



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL ECUADOR:
ACCESO EDUCATIVO

Autora

Yajaira Carolina Herrera Ruiz

Año
2019



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL ECUADOR: ACCESO
EDUCATIVO

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar el título de Licenciada en Periodismo

Profesora Guía
Magíster Francisca Luengo Baeza

Autora
Yajaira Carolina Herrera Ruiz

Año
2019

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido el trabajo, Niños con Síndrome de Down en el Ecuador: acceso educativo, a través de reuniones periódicas con el estudiante Yajaira Carolina Herrera Ruiz, en el semestre 2019-20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

Francisca Luengo Baeza

Magíster en Ciencias Sociales con Mención en Comunicación

C.I.: 1708942246

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado el trabajo, Niños con Síndrome de Down en el Ecuador: acceso educativo, del estudiante Yajaira Carolina Herrera Ruiz, en el semestre 2019-20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

Andrea Paola Miño Viteri

Magister en Antropología Visual y Documental Etnográfico

C.I. 1712994183

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Yajaira Carolina Herrera Ruiz
C.I.: 1600463556

AGRADECIMIENTO

A la vida por permitirme seguir de pie y a Dios que me ha guiado en este camino.

A mi madre por todo el esfuerzo que ha hecho para que mi hermano y yo podamos seguir con nuestros estudios.

A mis hermanos que son un eje fundamental en mi vida y el motor de la misma.

A mis abuelos que siempre han creído en mí, por ser los ángeles que guían mi camino.

DEDICATORIA

Para todas las personas que tienen discapacidades diferentes, hacen que este mundo sea mucho mejor.

Madre, hermanos, sobrino, abuelos, amigos.

Vale la pena si ustedes siguen en mi camino, esto es por ustedes. Los amo.

RESUMEN

En el Ecuador, el Síndrome de Down (SD) está considerado dentro del grupo de las diversas discapacidades mentales, físicas, intelectuales y auditivas. Por ello no existen datos específicos sobre este síndrome en particular. Sin embargo, según datos de genetistas que han realizado investigaciones en el país, hasta el año 2011 se registraron 8 000 personas con Síndrome de Down, de ellos el 48,24% correspondía a mujeres y el 51,76% a hombres. Se calcula que actualmente deberían existir cerca de 10 000 personas con SD.

Los estudios realizados por genetistas del país también mostraron que este síndrome se da en 1 por 500 a 1 por 550 nacidos vivos, es decir, es mucho más frecuente que se de este síndrome en Ecuador que en el resto del mundo. El 40% de casos en el país se da en madres jóvenes, de entre 20 a 25 años.

Esta investigación periodística propone conocer la situación actual del Síndrome de Down en el Ecuador y cuáles son las problemáticas que han enfrentado estas personas en el campo educativo.

El acercamiento investigativo realizado se basó en la aplicación de una metodología cualitativa que tuvo a la entrevista, entrevista a profundidad, observación y a los relatos de vida como técnicas centrales. Se consideraron los puntos de vista y testimonios de autoridades vinculadas con el manejo del ámbito educativo en el país; representantes de fundaciones e instituciones especializadas en educación para personas con SD; así como, a representantes de colegios de educación regular que afirman tener espacios de educación inclusiva.

Se incluyeron además testimonios y perspectivas de especialistas de la salud relacionados con el diagnóstico de este síndrome y con terapias diversas para mejorar su calidad de vida, así como, las experiencias de madres de niños con SD.

ABSTRACT

In Ecuador, Down Syndrome (DS) is considered within the group of diverse mental, physical, intellectual and hearing disabilities. Therefore, there are no specific data on this syndrome in particular. However, according to data from geneticists who have conducted research in the country, up to the year 2011 there were 8,000 people with Down syndrome, of which 48.24% were women and 51.76% were men. It is estimated that there should currently be around 10,000 people with DS.

The studies carried out by the geneticist also showed that this syndrome occurs in 1 per 500 to 1 per 550 live births, it is much more frequent that this syndrome is found in Ecuador than in the rest of the world. 40% of cases in the country occur in young mothers, between 20 to 25 years.

This journalistic investigation aims at analyzing the current situation of Down Syndrome in Ecuador and the problems these people have to face in the educational field.

The investigative approach was based on the application of a qualitative methodology, interview and life stories are the central techniques. The points of view and testimonies of authorities, linked to the management of the educational field in the country, were considered; representatives of foundations and institutions specializing in education for people with DS; as well as, representatives of regular education schools that claim to have spaces for inclusive education.

This research also includes testimonies and perspectives from health specialists related to the diagnosis of this syndrome, and various therapies to improve their quality of life, as well as the experiences of mothers of children with DS.

ÍNDICE

1.Tema del reportaje.....	1
2.Objetivo del reportaje multimedia.....	1
3.Justificación de selección del tema	1
4.Antecedentes y contextualización del tema	2
5.Marco teórico.....	5
5.1 Estado del arte.....	5
5.2 El Síndrome de Down.....	12
5.2.1 Definición, causas y características.....	12
5.3.1 El sistema educativo y la inclusión de personas con discapacidad en Ecuador.....	15
5.3.2 Metodologías para el aprendizaje de niños con Síndrome de Down.....	16
6. Metodología.....	16
7.Fuentes utilizadas.....	18
7.1 Fuentes documentales:	18
7.2 Fuentes personales:	20
8.Principales Hallazgos	23
9.Conclusiones.....	30
10.Estructura del reportaje multimedia y sus elementos ...	32
11.Link del reportaje	42
REFERENCIAS	43
ANEXOS	48

1.Tema del reportaje

Niños con Síndrome de Down en Ecuador: acceso educativo

2.Objetivo del reportaje multimedia

Este trabajo de investigación propone conocer las problemáticas que enfrentan los niños con Síndrome de Down para acceder al sistema educativo en Ecuador.

3.Justificación de selección del tema

En el Ecuador a partir del 2011 existe la Ley Orgánica de Discapacidades que garantiza los derechos de estas personas en diferentes ámbitos, uno de ellos el educativo, a partir de esto la Ley Orgánica de Educación (LOEI) generó políticas específicas para que las instituciones regulares incluyan a personas con diferentes tipos de discapacidades, entre ellas aquellas que tengan Síndrome de Down en el mismo año. Es necesario hacer una investigación para conocer si las políticas y normativas de inclusión se cumplen tanto en las instituciones educativas regulares como las especializadas en este síndrome.

En el levantamiento del estado del arte de este proyecto se pudo evidenciar que existen solamente publicaciones, noticias y artículos pequeños en relación al Síndrome de Down en Ecuador, que muestran solo cifras de personas que tienen discapacidades físicas, mentales, auditivas e intelectuales, entre ellas el Síndrome de Down. Sin embargo, no existía una investigación a profundidad que permitía conocer como es actualmente la vida de estas personas en su espacio educativo tanto en ámbitos regulares como especializados.

Por todo lo antes expuesto es necesario realizar un acercamiento periodístico a esta problemática social, considerando a los actores e instituciones involucradas.

4. Antecedentes y contextualización del tema

En 1866, el médico británico John Langdon Haydon Down fue el primero que descubrió el Síndrome de Down, para ello se basó en “las características clínicas que tenía en común un grupo determinado de personas, sin saber el porqué de su origen” (Down España, s.f.).

Pero en 1958 el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome se daba por “una alteración cromosómica del par 21, esta trisomía 21 fue la primera alteración cromosómica que se encontró en el hombre” (Down España, s.f.).

En 1948, se aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos para que todas las personas tengan igualdad y puedan ejercer sus derechos en condiciones óptimas y equitativas dentro de la sociedad (Fundación Catalana Síndrome de Down, s.f.).

En el 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define “la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación” (Organización de la Salud, s.f.)

La Organización de las Naciones Unidas, en el 2006, aceptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que fue aprobada después de 5 años. Esta convención trata de plantear medidas positivas y de no discriminación para las personas con discapacidades, para que puedan disfrutar de la igualdad de derechos (Convención sobre los derechos de personas con discapacidad, s.f.).

En Ecuador se han realizado varios estudios sobre las personas que padecen algún tipo de discapacidad, ya sea física o intelectual, arrojando así datos estadísticos en el primer estudio: “Los impedidos en el Ecuador” (1981) realizado por INNFA, en el que se determinó que, hasta ese momento, el 12.8% de la población ecuatoriana tenía alguna discapacidad” (Conadis, 2013, p.12).

En 1996, en el estudio titulado “Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador” se señaló que el 13.2% de las personas desarrollan algún tipo de discapacidad. Este estudio fue realizado por el Conadis y la Universidad Central (Conadis, 2013, p.12).

Posteriormente, en la publicación “Ecuador: la discapacidad en cifras”, estudio realizado por el Conadis y el INEC, se evidenció que existe el 12.14% de población con discapacidad en el 2004 (Conadis, 2013, p.12).

Es necesario señalar que el Síndrome de Down en el Ecuador está considerado dentro del grupo de las diversas discapacidades mentales, físicas, intelectuales y auditivas. Por ello no existen datos específicos sobre este síndrome en particular.

Según el estudio desarrollado por la “Misión Manuela Espejo” en 2010, en Ecuador existen 7 457 personas con SD:

La cifra de mujeres con SD es de 3 597 (48.24%) y de hombres es de 3 860 (51.76%). Las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes. Mientras que en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es del 0.03% de prevalencia. (La Hora, 2010).

En el 2011, en la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI), en el artículo 2 de la LOEI, se reconoce como fundamento filosófico, conceptual y constitucional del ámbito educativo a la “atención e integración prioritaria y especializada para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad o que padezcan enfermedades catastróficas de alta complejidad” (Ley Orgánica De Educación Intercultural, 2011, p.2).

La Organización Mundial de la Salud en el año 2012 declaró que cada 21 de marzo se celebró el Día del Síndrome de Down, esto para concientizar a las personas sobre la discriminación que aún se puede ver en algunos países. Así también para reconocer los derechos que estas personas tienen sobre la

igualdad de condiciones que las demás personas poseen (Organización Salud, 2012).

De acuerdo a los datos que constan en el artículo “Síndrome de Down en Iberoamérica”, publicado en 2016 en el medio “Notiámerica”, en los últimos 30 años, las cifras en diferentes países han incrementado. La información toma como base un estudio realizado en el 2013, publicado por diario El Mercurio de Chile:

Chile es uno de los países con mayores cifras: de cada 10 000 niños el 24,3% nacen con SD. Después sigue Argentina con 20% y Paraguay con el 19,8%. A estos países le siguen Brasil y Colombia con el 17,2%, Bolivia con el 15,5%. Los países que tienen cifras más bajas con SD son: Venezuela con el 14,9% y Ecuador con el 14,8% (Notimérica, 2016).

En el 2014, el Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad emitió un documento para el Estado ecuatoriano en “relación a la preocupación sobre las insolvencias de las políticas públicas en torno al tema de las discapacidades”. Una de las preocupaciones fue que la Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador asumía a “la discapacidad desde un enfoque médico, es por eso que el Comité realizó varias recomendaciones para la reforma en la ley de discapacidad y que se implementé la igualdad de derechos y la no discriminación que poseen estas personas” (Plan V, 2016)

En la actualidad en Ecuador existen instituciones educativas para personas que tienen alguna discapacidad, ya sea física e intelectual. Una de ellas es la fundación el Triángulo que es especializada en personas que sufren de Síndrome de Down. Esta fundación fue fundada en 1994 y tiene como objetivo preparar a las personas que tienen este síndrome para la participación activa social, esto involucra al ámbito educativo y laboral (Andes, 2017).

Con esta investigación se analizó cómo las medidas de inclusión de personas con Síndrome de Down han incidido en el campo educativo del país, en instituciones regulares y especializadas, y cuáles son las problemáticas y beneficios que existen actualmente.

5.Marco teórico

5.1 Estado del arte

El síndrome de Down (SD) se produce por “una ocurrencia genética causada por la existencia del material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual, a esto se le denomina trisomía 21” (Naciones Unidas, 2011).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1 de 1 000 bebés nacen cada año con Síndrome de Down (SD) a nivel mundial. Antes se especulaba que estos niños vivirían menos de 10 años, sin embargo, ahora cerca del 80% de los adultos con este síndrome supera los 50 años. (Naciones Unidas, 2011).

A continuación se presentan los resultados más relevantes de algunas investigaciones académicas sobre personas que tienen Síndrome de Down y su acceso a establecimientos educativos del Ecuador.

