en el crecimiento de sus hijos, en la elaboración de una identidad sana y real, hacerles conscientes de sus necesidades, pero también de sus habilidades y posibilidades. Deben incentivarles sus deseos de independencia, de autonomía, de gestionar su vida, de elegir su camino. Deben reforzarles y apoyarles en la búsqueda de su propia felicidad, de sus logros en el ámbito laboral y de su desarrollo social y afectivo.

2.2.3.7 Modalidades de Integración Socio-Laboral¹⁵

1. Centros Ocupacionales

Son instituciones dedicadas a la habilitación profesional y social de personas con discapacidad que, en un determinado momento, no pueden integrarse en un Centro Especial de Empleo o en una empresa ordinaria, bien por su grado de discapacidad, bien por la ausencia de oferta laboral adecuada. La realización de trabajos en este tipo de centros no tienen fines lucrativos. Esta alternativa siempre se ha dirigido a proporcionar a las personas con discapacidad una ocupación terapéutica. Los objetivos que persigue esta modalidad son:

- ❖ Proporcionar apoyo a la autonomía personal e integración social para acceder a una vida digna, autónoma y normalizada.
- ❖ Desarrollar hábitos de convivencia y socialización.
- ❖ Favorecer el ajuste personal.
- ❖ Proporcionar técnicas profesionales para su integración laboral y actividades vivenciales para su incorporación social.

¹⁵ GONZALEZ PADRON, ANA: “El apoyo de la familia en la inserción laboral” Internet: <http://www.down21.org>. Acceso: noviembre 2010

2. Centros Especiales de Empleo

Son empresas productivas que participan regularmente en las operaciones de mercado cuyo principal objetivo es proporcionar a los trabajadores con discapacidad la realización de un trabajo competitivo y remunerado, adecuado a sus características personales y que facilite el ajuste personal y social de estos. Su estructura y organización es la misma que la de las empresas ordinarias. Pueden ser creados por la Administración Pública, directamente o en colaboración con otros organismos. Pueden tener carácter público o privado.

3. Empleo con Apoyo

Hace referencia al empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas de personas con discapacidad (o en situación de desventaja social acusada) que tradicionalmente no han tenido la posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad.

2.3 MARCO JURÍDICO - LEGAL DE LA DISCAPACIDAD

2.3.1. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La decisión de añadir un instrumento universal de Derechos Humanos específico para las personas con discapacidad tuvo su origen en el hecho de que, a pesar de que teóricamente pueden acogerse a todos los derechos humanos, a las personas con discapacidad se les siguen negando en la práctica los derechos básicos y libertades fundamentales que la mayor parte de la gente da por sentados. En el fondo, la Convención garantiza que las personas con discapacidad disfruten de los mismos derechos humanos que todos las demás y puedan llevar una vida como ciudadanos de pleno derecho que les permita contribuir valiosamente a la sociedad si se les conceden las mismas oportunidades que a los demás.

“La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de

diciembre de 2006, son las últimas adiciones al conjunto de instrumentos internacionales fundamentales. Desde la aprobación de la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948, los gobiernos bajo el auspicio de las Naciones Unidas, han negociado y concertado varios tratados internacionales que definen los derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales aplicables a todos los seres humanos. Estos tratados establecen principios fundamentales y disposiciones jurídicas que tienen por objeto proteger y promover esos derechos.”¹⁶

2.3.1.1 Derechos de las Personas con Discapacidad

- 1. Derecho a la igualdad:** todos los seres humanos nacemos libres e iguales en dignidad y derechos.
- 2. Derecho al libre desplazamiento:** eliminación y adecuación de las barreras físicas con el fin de tener acceso a las instalaciones de salud, educación, trabajo, cultura, etc.
- 3. Derecho al desarrollo social:** el Estado debe hacer adecuaciones a los lugares donde se lleven a cabo actividades recreativas y deportivas para que éstos sean accesibles.
- 4. Derecho a la educación:** las instalaciones en los diferentes centros educativos deben comprender entornos integrados para un mejor desarrollo de las personas con discapacidad, así como la flexibilidad tanto de los horarios como los maestros.
- 5. Derecho a la salud:** es importante que el Estado facilite la prestación médica en materia de prevención, atención y rehabilitación y considere siempre que la discapacidad no es una enfermedad.
- 6. Derecho a la rehabilitación:** se deben asegurar servicios de estos a fin de que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

¹⁶ Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Internet: <http://www.un.org/spanish/disabilities/>. Acceso: noviembre 2010

2.3.1.2 Derechos de los Niños y Niñas con Discapacidad

El siguiente listado de derechos tiene como principal objetivo “la promoción y defensa de las condiciones de vida de los niño y niñas con discapacidad hasta conseguir su plena integración social”.¹⁷

1. Derecho a una vivienda digna y adecuada a las necesidades especiales de los niños con discapacidad.
2. Derecho a circular libremente con la garantía del transporte accesible.
3. Derecho de los padres a recibir todas las informaciones relativas a la discapacidad y al bienestar del niño, siempre que el derecho del niño a mantener su intimidad no se vea afectado.
4. Derecho a recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico con respecto a su discapacidad, al tratamiento al que se le somete y las perspectivas positivas de ese tratamiento.
5. Derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a actividades recreativas y culturales propias de su edad, así como disponer de espacios adecuados para ello.
6. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de estos derechos en el caso de niños inmigrantes con discapacidad.
7. Derecho de los niños/as con discapacidad a la protección de la salud, y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades.
8. Derecho a la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, teniendo en cuenta la ética, la tecnología y los recursos existentes en el sistema sanitario.
9. Derecho a la aplicación de las técnicas y recursos de mejora y rehabilitación de secuelas que hayan podido tener por causa de enfermedad adquirida, congénita o accidente. Esta rehabilitación comprenderá todos los aspectos físicos, psíquicos y sensoriales.
10. Derecho a acceder y utilizar los servicios sociales sin discriminación por motivos de discapacidad.

¹⁷ Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid - FAMMA. “Derechos de los Niños Con Discapacidad”. Editorial Cocemfe. Madrid, España

11. Derecho de las familias a recibir apoyo en la prestación de cuidados personales a aquellos miembros que por su discapacidad se encuentren en estado de dependencia.
12. Derecho de toda familia a percibir la prestación por hijo a cargo cuando existen menores con discapacidad en el seno familiar.
13. Derecho a recibir una enseñanza gratuita, en condiciones de igualdad de oportunidades.
14. Derecho a recibir una educación adaptada a las necesidades personales desde el momento en que se detecte la discapacidad.
15. Derecho a recibir atención educativa en caso de estar hospitalizado o de convalecencia en su propio domicilio.
16. Derecho a participar en todas las actividades escolares.
17. Derecho de los padres a elegir el centro escolar entre aquellos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad.
18. Derecho de los padres a colaborar en el proceso de identificación de las necesidades y en las actuaciones de rehabilitación.
19. Derecho a recibir asesoramiento, formación y apoyo técnico para el acceso al primer empleo.
20. Derecho a que las administraciones públicas adecuen los espacios en los que permanecen habitualmente los menores con discapacidad a sus necesidades para que puedan participar plenamente en la vida social.
21. Derecho a recibir la ayuda técnica precisa con el fin de favorecer el desarrollo personal y social del niño con discapacidad.

2.3.2 Constitución Política de la República del Ecuador 2008 y la Discapacidad

A continuación se enumeran los artículos de la Constitución Política de la República del Ecuador que guardan relación con la discapacidad:

REGISTRO OFICIAL NO. 449 - LUNES 20 DE OCTUBRE DE 2008

REGISTRO OFICIAL

Administración del Señor Ec. Rafael Correa Delgado

Presidente Constitucional de la República del Ecuador

Lunes, 20 de octubre de 2008 – R.O. No. 449



TÍTULO II: DERECHOS

Capítulo primero

Principios de aplicación de los derechos

Art. 11.-El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios:

1. Los derechos se podrán ejercer, promover y exigir de forma individual o colectiva ante las autoridades competentes; estas autoridades garantizarán su cumplimiento.
2. Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades.

Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, **discapacidad**, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación.

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad.

Capítulo segundo

Sección tercera

Comunicación e información

Art. 16.-Todas las personas, en forma individual o colectiva, tienen derecho a:

1. Una comunicación libre, intercultural, incluyente, diversa y participativa, en todos los ámbitos de la interacción social, por cualquier medio y forma, en su propia lengua y con sus propios símbolos.
2. El acceso universal a las tecnologías de información y comunicación.
3. La creación de medios de comunicación social, y al acceso en igualdad de condiciones al uso de las frecuencias del espectro radioeléctrico para la gestión de estaciones de radio y televisión públicas, privadas y comunitarias, y a bandas libres para la explotación de redes inalámbricas.
4. El acceso y uso de todas las formas de comunicación visual, auditiva, sensorial y a otras que permitan la inclusión de **personas con discapacidad**.
5. Integrar los espacios de participación previstos en la Constitución en el campo de la comunicación.

