



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Enlazados

Plataforma web que estimula y promueve la rutina en casa
para niños con Síndrome de Down

María Magdalena Covarrubias

Profesora Guía: Paz Cox

Tesis presentada a la Escuela de Diseño
de la Pontificia Universidad Católica de Chile
para optar al título profesional de Diseñador

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Gracias a mi papás y hermanos por motivarme en todo el proceso. A mis amigas por su apoyo y ayuda en todo momento. A la Paz por su guía y disposición durante más de un año.

Y en especial a todos quienes me inspiraron y formaron parte de este proyecto y lo hicieron posible.

¡Muchas Gracias!

ÍNDICE

00. INTRODUCCIÓN	p. 6
01. ANTECEDENTES	p. 9
02. MARCO TEÓRICO	p. 13
	<i>Atención Temprana</i> p. 14
	<i>Educación On-line</i> p. 16
	<i>¿Qué justifica que exista esta plataforma?</i> p. 20
	<i>Antecedentes</i> p. 25
	<i>Problemática</i> p. 31
	<i>Rol del Diseño</i> p. 35
03. FORMULACIÓN DEL PROYECTO	p. 36
	<i>Formulación</i> p. 37
	<i>Objetivos</i> p. 38
	<i>Patrón de Valor</i> p. 39
	<i>Referentes</i> p. 40
04. ESTUDIO DE USUARIO Y CASO DE INTERVENCIÓN	p. 45
	<i>Metodología del Needfinding</i> p. 46
	<i>Usuario</i> p. 47
	<i>Contexto</i> p. 48

ÍNDICE

05. DESARROLLO DE LA PROPUESTA	p. 49
	<i>Metodología Proyectual</i> p. 50
	<i>Visualización del Proceso</i> p. 53
	<i>Validación / Co creación madres de niños con SD</i> p. 54
	<i>Mock Up</i> p. 55
	<i>Prototipado y Testeo con niños</i> p. 56
	<i>Viaje del Usuario</i> p. 59
	<i>Validación Profesionales</i> p. 61
	<i>Re diseño y Testeo familiares</i> p. 62
	<i>Validación</i> p. 63
	.
06. PROPUESTA FINAL	p. 67
	<i>Experiencia</i> p. 67
	<i>Desarrollo Gráfico</i> p. 68
	<i>Página Web</i> p. 71
	<i>Resultados</i> p. 79
07. PROYECCIONES E IMPLEMENTACIÓN	p. 82
	<i>Proyecciones</i> p. 83
	<i>Modelo de Negocios</i> p. 84
08. CONCLUSIONES	p. 86
09. REFERENCIAS	p. 87

“La categoría “Síndrome de Down” no sirve para determinar a priori lo que un determinado niño o una niña pueden llegar a aprender o el grado de desarrollo que pueden llegar a alcanzar. Se ha de ser cauteloso respecto a las expectativas que se creen sobre sus potencialidades y evitar poner techo o límite a sus posibilidades futuras, que irán siendo marcadas por la evolución de su proceso educativo diario”

- Emilio Ruiz, s.f.

00 . INTRODUCCIÓN

Las personas con condición de Síndrome de Down plantean un desafío para las familias y para el Estado, ya que tienen necesidades educativas especiales y requieren normativas de inclusión que les brinden oportunidades para el desarrollo de su máximo potencial y protección de sus derechos. Existen entidades, del Estado y privadas que complementan y atienden requerimientos específicos de la educación e inclusión laboral y aunque no tienen la cobertura suficiente de acuerdo al número de personas con Síndrome de Down en Chile, han desarrollado experiencias alentadoras.

Pero el rol más importante, sin duda lo desempeña el entorno familiar de cada uno de ellos, donde pasan la mayor cantidad de horas del día, no sólo porque muchos no logran la autonomía suficiente para suplir sus necesidades básicas y desplazarse sin compañía, sino porque en muchos casos tienen patologías asociadas y necesidades farmacológicas y de supervisión en las tareas cotidianas. Si a esto se agregan los períodos de vacaciones y feriados o casos donde la localización geográfica lejana no permite la asistencia a centros educativos, es al interior del hogar, en relación con los familiares, padres, hermanos, abuelos y cuidadores, donde se producen la mayoría de las interacciones

significativas en la vida de las personas con Síndrome de Down.