Rosario Chasi en su investigación “La inclusión de niños Down a las escuelas regulares y su incidencia en el desarrollo educativo de los niños de segundo año de básica en la escuela internacional Cristiana de Londres en la provincia de Pichincha del cantón Quito, parroquia la Magdalena”, realizada en 2013, planteó que en el país se incrementó el porcentaje de los niños con necesidades especiales educativas. Según Chasi, en Ecuador los niños que padecen SD son menores de 25 años y el 43% de ellos no han recibido atención psicopedagógica (Chasi, 2013, p.16)

Chasi además destacó que en Quito las escuelas regulares no tienen mayor acogida para quienes padecen de este síndrome. “La inclusión de dichos niños a las escuelas regulares requiere, no sólo aceptar la presencia de estos niños; implica modificar la organización y gestión escolar, fortalecer el proceso educativo, las adaptaciones curriculares y el mejoramiento de la práctica docente” (Chasi. 2013, p. 20).

El objetivo del estudio realizado por Chasi se basó en concientizar y sensibilizar a la comunidad educativa. Además, se mencionó que los maestros deben estar instruidos para tener una metodología diferente en enseñar y facilitar el acceso de los niños que padecen este síndrome (Chasi, 2013, p.25).

Por otro lado, en la investigación de Angélica Carrillo, titulada “Inclusión Social de Niños y Niñas con Síndrome Down. Caso Centro de Desarrollo Integral “El Niño”, Fundación Tierra Nueva – Quito, realizada en el 2010, la investigadora habla acerca de la participación de los niños que padece SD dentro de la sociedad, Carrillo realizó encuestas a los padres y docentes para identificar problemáticas sociales, económicas y familiares de los niños que padecen este síndrome dentro de la fundación Tierra Nueva y concluyó que el desarrollo humano es el eje fundamental de la inclusión para estos niños y niñas (Carrillo, 2010, p.15).

En la investigación se menciona que las personas que sufren de SD pueden desarrollar sus capacidades intelectuales, físicas, emocionales, sociales y culturales con la ayuda de profesionales y la de su familia. También se mencionó que el “Desarrollo Inclusivo” debe basarse 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” (Carrillo. 2010, p.12.).

Carrillo afirma que la discapacidad es entendida como un problema social y no como la exclusión de la persona. Añade que la discapacidad intelectual de los niños que sufren de este síndrome puede ser leve, moderada o grave, pero que con un tratamiento adecuado menos del 10% tendrán un retraso grave. Recalcó que estos niños pueden desarrollar todo su potencial, tal cual como un niño normal, solo que ellos lo harán más lentamente (Carrillo, 2010, p.14).

De igual manera, en la investigación de Sandra Almagro y Yolanda Santander, titulada “Inclusión escolar de los niños y niñas con capacidades diferentes en la escuela “Dr. Pablo Herrera” del cantón Pujilí de la provincia de Cotopaxi”, realizada en 2011, se explica acerca de los derechos de educación que según la

Unesco y Naciones Unidas “promueven las herramientas y derechos que tienen todas las personas de una educación de calidad, sin discriminación, ni exclusión” (Almagro y Santander. 2011, p.4).

Santander y Almagro mencionaron que la educación especial es la igualdad de condiciones y oportunidades según la Ley General de Educación. Además, recalcaron que la educación inclusiva no se trata solo de la integración de personas con discapacidades en un ámbito “normal”, sino que estas personas no deberían tener “tratos diferentes”

El enfoque de educación inclusiva, por el contrario, implica modificar substancialmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, de forma que todos tengan éxito en su aprendizaje y participen en igualdad de condiciones. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales (Almagro y Santander. 2011, p10).

Por otro lado, en la investigación titulada “Centro de educación especial para niños con Síndrome de Down”, realizada por Gabriela Santo, 2005, en Quito, se explica que para una educación plena deberían existir espacios interactivos con el niño y la infraestructura. También se menciona que a lo largo del tiempo se han creado programas especiales a partir de la preescolar que ayudan a estos niños a mejorar su motricidad (Santo, 2015, p.25).

Santo menciona además que en la ciudad de Quito existen pocos espacios con una infraestructura adecuada para el desarrollo integral del niño con SD. Recalca que varias escuelas especializadas para tratar con personas discapacitadas cuentan con espacios muy reducidos para todas las actividades que realizan, y que el espacio integral también influye a estos niños (Santo, 2015, p.16).

En conclusión, Santo comentó que la inclusión del deporte y de espacios verdes puede ayudar a la motricidad del niño en sus diferentes terapias, agregó que los

juegos y la interactividad de la infraestructura facilitan que estos niños se integren a la sociedad (Santo, 2015, p.18).

En la misma línea se ubica la investigación titulada “Integración de niños con Síndrome de Down a los centros de educación regular” realizada por Lucila Muñoz, en el 2005 en Azuay, en ella se comenta cómo se deben llevar los diferentes elementos psicopedagógicos para la integración de los niños con este síndrome. Además, explica cómo se puede trabajar con las discapacidades para el aprendizaje de estas personas (Santo, 2015, p.18)

Muñoz recalca también cuáles deberían ser los elementos que permitan la integración, entre ellos: la sensibilización, evaluación psicopedagógica, intervención psicopedagógica, capacitación y asesoría, orientación a padres y seguimiento. Estos son algunos de los contenidos que se toman en cuenta en las escuelas regulares para mantener la inclusión de estos niños en la educación regular (Muñoz. 2005, p.19).

Según Muñoz el apoyo que las escuelas regulares brindan a estos niños se enfoca en los siguientes aspectos: independencia personal, comunicación, socialización y ocupación. La autora menciona que:

Podemos decir que la escuela integradora no es creada solo, para dar una educación de calidad, sino su deseo es eliminar la discriminación y ser participantes de la inclusión de todos los niños con necesidades educativas especiales (Muñoz. 2005, p.20).

Se puede también hacer referencia a la investigación de Noemy Ortiz titulada “Comparación del proceso de enseñanza-aprendizaje, de un niño con síndrome de Down y un niño no Down de la institución educativa Franz Schubert”, publicada en el 2014, en Quito. En ella la autora explica que existen varios aspectos como: motricidad, lenguaje cognitivo y socio - afectivo para diferenciar a los niños regulares de los niños que sufren SD, sin embargo esto no impide la inclusión. También explicó que las nuevas herramientas, infraestructuras y métodos se deben adaptar a los niños que padecen Síndrome de Down (Ortiz, 2014, p.16).

Se mencionó que las instituciones educativas tienen que estar preparadas, tanto en infraestructura como en la capacitación de los docentes. Con esto la autora de esta investigación comenta que el Estado ha implementado cambios en el modelo de educación para que las personas que sufren de discapacidad puedan incluirse en cualquier centro educativo. (Ortiz. 2014, p.43)

Por otro lado, se encuentra la investigación de Sandra Gavilánez titulada “Identificación de las necesidades educativas especiales de los niños y niñas con síndrome de Down en el proceso de enseñanza-aprendizaje de la lectura. Caso del Centro Educativo Glenn Doman”, publicada en el 2016. En esta investigación Gavilánez explica la importancia de relacionar la lectura con los niños que sufren SD. “Durante años se pensó que las personas con Síndrome de Down eran incapaces de leer y escribir, es más, se consideraba que no debían desarrollar estas competencias lingüísticas debido a su deficiencia mental” (Gavilánez. 2016, p.42).

Gavilánez se basa en que los niños con SD pueden ir variando sus características motoras desde la estimulación temprana para que les ayude a definir sus rasgos musculares y poder cumplir con las tareas que en cierta edad podrían ir ejerciendo. “La lectura constituye una herramienta de integración social que abre la puerta a un sinnúmero de oportunidades, saberes, experiencias de las cuales las personas con síndrome de Down deben ser partícipes” (Gavilánez. 2016, p.43).

Además, en la investigación titulada “Manual de apoyo para la integración a la educación básica regular dirigida a padres y docentes de niños y niñas con 6 y 8 años con síndrome de Down” realizada por Ana Velasteguí en el 2015, en Quito, se explica que las personas que padecen este síndrome pueden tener una retención visual, ya que ellos no poseen el desarrollo intelectual adecuado para la concentración de la retención verbal a diferencia de los niños que no poseen este síndrome. Como se mencionó antes, “estos niños aprenden mejor a través de materiales didácticos, como la lectura o productos visuales” (Velasteguí. 2015, p. 22).

La investigadora realizó encuestas a docentes del Centro Infantil, “La Joya”, en Quito, y concluyó que los niños que padecen de este síndrome requieren a lo largo del ciclo vital, una estimulación temprana para que en este entorno el niño con SD pueda desarrollar tanto su desarrollo intelectual como su motricidad (Velasteguí, 2015, p.86).

Por otra parte, Lorena Flores en su investigación “Evaluación e intervención de los conocimientos sobre inclusión educativa de niños y niñas con síndrome de Down”, realizada en el 2014, en Cuenca, menciona que “una escuela inclusiva es aquella, pues, que ofrece a todos sus alumnos las oportunidades educativas y las ayudas (curriculares, personales, materiales) necesarias para su progreso académico y personal”. Y recalca que una escuela inclusiva es toda aquella que presenta el bienestar no solo académico sino también la satisfacción personal de aquellos que conforman la institución educativa, incluyendo a estudiantes, docentes y padres de familia (Flores. 2014, p.33).

Flores afirma que las escuelas deberían adaptarse al aprendizaje de cada uno de sus estudiantes y por lo tanto se debería replantear todo el mecanismo de educación para que los niños que padecen SD se adapten a las instituciones educativas. También se menciona “el rol del docente que consiste en prestar apoyo y asesoramiento para que la familia pueda ajustarse a la discapacidad y comprendan mejor la evolución de su hijo” (Flores. 2014, p.33).

A continuación en las investigaciones periodísticas de los siguientes artículos se muestran estudios realizados por otros países. En el artículo “Síndrome de Down en Iberoamérica”, publicado en 2016 en el medio “Notimérica”. En los últimos 30 años, las cifras en diferentes países han incrementado. La información toma como base un estudio realizado en el 2013, publicado por diario El Mercurio de Chile:

Chile es uno de los países con mayores cifras: de cada 10 000 niños el 24,3% nacen con SD. Después de Chile, sigue Argentina con 20% y Paraguay con el 19,8%. A estos países le siguen Brasil y Colombia con el 17,2%, Bolivia con el 15,5%. Los países que tienen cifras más bajas con

SD son: Venezuela con el 14,9% y Ecuador con el 14,8% (Notimérica, 2016).

Por otro lado encontramos artículos realizados en nuestro país que nos facilitan datos de las estadísticas realizadas en el 2010. Uno de ellos fue el estudio desarrollado por la “Misión Manuela Espejo” en 2010, en el cual se arrojó que en Ecuador existen 7 457 personas con SD:

La cifra de mujeres con SD es de 3 597 (48.24%) y de hombres es de 3 860 (51.76%). Las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes. Mientras que en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es del 0.03% de prevalencia. (La Hora, 2010)

En el artículo titulado “Cada vez más mujeres jóvenes tienen hijos con síndrome de Down en Ecuador” publicado en el diario “La República”; en 2017, se menciona que el genetista Milton Jijón ha pasado 25 años investigando acerca de este síndrome y asegura que esta discapacidad requiere de rehabilitación muy diferente a las otras.

Por otra parte, menciona que Ecuador no tiene centros específicos para tratar este tipo de síndrome y que el Ministerio de Salud no cuenta con suficientes especialistas que puedan tratar este tipo de discapacidad (La República, 2017)

En el estado del arte que se realizó se puede ver que varias personas se han interesado por investigar las problemáticas y los avances que han existido en el acceso educativo que tienen las personas con Síndrome de Down. Algunos de los estudios señalan que falta espacios con una infraestructura correcta para que los niños que padecen de este síndrome puedan desarrollar su motricidad, también se habla de cómo los métodos psicopedagógicos correctos pueden ayudar al niño con SD a desarrollar su capacidad intelectual para poder llevar una educación de calidad.

Además, se pudo observar cuál es la diferencia entre integración e inclusión de las personas con Síndrome de Down y cuál es su aporte dentro de la participación social activa.

En las investigaciones ya mencionadas en los últimos años se observa cómo se podría trabajar con estos niños dentro del ámbito educativo. Sin embargo, muchos centros educativos regulares no están aptos para recibir a estos niños a pesar de que el Estado determina que el sistema debe promover la inclusión de personas con discapacidad.

Finalmente, en las publicaciones periodísticas no se encontró una investigación profunda acerca del sistema educativo regular para niños con Síndrome de Down, solo se puede observar artículos que se basan en estadísticas de cuántas personas existen en el país con SD y de estudios que se han realizado para conseguir datos acerca de este síndrome y de las personas que lo padecen.

5.2 El Síndrome de Down

5.2.1 Definición, causas y características

Uno de los puntos más relevantes dentro de la siguiente investigación fue definir qué es Síndrome de Down. El Síndrome de Down fue descubierto en el año 1866 por el médico John Langdon Down. El médico había estudiado a un grupo de personas que presentaban una morfología facial peculiar a la de los demás.