Capítulo tercero

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, **personas con discapacidad**, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

Sección tercera

Movilidad humana

Art. 42.- Se prohíbe todo desplazamiento arbitrario. Las personas que hayan sido desplazadas tendrán derecho a recibir protección y asistencia humanitaria emergente de las autoridades, que asegure el acceso a alimentos, alojamiento, vivienda y servicios médicos y sanitarios.

Las niñas, niños, adolescentes, mujeres embarazadas, madres con hijas o hijos menores, personas adultas mayores y **personas con discapacidad** recibirán asistencia humanitaria preferente y especializada.

Todas las personas y grupos desplazados tienen derecho a retornar a su lugar de origen de forma voluntaria, segura y digna.

Sección Quinta

Niñas, Niños y Adolescentes

Art. 46.- El Estado adoptará, entre otras, las siguientes medidas que aseguren a las niñas, niños y adolescentes:

1. Atención a menores de seis años, que garantice su nutrición, salud, educación y cuidado diario en un marco de protección integral de sus derechos.
2. Protección especial contra cualquier tipo de explotación laboral o económica. Se prohíbe el trabajo de menores de quince años, y se implementarán políticas de erradicación progresiva del trabajo infantil. El trabajo de las adolescentes y los adolescentes será excepcional, y no podrá conculcar su derecho a la educación ni realizarse en situaciones nocivas o peligrosas para su salud o su desarrollo personal. Se respetará, reconocerá y respaldará su trabajo y las demás actividades siempre que no atenten a su formación y a su desarrollo integral.
3. Atención preferente para la plena integración social de quienes tengan **discapacidad**. El Estado garantizará su incorporación en el sistema de educación regular y en la sociedad.

Sección sexta

Personas con discapacidad

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Se reconoce a las **personas con discapacidad**, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributario.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

Art. 48.- El Estado adoptará **a favor de las personas con discapacidad** medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.

3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.

4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.

5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a **personas con discapacidad** que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

Sección octava
Personas privadas de libertad

Art. 51.- Se reconoce a las personas privadas de la libertad los siguientes derechos:

1. No ser sometidas a aislamiento como sanción disciplinaria.
2. La comunicación y visita de sus familiares y profesionales del derecho.
3. Declarar ante una autoridad judicial sobre el trato que haya recibido durante la privación de la libertad.
4. Contar con los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar su salud integral en los centros de privación de libertad.
5. La atención de sus necesidades educativas, laborales, productivas, culturales, alimenticias y recreativas.
6. Recibir un tratamiento preferente y especializado en el caso de las mujeres embarazadas y en periodo de lactancia, adolescentes, y las personas adultas mayores, enfermas **o con discapacidad**.
7. Contar con medidas de protección para las niñas, niños, adolescentes, personas con discapacidad y personas adultas mayores que estén bajo su cuidado y dependencia.

Capítulo quinto
Derechos de participación

Art. 61.-Las ecuatorianas y ecuatorianos gozan de los siguientes derechos:

1. Elegir y ser elegidos.
2. Participar en los asuntos de interés público.
3. Presentar proyectos de iniciativa popular normativa.
4. Ser consultados.
5. Fiscalizar los actos del poder público.
6. Revocar el mandato que hayan conferido a las autoridades de elección popular.
7. Desempeñar empleos y funciones públicas con base en méritos y capacidades, y en

un sistema de selección y designación transparente, incluyente, equitativa, pluralista y democrática, que garantice su participación, con criterios de equidad y paridad de género, igualdad de oportunidades para las **personas con discapacidad** y participación intergeneracional.

Art. 62.- Las personas en goce de derechos políticos tienen derecho al voto

Universal, igual, directo, secreto y escrutado públicamente, de conformidad con las siguientes disposiciones:

1. El voto será obligatorio para las personas mayores de dieciocho años. Ejercerán su derecho al voto las personas privadas de libertad sin sentencia condenatoria ejecutoriada.
2. El voto será facultativo para las personas entre dieciséis y dieciocho años de edad, las mayores de sesenta y cinco años, las ecuatorianas y ecuatorianos que habitan en el exterior, las integrantes de las Fuerzas Armadas y Policía Nacional, y **las personas con discapacidad**.

Capítulo sexto

Derechos de libertad

Art. 66.- Se reconoce y garantizará a las personas:

1. El derecho a la inviolabilidad de la vida. No habrá pena de muerte.
2. El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios.
3. El derecho a la integridad personal, que incluye:
 - a. La integridad física, psíquica, moral y sexual.
 - b. Una vida libre de violencia en el ámbito público y privado. El Estado adoptará las medidas necesarias para prevenir, eliminar y sancionar toda forma de violencia, en especial la ejercida contra las mujeres, niñas, niños y adolescentes, personas adultas mayores, **personas con discapacidad** y contra toda persona en situación de desventaja o vulnerabilidad; idénticas medidas se tomarán contra la violencia, la esclavitud y la

explotación sexual.

Art. 81.- La ley establecerá procedimientos especiales y expeditos para el juzgamiento y sanción de los delitos de violencia intrafamiliar, sexual, crímenes de odio y los que se cometan contra niñas, niños, adolescentes, jóvenes, personas con discapacidad, adultas mayores y personas que, por sus particularidades, requieren una mayor protección. Se nombrarán fiscales y defensoras o defensores especializados para el tratamiento de estas causas, de acuerdo con la ley.

TITULO IV: PARTICIPACIÓN Y ORGANIZACIÓN DEL PODER

Capítulo tercero

Sección segunda

Consejos nacionales de igualdad

Art. 156.- Los consejos nacionales para la igualdad son órganos responsables de asegurar la plena vigencia y el ejercicio de los derechos consagrados en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos. Los consejos ejercerán atribuciones en la formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de las políticas públicas relacionadas con las temáticas de género, étnicas, generacionales, interculturales, y de discapacidades y movilidad humana, de acuerdo con la ley. Para el cumplimiento de sus fines se coordinarán con las entidades rectoras y ejecutoras y con los organismos especializados en la protección de derechos en todos los niveles de gobierno.

Art. 157.- Los consejos nacionales de igualdad se integrarán de forma paritaria, por representantes de la sociedad civil y del Estado, y estarán presididos por quien represente a la Función Ejecutiva. La estructura, funcionamiento y forma de integración de sus miembros se regulará de acuerdo con los principios de alternabilidad, participación democrática, inclusión y pluralismo.

CAPITULO VI: RÉGIMEN DE DESARROLLO

Capítulo sexto

Sección tercera

Formas de trabajo y su retribución

Art. 330.- Se garantizará la inserción y accesibilidad en igualdad de condiciones al trabajo remunerado de las **personas con discapacidad**. El Estado y los empleadores implementarán servicios sociales y de ayuda especial para facilitar su actividad. Se prohíbe disminuir la remuneración del trabajador con discapacidad por cualquier circunstancia relativa a su condición.

Art. 333.- Se reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado de auto sustento y cuidado humano que se realiza en los hogares.

El Estado promoverá un régimen laboral que funcione en armonía con las necesidades del cuidado humano, que facilite servicios, infraestructura y horarios de trabajo adecuados; de manera especial, proveerá servicios de cuidado infantil, de atención a las **personas con discapacidad** y otros necesarios para que las personas trabajadoras puedan desempeñar sus actividades laborales; e impulsará la corresponsabilidad y reciprocidad de hombres y mujeres en el trabajo doméstico y en las obligaciones familiares.

La protección de la seguridad social se extenderá de manera progresiva a las personas que tengan a su cargo el trabajo familiar no remunerado en el hogar, conforme a las condiciones generales del sistema y la ley.

CAPITULO VII: RÉGIMEN DEL BUEN VIVIR

Capítulo primero

Inclusión y equidad

Art. 341.- El Estado generará las condiciones para la protección integral de sus habitantes a lo largo de sus vidas, que aseguren los derechos y principios reconocidos en

la Constitución, en particular la igualdad en la diversidad y la no discriminación, y priorizará su acción hacia aquellos grupos que requieran consideración especial por la persistencia de desigualdades, exclusión, discriminación o violencia, o en virtud de su condición etaria, de salud o de **discapacidad**.

La protección integral funcionará a través de sistemas especializados, de acuerdo con la ley. Los sistemas especializados se guiarán por sus principios específicos y los del sistema nacional de inclusión y equidad social.

El sistema nacional descentralizado de protección integral de la niñez y la adolescencia será el encargado de asegurar el ejercicio de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Serán parte del sistema las instituciones públicas, privadas y comunitarias.

Sección tercera

Seguridad Social

Art. 369.- El seguro universal obligatorio cubrirá las contingencias de enfermedad, maternidad, paternidad, riesgos de trabajo, cesantía, desempleo, vejez, invalidez, **discapacidad**, muerte y aquellas que defina la ley. Las prestaciones de salud de las contingencias de enfermedad y maternidad se brindarán a través de la red pública integral de salud.

El seguro universal obligatorio se extenderá a toda la población urbana y rural, con independencia de su situación laboral. Las prestaciones para las personas que realizan trabajo doméstico no remunerado y tareas de cuidado se financiarán con aportes y contribuciones del Estado. La ley definirá el mecanismo correspondiente.