Una característica importante a considerar es la necesidad de contribuir a que mantengan una rutina diaria, clave para el desarrollo cognitivo y especialmente emocional, que promueva actividades ajustadas a sus posibilidades, actividad física saludable y otros requerimientos que contribuyan a la convivencia al interior del hogar.

La oportunidad de desarrollar un proyecto de diseño para este entorno, se vió relevada por la contingencia actual, que suspendió las actividades educativas y recreativas presenciales, limitando los contactos de las personas con Síndrome de Down a su entorno familiar, que se convierte en la única opción de mantener y estimular hábitos y suplir el aporte educativo de entidades especializadas, desafío para el que la mayoría de las familias no está suficientemente preparadas.

A partir de la problemática descrita, se diseña una plataforma virtual, accesible desde el hogar a través de internet, para las personas con Síndrome de Down y sus familiares cercanos, siendo complementaria al espacio educativo formal.

A través de ella y con contenidos educativos y recreativos adecuados, desarrollados en conjunto con especialistas y segmentados para padres, hermanos, abuelos, cuidadores y para personas con Síndrome de Down, según su edad y condición particular, se contribuye a la creación, mantención y desarrollo de habilidades que promuevan al máximo el potencial y la convivencia en el hogar. Además se constituye en una instancia de intercambio de experiencias entre familias, instituciones y especialistas con miras a apoyarse mutuamente en el desafío de brindar el mejor entorno a su ser querido con esta condición.

“El trabajo con un niño con discapacidad intelectual tiene que basarse en un adecuado conocimiento de su persona: su carácter, sus esquemas de comunicación y el entorno familiar y social en el que se desenvuelve. También es preciso desarrollar estrategias didácticas como el considerar las diferentes posibilidades de adquisición del conocimiento que tiene el niño”

- Álvarez, M. 2019

01 . ANTECEDENTES



El Síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. Corresponde a una trisomía en el cromosoma 21 que genera una discapacidad cognitiva e intelectual en la persona, además de ciertos rasgos físicos característicos de esta condición. El tener un cromosoma adicional provoca una alteración en el desarrollo y funciones de los órganos y sistemas. Se produce un desequilibrio que afecta las funciones motoras, sensoriales, verbales cognitivas y adaptativas (Fundación Complementa, s.f.) En Chile nacen aproximadamente 21 mil niños al año con esta condición, lo que nos sitúa como el país con más nacimientos de niños con SD en Latinoamérica.

Hay que aclarar que el Síndrome de Down es una condición, no una enfermedad

“En contra de lo que pudiera pensarse cuando hablamos de un colectivo con una característica genética común tan determinante, se dan enormes diferencias interindividuales entre los niños con síndrome de Down. Aun habiendo el factor común de la presencia de tres copias de los genes del cromosoma 21, la variabilidad con que aparecen los rasgos fenotípicos en los distintos individuos es enorme (Flórez, 1999; Flórez y Dierssen, 2006). Del mismo modo que sucede con la población general, no hay dos niños con síndrome de Down iguales, por lo que se han de evitar los tópicos y las generalizaciones, como los que los definen como “eternos niños” o “personas muy cariñosas”. Su variabilidad física y su variabilidad cognitiva son aún mayores, en algunos aspectos, que las que se pueden dar en la población general. Por ejemplo, las etapas de desarrollo y los hitos que aparecen en ellas presentan un abanico temporal más amplio. Su desarrollo corporal y sus rasgos físicos varían considerablemente de unos niños a otros, incluso en las características propias del síndrome. Las diferencias de afectación cerebral también son tan grandes que abarcan desde la deficiencia grave hasta la discapacidad leve. A ello se ha de sumar la enorme diversidad de los

ambientes educativos, sociales y familiares en los que se mueven los niños con síndrome de Down, cuya influencia sobre su desarrollo físico y psicológico es muy acusada” (Ruiz, E. s.f.)

Como se menciona anteriormente, los ambientes en que se desarrolla y se desenvuelve el niño son claves en su desarrollo, pero actualmente estamos viviendo una situación excepcional, que nos llevó a todos a encerrarnos en nuestras viviendas sin la posibilidad de salir, cambiando rotundamente nuestras rutinas.

Si el confinamiento para una persona sin necesidades especiales resulta complicado, puede serlo aún más para una persona que si las tiene.

Fuente imagen: Infovaticana

¿Cómo es vivir con un niño con Síndrome de Down en encierro?