En 1958 el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome se daba por “una alteración cromosómica del par 21, esta trisomía 21 fue la primera alteración cromosómica que se encontró en el hombre” (Giovagnoli, S. 2014, p.13)

Según la Organización Mundial de la Salud, el Síndrome de Down (SD) se produce por “una ocurrencia genética causada por la existencia del material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual, a esto se le denomina trisomía 21” (Naciones Unidas, 2011).

John Down se basó para su explicación en ciertos rasgos particulares que tenían estas personas, las cuales eran características que se notaban a simple vista como “la de una nariz chata, los pómulos pronunciados, unos ojos rasgados y en algunos casos la piel ligeramente amarillenta” (Giovagnoli, S. 2014, p.12).

Los autores Lambert y Rondal (1982) en sus estudios psicométricos propusieron que “los cocientes intelectuales de las personas que sufren trisomía 21 pueden tener un crecimiento mental de 40 a 45 hasta los 30 a 35 años, aunque dicho crecimiento es muy lento a partir de los 15 años” (Giovagnoli, S. 2014, p.17).

Por otro lado, también se han determinado las características de las personas que poseen este síndrome, entre ellas:

Capacidad de discriminación visual y auditiva, tienen problemas de atención, memoria a largo y corto plazo, dificultades en el aprendizaje, generalización y solución de problemas, limitación en la comprensión y producción del lenguaje, según los autores Borkowski y Wanschura, Furby, Lambert y Rondal (Giovagnoli, S. 2014, p.17).

Además, el Síndrome de Down es una de las principales causas de discapacidad intelectual y problemas con el lenguaje. Según la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), la “Discapacidad Intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptiva, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas” (Collazo. A, 2014, p.5).

En quienes padecen de este síndrome “la capacidad lingüística no va de la mano con su habilidad cognitiva, ya que el desarrollo del lenguaje contiene la misma estructura que la de los demás y que solo se diferencia en el tiempo de aprendizaje, es más lento” (Collazo. A, 2014, p.16).

En la misma línea, está la teoría de “Inteligencia Múltiples” por Howard Gardner realizada en el año 1983, la cual se basó en “que existen 8 tipos de inteligencia y que todos los seres humanos la poseemos, claro está que en cada uno se

desarrolla con mayor o menor medida hasta las personas que tienen Síndrome de Down” (Polo, D., 2012, p.17).

Con esta teoría el autor explicó que la inteligencia puede seguir desarrollándose y que las personas que padecen de alguna discapacidad tendrán inteligencias diferentes, como se mencionó antes la persona con discapacidad tendrá un desarrollo en el respectivo tipo de inteligencia y tendrá un desempeño exitoso (Polo, D., 2012, p.18).

5.2.2 Necesidades y derechos de las personas con Síndrome de Down

La Organización de las Naciones Unidas, en 1948, establece que los derechos humanos son:

Derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición. Entre los derechos humanos se incluyen el derecho a la vida y a la libertad; a no estar sometido ni a esclavitud ni a torturas; a la libertad de opinión y de expresión; a la educación y al trabajo, entre otros muchos. Estos derechos corresponden a todas las personas, sin discriminación alguna (Naciones Unidas, s.f.)

La Organización de las Naciones Unidas en el 2006, aceptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual tiene como objetivo establecer medidas de no discriminación e igualdad de derechos para las personas que poseen alguna discapacidad ya sea física, mental, intelectual o auditiva en los diferentes países del mundo (Convención sobre los derechos de personas con discapacidad, s.f.).

En el Ecuador la Ley Orgánica de Discapacidad en su artículo 1 señala que:

Se entenderá por persona con discapacidad a aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria,

en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional (Ley Orgánica de Discapacidad, 2017).

Las leyes en el Ecuador para las personas con discapacidad han ayudado para que estas sean visibilizadas en varios ámbitos como el educativo, laboral y la participación activa social, teniendo en cuenta la igualdad de derechos y oportunidades que poseen todas las personas sin excepción alguna (Conadis, 2013, p.9).

5.3 Educación inclusiva y metodologías de aprendizaje

5.3.1 El sistema educativo y la inclusión de personas con discapacidad en Ecuador

Según la Unesco, la educación inclusiva es un proceso que todos los estudiantes deben tener a través de la mayor participación en el aprendizaje sobre el aprendizaje, las culturas y las comunidades para así evitar la exclusión dentro del campo educativo (Unesco, 2005).

Por otro lado, la educación inclusiva “involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niño/as del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niño/as” (Unesco, 2005)

En el ámbito educativo también existen los derechos para las personas que padecen de alguna discapacidad, así es como está especificado en la Ley Orgánica del Ecuador. Cabe recalcar que en el Ecuador el Síndrome de Down forma parte de todas las discapacidades ya antes mencionadas en el artículo 1 y que por lo tanto el Estado tiene la obligación de contar con educación especializada, la cual debería contar con un equipo de profesionales especializados en este tema, esto se puede verificar en el artículo 10 (Ley Orgánica de Discapacidad, 2017)

5.3.2 Metodologías para el aprendizaje de niños con Síndrome de Down

Autores como Chasi tratan a las metodologías de aprendizaje desde un punto de afectivo empezando desde la familia y terminando con el ámbito educativo “la familia y la escuela comparten un objetivo común; la formación integral y armónica del niño a lo largo de los distintos períodos del desarrollo humano y del proceso educativo, estas dos agencias de socialización aportará los referentes que les permitan integrarse en la sociedad” (Chasi. R, 2013, p.13).

Chasi también menciona varias investigaciones realizadas por diferentes autores dentro de su investigación y se basa en que el mayor método de aprendizaje para un niño que posee Síndrome de Down es la lectura. La autora menciona que “debe incluirse un programa de lectura para alumnos con dificultades, priorizando la comprensión, con materiales apropiados, esto a su vez lleva como principal objetivo aumentar la dignidad personal de los alumnos, debido a que conlleva a una mayor aceptación social” (Chasi. R, 2013, p. 49).

6. Metodología

Esta investigación periodística se abordó desde un enfoque cualitativo. Las técnicas investigativas que se usaron fueron la entrevista, la entrevista a profundidad, el relato de vida y la observación. Se realizaron entrevistas a diferentes informantes como: representantes de fundaciones especializadas, representantes de colegios regulares inclusivos, genetista experto sobre el Síndrome de Down, psicólogas y terapeutas especializados, profesores, testimonios de madres de familia.

Para cumplir con el primer objetivo que es identificar cambios y permanencias respecto a las normativas y regulaciones de la educación inclusiva en el Ecuador, actores, instituciones relacionadas y datos actuales, se entrevistó a la rectora y psicóloga del centro educativo regular “Franz Gussepe”, con enfoque inclusivo y también a Nelly Andrade, coordinadora de la Educación Inclusiva, de los centros educativos “Fe y Alegría”.

Además se revisaron documentos del Ministerio de Educación que explicaron cómo funcionan los artículos que están en la Ley Orgánica de Educación Integral (LOEI) dentro de las escuelas regulares y cómo se los debería aplicar.

Para cumplir con el segundo objetivo que buscaba: indagar sobre las necesidades educativas que tienen las personas con Síndrome de Down, fundaciones, organizaciones y proyectos vigentes en el país, se entrevistó a representantes de las fundaciones especializadas más reconocidas como: “El Triángulo” y “Virgen de la Merced”. Además, se incluyó a la especialista en educación especializada, Tania Laspina, para que expliqué el manejo de la educación inclusiva en centros educativos regulares y especializados.

Además se realizó una entrevista al genetista Milton Jijón, que ha realizado investigaciones sobre datos del Síndrome de Down en el Ecuador. También se obtuvo información de artículos de periódicos nacionales relacionados con el tema.

Por otro lado, se realizó entrevistas a profesionales capacitados para trabajar con niños con SD en las distintas terapias como: equinoterapia, hidroterapia y de lenguaje. Estos son los principales tratamientos que se debe seguir con estas personas para mejorar su desarrollo físico e intelectual. También se entrevistó a psicopedagogos y psicorehabilitadora para abordar el tema de cómo los niños con SD pueden llevar una vida regular dentro del campo educativo, social y familiar.

Finalmente, para cumplir el tercer objetivo específico de esta investigación: visibilizar, a través de casos, las experiencias y problemáticas de los personas con Síndrome de Down dentro de instituciones educativas regulares y especializadas del país, se entrevistó a profesores que han trabajado en escuelas regulares con enfoque inclusivo y que actualmente trabajan en escuelas especializadas, a madres de familia que han tenido experiencias en ambas instituciones educativas.

7. Fuentes utilizadas

7.1 Fuentes documentales:

- Convención Derechos de la Discapacidad. (2007). Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
Se utilizó este informe para indicar los derechos de las personas con discapacidad sobre todo en el ámbito educativo.

- Conadis. (2013). *Agenda Nacional para la igualdad en discapacidades 2013-2017*. Recuperado de: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/08/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
Se utilizó esta agenda para evidenciar que hace el Estado ante esta problemática social y de igual manera conocer la ayuda que brinda el gobierno para estas personas con discapacidad incluyendo al SD.

- San Segundo, M. (1989). *El Síndrome de Down: Down España* Recuperado de: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>
Se utilizó este artículo publicado en la página web de la fundación Down España para tomar datos sobre el diagnóstico y el concepto de SD para poder realizar el banco de preguntas.

- Fundación Catalana Síndrome de Down. (1984). *Derechos Humanos de las personas con Discapacidad Intelectual*. España: Fundación Catalana Síndrome de Down. Recuperado de: https://www.fcsd.org/es/derechos-humanos-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual_1034893
Este estudio fue recogido por la recopilación de información respecto a las cifras de cuántas personas pueden existir en el mundo con SD, sin embargo, este estudio descubrió que no existían datos oficiales.

- Coello, C. (2017). *Cada vez más mujeres jóvenes tienen hijos con síndrome de Down en Ecuador*. Sitio web “La República”. Redacción médica. Recuperado: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/cada-vez-m-s-mujeres-j-venes-tienen-hijos-con-s-ndrome-down-en-el-ecuador-89848>

Este artículo fue tomado para saber la situación acerca del Síndrome de Down en Ecuador y a su vez que hace el Ministerio de Salud para resolver la problemática que enfrentan estas personas.

- Ley Orgánica de Discapacidad. (2017). *Reglamento a Ley Orgánica de Discapacidades*. Recuperado de: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf

Se utilizó este informe para conocer los derechos que tienen las personas con Síndrome de Down dentro del país.

- Ministerio de Educación. (2011). “Ley Orgánica de Educación Intercultural.” Recuperado de: https://educacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2013/08/ACUERDO_295-13.pdf

Se utilizó este informe para analizar la situación actual de la educación inclusiva dentro del país y para saber cómo se deberían cumplir estas normativas dentro de los centros educativos.

- Naciones Unidas. (2011). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Recuperado de: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

Este informe fue escogido por la recopilación de datos de prevalencia de personas con Síndrome de Down a nivel mundial.

- Notimérica. (6 de marzo 2016). “*Las cifras del Síndrome de Down en Iberoamérica*”. Sitio Web: Notimérica. España. Recuperado: <http://www.notimerica.com/sociedad/noticia-cifras-sindrome-downiberoamerica-20160321145713.html>

Este artículo fue escogido por la recopilación de cifras de los porcentajes de los países que tienen mayor prevalencia de personas con Síndrome de Down en el 2011.

- Naciones Unidas, (2012). “Día Mundial del Síndrome de Down” Recuperado de: http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/sgmessage_2012.shtml

Este artículo se utilizó para abordar el tema del Síndrome de Down y como se decretó el 21 de marzo como Día Internacional del SD.

- Unesco. (2005). “Educación Inclusiva” Recuperado de: <http://www.inclusioneducativa.org/adept.php?id=1>

Este estudio fue escogido por la información acerca de los conceptos acerca de educación inclusiva y de datos recopilados abordando temas como inclusión, exclusión y leyes que se deben seguir en los centros educativos regulares.

7.2 Fuentes personales:

- Albuja, C. (2019). Madre de familia de niña con Síndrome de Down. (C. Herrera, entrevistadora).

Su testimonio es importante para saber cómo su hija se educa en un centro educativo regular después de haber estado en instituciones especializadas.

- Aguilar, A. (2019). Psicorehabilitadora y profesora. (C. Herrera, entrevistadora).

Su testimonio sirvió para saber cómo se maneja la educación de los niños con SD dentro de la fundación “El Triángulo” y para saber cuál es la diferencia de enseñar en una escuela regular con enfoque inclusivo a una fundación especializada.

- Andrade, N. (2019). Coordinadora del Bienestar de Educación Integral e Inclusiva del centro educativo “Fe y Alegría”. (C. Herrera, entrevistadora).