La creación de nuevas prestaciones estará debidamente financiada.

Art. 373.- El seguro social campesino, que forma parte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, será un régimen especial del seguro universal obligatorio para proteger a la población rural y a las personas dedicadas a la pesca artesanal; se financiará con el aporte solidario de las personas aseguradas y empleadoras del sistema nacional de seguridad social, con la aportación diferenciada de las jefas o jefes de las familias protegidas y con las asignaciones fiscales que garanticen su fortalecimiento y desarrollo. El seguro ofrecerá prestaciones de salud y protección contra las contingencias de

invalidez, **discapacidad**, vejez y muerte.

Los seguros públicos y privados, sin excepción, contribuirán al financiamiento del seguro social campesino a través del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

Sección sexta

Cultura física y tiempo libre

Art. 381.- El Estado protegerá, promoverá y coordinará la cultura física que comprende el deporte, la educación física y la recreación, como actividades que contribuyen a la salud, formación y desarrollo integral de las personas; impulsará el acceso masivo al deporte y a las actividades deportivas a nivel formativo, barrial y parroquial; auspiciará la preparación y participación de los deportistas en competencias nacionales e internacionales, que incluyen los Juegos Olímpicos y Paraolímpicos; y fomentará la participación de las **personas con discapacidad**.

El Estado garantizará los recursos y la infraestructura necesaria para estas actividades. Los recursos se sujetarán al control estatal, rendición de cuentas y deberán distribuir de forma equitativa

2.3.3 Aspectos Generales en Ecuador sobre la Atención de los Niños y Niñas con Síndrome Down

En el Ecuador la atención inicial a la persona con discapacidad fue bajo criterios de caridad y beneficencia, para luego irse tecnificando progresivamente a partir de los años 50, a través de las asociaciones de padres de familia, personas con discapacidad e instituciones privadas.

En la década de los 70 varios organismos públicos asumieron responsabilidades en los campos de la educación, salud y bienestar social, ampliándose la cobertura de atención, la misma que fue fortalecida en los años 80 por el impulso de la "Década del Impedido", decretada por las Naciones Unidas.

Una de las primeras acciones del estado orientada a la atención coordinada, técnica y normalizada fue la creación en 1973 del CONAREP - Consejo Nacional de Rehabilitación

Profesional, que se encargó de la formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. En el área de la educación, en 1977 se expidió la Ley General de Educación en la que se señala que "la educación especial es una responsabilidad del estado". Otro paso estatal importante en la educación de las personas con discapacidad es la creación de la Unidad de Educación Especial en abril de 1979.

El 18 de julio de 1980 se crea la División Nacional de Rehabilitación en el Ministerio de Salud, encargándose de la organización e implementación de la rehabilitación funcional. Desde 1981 a 1984 se amplía la cobertura asistencial con la organización de servicios de Medicina Física y Rehabilitación en casi todas las provincias, que se suman a las ya existentes unidades de rehabilitación de la seguridad social.

El 5 de agosto de 1982 se expide la Ley de Protección del Minusválido, que crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido - DINARIM, reemplazando al CONAREP y asignando al Ministerio de Bienestar Social la rectoría y coordinación con las demás instituciones en todo lo relacionado con esa actividad. Esta Ley contiene varias disposiciones relacionadas con la prevención y la atención de las personas con discapacidad.

La ampliación de atención en ese entonces, también se realiza por acciones que provienen del sector privado. Una de las instituciones de mayores realizaciones es el Instituto Nacional del Niño y la Familia - INNFA, con la creación de varios centros de rehabilitación y escuelas de educación especial.

Otras ONG'S que se destacaron por su trabajo en beneficio de las personas con discapacidad son: ASENIR, FASINARM, SERLI, FUNDACIÓN GENERAL ECUATORIANA, ADINEA, FUNDACIÓN HERMANO MIGUEL, CEBYCAM, FUNAPACE, OLIMPIADAS ESPECIALES, entre otras

En los últimos años los programas de atención a las personas con discapacidad han corrido la misma suerte que la mayoría de los programas sociales, debido a la profunda crisis económica y social que atraviesa el país, deteniéndose la creación de nuevos servicios y funcionando los existentes con presupuestos bajos.

Sin embargo, hechos trascendentales en este período son el diseño y publicación del Primer Plan Nacional de Discapacidades (Marzo, 1991), la expedición de la Ley 180

sobre Discapacidades (Agosto, 1992) y la creación del Consejo Nacional de Discapacidades - CONADIS, que surgieron del trabajo de un equipo interinstitucional de profesionales, delegados de los Ministerios de Salud, Educación, Bienestar Social, Trabajo, INNFA y CONADE, que conformaron la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador - CIASDE (Junio, 1989).

El avance más evidente en el tema es la ejecución del Primer Plan Nacional de Discapacidades, el establecimiento en el Reglamento a la Ley de las competencias, responsabilidades y atribuciones que tienen las distintas instituciones del sector público y privado en la prevención, atención e integración, así como la obligatoria necesidad de coordinación y participación de las mismas, el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad y la creación de la Red de ONG's.

A lo largo del desarrollo de la atención a las personas con discapacidad en el país, se han incorporado y modificado las concepciones acerca de lo que es la discapacidad y su forma de atención, pasando de la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación y de este al de autonomía personal, inclusión y derechos humanos. De manera que poco a poco se van concretando acciones orientadas por los principios de normalización y equiparación de oportunidades, que señalan que la atención de las personas con discapacidad debe realizarse en los mismos sitios y sistemas de toda la población, procurando una verdadera inclusión donde puedan ejercer sus derechos ciudadanos.

2.3.4 Políticas de Gobierno para el Desarrollo de los Niños y Niñas con Síndrome Down¹⁸

En la medida que es obligación del Estado ejecutar acciones tendientes a prevenir y atender los problemas de las discapacidades y procurar la integración social de las personas con discapacidad se consideró necesario actualizar la legislación en materia de discapacidades.

Es así como el 29 de Julio de 1992, el Honorable Congreso Nacional expide la "Ley 180 sobre Discapacidades". Esta Ley entró en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial N° 996 del 10 de Agosto de 1992, cuyo ART.7 dispone la creación del

¹⁸ Consejo Nacional de Discapacidades: "Marco Jurídico de las Discapacidades" Internet: <http://www.conadis.gob.ec> Acceso: noviembre 2010

Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador - CONADIS, que inicia sus actividades específicas a principios de 1993.

Art.7: Consejo Nacional de Discapacidades.- Créase con sede en la ciudad de Quito, el Consejo Nacional de Discapacidades como persona jurídica de derecho público con autonomía operativa, patrimonio propio y presupuesto especial.

El Consejo ejerce sus atribuciones a nivel nacional y se encarga de dictar las políticas generales en materia de discapacidades, impulsar y realizar investigaciones y coordinar las labores de los organismos y entidades de los sectores público y privado a los que compete la prevención de discapacidades, y la atención e integración social de las personas con discapacidad.

Sus principales acciones, se han dirigido a: elaborar el marco normativo en discapacidades, dictar políticas, coordinar acciones, canalizar recursos, impulsar la investigación, descentralizar acciones; capacitar, calificar y registrar personas con discapacidad e instituciones; sensibilizar, difundir, emitir y publicación especializada.

❖ **Marco Jurídico**

El 10 de agosto de 1992 se publica en el Registro Oficial N° 996 la "Ley Sobre Discapacidades N° 180", la misma que recogiendo las recomendaciones de la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de los Discapacitados en el Ecuador "CIASDE" y todas aquellas recomendaciones de los organismos internacionales, establece en su Art. 6, que tiene relación con la equiparación de oportunidades.

El Consejo Nacional de Discapacidades redactó una propuesta de consenso a ser incluida por primera vez en la Constitución Ecuatoriana, para que las personas con discapacidad del país gocen de la protección de sus derechos, que fue promulgada por la Asamblea Nacional Constituyente de 1998.

Merece darse énfasis al Art. 53 de la Carta Magna, promulgada por la Asamblea Nacional Constituyente de 1998, por señalar como deber primordial del Estado, el garantizar sin discriminación alguna el goce de los derechos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de las personas con discapacidad.

"Art. 53.- El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de

indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades.

El Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación; y medidas que eliminen las barreras de comunicación, así como las urbanísticas, arquitectónicas y de accesibilidad al transporte que dificulte su movilización. Los municipios tendrán la obligación de adoptar estas medidas en el ámbito de sus atribuciones y circunscripciones. Las personas con discapacidad tendrán tratamiento preferente en la obtención de créditos, extensiones y rebajas tributarias, de conformidad con la ley.

Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad, a la comunicación por medios de formas alternativas, como la lengua de señas ecuatoriana para sordos, oralismo, el sistema Braille y otras.