“Estar aislados, sin posibilidad de reunirse con personas afectivamente importantes como amigos, abuelos, profesores; y sin poder realizar rutinas como asistir a clases, a terapias o a los paseos diarios; es un desafío especialmente complejo para niños y jóvenes con discapacidad cognitiva. Para ellos comprender lo que está ocurriendo y adaptarse a las restricciones resulta particularmente difícil, y situaciones como el alejamiento obligatorio, pueden ser percibidas como un abandono” (Lizama, M. 2020)

Un niño que presenta esta condición aprende mediante repeticiones y estructuras previamente determinadas, son personas muy rutinarias y cambiar de estilo de vida les cuesta mucho. Su educación y estimulación se basa en generar una rutina diaria, un orden determinado en su día a día que les permite sentirse seguros y estables y por lo tanto un mínimo cambio tanto en su rutina como en la de la gente que los rodea se puede manifestar en sentimientos como tristeza, enojo, irritabilidad o depresión.

“No necesitan pensar qué vamos a hacer, cómo lo vamos a hacer o qué sigue. Los niños tienen la mente en muchas cosas y necesitan saber cuál será el siguiente paso, y no saberlo les genera ansiedad” (González, S. 2020)

“Los cambios que impone la cuarentena afectan la salud mental, y en algunos jóvenes y niños con discapacidad cognitiva pueden gatillar síntomas de depresión o estrés (...) Enseñarles a canalizar lo que están sintiendo través del juego, el dibujo, la pintura y la mímica, es una de las recomendaciones que entregan los especialistas” (Lizama, M. 2020)

¿Qué comportamientos se han agudizado en los niños con Síndrome de Down durante esta pandemia?

Se debe tener en consideración que cada niño reacciona distinto, según el entorno en el que está viviendo este encierro. Es normal que esto suceda ya que cada uno de sus comportamientos responden a pequeños cambios en su día a día que pueden significar grandes cambios en su comportamiento.

En una encuesta realizada a madres de niños con Síndrome de Down se pudo recoger que las reacciones más comunes en los niños, fueron las siguientes:

1. Aumento del apetito
2. Hiperactividad (en espacios reducidos)
3. Flojera (ganas de no hacer nada)
4. Dependencia

“Por ejemplo, regresión del desarrollo, mayor apetito, aislamiento, aumento de conductas como comerse las uñas, sacarse el pelo, balancearse, morderse los dedos, apretar los dientes. También es posible que surjan actitudes opositoras y desafiantes hacia el adulto que los cuida, problemas de sueño, de querer dormir más o de no levantarse, de irritabilidad y poca tolerancia” (Lizama, M. 2020)

La terapeuta Silvia González, psicóloga infantil, especialista en terapias, habla de cómo una interrupción o cambio en la rutina de estos niños puede generar un gran retroceso, que no sólo afecta a los niños, sino que también a los padres y a quienes acompañan a los niños en su educación, ya que así como un nuevo

aprendizaje genera ciertas expectativas y nuevos desafíos, el no estar incentivando y estimulando al niño puede hacer que todo ese nuevo avance y aprendizaje de meses vuelva a cero en tan sólo unas semanas. Un ejemplo de estas regresiones que viven fue el caso de un niño de 8 años que había aprendido a ir al baño por su cuenta, y en tres semanas dio marcha atrás y volvió a orinarse en los pantalones, relató González.

Es por lo anterior que esta problemática se agudiza en el escenario de pandemia por covid-19, donde las cuarentenas y otras medidas sanitarias restringen los encuentros fuera del entorno familiar, debido al riesgo que significa exponerse a contagios, siendo que muchas de las personas con SD presentan otras patologías asociadas a su condición, que los hacen más vulnerables.

Sin considerar lo anterior igualmente hay otros factores que les impiden frecuentemente asistir a las terapias o a los centros educativos, generando una pausa significativa en su desarrollo, ya sea porque sus padres o familiares no los pueden llevar o acompañar, porque viven en lugares alejados o con climas adversos, o simplemente porque están en períodos de vacaciones.

De lo anterior se puede deducir que un niño con ésta condición pasa mucho tiempo en casa, sobre todo en los primeros años, haciéndose prioritario que establezcan y perseveren en rutinas de actividades, que contribuyan a su autonomía y desarrollo psicosocial, evitando la sobreprotección.

02 . MARCO TEÓRICO

Atención Temprana

La noticia de tener un hijo con Síndrome de Down puede ser muchas veces difícil de asimilar, ya que en muchos casos los padres no saben a que se están enfrentando al momento de enterarse, sumado a que un gran porcentaje se entera de esta condición al momento del nacimiento de su bebé.