Su visión ayudo para aclarar el enfoque y objetivo que tienen los centros educativos regulares para las personas con necesidades educativas especiales.

- Bastidas, A. (2018). Rectora de la fundación “Virgen de la Merced”.
(C. Herrera, entrevistadora).

Su visión ayudo para aclarar lo que las fundaciones deben hacer para mejorar la calidad de educación y de los beneficios que deberían existir en todos los centros educativos ya sea regular o especializada.

- Caiza, M. (2018). Madre de familia de niño con Síndrome de Down.
(C. Herrera, entrevistadora).

Su historia ayuda a visibilizar la falta de conocimiento y preparación de los profesores que trabajan dentro de las instituciones regulares con enfoque inclusivo.

- Espinoza, S. (2019). Madre de familia de niño con Síndrome de Down.
(C. Herrera, entrevistadora).

Su testimonio nos permite conocer que existen niños con SD capaces de alcanzar metas con trabajo duro y disciplina pero sobre todo con el apoyo de un equipo especializado y de la familia.

- Flores, J (2019). Asesor general de la fundación “El Triángulo”.
(C. Herrera, entrevistadora).

Sé consultó a Javier Flores para conocer cómo se maneja la fundación y cuáles son los beneficios que ofrece para los niños que poseen SD. Cabe mencionar que esta fundación es la única que trabaja con niños que padecen este síndrome sin involucrar a otras discapacidades.

- García, G. (2019). Terapeuta/ Equinoterapia. (C. Herrera, entrevistadora).

Sé consulto a Giancarlo García para abordar los beneficios que ofrece la equinoterapia a los niños con Síndrome de Down.

- Guerrón, C. (2019). Fisioterapeuta infantil. (C. Herrera, entrevistadora).

Su visión ayudó aclarar dudas con respecto a la hidroterapia y como esta ayuda a los niños con SD en su desarrollo físico y motricidad.

- Jijón, M. (2019). Genetista/ Pediatra. (C. Herrera, entrevistadora).

Milton Jijón es doctor especialista en este síndrome. Su visión es importante porque es la fuente especializada en explicar y definir al SD. Además explica como el país ha retrocedido en temas de salud.

- Laspina, T. (2019). Especialista en Educación Especializada. (C. Herrera, entrevistadora).

Su opinión fue importante para poder diferenciar conceptos, como integración e inclusión. Además, explicó como los colegios regulares manejan la educación inclusiva.

- Minda, V. (2019). Psicóloga infantil. (C. Herrera, entrevistadora).

Su testimonio es importante porque explica cómo se debe educar a un niño con SD desde casa para que se desarrolle en diferentes campos como: educativo, social y familiar.

- Pojota, P. (2018). Psicóloga educativa. (C. Herrera, entrevistadora).

Su visión nos ayudó a comprender en que se diferencia la inclusión dentro del aula en un centro educativo regular con enfoque inclusivo. Además, en que necesita el Ministerio de Educación para mejorar la educación inclusiva.

- Segovia, M. (2019). Psicóloga educativa. (C. Herrera, entrevistadora).

Magali Segovia es psicóloga educativa de la escuela regular "Franz Gussepe" con enfoque inclusivo y su visión es importante porque nos comenta en como las escuelas regulares deben adaptarse a los niños con discapacidad. Además, mencionó como el Ministerio de Educación capacita a los profesores que trabajan en centros educativos regulares con enfoque inclusivo.

- Yépez, T. (2019). Terapeuta de lenguaje. (C. Herrera, entrevistadora).

Su testimonio nos ayudó a comprender las dificultades que poseen los niños con Síndrome de Down antes de poder hablar. Además, nos comentó que en algunas ocasiones estas personas pueden seguir la terapia de lenguaje hasta la adultez.

8.Principales Hallazgos

Esta investigación comenzó con la elaboración del anteproyecto, en donde se identificaron investigaciones previas y antecedentes sobre las problemáticas que enfrentan las personas con Síndrome de Down (SD) en el Ecuador en el ámbito educativo, así como las implicaciones familiares y sociales.

La investigación planteada inició con la identificación de definiciones del Síndrome de Down y cifras oficiales actualizadas a nivel internacional. Para ello se tomaron los últimos datos publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2011, en ellos se estima que 1 de 1 000 niños nace con SD a nivel mundial cada año. Sin embargo, no se encontró un registro actualizado de estos datos.

Según la Organización de Mundial de la Salud (OMS) el Síndrome de Down (SD) se define como “una ocurrencia genética causada por la existencia del material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual, a esto se le denomina trisomía 21” (Naciones Unidas, 2011).

A criterio del experto Milton Jijón, entrevistado para esta investigación, el SD puede definirse como el conjunto de características físicas que son visibles en una persona, provocadas por una alteración genética a nivel del cromosoma 21. Además, mencionó que el SD se divide en 3 clases: la trisomía libre, que es la existencia de un cromosoma extra completo en el par 21. Existe la translocación, que es una parte del cromosoma 21 que se ha pasado a otro cromosoma diferente. Finalmente, se tiene al mosaicismo, que se refiere a que una parte de células del cuerpo tiene 46 cromosomas y otra porción del cuerpo tiene 47, es decir, trisómicas.

En esta investigación, a través de entrevistas a varios expertos, se encontraron que algunas características son más repetidas y visibles tanto en el ámbito físico como en el intelectual. En el ámbito físico se determinó que las personas que poseen SD tienen cara aplanada, especialmente en el puente nasal, orejas pequeñas, manos, pies y meñiques pequeños y a veces encorvados hacia el pulgar y baja estatura en la niñez y adultez. Mientras que en el ámbito intelectual las personas poseen un coeficiente intelectual entre bajo y medio. Estas son las características más importantes y visibles que posee una persona con este síndrome. Aunque algunos estudios evidencian que deben existir más de 300 características físicas.

La mayoría de personas con SD pueden presentar problemas físicos a la motricidad y coordinación de sus músculos. Por otro lado, los problemas cognitivos que pueden aparecer en el niño son: el déficit de atención y problemas emocionales. Para ello los expertos recomiendan que una persona con SD acceda a terapias especialmente de lenguaje, equinoterapia e hidroterapia para alcanzar un mejor desarrollo.

La información más actualizada en América Latina sobre el Síndrome de Down es del año 2013. En la misma, se identificó un estudio realizado por la Federación Iberoamérica de Síndrome de Down. De acuerdo a los datos de ese estudio en América Latina los países con más casos de SD son: Chile (24,3%), Argentina (20%), Paraguay (19,8%), Brasil y Colombia (17,2%), Bolivia (15,5%). En el caso de Venezuela (14,9%) y Ecuador (14,8%) son los países que tienen la menor cantidad de personas con Síndrome de Down. (Notiámerica, 2016).

Se tomaron como referencia las campañas realizadas el 21 de marzo del 2019, que se celebra el Día Internacional del Síndrome de Down. Se seleccionaron para la investigación las siguientes: “La suerte de tenerte”, “Razones para celebrar” y “#Compromiso Babysec”. Estas campañas fueron realizadas en países como: España, México y Uruguay, la mayoría de ellas con el objetivo de concientizar a las personas sobre la discriminación que actualmente existe hacia las personas que poseen este síndrome

Por otro lado, se identificó a las fundaciones más reconocidas a nivel mundial que se dedican a la inclusión de personas con Síndrome de Down en los campos laborales, sociales, educativos y familiares. Entre ellas se encuentran: Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (ASDRA), Down España y Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, las mismas que han realizado estudios privados para obtener datos sobre el número de personas que viven con SD en los diferentes países y conocer cuántas de ellas tienen la oportunidad de llevar una vida regular.

En el caso de Ecuador, la investigación se centró inicialmente en conocer cómo es catalogado el SD por parte del Ministerio de Salud y se encontró que este es considerado dentro del grupo de las diversas discapacidades mentales, físicas, intelectuales y auditivas. Es por eso que no existen datos específicos sobre las personas que poseen este síndrome en particular. Sin embargo, según el genetista Milton Jijón, quien realizó un estudio genético de las discapacidades a través de la Misión Manuela Espejo, en el año 2011, hasta ese momento existían cerca de 8 000 personas con SD en el país. Jijón mencionó también que algunas instituciones como las universidades Central, De Las Américas y San Francisco de Quito realizan investigaciones sobre materia genética en la actualidad, y se calcula que hasta ahora deberían existir cerca de 10 000 personas con Síndrome de Down en el país.

En las investigaciones realizadas por Jijón se observó que del total de personas que padecía este síndrome en Ecuador, el 48,24% correspondía a mujeres y el 51,76% a hombres. Los resultados muestran también que las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tenían la mayor prevalencia 0,09% por 100 habitantes. Mientras que en las provincias del Carchi, Imbabura, Chimborazo y Pichincha la prevalencia era del 0,03%.

Los estudios realizados por el genetista también mostraron que este síndrome se da en 1 por 500 a 1 por 550 nacidos vivos, es decir, es mucho más frecuente que se de este síndrome en Ecuador que en el resto del mundo. El 40% de casos en el país se da en madres jóvenes, de entre 20 a 25 años.

El SD se puede detectar mediante el diagnóstico prenatal. Sin embargo, en el país existen solo dos centros públicos que realizan estas pruebas especializadas. La mayor parte de ciudades del Ecuador no tiene el servicio de diagnóstico prenatal en el ámbito de la salud pública. Entonces, es más probable que puedan acceder a este tipo de diagnóstico temprano solo quienes acudan a médicos privados que cuenten con la tecnología adecuada.

De acuerdo a Jijón, el problema no se da solo en cuanto al diagnóstico sino sobre todo al seguimiento y tratamiento del SD en el país. A su criterio, el Ministerio de Salud no ha sido capaz de realizar un seguimiento de este síndrome que es tan frecuente. Además, cree que se ha dado un retroceso en el manejo de las enfermedades raras o catastróficas, incluyendo al Síndrome de Down, ya que, no se ofrece ni garantiza una atención integral a nivel nacional.

En esta investigación se identificaron las terapias primordiales que deben seguir las personas que padecen de este síndrome, entre ellas están: equinoterapia, hidroterapia y de lenguaje para mejorar el desarrollo físico e intelectual. Además, estas terapias también sirven para controlar otros tipos de trastornos como: cardiológicos, pulmonares, infecciones constantes, entre otros. Cabe mencionar que el Síndrome de Down no tiene cura pero si estas personas realizan terapias pueden tener una vida regular en diferentes ámbitos educativos, sociales, familiares y laborales.

En cuanto a la terapia de lenguaje, a criterio de la terapeuta Tatiana Yépez, los niños con síndrome de Down tienen dificultad para aprender a hablar, ya que la lengua suele ser más grande que la boca. Por lo general, a estos niños les cuesta tener coordinación, es por eso que se trabaja la motricidad de la boca junto a la coordinación de la lengua. Por otro lado, lo primero que se debe trabajar con estas personas es el vocabulario, con el objetivo de que vayan aprendiendo a comunicarse mediante palabras y no solo por señas. Esto solo se logra con la ayuda de un equipo multidisciplinario, es decir, el terapeuta físico, psicopedagogo, terapeuta de lenguaje, que moldean al niño y se le refuerza los conocimientos ya aprendidos.

Otra de las terapias que se observó dentro de la investigación fue la hidroterapia, que a su vez se complementa con la terapia física. Los beneficios que brindan son: la estimulación de los músculos dentro del agua y el mejoramiento de la tonicidad muscular. Según la Terapeuta de Hidroterapia, Cinthya Guerrón, las personas aprenden a moldear rasgos finos como: los movimientos de sus dedos, de las muñecas, rodillas y tobillos y pueden obtener control sobre sus propios músculos.

Por otro lado, se comprobó que la equinoterapia trabaja los desórdenes de coordinación, el balance y el déficit muscular, todo esto vinculado al ámbito físico. En la misma terapia se trabaja el área psicológica, que tiene como objetivo desarrollar el nivel cognitivo de los niños con SD.

Otro de los hallazgos que se encontró en el campo educativo, es que los niños con Síndrome de Down, no poseen muchas oportunidades dentro de los centros educativos regulares del país. Según la Unesco, la educación inclusiva es un proceso que todos los estudiantes deben tener a través de la mayor participación en el aprendizaje sobre el aprendizaje, las culturas y las comunidades, para así evitar la exclusión dentro del campo educativo. Por otro lado, la educación inclusiva tiene como objetivo aceptar la condición física e intelectual de todos los niños, también involucra cambios y modificaciones tanto estructurales como metodológicas. (Unesco, 2005)

En el Ecuador, según la Ley Orgánica de Educación Integral (LOEI), a partir del 2011 se generaron políticas específicas para que los centros educativos regulares permitan el ingreso de personas con diferentes discapacidades físicas, auditivas, intelectuales, visuales, incluyendo al Síndrome de Down, para poder cumplir con el artículo 1 de la Ley Orgánica de Discapacidades, la cual menciona que se garantice que todas estas personas deben ser incluidas en los diferentes campos educativos, laborales y sociales.