2.3.4.1 Marco Jurídico de Protección a Niños, Niñas y Adolescentes en el Ecuador

Los niños, niñas y adolescentes, constituyen un sector importante de la población ecuatoriana. La Constitución vigente, aprobada mediante referéndum del 28 de septiembre del 2008, consagra los derechos para este grupo dentro del capítulo tercero que nos habla de las personas y grupos de atención prioritaria. Es así que en el “**Art. 44** de la Constitución se establece como obligación del estado brindar protección, apoyo y promover el desarrollo integral de Niños, Niñas y Adolescentes, proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales.”

En el “**Art. 45** del mismo cuerpo legal, se manifiesta que los niños, niñas y adolescentes gozan de los derechos comunes al ser humano, como son el respeto a la vida, libertad, a la no discriminación, libertad de asociación, etc.; así como también a los que son específicos para su edad. En el segundo inciso se establece que “Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la integridad física y psíquica; a su identidad, nombre y ciudadanía; a la salud integral y nutrición; a la educación y cultura, al deporte y recreación; a la seguridad social; a tener una familia y disfrutar de la convivencia familiar

y comunitaria; a la participación social; al respeto de su libertad y dignidad; a ser consultados en los asuntos que les afecten; a educarse de manera prioritaria en su idioma y en los contextos culturales propios de sus pueblos y nacionalidades; y a recibir información acerca de sus progenitores o familiares ausentes, salvo que fuera perjudicial para su bienestar.”

El Estado Ecuatoriano deberá adoptar las medidas que sean necesarias para:

- ❖ La atención prioritaria a las niñas y niños menores de seis años, garantizando su nutrición, salud educación y cuidado.
- ❖ Protección contra la explotación laboral, prohibiéndose el trabajo a menores de quince años, promoviendo la erradicación del trabajo infantil, en los y las adolescentes el trabajo será de forma excepcional, siempre que éste, no comprometa su educación ni ponga en riesgo su integridad física, síquica, emocional;
- ❖ En el caso de niñas, niños y adolescentes con **discapacidad** recibirán una atención preferencial para una integración social e incorporación en el sistema regular de educación.
- ❖ Brindar protección contra todo tipo de violencia, maltrato, explotación sexual; uso de sustancias estupefacientes o psicotrópicos, consumo de bebidas alcohólicas y sustancias nocivas para su desarrollo y salud; a la influencia negativa a través de programas o mensajes de medios de comunicación de cualquier tipo, que promuevan la violencia, discriminación racial o de género., para lo cual el estado limitará y sancionará el incumplimiento de estos derechos.
- ❖ Protección y asistencia especial cuando él o la progenitora, se encuentran privadas de la libertad; la niña, niño o adolescente sufra de una enfermedad crónica o degenerativa, así como también en el caso de desastres naturales, conflictos armados o emergencias de todo tipo.

En el Código de la Niñez y la Adolescencia, en el Título Tercero, hace referencia de una manera más detallada sobre los derechos, garantías y deberes; dividiéndolos en cuatro grandes grupos así:

Derechos de Supervivencia

En este grupo tenemos los siguientes derechos:

- ❖ A la vida
- ❖ A conocer a sus progenitores y mantener relaciones afectivas personales, regulares, permanentes con ellos y sus parientes.
- ❖ A tener una familia y a la convivencia familiar, niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir y desarrollarse con su familia biológica excepto cuando esto sea imposible o vaya en contra de su interés superior.
- ❖ Protección prenatal
- ❖ A la lactancia materna, para asegurar el vínculo afectivo con su madre y un adecuado desarrollo y nutrición.
- ❖ Atención en el embarazo y parto, en condiciones adecuadas, tanto para el niño o niña como para la madre, especialmente en caso de madres adolescentes.
- ❖ A una vida digna, en condiciones socioeconómicas que permitan su desarrollo integral, una alimentación nutritiva, equilibrada y suficiente; recreación y juegos, a educación de calidad, vestuario y vivienda con todos los servicios básicos.
- ❖ A la salud, acceso permanente a servicios de salud públicos y medicinas gratuitas.
- ❖ A la seguridad social, a sus prestaciones y servicios.
- ❖ A un medio ambiente sano.

Derechos Relacionados con el Desarrollo

- ❖ A la identidad, a un nombre, nacionalidad, relaciones de familia.
- ❖ A conservar, desarrollar, fortalecer y recuperar la identidad cultural, así como los valores espirituales, culturales, religiosos, lingüísticos, políticos y sociales. Se deberá respetar la cultura de pueblos indígenas y negros o afro ecuatorianos, su cosmovisión, realidad cultural y conocimientos de cada pueblo o nacionalidad.

- ❖ A la identificación, deberán ser inscritos de manera inmediata y con los correspondientes apellidos paterno y materno.
- ❖ A la educación que sea de calidad, respete la cultura del lugar, convicciones éticas, morales, religiosas. La educación pública es gratuita y laica. Las instituciones educativas deberán brindar este servicio con equidad, calidad y oportunidad. Los padres y madres tienen la obligación de matricular a sus hijos e hijas en planteles educativos y elegir la educación que más les convenga. Queda prohibido la aplicación de sanciones corporales, psicológicas que atenten a la dignidad de los niños, niñas y adolescentes, la exclusión o discriminación por una condición personal o de sus progenitores.
- ❖ A la vida cultural, a participar libremente en expresiones de carácter cultural.
- ❖ A la información, a buscar y escoger información, que sea adecuada, veraz, pluralista y que brinde orientación y educación crítica.
- ❖ A la recreación y al descanso, al deporte, a la práctica de juegos en espacios apropiados, seguros y accesibles, y en especial de juegos tradicionales.

Derechos de Protección

- ❖ A la integridad personal, física, psicológica, cultural, afectiva y sexual se prohíben los tratos crueles, degradantes o tortura.
- ❖ A la libertad personal, dignidad, autoestima, reputación, honor e imagen propia.
- ❖ A la privacidad, inviolabilidad del hogar y las formas de comunicación. Tienen derecho a que se respete la intimidad de su vida familiar y privada, inviolabilidad de domicilio correspondencia, comunicación electrónica y telefónica, o cualquier intromisión de manera ilegal o arbitraria, se exceptúa la vigilancia natural de los padres, madres y maestros.
- ❖ A la reserva de la información sobre antecedentes penales, no se hará pública la información sobre antecedentes policiales o judiciales, en el caso que los o las adolescentes hubiesen sido investigados o privados de la libertad por el cometimiento de una infracción penal.

- ❖ A que los niños, niñas y adolescentes con **discapacidades** o necesidades especiales gocen de los derechos que les permita un desarrollo integral de las capacidades y el disfrute de una vida digna, plena y con la mayor autonomía posible. Además deberán ser informados de las causas, consecuencias y pronóstico de su discapacidad.
- ❖ Los hijos e hijas de personas privadas de la libertad, que no gocen de su medio ambiente familiar, el Estado deberá brindarles protección y asistencia especial.
- ❖ A protección especial en caso de desastres y conflictos armados; se tomará medidas de atención prioritaria como son: evacuación de la zona afectada, alojamiento, alimentación, atención médica y medicinas. Está prohibido la participación o reclutamiento de niños, niñas o adolescentes en conflictos armados internos o internacionales.
- ❖ Los niños, niñas y adolescentes refugiados tienen derecho a recibir atención humanitaria que permita el disfrute de sus derechos.

Derechos de Participación

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a:

- ❖ La libertad de expresión, buscar, recibir, difundir ideas salvo aquellas que atenten el orden público, la salud, la moral pública o los derechos y libertades de las demás personas.
- ❖ A ser consultados en asuntos que les afecte.
- ❖ A la libertad de pensamiento, conciencia y religión
- ❖ A la libertad de reunión de manera pública y pacífica.
- ❖ A la libertad de asociación con fines lícitos, sin fines de lucro, especialmente para asociaciones estudiantiles, deportivas, culturales, laborales o comunitarias.

2.3.5 Instituciones Públicas y Privadas que Brindan Servicios a los Niños y Niñas con Síndrome de Down

En el Ecuador existe un conjunto de **Instituciones del Sector Público** que prestan atención y servicios a las personas con discapacidad, como son:

- ❖ Las Comisiones Provinciales
- ❖ Los departamentos provinciales de los distintos Ministerios del Ecuador, entre otros el de Inclusión Económica y Social – MIES, el de la Coordinación y Desarrollo Social, el de Educación y Cultura, el de Salud y el de Trabajo y Empleo.
- ❖ En el área de la Educación se tienen varias Escuelas.
- ❖ En el área de la Salud, se cuenta con distintos Hospitales que han destinado las unidades de rehabilitación para el servicio a este sector de la población.