Al ser un bebé y un futuro niño que dependerá en gran medida de sus padres, por quizás más tiempo que un niño que no presente esta condición, es de vital importancia que los padres asuman este rol de educar a sus hijos tempranamente. Esta comienza por el equipo médico en primer lugar, luego por profesionales, pero aquellos que cumplen el rol más importante son los padres y la familia del entorno cercano al niño. Ellos son la clave para lograr el máximo desarrollo de su hijo tanto como de su bienestar y futura autonomía.

Los expertos creen que finalmente las mejores terapias son aquellas que proporcionan los padres y madres en la casa, con el mejor ambiente posible.

“Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos”

- Díaz, P. 2005

Atención Temprana

“La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños con discapacidad intelectual. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde su edad temprana: son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el

proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos del niño con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño tienen más posibilidades de producirse y consolidarse” (Vived, E. 2020)



Educación on-line

Desde el punto de vista educacional, generalmente estos niños deben recibir, en sus primeros años, una educación y estimulación complementaria a la recibida en las instituciones educacionales como jardines escolares o colegios, ya que deben trabajar con especialistas que los ayuden a desarrollar las funciones motoras, como lo son por ejemplo kinesiólogos y fonoaudiólogos.

Actualmente la situación de la pandemia ha generado cambios y nuevas perspectivas, además de nuevos planteamientos sobre modalidades de educación, acelerando el proceso de convertir parte de las clases presenciales en virtuales, mientras no se resuelva la imposibilidad de asistir a los centros terapéuticos.

La suspensión de las clases en Chile debido al Covid-19 dejó a más de 5 millones de estudiantes, entre preescolares, escolares y universitarios en sus casas. "Y como en todo el mundo, el recurso al que han recurrido las escuelas y universidades ha sido la educación online. O mejor dicho, las clases por internet. Porque hay una diferencia: una educación

online implica un entrenamiento distinto para los profesores y una metodología distinta de enseñanza. Así lo advierten los expertos en la materia: no se trata simplemente de poner a cada alumno frente a una pantalla y a los profesores del otro lado" (La Tercera, 2020)

La Fundación Educación 2020 realizó una entrevista donde participaron 3.400 personas entre estudiantes, apoderados, docentes y equipos directivos de todo el país. Las respuestas obtenidas dan cuenta de cómo ha influido el contexto actual en el bienestar emocional de los estudiantes y cuáles son las necesidades que reportan los apoderados y profesores para afrontar este proceso de clases presenciales a online.

Dentro de los resultados arrojados, se destaca la opinión de los docentes donde "un 91,4% considera que, en este contexto, el acompañamiento emocional a las y los estudiantes es más importante que la enseñanza de contenidos" (Collado, S. 2020)

“Los datos son una llamado de alerta para repensar el valor que tienen las emociones en el proceso educativo y cómo profundizamos en la manera de abordarlas en la escuela, pero también desde la política pública. Más allá de esta crisis, quienes trabajamos por una mejor educación en el país estamos siendo interpelados a impulsar los cambios que se necesitan, desde la perspectiva de una educación más humana; las emociones que ellos y ellas manifiestan dan cuenta de una gran necesidad de apoyo y eso es una urgencia hoy, no para mañana”, manifestó la directora Ejecutiva de Fundación Educación 2020, Alejandra Arratia.

Educación on-line

En una entrevista realizada por el diario La Tercera a Carolina Peña, madre de Pedro, un niño de 15 años con Síndrome de Down, relata lo que ha sido vivir este tiempo con su hijo en la casa todo el día. Ella tomó el rol de educadora y decidió fomentar las actividades extraprogramáticas de su hijo, creando con él una rutina diaria que incluye tareas domésticas.