Sin embargo, no siempre sucede. A criterio de Magali Segovia, psicóloga educativa de la escuela "Franz Gussepe", en ocasiones los centros educativos regulares, no cuentan con la infraestructura correcta para la inclusión de estos

niños o tampoco están dispuestos a cambiar el método de aprendizaje. Es por este motivo que muchos niños con este síndrome, estudian en instituciones especializadas, con personas que poseen sus mismas discapacidades.

Otro de los centros educativos que se tomó en cuenta fue la unidad educativa “Fe y Alegría, con enfoque inclusivo. En esta institución aceptan todo tipo de diversidades funcionales, entre ellas están: visual, auditiva, autismo, físicas, síndromes catalogados como enfermedades raras e intelectuales, incluyendo al Síndrome de Down. A criterio de Nelly Andrade, una de las barreras que han afrontado estos centros educativos con enfoque inclusivo es la de alinear las planificaciones que requieren las personas con diversidad funcional, para eso sus docentes han estado continuamente preparándose con capacitaciones especialmente con el proceso de sensibilización.

La Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) obliga a los centros educativos regulares a brindar una educación de calidad a los niños y niñas que tengan alguna necesidad educativa especial dentro del aula regular.

A criterio de Tania Laspina, especialista en educación especializada, los centros educativos deben ofertar un equipo multidisciplinario, es decir, recursos, maestros y personal especializado para que el estudiante se sienta apoyado y resguardado tanto en la parte emocional, psicológica y académica. Sin embargo, no en todas las instituciones se encuentra con estos beneficios o infraestructura adecuada para personas con necesidades educativas.

En esta investigación se tomó en cuenta las fundaciones especializadas “Virgen de la Merced” y “El Triángulo”, las cuáles tratan de educar al niño para la vida cotidiana. A criterio de Andrea Bastidas, directora de la fundación “Virgen de la Merced”, estas escuelas enseñan a los niños con SD métodos básicos de educación como: leer, escribir, sumar, restar. Sin embargo, de las dos fundaciones que se investigó, solo la fundación “El Triángulo”, es especializada para niños con Síndrome de Down, y la otra cuenta con niños que poseen discapacidades diversas incluyendo al SD.

La fundación “El Triángulo”, se dedica a atender solo a niños con Síndrome de Down. Para Andrea Aguilar, profesora de la institución, la educación que brindan es la de enseñar a los niños a comportarse en lugares públicos, también se basan en que aprendan a realizar las tareas de la casa y se enfocan en que el niño aprenda un oficio para el campo laboral. En otras palabras, esta fundación es un lugar con un enfoque de formación para la inclusión de personas con SD en el campo laboral y social.

Por otra parte, la fundación “Virgen de la Merced”, es una de las instituciones especializadas que acepta a todo niño con discapacidad. A criterio de Paola Pojota, psicóloga educativa de la institución, el método de aprendizaje es por niveles, es decir, los niños aprenden funciones de educación básica como leer, escribir, sumar, restar y reciben terapias físicas, ocupacional, lenguaje, equinoterapia e hidroterapia. Los niños con SD comparten aula con otros infantes que poseen discapacidades físicas, auditivas e intelectuales y prácticamente la línea de aprendizaje es igual.

Para cumplir con el objetivo de la investigación que es la educación inclusiva dentro de instituciones regulares, se investigó al centro educativo “Franz Gussepe”, que es una institución regularizada con enfoque inclusivo. Esta Unidad Educativa tiene como objetivo enseñar por igual. Los profesores que son parte del Centro Educativo, reciben capacitaciones para entender cómo educar y aleccionar a los niños que tienen discapacidad intelectual. En este caso, en cada aula del Centro existe un alumno con SD, autismo o que tenga alguna discapacidad física.

Por otro lado, esta investigación no pudo comprobar cómo es la educación inclusiva dentro de centros educativos públicos, ya que el Ministerio de Educación, no otorgó el permiso para comprobar si se cumple con la Ley Orgánica de Educación (LOEI).

De acuerdo para esta investigación también se entrevistaron a tres madres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down, de acuerdo a sus testimonios se identifican las dificultades que obtuvieron al acceso educativo regular y

especializado. Anthony Betancourt, tiene SD y estudia en la fundación “Virgen de la Merced”. A criterio de su madre, Marcia Caiza, su hijo estuvo en una escuela regular durante 3 años, donde sufrió discriminación por parte de sus profesores y compañeros. Ella tomo la decisión de cambiarlo a la fundación “Virgen de la Merced”, en donde encontró apoyo por parte de todos los profesores. Actualmente, su hijo sabe hablar, escribir, sumar, restar, nadar, gracias a que su aprendizaje es personalizado.

Por otro lado, está Isaac Espinoza, ganador olímpico de las Olimpiadas Especiales 2011, que también posee SD. Para su madre, Sonia Espinoza, su hijo estuvo desde pequeño en una escuela regular con enfoque inclusivo pero mientras Isaac iba creciendo aprendía funciones básicas como leer y hablar, mientras sus compañeros ya sabían sumar, restar, dividir, multiplicar. Sus padres tomaron la opción de cambiarlo a una escuela especializada que fue a la fundación “Virgen de la Merced”, en la cual recibió apoyo para su aprendizaje en natación y actualmente trabaja como conserje en la misma.

Finalmente, está Marian Martínez, tiene SD y estudia en la escuela regular “Gabriel Noroña”. A criterio de su madre, Cristina Albuja, su hija estuvo en una fundación especializada, en la cual su madre tuvo una mala experiencia porque encontró a una de las profesoras metiéndole una cucharada caliente de sopa a un niño que sufría lo mismo que su hija. En ese momento decidió cambiarla a la fundación “Virgen de la Merced”, en donde le enseñaron funciones básicas como: leer, escribir, sumar, restar. En esta le dijeron que su hija puede estudiar en una escuela regular. Cristina, encontró la escuela “Gabriel Noroña” donde aceptaron a su hija y actualmente cursa el cuarto año de educación básica.

9. Conclusiones

- Se concluye que no existen datos específicos a nivel mundial de las personas con el Síndrome de Down. Los datos obtenidos acerca del tema, son de secciones de periódicos que abordan el tema del SD a nivel mundial. Se observó que el SD no tiene cura, pero existen tres clases de síndrome: Mosaico, Trisomía 21 y por Translocación. También se descubrió que el Síndrome de

Down puede llegar a ser hereditario y que cada vez son más frecuentes los nacimientos con este síndrome a nivel mundial.

- En el Síndrome de Down existen más de trescientas características físicas que son visibles y que no todas las personas con SD las poseen. Pero todas tienen el nivel de coeficiente intelectual entre bajo y medio.
- Por otro lado, se verificó que los países con más leyes para estas personas son: México, España, Chile y Uruguay. Sus leyes se dedican a proteger los derechos en los diferentes campos: educativos, laborales y culturales. Promoviendo así la participación activa dentro de la sociedad.
- Según el estudio realizado en el 2011 por Milton Jijón, genetista-pediatra, en el Ecuador existían cerca de 8 000 personas con Síndrome de Down. En la actualidad, no existen datos oficiales sobre la cifra de estas personas, sin embargo, a criterio de Jijón en el país deberían existir alrededor de 10 000 personas con este síndrome.
- En Ecuador existen dos tipos de leyes, la Ley Orgánica de Salud y la Ley Orgánica de Educación Integral, las cuáles determinan la atención prioritaria para estas personas y para la inclusión dentro del campo educativo. Sin embargo, actualmente hay personas que no se educan en centros educativos regulares, sino que buscan ayuda en centros especializados.
- De acuerdo a docentes y especialistas entrevistados los centros educativos regulares cuentan con una infraestructura limitada. De igual manera la capacitación a los profesores para enseñar a los niños con Síndrome de Down en la educación regular tampoco es la adecuada. Esta información tampoco se la pudo contrastar con el Ministerio de Educación debido a que no existió ninguna respuesta por parte de los directivos.
- De las instituciones especializadas en el país (80), no todas cuentan con espacios para atender a personas con SD. En Quito existen más de 18

fundaciones para atender las discapacidades, incluyendo el Síndrome de Down, y solo la fundación “El Triángulo” se dedica especialmente a este síndrome.

10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos

El reportaje se dividió en tres secciones:

10.1 Síndrome de Down en el mundo

En este punto se da una definición y porqué se produce el Síndrome de Down. Está complementado con datos sobre el número de niños que nacen con Síndrome de Down a nivel mundial según la Organización Mundial de la Salud; con un vídeo del doctor Milton Jijón que es especialista sobre este tema. Además, esta sección cuenta con las principales clases de SD. Por otro lado, se encuentra algunos datos que han sido relevantes para el Síndrome de Down, que explican el descubrimiento del síndrome y finalizan con el Día Internacional del SD.

10.1.1 Características generales del Síndrome de Down

En este punto se recogen principales características que Fundación: Down España publicó para poder conocer más acerca de las particularidades físicas que poseen estas personas. Se tomó un gráfico de una persona con SD para poder señalar las mismas. También, se elaboró unas diapositivas para explicar otras características que poseen estas personas pero que no son visibles y solo se descubren realizando estudios médicos, para esto se tomó datos de del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades.

10.1.2 Una mirada de expertos

En este punto se abordó puntos de vista de tres expertos en el Síndrome de Down, entre las cuáles están: Paola Pojota, psicóloga educativa y profesora, Magali Segovia, psicóloga educativa y Tatiana Yepéz, terapeuta de lenguaje,

que nos explican un poco como una persona con SD puede seguir una vida regular.

10.1.3 El Síndrome de Down en América Latina

En este espacio se recogió datos de la Fundación Iberoamericana del Síndrome de Down, los cuáles explican cuáles son los países de América Latina con más porcentaje y cuáles poseen la menor cantidad de personas con esta condición. Para ello se realizó un cuadro interactivo con estas cifras.

10.1.6 Campañas de visibilización para el SD, 2019

En este espacio se logra visualizar los spots de las campañas con más impacto a nivel mundial, que buscan concientizar al mundo sobre la igualdad de derechos de las personas con SD.

10.1.5 Organizaciones Mundiales

En este punto se recopiló información acerca de las tres fundaciones más nombradas que trabajan para el bienestar y la lucha de derechos para las personas con SD, entre las cuáles están: Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (ASDRA), Down España y Federación Iberoamericana de Síndrome de Down.

10.2 El Síndrome de Down en Ecuador

10.2.1 ¿Qué pasa actualmente en el Ecuador con el Síndrome de Down?

En esta sección se da información en la cual el SD está dentro de las discapacidades físicas, intelectuales, auditivas y visuales, según el Ministerio de Salud. Además, de completar la información con un video del doctor Milton Jijón, en el cual se explica como el Ecuador no posee estadísticas actuales acerca de este síndrome. También, se recogen datos que brinda el médico para saber que el Ecuador es el país que tiene mayor cifra de este síndrome.

10.2.2 Diagnóstico

En este punto se explicó cómo se debe mantener el control prenatal, para que sirva y en qué lugares existe este servicio. Para ello se utilizó el audio del doctor Milton Jijón.

10.2.3 Opciones para mejorar su desarrollo y calidad de vida

En este espacio se brindó información de algunas terapias que pueden ayudar al niño con SD a desarrollar su habilidad física e intelectual. Entre ellas están: equinoterapia, hidroterapia y terapia de lenguaje. Para ello se utilizó el audio de los especialistas explicando los beneficios de las diferentes terapias.

10.3 Educación Inclusiva en Ecuador

10.3.1 ¿Qué pasa con los niños con Síndrome de Down en el ámbito educativo del Ecuador?

En esta sección se abordó el concepto de educación inclusiva según la Unesco. También, se utilizaron datos de la Ley Orgánica de Educación Integral (LOEI), para obtener información para saber cómo se maneja esta normativa dentro de las instituciones educativas regulares con enfoque inclusivo. Por otro lado, se tomó en cuenta diferentes opiniones de especialistas en educación que han trabajado en escuelas regulares con enfoque inclusivo y actualmente trabajan en escuelas especializadas.

10.3.2 Opciones educativas para las personas con Síndrome de Down

En este punto encontramos dos opciones que son:

- **Inclusión de personas con Síndrome de Down en colegios regulares**

En este espacio se abordó el tema de educación regular con enfoque inclusivo para saber cómo se cumple con la normativa que dice la LOEI para que los niños

obtengan un mejor desarrollo académico y cuáles han sido las complicaciones de tener personas con necesidades educativas especiales. Para ello, se utilizó un vídeo a la directora del centro educativo “Franz Gussepe”, Zulema Navarrete y a la psicóloga de la institución.