Así mismo en el país existe un grupo de **Organizaciones Privadas**, que prestan servicio para las personas con discapacidad, como son:

- ❖ Las Fundaciones
- ❖ Las Corporaciones
- ❖ El Instituto de la Niñez y la Familia - INFA -, con sus centros de rehabilitación en Ibarra, Quito, Portoviejo y Guayaquil, y sus Unidades del Programa de Atención Médico Solidario (PAMS)

Por otro lado, existen **Organizaciones Privadas**, formadas de Personas con Discapacidad y que han sido creadas por un grupo de personas con alguna discapacidad específica:

Estas son:

- ❖ La Federación Nacional de Sordos del Ecuador - FENASEC
- ❖ La Federación Nacional de Ciegos del Ecuador - FENCE
- ❖ La Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física - FENEDIF
- ❖ La Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down - FEPAPDEM
- ❖ Federación Nacional de ONGs para la Discapacidad – FENODIS
- ❖ Organizaciones e Instituciones

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 CONSTRUCCIÓN DE LA MUESTRA

3.1.1 Población Objetivo

El Centro de Desarrollo Integral “El Niño” de la Fundación Tierra Nueva atiende a 80 niños y niñas con distintas discapacidades como: parálisis cerebral, autismo, retardo mental y Síndrome de Down.

La población de estudio la conforman niños y niñas con Síndrome de Down de 5 a 15 años. La información se seleccionó de la totalidad de niños y niñas Down que asisten a diario, que constituyen 30 personas, es decir el 37.5% de la población.

ESTRUCTURA DE LA POBLACION

EDAD	NIÑOS	NIÑAS	TOTAL
5 a 6	2	2	4
6 a 10	8	6	14
10 a 12	1	4	5
12 a 15	6	1	7
TOTAL	17	13	30

PRINCIPALES INDICADORES

OBJETIVOS	VARIABLES	INDICADORES	LIMITACIONES
Conocer las modalidades de inclusión de niños y niñas con Síndrome de Down del CDI – El Niño, para su integración social.	<ul style="list-style-type: none">• Sexo• Edad• Discapacidad: física, intelectual	<ul style="list-style-type: none">• No. De niños y niñas con discapacidad• Índice de masculinidad• Edad pre escolar y escolar	<ul style="list-style-type: none">• Falta de colaboración de los padres de los niños y niñas Down• Ausencia escolar por condiciones de salud

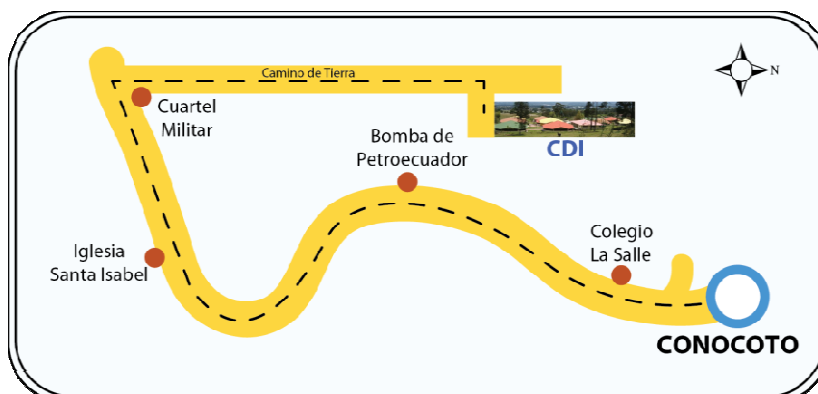
3.1.2 Ubicación Geográfica y Breve Síntesis del CDI “El Niño”



El Centro de Desarrollo Integral “EL Niño” está ubicado en Amaguaña; dispone de 14 módulos o "casitas" muy bien equipadas y diseñadas específicamente para ofrecer buena atención a los niños y niñas. Cuenta con un amplio terreno para su esparcimiento y contacto con la naturaleza. Todos los niños y niñas pertenecen a familias de escasos recursos económicos, en el centro reciben:

- ❖ Educación escolar y para la vida diaria
- ❖ Estimulación tacto sensorial
- ❖ Terapia física y de lenguaje
- ❖ Hidroterapia e hipoterapia
- ❖ Musicoterapia
- ❖ Apoyo psicológico y espiritual
- ❖ Desarrollo de destrezas cognitivas, motoras y sociales.
- ❖ Atención médica y odontológica
- ❖ Atención pedagógica
- ❖ Trabajo con padres de familia
- ❖ Alimentación : 2 comidas diarias
- ❖ Protección y aseo personal
- ❖ Transporte diario de puerta a puerta, en busetas de la institución.

CROQUIS DE UBICACIÓN



3.1.3 Recolección de Información

Para la recolección de la información se utilizó la encuesta como herramienta técnica cuantitativa para obtener: datos generales, opiniones, sugerencias y respuestas a los diversos indicadores seleccionados.

Además participación y diálogo directo con los actores sociales que proporcionan la información; para posteriormente aplicar el instrumento de trabajo.

3.1.4 Construcción del instrumento de trabajo

El primer elemento fue la investigación bibliográfica y estadística para entender tanto la problemática como la complejidad de la discapacidad en el país.

Posteriormente se seleccionó la encuesta como herramienta de trabajo ya que es una técnica rápida y que permitirá recolectar los datos necesarios de acuerdo al tema de la investigación que es identificar las condiciones de vida de los niños y niña con Síndrome de Down del CDI – “El Niño”. Luego de establecida la herramienta se procedió a elaborar la guía o modelo de encuesta, diseñada de manera estructural con 17 preguntas cerradas formuladas de acuerdo a los objetivos de la investigación. (Ver modelo de encuesta Anexo 1.)

Para la sistematización de la información obtenida en primer lugar se procedió a la tabulación, posteriormente se realizaron tablas estadísticas dinámicas en las cuales se estableció las relaciones entre variables para seleccionar la información pertinente y relevante acorde con los objetivos planteados en la investigación.

3.2 RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN

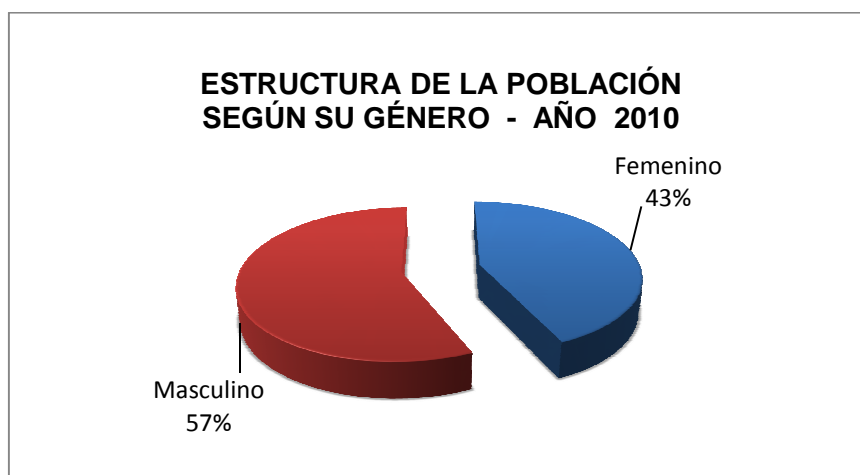
3.2.1 Diagnóstico de las condiciones de vida de los niños y niñas del CDI “El Niño”

Con referencia a la población de estudio, se pueden identificar las principales situaciones en el orden social, económico y familiar que presentan los niños y niñas que asisten al CDI “El Niño”, lo que configura un diagnóstico prospectivo que pretende orientar a futuro las acciones pertinentes que contribuyan a facilitar su acceso a todos los aspectos de la vida cotidiana, de manera que puedan mejorar su calidad de vida personal y familiar.

Estructura de la Población

Se encuentra constituida por el 57% que son hombres frente a un 43% de mujeres. Esto indica que actualmente los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down del Centro de Desarrollo Integral “El Niño”, están teniendo una apertura social para buscar ayuda integral y brindar las mejores atenciones a sus hijos tanto hombres como mujeres. La diferencia es mínima en cuanto a la participación de ambos sexos para recibir la atención adecuada.

Gráfico No. 2



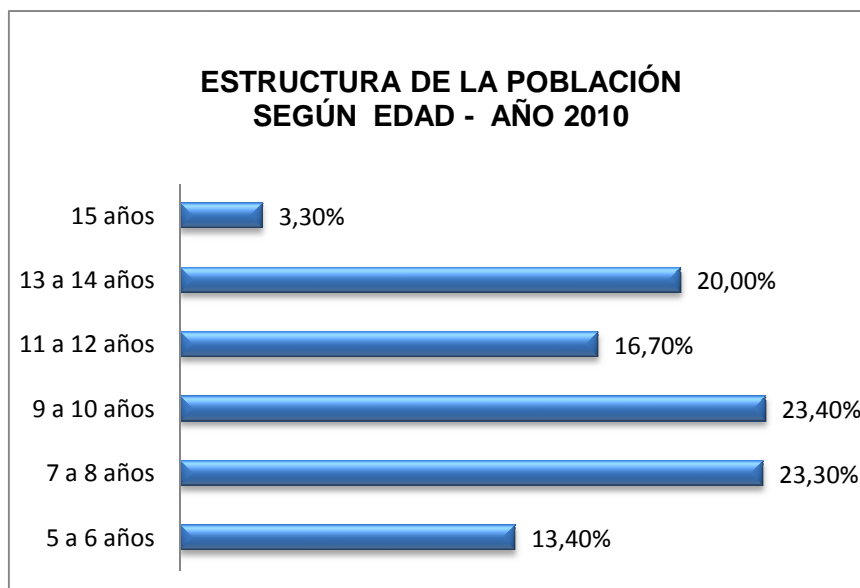
Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

En el Centro de Desarrollo Integral “El Niño”, se atienden a niños y niñas con Síndrome de Down desde los 5 años de edad hasta los 15; actualmente las edades más representativas están entre los 7 a 8 años de edad (23.30%) y los 9 a 10 años (23.40%). Esto se debe a que es una etapa de la vida en que los niños y niñas inician su escolarización por lo que requieren de una educación y enseñanza especial que les permita adquirir los conocimientos y las destrezas que les permitan lograr una independencia y seguridad dentro de su entorno social.

Gráfico No. 3



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

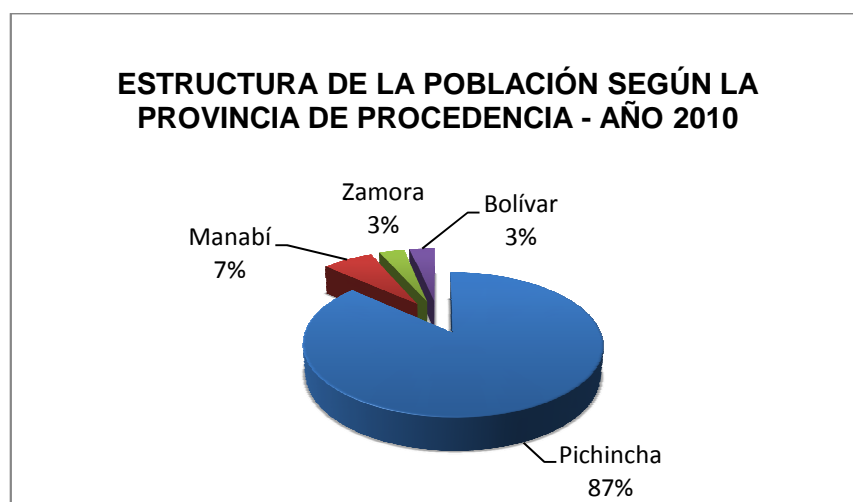
Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

Origen de la Población de Estudio

El 87% es originaria de la provincia de Pichincha; y en menor proporción pertenecen a las provincias de Manabí, Bolívar y Zamora. Lo que indica que esta población ha migrado internamente y este desplazamiento hacia la capital se debe a motivos de salud, sobre todo tratamientos médicos y empleo de manera directa o indirecta.

Gráfico No. 4



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

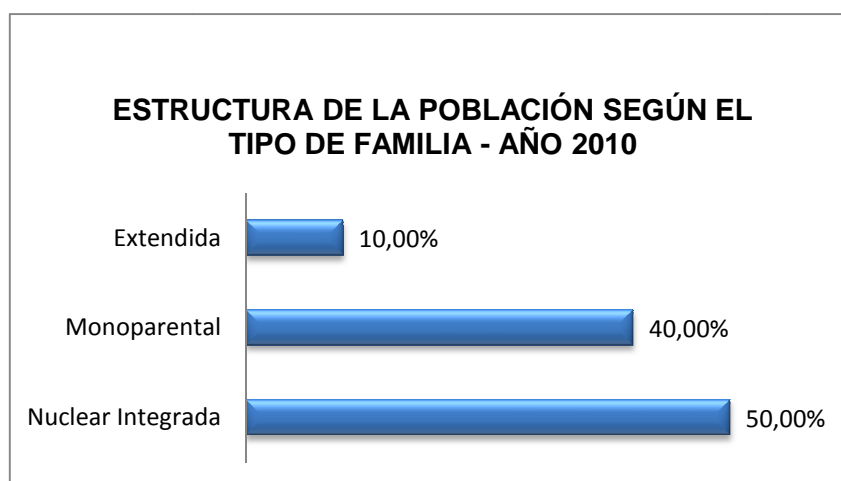
Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

El 50% de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten al Centro de Desarrollo Integral "El Niño" pertenecen a familias nucleares e integradas, es decir conformadas por ambos padres y sus hermanos; el 40% corresponde a la familia mono parental cuya jefatura sobre todo la ejerce la madre. El 10% restante lo constituyen las familias extendidas, es decir donde conviven abuelos, tíos, hermanos, primos y otros.

Es de suma importancia que el núcleo familiar esté consciente e involucrado en cuanto a la atención, cuidado y orientación del trato y proceso de enseñanza tanto de los patrones de crianza como del desarrollo de destrezas y habilidades de las personas con Síndrome de Down, ya que esto influye en cuanto al desenvolvimiento y proceso de adaptación tanto en el grupo familiar como en el entorno social.

Gráfico No. 5



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

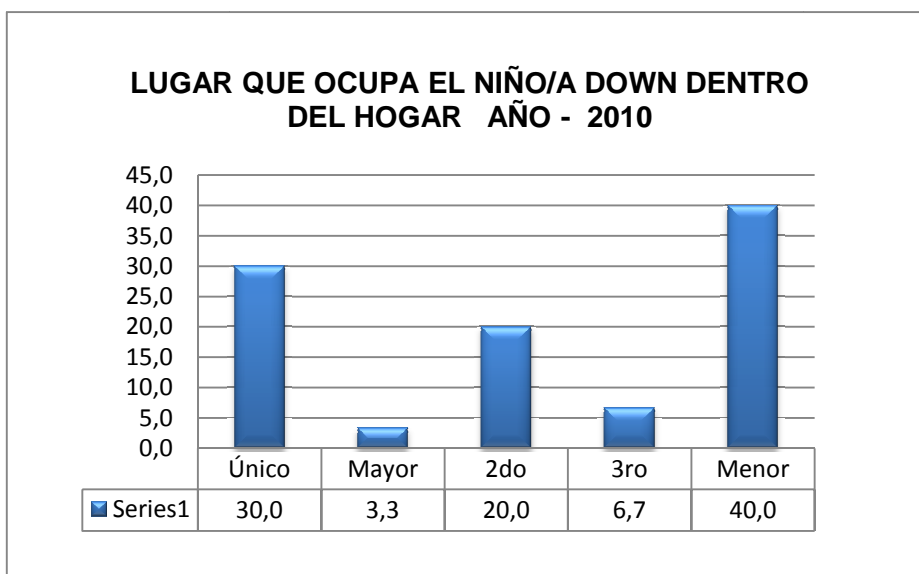
Fecha: Julio a Diciembre 2010

La mayoría de los niños y niñas con Síndrome de Down que asisten al Centro de Desarrollo Integral "El Niño", son los hijos menores dentro del número de hijos en la familia; este es un indicador significativo ya que tiene íntima relación con la edad de los padres sobre todo de la madre que ya ha pasado de los 35 años de edad.

En el caso de los hijos que ocupan el segundo y tercer lugar de nacimiento dentro del grupo de los hermanos (es decir el 20% y 6.7% respectivamente), son los que forman el indicador de las familias numerosas y que después de tener un hijo con Síndrome de Down, tomaron la decisión de tener otros hijos.

Con referencia al hijo o hija único (30%), revela una gran incidencia de madres solteras y que dada la circunstancia no van a tener otro hijo(a).

Gráfico No. 6



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

Tenencia de la Vivienda

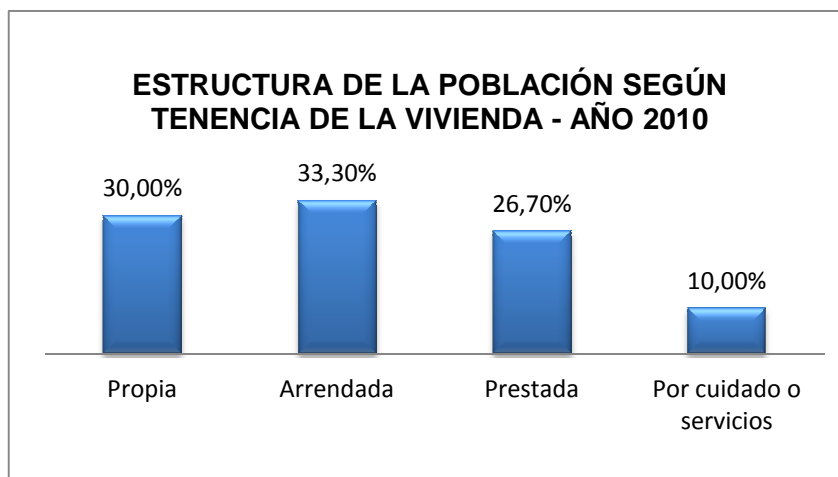
El 30.00% poseen vivienda propia lo que brinda estabilidad a los niños y niñas con Síndrome de Down, porque poseen un lugar estable y seguro con un entorno ya conocido por ellos el cual ayuda a su desenvolvimiento.