- **Educación especializada para niños con SD**

En este punto se analizó dos fundaciones que tienen educación especializada para estas personas. La primera institución fue la fundación “El Triángulo”, que es una de los centros pioneros en atender casos con discapacidad intelectual, especialmente niños con SD.

La segunda es la fundación “Virgen de la Merced”, que recibe a personas con distintas discapacidades incluyendo al SD, para ofrecer un servicio de educación especializada dependiendo el nivel de desarrollo que posea cada persona.

10.3.3 Historias personales

En este espacio se contó algunos testimonios de madres de familia que han tenido experiencias en ambas opciones. Para ello, se utilizó el género periodístico de la crónica. También, se utilizaron audios y vídeos de pequeños fragmentos en los cuáles se señala lo más importante o impactante.

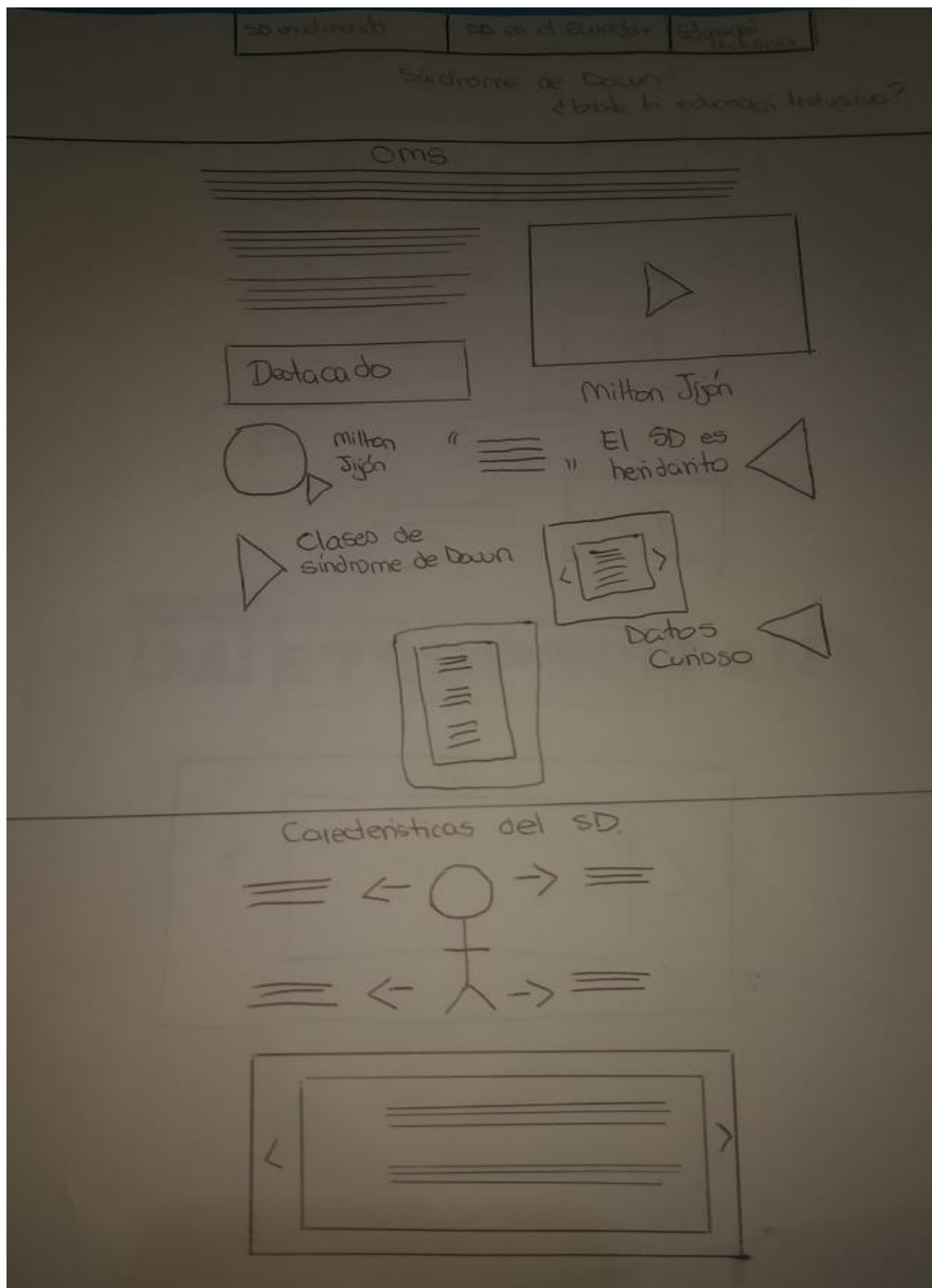


Figura 1. Primera sección del reportaje.

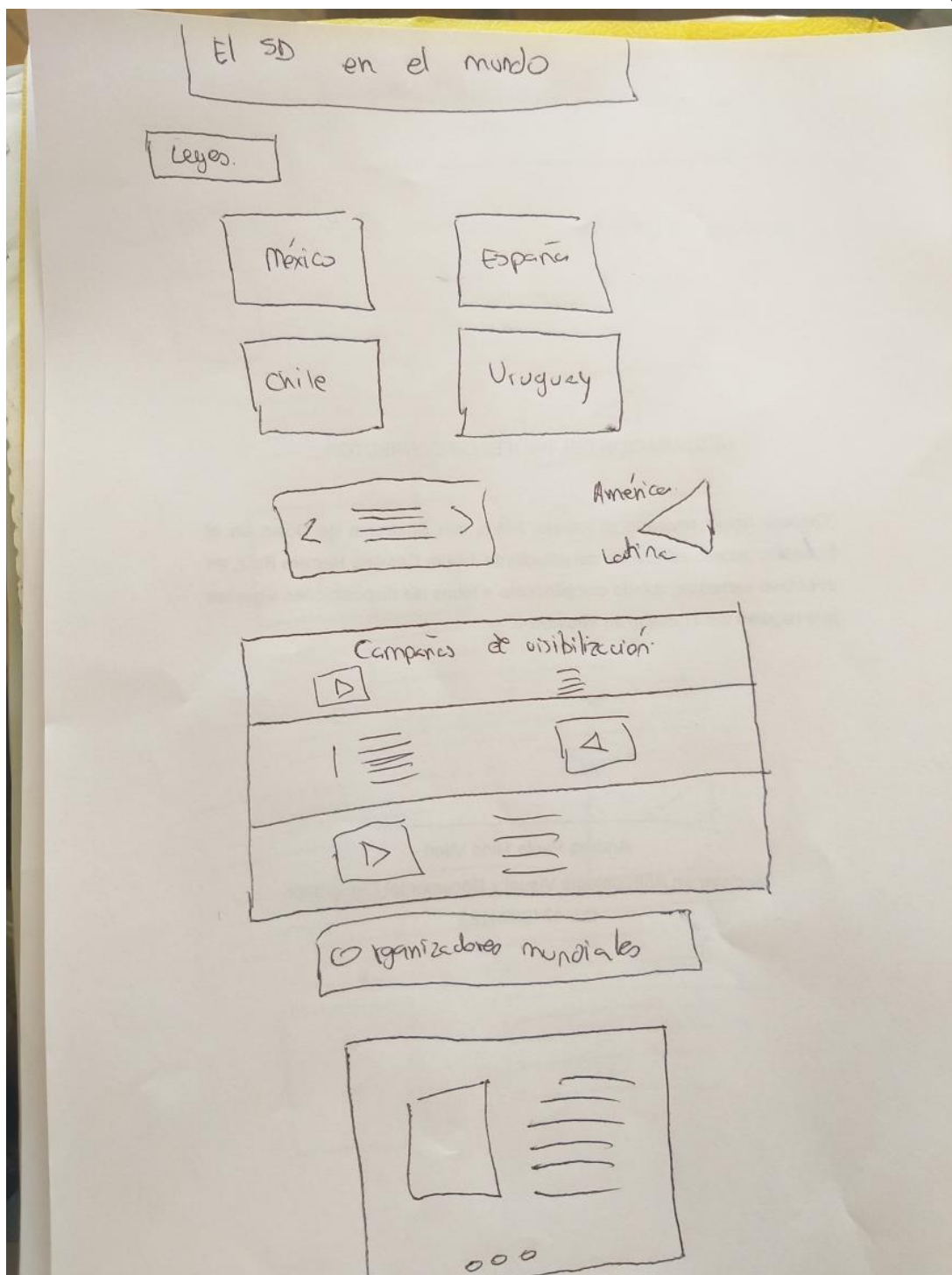


Figura 2. Parte 2 de la primera sección del reportaje

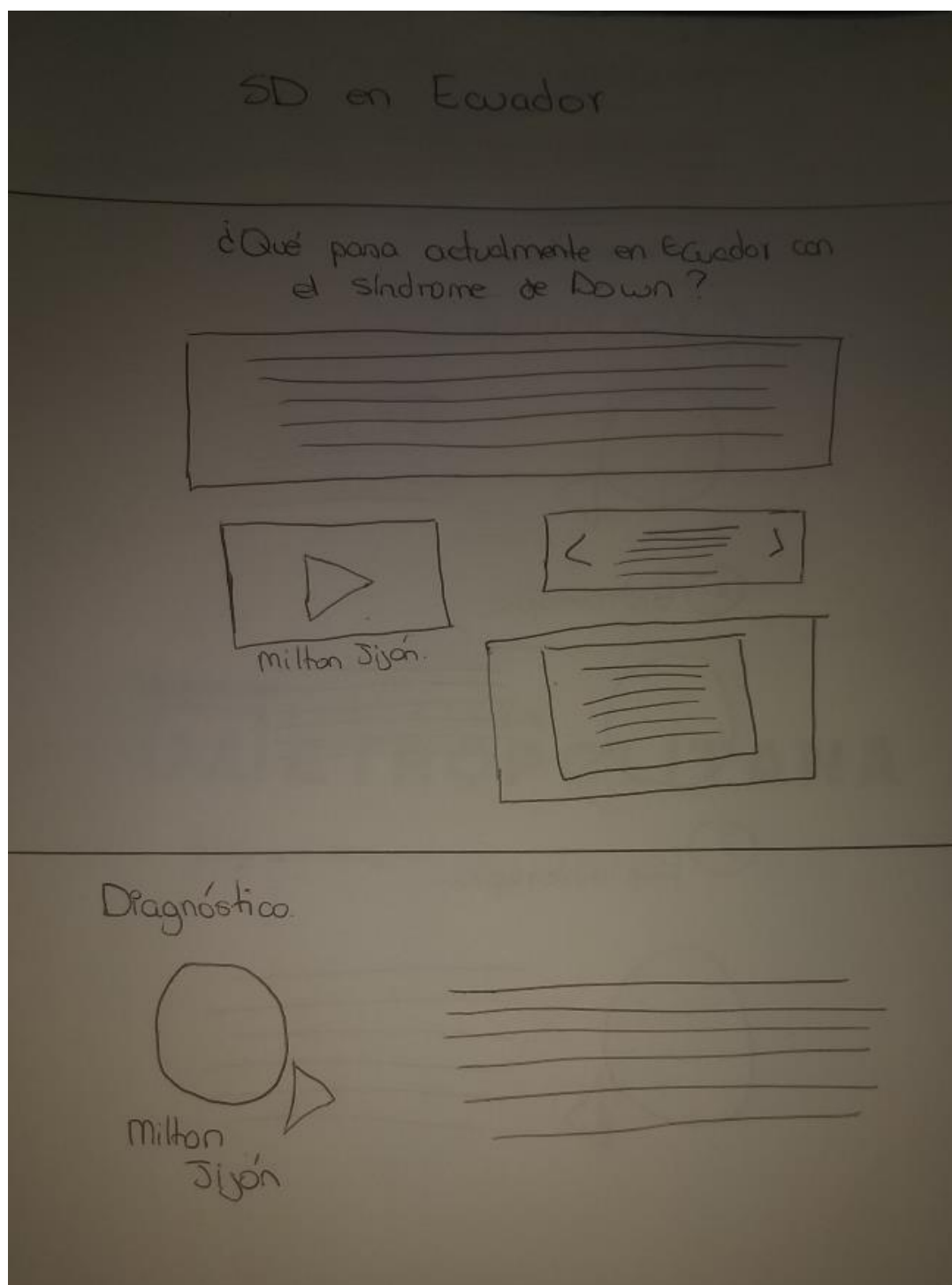


Figura 3. Segunda sección del reportaje.

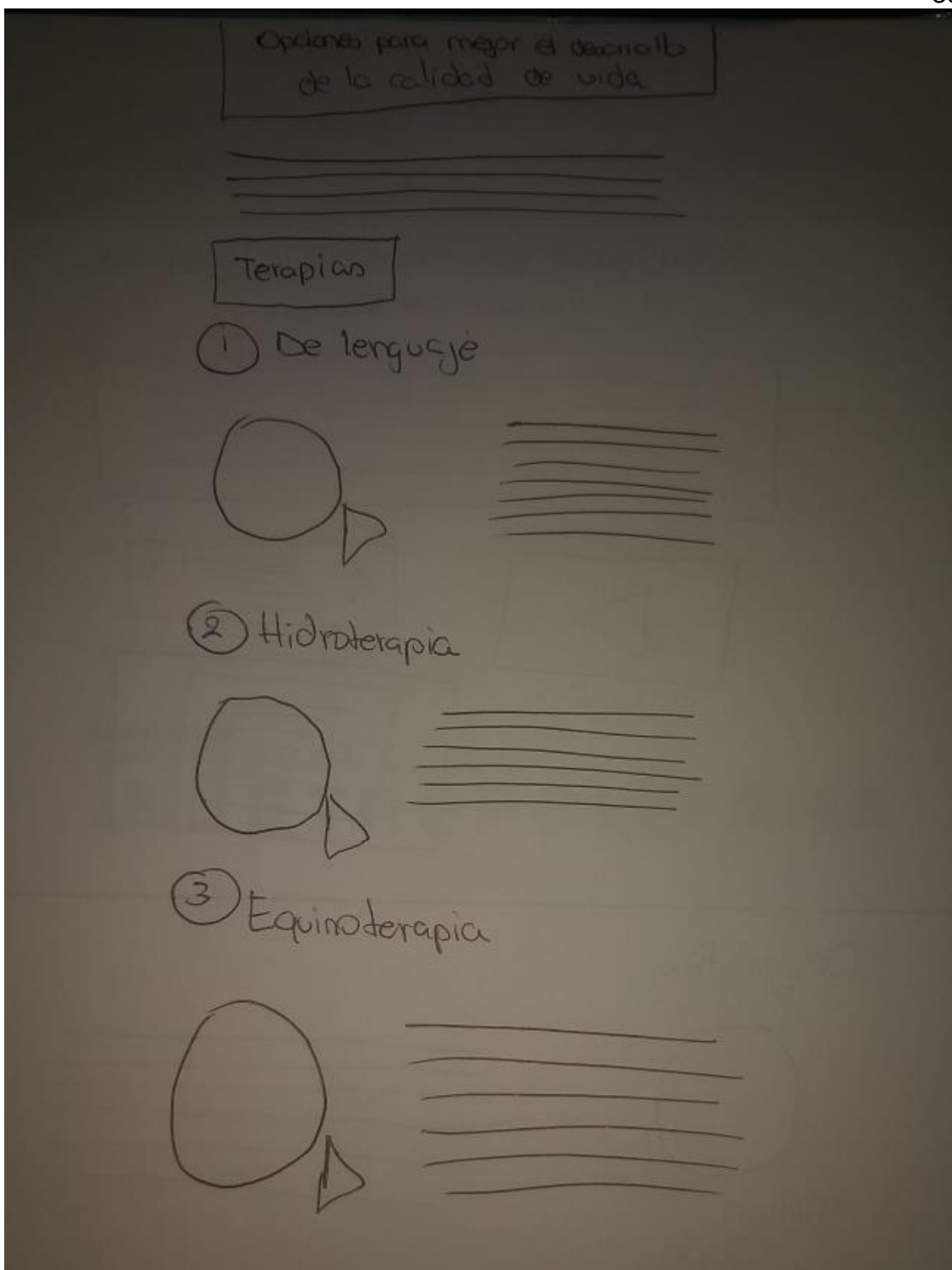


Figura 4. Parte 2 de la segunda sección.

Educación Inclusiva en Ecuador

¿Qué pasa con los niños en SD en el ámbito educativo en el Ecuador?

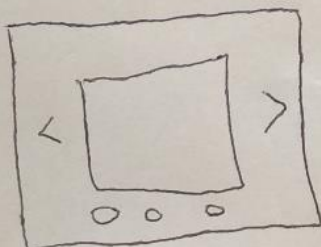
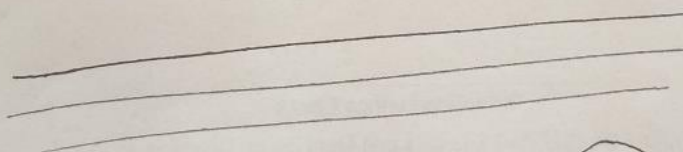
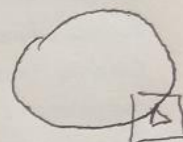
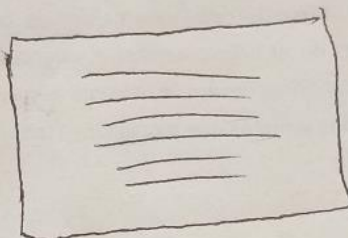
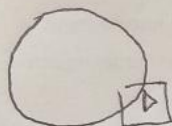
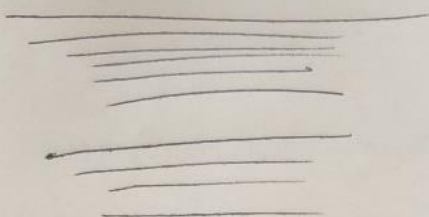


Figura 5. Tercera sección del reportaje.

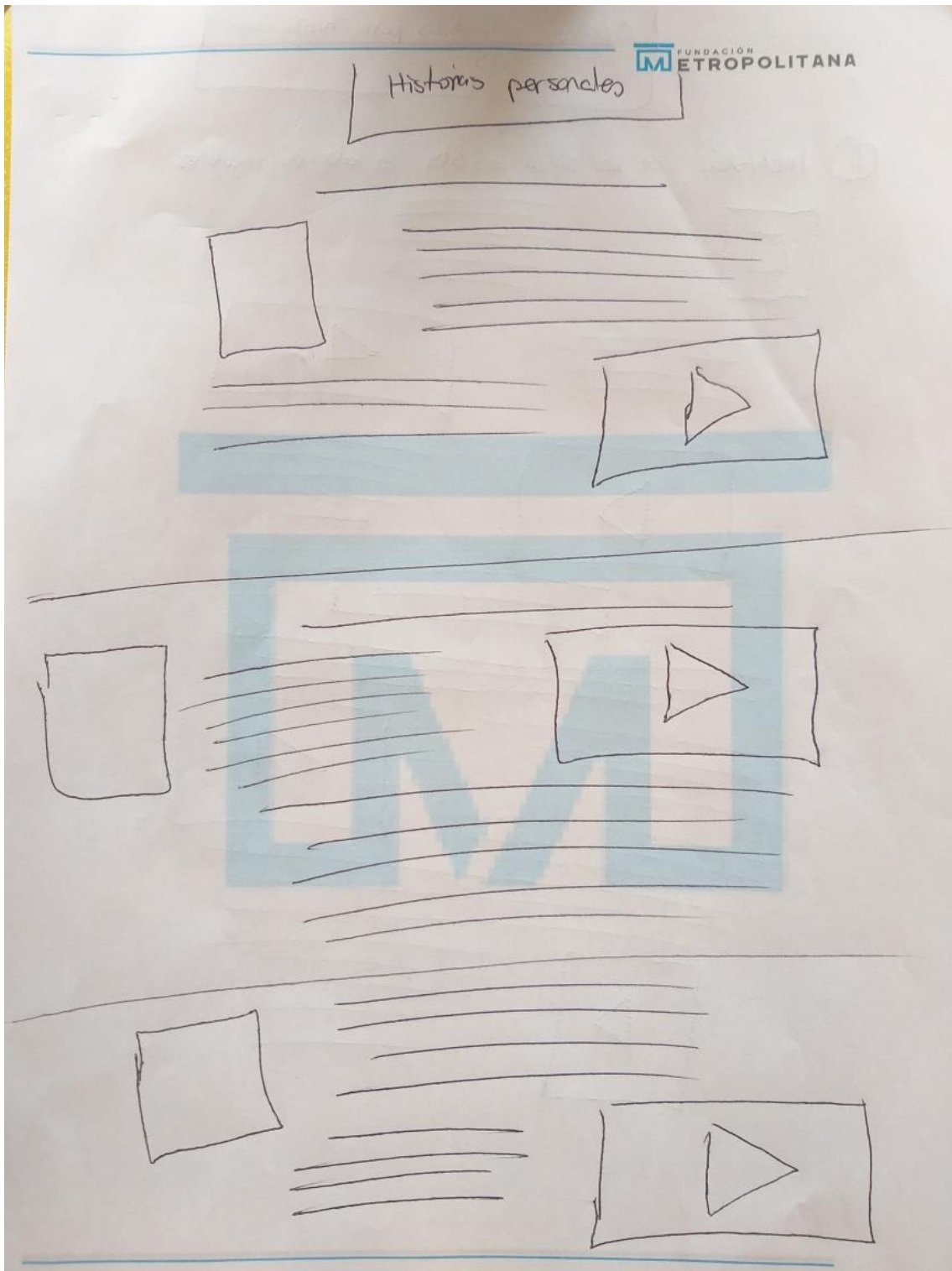


Figura 6. Parte 2 de la tercera sección del reportaje.

11.Link del reportaje

<https://carolina300696.wixsite.com/down>

REFERENCIAS

- Almagro, S. y Santander, Y. (2011). *Inclusión escolar de los niños y niñas con capacidades diferentes en la escuela Dr. Pablo Herrera del cantón Pujilí de la provincia de Cotopaxi* (Tesis de pregrado). Universidad Técnica de Cotopaxi, Latacunga, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.utc.edu.ec/bitstream/27000/1782/1/T-UTC-1655.pdf>
- Andes. (2017). *Ecuador se mira por dentro y apuesta a la inclusión de los discapacitados*. Recuperado el 3 de diciembre del 2017: <https://www.andes.info.ec/es/noticias/sociedad/17/ecuador-se-mira-por-dentro-y-apuesta-a-la-inclusion-de-los-discapacitados>
- Carrillo, A. (2010). *Inclusión Social de Niños y Niñas con Síndrome Down. Caso Centro de Desarrollo Integral “El Niño”, Fundación Tierra Nueva – Quito* (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/4089/T-PUCE-3640.pdf?sequence=1>
- Convención Derechos de la Discapacidad. (2007). *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Conadis. (2013). *Agenda Nacional para la igualdad en discapacidades 2013-2017*. Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/08/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- Collazo, A. (2014). *Habilidades educativas en educación intelectual*. (Tesis de maestría). Universidad de Oviedo, España. Recuperado de: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/28515/6/TFM%20Aida%20Collazo%20Alonso.pdf>

Coello, C. (2017). *Cada vez más mujeres jóvenes tienen hijos con síndrome de Down en Ecuador*. Sitio web "La República". Redacción médica. Recuperado: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/cada-vez-m-s-mujeres-j-venes-tienen-hijos-con-s-ndrome-down-en-el-ecuador-89848>

Chasi, R. (2013). *La inclusión de niños down a las escuelas regulares y su incidencia en el desarrollo educativo de los niños de segundo año de básica en la escuela Internacional Cristiana de Londres en la provincia de Pichincha del cantón Quito, parroquia la Magdalena* (Tesis de pregrado). Universidad de Ambato. Ambato, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/5617/1/TESIS%20PARA%20EMPASTAR%20%28Recuperado%291.pdf>

Día Mundial del Síndrome de Down: evaluación de la Ley 18.600. (21 de Marzo de 2017). Obtenido de: <https://www.bcn.cl/noticias/dia-mundial-sindrome-down-evaluacion-ley-18600>

Down Madrid. (29 de Noviembre de 2013). Obtenido de *Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*: <http://www.downmadrid.org/como-ayudar/empresas/ley-general-derechos-las-personas-discapacidad-inclusion-social/>

Flores, L. (2014). *Evaluación e intervención de los conocimientos sobre inclusión educativa de niños y niñas con síndrome de Down* (Tesis de pregrado). Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/7817/1/TESIS.pdf>

Fundación Catalana Síndrome de Down. (1984). *Derechos Humanos de las personas con Discapacidad Intelectual*. España: Fundación Catalana Síndrome de Down. Recuperado de: https://www.fcsd.org/es/derechos-humanos-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual_1034893

Gavilánez, S. (2016). *Identificación de las necesidades educativas especiales de los niños y niñas con síndrome de Down en el proceso de enseñanza-aprendizaje de la lectura. Caso del Centro Educativo Glenn Doman* (Tesis de pregrado). Universidad Andina Simón Bolívar, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5406/1/T2123-MGE-Gavilanes-Identificaci%C3%B3n.pdf>