El 33.30% poseen una vivienda arrendada o en alquiler lo que influye así en el presupuesto familiar y también en la estabilidad para los niños y niñas con Síndrome de Down, puesto que no cuentan con un espacio propio donde puedan permanecer; aunque sus padres llegaran a fallecer.

El 26.70% viven actualmente en casas prestadas generalmente por un familiar debido a motivos de baja remuneración, ausencia de empleo, inaccesibilidad a bonos de vivienda, etc. La situación se agrava ya que muchas de estas familias reciben el sueldo básico y no pueden invertir en costos de vivienda.

El 10% cuenta con vivienda por cuidados o servicios, es decir vive en condiciones de usufructo donde los costos son mínimos o bien están a cambio de cuidar y/o pagar los servicios básicos de la vivienda y mantenimiento de la misma.

Gráfico No. 7



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

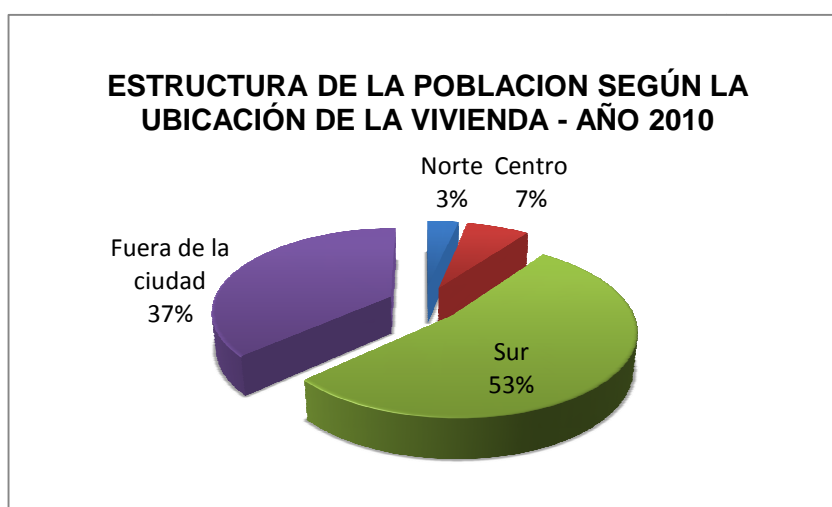
Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

El 63% de los niños y niñas que asisten al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” viven en el área urbana de la ciudad de Quito (53% en el sur, 7% en el centro y 3% en el norte).

El 37% vive fuera de la ciudad, en su mayoría en el Valle de los Chillos y Sangolquí, esto debido a la ubicación geográfica que tiene el Centro.

Gráfico No. 8



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

Nivel Educativo

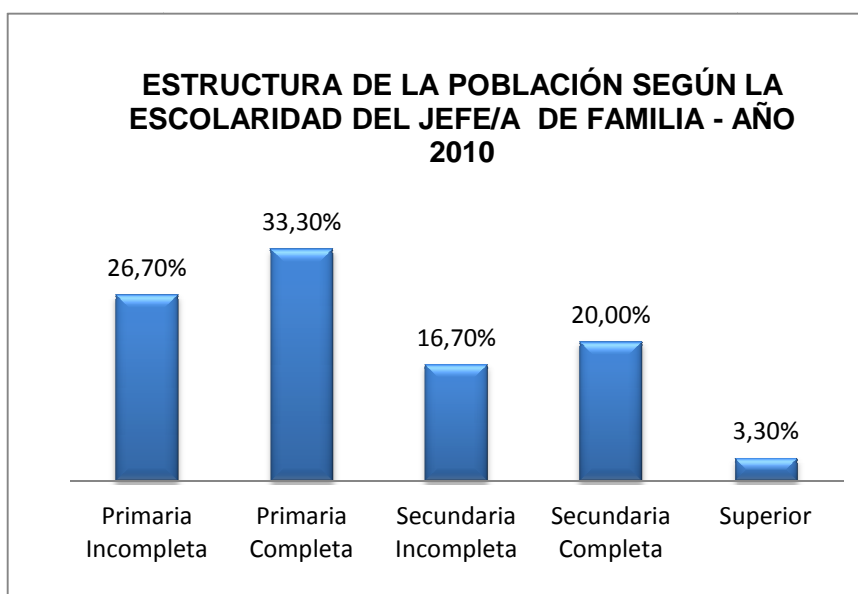
El 33.30% de los jefes y jefas de familia poseen estudios y preparación académica únicamente hasta el nivel primario es decir séptimo año de educación básica.

El 26.70% no tiene ningún tipo de instrucción escolar, es decir son analfabetos y/o han desertado tempranamente.

El 20.00% de jefes y jefas de familia culminaron sus estudios secundarios y el 16.70% aunque ingresó al nivel educativo secundario no culminó la instrucción. Apenas un 3.30% lo conforman aquellos padres o madres que cuentan con estudios superiores o universitarios.

Este nivel de escolaridad se ve reflejado más adelante en el tipo de trabajo e ingresos del jefe o jefa de hogar.

Gráfico No. 9



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

Nivel Socioeconómico

El 80.00% corresponde a la población económicamente activa; las jefaturas familiares están a cargo de hombres y mujeres que se dedican en su mayoría a trabajos como: choferes, obreros de la construcción, empleadas domésticas, dependientes de almacén.

El 20%.00 no trabajan o se encuentran desempleados.

Gráfico No. 10



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

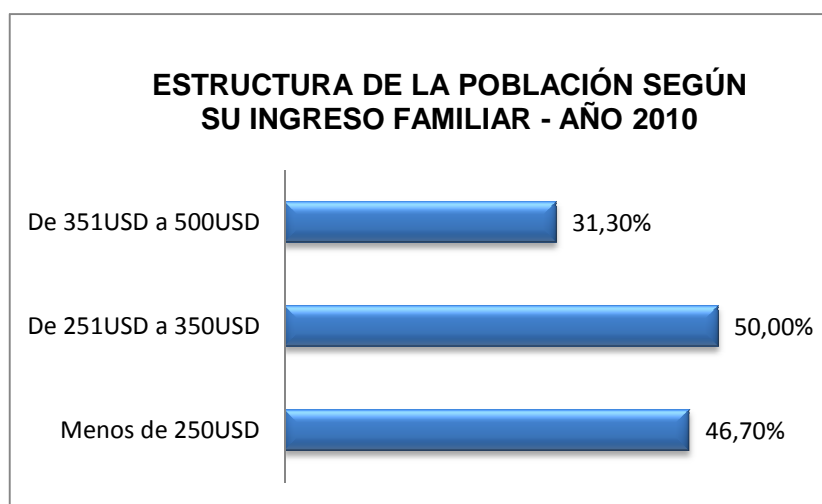
Fecha: Julio a Diciembre 2010

El 50% de la población percibe un sueldo de hasta \$350.00 dólares por mes; aquí ambos padres o uno de ellos trabaja y puede cubrir apenas las necesidades básicas de la familia.

El 46.70% recibe menos de \$250.00 dólares, cantidad muy por debajo del valor fijado para la canasta básica en el Ecuador. El 31.30 % tiene un ingreso mensual de hasta \$500.00 dólares.

La mayoría de las familia no cuentan con los recursos económicos para brindar atención médica y formación adecuada para su hijo o hija con Síndrome de Down; por lo que se abocan al Centro de Desarrollo Integral "El Niño" para que les apoye en los requerimientos necesarios para su desarrollo tanto en salud, educación y rehabilitación.

Gráfico No. 11



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

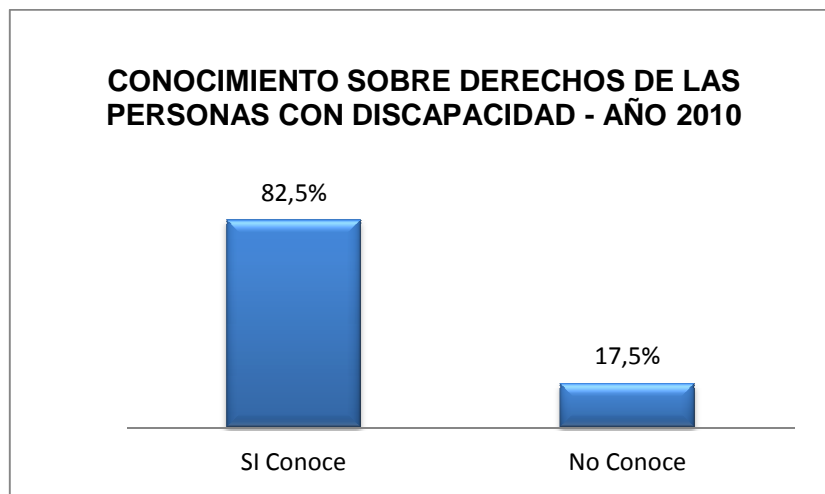
Conocimiento y Aplicación de la Ley de Discapacidad

La Ley de Discapacidad señala: “en el Art. 28, como obligación del Estado, formular programas especiales de educación y capacitación para fomentar la participación social y laboral de las personas con discapacidad y, en el Art. 29 prescribe que se deben promover políticas públicas de asistencia a estas personas que permitan su acceso a los mercados laborales”.