García, J. (18 de enero de 2017). Incluyeme.com . Obtenido de Apreuban en México la creación de la ley para las personas con SD: <https://www.incluyeme.com/aprueban-en-mexico-la-creacion-de-la-ley-para-personas-con-sindrome-de-down/>

Giovagnoli, S. (2014). *La discriminación en el Síndrome de Down*. (Tesis de pregrado). Universidad Abierta Interamericana, Ecuador. Recuperado de: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC114086.pdf>

Ley Orgánica de Discapacidad. (2017). *Reglamento a Ley Orgánica de Discapacidades*. Recuperado de: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf

La Hora (20 de diciembre 2010). *En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down*. La Hora. Recuperado <https://lahora.com.ec/noticia/1101065161/en-ecuador-existen-7457-personas-con-sindrome-de-down>

Muñoz, L. (2005). *Integración de niños con Síndrome de Down a los centros de educación regular* (Tesis de pregrado). Universidad de Azuay. Cuenca, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/719/1/05134.pdf>

Ministerio de Educación. (2011). "Ley Orgánica de Educación Intercultural." Recuperado de:

https://educacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2013/08/ACUERDO_295-13.pdf

Naciones Unidas. (2011). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Recuperado de: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

Notimérica. (6 de marzo 2016). “*Las cifras del Síndrome de Down en Iboamérica*”. Sitio Web: Notimérica. España. Recuperado: <http://www.notimerica.com/sociedad/noticia-cifras-sindrome-downiberoamerica-20160321145713.html>

Naciones Unidas, (2012). “Día Mundial del Síndrome de Down” Recuperado de: http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/sgmessage_2012.shtml

Naciones Unidas. (1942). “Derechos Humanos” Recuperado de: <http://www.un.org/es/sections/issues-depth/human-rights/index.html>

Ortiz, N. (2014). *Comparación del proceso de enseñanza-aprendizaje, de un niño con síndrome de Down y un niño no Down de la institución educativa Franz Schubert* (Tesis de pregrado). Universidad Politécnica Salesiana. Quito, Ecuador. Recuperado de: <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/6952/1/UPS-QT05607.pdf>

Organización Mundial de la Salud (1948). *Discapacidad y Salud*. Recuperado de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Plan V. (2018). “ONU: Ecuador pierde el año en discapacidades” Recuperado el 10 de julio del 2018: <http://www.planv.com.ec/historias/sociedad/onu-ecuador-pierde-el-ano-discapacidades>

PROTECCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD . (09 de Marzo de 2010). Obtenido de:

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/URY/Anexo%205_18844_S.pdf

Polo, D. (2012). *La inclusión del alumnado con Síndrome de Down en educación secundaria obligatoria* (Tesis de pregrado). Universidad de Granada. España Recuperado de: <https://hera.ugr.es/tesisugr/20923442.pdf>

Santo, G. (2015). *Centro de educación especial para niños con Síndrome de Down* (Tesis de pregrado). Universidad de Las Américas. Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/4307>

San Segundo, M. (1989). *El Síndrome de Down*. España: Down España Recuperado de: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

Unesco. (2005). "Educación Inclusiva" Recuperado de: <http://www.inclusioneducativa.org/adeq.php?id=1>

Velasteguí, A. (2015). *Manual de apoyo para la integración a la educación básica regular dirigida a padres y docentes de niños y niñas con 6 y 8 años con síndrome de Down* (Tesis de pregrado). Universidad Politécnica Salesiana. Quito, Ecuador. Recuperado de: <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/9573/1/UPS-QT07495.pdf>

ANEXOS

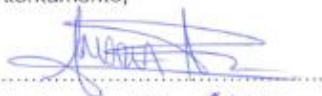
Quito, 29/05 2019

Por medio de la presente:

Yo, Andrea Aguilar, C.I. 1003197850 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
..... entrevista, fotos, audios a la/el señorita/señor
..... Carolina Henes con número de matrícula,
..... 71178 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Henes utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down en educación regular
como parte de su trabajo de la asignatura de
..... titulación

Atentamente,



Nombre y apellido: ANDREA AGUILAR
Cargo: DOCENTE TITULAR
Empresa: FUNDACIÓN EC TEJANÉUNO
Número de cédula: 1003197850
Teléfono celular: 0915883642
Correo electrónico: andreaaguilaravista@gmail.com

Quito, 29/05/2019

Por medio de la presente:

Yo, Javier Luis Flores, Cl. 1715465826 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, fotos, audio a la/el señorita/señor
Carolina Herrera con número de matrícula,
316778 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down en educación regular
como parte de su trabajo de la asignatura de
titulación

Atentamente,

Javier Luis Flores

Nombre y apellido: Javier Luis Flores
Cargo: Asesor General
Empresa: F. CI Triángulo
Número de cédula: 1715465826
Teléfono celular: 0994278405
Correo electrónico: javieredec@yahoo.com

Quito, 14 de noviembre del 2018

Por medio de la presente:

Yo, Andrea Bastidas, CI. 17662004 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista a la/el señorita/señor
Carolina Herrera con número de matrícula,
713778 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje La educación en niños con Síndrome Down
como parte de su trabajo de la asignatura de
Prácticas

Alientamente,



Nombre y apellido: Andrea Bastidas

Cargo: Directora

Empresa: Institución Educativa Especializada "Virgen de la Esperanza"

Número de cédula: 17662004

Teléfono celular: 0985840627

Correo electrónico: ambastidas@redmail.com

Quito, 20/05 2019

Por medio de la presente:

Yo, Giancarlo García, CI. 1724018872 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
Fotos entrevista, audio, fotos a la/el señorita/señor
Carolina Herrera con número de matrícula,
71978 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down en educación regular
como parte de su trabajo de la asignatura de
teoría

Atentamente,

.....
Nombre y apellido: Giancarlo García
Cargo: Director ADN
Empresa: Angela en Cuatro Padas
Número de cédula: 1724018872
Teléfono celular: 0999258033
Correo electrónico: garcia.carlos@outlook.com

Quito, 14 de noviembre del 2018

Por medio de la presente:

Yo, Paola Pajota....., CI. 171237770 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
.....entrevista..... a la/el señorita/señor
Carolina Herrera..... con número de matrícula,
713770..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera..... utilizará este material en el
contexto del reportaje La educación regular en los niños con Síndrome de Down
como parte de su trabajo de la asignatura de
.....titulación.....

Atentamente,



Nombre y apellido: Paola Pajota
Cargo: Profesora
Empresa: Fundación Virgen de la Merced
Número de cédula: 171779790
Teléfono celular:
Correo electrónico:

Quito, 11 de noviembre 2018

Por medio de la presente:

Yo, Marcia Coiza, CI. 1712149085 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
Entrevista, fotos, videos y audios a la/el señorita/señor
Carolina Herrera con número de matrícula,
713776 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños con síndrome de Down en educación regular
como parte de su trabajo de la asignatura de
Técnicas de titulación

Atentamente,

Marcia Coiza

Nombre y apellido: Marcia Coiza
Cargo: madre de familia
Empresa: Fundación Virgen de la Merced
Número de cédula: 1712149085
Teléfono celular:
Correo electrónico: marcia.coiza12@hotmail.com

Quito, 17/05, 2019

Por medio de la presente:

DR. MILTON JIJON A.
Genetista - Pediatra
MSP
L18, F1, N1 9123R, 14, 28542
L 22, F18, N52 1005, 13, 86036154

Yo, CI. autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, fotos, audio, datos a la/el señorita/señor
Carolina Herrera con número de matrícula,
713778 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down en educación regular
como parte de su trabajo de la asignatura de
Tejidos

Atentamente,  DR. MILTON JIJON A.
Genetista - Pediatra
MSP
L18, F1, N1 9123R, 14, 28542
L 22, F18, N52 1005, 13, 86036154

Nombre y apellido: Dr. Milton Jijon
Cargo: Pediatra/ Genetista
Empresa: Citymet.
Número de cédula:
Teléfono celular: 0923515101
Correo electrónico:

Quito, 6/05. 2019

Por medio de la presente:

Yo,..... Cynthia Guernán....., CI. 0401698220 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
..... entrevista..... a la/el señorita/señor
Carolina Henera..... con número de matrícula,
713778..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Henera..... utilizará este material en el
contexto del reportaje la educación regular en niños con Síndrome de Down
como parte de su trabajo de la asignatura de
titulación.....

Atentamente,

Cynthia Guernán.....

Nombre y apellido: Cynthia Guernán
Cargo: fisio terapeuta Infantil
Empresa: Water and Babies Spa
Número de cédula: 0401698220
Teléfono celular: 0978989216
Correo electrónico: cynthia.gueme@gmail.com

Quito, 16/05/2019

Por medio de la presente:

Yo, Tatiana Yépez....., CI. 1719345777 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, audio..... a la/el señorita/señor
Carolina Herrera..... con número de matrícula,
713778..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera..... utilizará este material en el
contexto del reportaje La educación regular en niños con S.D.
como parte de su trabajo de la asignatura de
Historia.....

Atentamente:



Nombre y apellido: Tatiana Mishell Yépez Ponce
Cargo: licenciada
Empresa: CECI T (Centro Terapéutico Integral)
Número de cédula: 1719345777
Teléfono celular: 09890 23 295
Correo electrónico: michutati_yp@hotmail.com

Quito, 15/05 2019

Por medio de la presente:

Yo, Sonia Espinoza....., Cl. 170422154-6 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista..... a la/el señorita/señor
Carolina Herrera..... con número de matrícula,
713778..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera..... utilizará este material en el
contexto del reportaje la educación regular en niños con síndrome de Down
como parte de su trabajo de la asignatura de
titulación.....

Atentamente,

Sonia Espinoza
.....
Nombre y apellido:
Cargo: Madre de familia
Empresa: Urgen de las Maecae
Número de cédula: 170422154-6
Teléfono celular: 0995928677
Correo electrónico:

Quito, 28/05 2019

Por medio de la presente:

Yo, Vanessa Minda Cl. 172269138-1 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, fotos, videos, audios a la/el señorita/señor
Carolina Herrera con número de matrícula,
713778 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down en educación regular
como parte de su trabajo de la asignatura de
tesis

Atentamente,


Vanessa Minda

Nombre y apellido: Vanessa Minda
Cargo: Psicóloga Infantil y psiconehilitadora.
Empresa: Cecit.
Número de cédula: 172269138-1.
Teléfono celular: 0994870049
Correo electrónico: nathaly.minda.01@outlook.es

Quito, 25/05 2019

Por medio de la presente:

Yo, Ana Albuja, CI. 1600463556 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
Carollina Herrera a la/el señorita/señor
Fotos, videos, audios con número de matrícula,
213778 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carollina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down: acceso educativo
como parte de su trabajo de la asignatura de
tesis

Atentamente,



Nombre y apellido: Ana Albuja
Cargo: Madre de familia
Empresa: ..
Número de cédula: 1600463556
Teléfono celular: 0963539960
Correo electrónico:

Quito, 08/06 2019

Por medio de la presente:

Yo, Zulema Navarro, CI. 1700463556.. autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
..... entrevista, audio, fotos a la/el señorita/señor
..... Caroline Herrera con número de matrícula,
..... 713776 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Caroline Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Síndrome de Down: seso educativo
como parte de su trabajo de la asignatura de
..... lewis

Atentamente,


.....

Nombre y apellido: Zulema Navarro
Cargo: Directora
Empresa: Centro Educativo Fortz Guispe
Número de cédula: 1700463556
Teléfono celular:
Correo electrónico:

Quito, 31/07 2019

Por medio de la presente:

Yo, Nelly Andrade, CI. 170406353-6 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
..... entrevista audio fotos a la/el señorita/señor
..... Carolina Herrera con número de matrícula,
..... 713778 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Carolina Herrera utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños con SD en el sistema educativo
como parte de su trabajo de la asignatura de
..... Temas

Atentamente,



Nombre y apellido: Nelly Andrade
Cargo: Coordinadora de Bienestar de educación e inclusión
Empresa: "Fe y Alegría"
Número de cédula: 170406353-6
Teléfono celular:
Correo electrónico: nelly.andrade@gmail.com

Quito, 30/07 2019

Por medio de la presente:

Yo,.....Tania Laspina....., CI. 1707489504 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
.....entrevista / audios / fotos..... a la/el señorita/señor
.....Carolina Herrera..... con número de matrícula,
.....713778..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudianteCarolina Herrera..... utilizará este material en el
contexto del reportaje.....Educación Inclusiva: Síndrome de Down.....
como parte de su trabajo de la asignatura de
.....tesis.....

Atentamente,

.....Tania Laspina.....

Nombre y apellido: Tania Laspina
Cargo: Directora carrera de educación inicial
Empresa: UDLA
Número de cédula:
Teléfono celular:
Correo electrónico: tania.laspina@udla.edu.ec