El 81.50% de la población si conoce sobre estas leyes, de manera particular de la Nueva Ley de Inserción Laboral (Art. 4. Dispone a las entidades, instituciones del sector público y empresas del sector privado, la contratación de un porcentaje de personas con discapacidad, del total del personal. Este porcentaje fue progresivo hasta llegar al 4% en el 2010).

El 18.50% no conoce sobre la Ley de Discapacidad, por lo que es prioritaria una masiva expansión de información para que tengan la oportunidad de impulsar el cumplimiento de sus derechos y acceder a una vida digna.

Gráfico No. 12



Fuente: Encuesta CDI "El Niño" - Fundación Tierra Nueva

Elaboración: Angélica Carrillo P.

Fecha: Julio a Diciembre 2010

El actual Gobierno del Econ. Rafael Correa junto al segundo mandatario Dr. Lenin Moreno han emprendido trabajos arduos y proyectos claves que benefician la situación actual de las personas con discapacidad sobre todo en ámbitos de trabajo, capacitación y salud.

CAPITULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

4.1 PROPUESTA PARA LA INTERVENCIÓN FAMILIAR

La presente propuesta se sustenta con base en los resultados de la investigación, la misma que señala que los niños y niñas con Síndrome de Down son atendidos de manera integral en el seno familiar.

4.1.1 OBJETIVOS

- ❖ Conocer la visión que posee la familia sobre la problemática del niño o niña con Síndrome de Down.
- ❖ Brindar un espacio en donde las familias puedan intercambiar experiencias y expresarse libremente.
- ❖ Lograr un aprendizaje en conjunto entre los familiares y profesionales para contribuir a la integración social de los niños y niñas con Síndrome de Down.

4.1.2 METODOLOGÍA DE TRABAJO

- a. Realizar **entrevistas individuales** con los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down. El lugar de encuentro se establecerá según cada familia lo decida, ya sea en su casa como en el Centro de Desarrollo Integral “El Niño”. La entrevista será abierta para que ellos puedan expresarse libremente y se llevará a cabo sin la presencia de sus hijos.
- b. Luego de realizar dichas entrevistas se llevará a cabo un **encuentro en conjunto con todos los padres**, a fin de intercambiar experiencias, ya sea para liberar emociones angustiantes como situaciones positivas que sirvan como vivencia para el resto.
- c. **Charlas informativas** con los padres, madres de familia y/o familiares cercanos y los profesionales del Centro de Desarrollo Integral “El Niño”; los cuales serán dictados por profesionales especialistas en la problemática, con el objetivo de fortalecer a los padres para que logren acompañar a sus hijos y puedan desarrollar sus potencialidades y alcancen su integración social.

- d. **Realizar encuentros evaluativos** junto a los padres, con el fin de despejar dudas e inquietudes que hayan quedado de los encuentros pasados y estimular sus logros.

4.1.3 OPERATIVIZACIÓN

a. MODELO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL

1. ¿Qué diferencia existe en el modo de crianza de él/ella y sus hermanos? (En caso que tenga más hijos)
2. ¿Qué tipo de relación presenta con sus hermanos? (En caso que tenga más hijos)
3. ¿Qué tipo de relación presenta con Usted/es? ¿Qué dificultades encuentra?
4. ¿Considera importante que su hijo o hija tenga autonomía, pase tiempo solo, con sus amigos?
5. ¿Qué dificultades presentan en la crianza de su hijo o hija? ¿Qué miedos se les presentan?
6. ¿Cuáles son los vínculos que consideran más fuertes e influyentes en la vida de su hijo o hija? ¿Qué opinión posee sobre ello?
7. ¿Cómo ve la interacción que existe entre la sociedad y ellos? ¿Siente que lo discriminan? ¿Se sintieron discriminados en algún momento por ser padres de una persona con discapacidad? ¿Desde su perspectiva, su hijo o hija se encuentra integrado a la sociedad? ¿Por qué?
8. ¿Qué cosas creen que son fundamentales para lograr un desarrollo en la integración social de las personas con discapacidad? ¿Quiénes consideran que son responsables de que esto se cumpla?
9. ¿Creen que la formación es esencial para la integración en la sociedad?
10. ¿Considera que es importante que su hijo o hija trabaje? ¿Por qué?
11. ¿Creen que es necesario la integración de su hijo o hija en el mercado competitivo? ¿Consideran que el Centro de Desarrollo Integral “El Niño” colabora con esta integración?
12. ¿Cómo ve el futuro de su hijo o hija?

13. ¿Cómo modificó la vida familiar al ingresar al Centro de Desarrollo Integral “El Niño”? (Beneficios o Perjuicios).

14. ¿Qué representa para ustedes el Centro de Desarrollo Integra “El Niño”? ¿Qué cosas creen que le falta o tiene que mejorar? ¿Considera usted que podría intervenir para que se logre alguna de ellas?

15. ¿Se siente integrado al Centro de Desarrollo Integral “El Niño”?

16. ¿Qué hace en el tiempo libre su hijo o hija?

b. ESTRATEGIAS Y TÉCNICAS PARA LA INTERVENCIÓN GRUPAL CON LOS PADRES DE FAMILIA

- ❖ **Presentación:** establecer un clima propicio, plantear el objetivo del encuentro, logra que se conozcan.
- ❖ **Desarrollo:** luego de sistematizar las entrevistas individuales, se pondrán en conjunto las similitudes y diferencias observadas entre los padres generando un debate.
- ❖ **Cierre:** que cada uno cuente como se sintió, que le gustaría lograr, que puede aportar al grupo y sobre que les guastaría conversar en las próximas charlas informativas.

c. PLANIFICACIÓN

PROFESIONALES	TEMAS ABORDADOS	METODOLOGÍA
<ul style="list-style-type: none"> • Médico • Psicólogo • Gestora Social • Terapista Ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceptos básicos y breves sobre discapacidad y Síndrome de Down • Sexualidad, autonomía e Integración 	<ul style="list-style-type: none"> • Charlas abiertas, claras con lenguaje sencillo • Generación de dinámica y respuesta inmediata • Didácticas, con técnicas grupales • Promoviendo clima armónico

d. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

EVALUACIÓN	
PROCESO	<ul style="list-style-type: none">• Asistencia• Participación en los encuentros• Comunicación con los profesionales• Comunicación entre los padres
RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none">• Internalización de conceptos• Visión y proyección de los padres

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES:

- ❖ Todo ser humano tiene el derecho a participar plenamente de la vida y de la comunidad, necesita de todos sus miembros para desarrollarse en armonía.
- ❖ En el Ecuador existe una base jurídica en la que se enmarca la atención prioritaria a las personas con discapacidad, así como profesionales competentes abordando la problemática de la discapacidad y de manera particular el Síndrome de Down.
- ❖ El Estado Ecuatoriano tiene un rol fundamental en la sociedad, pues es el que garantiza la integridad, dignidad y equiparación de oportunidades para todos sus ciudadanos.
- ❖ La comunidad no participa fuertemente en la integración de las personas con Síndrome de Down, no se encuentran preparadas para integrarlas socialmente ni las mismas tienen la capacidad de asumir un rol protagónico en su propia integración. Gran parte de esto se debe a los prejuicios existentes.
- ❖ El Centro de Desarrollo Integral “El Niño”, es una institución abierta a incorporar miradas diversas y constructivas, así como nuevas propuestas de trabajo en beneficio de los niños y niñas con Síndrome de Down.

RECOMENDACIONES:

- ❖ El Estado debe establecer programas de desarrollo en el área educativa y laboral para lograr la integración de este importante segmento de la población.
- ❖ Generar espacios de participación donde las empresas, comercios, organizaciones sociales, escuelas, Estado, vecinos y toda la comunidad puedan interactuar y trabajar en post de la integración social de las personas con Síndrome de Down.
- ❖ Incentivar a la sociedad al apoyo de los niños y niñas con Síndrome de Down del CDI “El Niño” mediante eventos (recreativos, culturales, sociales, deportivos, entre otros) en los que se correlacionen e interrelacionen.
- ❖ Determinar los campos de acción y las oportunidades para lograr la inclusión social de los niños y niñas con Síndrome de Down del CDI “El Niño”; esto se logrará a través de talleres o reuniones participativas primero con la familia y luego con el resto de la comunidad.
- ❖ El Centro de Desarrollo Integral “El Niño” debe fortalecer y expandir las redes sociales con otros organismos que trabajen con y para la discapacidad, con el fin de convertirse en co-constructores de una integración social.
- ❖ Crear talleres ocupacionales para los niños y niñas con Síndrome de Down del CDI “El Niño”, haciendo énfasis en las aptitudes que tenga cada uno de ellos. Puesto que el ámbito laboral, la familia y la capacitación son los principales agentes de integración social.
- ❖ Incorporar en el cuerpo de trabajo del CDI “El Niño”, profesionales en Gestión Social para que contribuyan a la integración de los diferentes aspectos que abarca esta problemática social y que demanda de una visión más integradora.