“Me he preguntado mucho también sobre la educación que se imparte en este momento en que todos están en casa y las mamás están superadas. Hay aprendizajes más significativos que aprenderse de memoria la tabla periódica, desde cómo usar una lavadora hasta cocinar. Pedro ha adquirido varias obligaciones como sacar la basura, lavar el desayuno y la once, guardar la loza. Y con eso he sido muy firme. He fortalecido su autonomía en este sentido. Incluso hay días en que cocina él sin supervisión. Hace omelette, huevo a la copa y una salsa de tomate exquisita”

A pesar de que la educación en línea ha sido considerado un buen método y reemplazo relativamente efectivo para las clases

presenciales, hay padres, especialmente aquellos con hijos con necesidades especiales, y especialistas que piensan que se han dejado de lado ciertas enseñanzas que son muy importantes de potenciar en un niño con Síndrome de Down, como lo son por ejemplo las emociones y el desarrollo de habilidades sociales “En cierta forma se les presiona para que lean, escriban, aprendan conceptos matemáticos, de conocimiento del medio, etc., es decir, que vayan adquiriendo conocimientos de carácter intelectual, y en cambio tenemos abandonado lo emocional” (Ruiz, M. 2018).

Es por esto que es muy importante que estos niños mantengan una estimulación constante, una rutina que potencie un vínculo con sus educadores. “En los primeros años de la educación de los niños hemos de tener en cuenta que cada uno de ellos es diferente, tanto en personalidad, como en habilidades y capacidades, por lo que su desarrollo evolutivo puede variar en función de muchos factores” (Down España, 2016).

Teniendo en cuenta esto, se evidencia que el educador cumple un rol clave en el potencial desarrollo del niño; mientras más afecto exista en esta relación, más rápido y completo será el desarrollo de esta persona.

Educación on-line

“Me desempeño como profesora jefa de un segundo básico, con 23 alumnos, entre los cuales 5 cuentan con necesidades educativas especiales y tenemos un 87 por ciento de vulnerabilidad, lo que de seguro irá en aumento debido a la pandemia. Como docentes tenemos la labor de educar y para eso dedicamos nuestra vida, dentro y fuera del aula, a buscar las instancias para que nuestros alumnos logren alcanzar los aprendizajes en estos momentos tan difíciles. Sabemos que la sala de clases es irremplazable y que nuestra enseñanza a distancia no es lo mismo, pero estamos tratando de hacer todo lo posible para lograrlo”

*María Constanza Malgarejo, Profesora y Psicopedagoga
de la Escuela pública de las Américas*

¿Qué justifica que exista esta plataforma?

1.- Necesidad de estimulación y mantención de hábitos constantes

Los especialistas creen que hay que establecer en los niños hábitos y rutinas, desde que son pequeños, ya que esto los ayudará a desarrollar su personalidad y potenciar al máximo sus habilidades. Especialmente en niños con Síndrome de Down, la estimulación constante y el mantenimiento de una rutina los ayudará a estabilizarse emocionalmente, y tan solo pequeños cambios en su entorno pueden significarles un quiebre.

¿Cuáles son los beneficios, que también favorecen a los padres en esta tarea?

En primer lugar, una rutina establecida y permanente aporta mucha seguridad al niño, ya que están viviendo experiencias nuevas constantemente, y el tener un orden establecido les da paz y tranquilidad cuando podrían sentirse inseguros o miedosos.

Por otro lado, organizar su vida mediante horarios establecidos y metas por cumplir, los hará más perseverantes y los hace personas más responsables que se plantean objetivos y metas que querrán conseguir, siempre y cuando haya un adulto que los esté estimulando.

Por todo esto, se considera generar iniciativas para promover un mejor ambiente familiar, donde cada uno respeta al otro y conoce cuales son sus tareas y responsabilidades dentro del hogar.

¿Qué justifica que exista esta plataforma?

2.- Retroceso en el aprendizaje generado por una interrupción de su educación

La situación actual de la pandemia por covid-19 llevó a muchos niños a hacer una pausa en sus vidas y enfrentar un cambio muy radical en sus modalidades de educación. Muchos perdieron sus rutinas del colegio, que implica un horario establecido y ciertas metas diarias fijadas por parte de sus educadores.

En la actualidad, muchas madres y padres no tienen el tiempo disponible que requieren los niños diariamente, para dedicarles a su educación, muchos quedan abandonados, cumpliendo al fin, muy pocas horas de dedicación a las actividades escolares.

Además hay que considerar que la concentración frente a una pantalla disminuye considerablemente con el paso del tiempo, lo que hace que los niños se distraigan y aburran fácilmente. Es por esto que la mayoría de los niños, desde la suspensión de clases en Marzo de 2020, tuvieron un quiebre en su rutina educacional, lo que tiene un efecto directo en ellos y no sólo en su desarrollo cognitivo, sino que también en el emocional, que es el que se ve más afectado.

Por otra parte, teniendo en consideración que los niños con Síndrome de Down son un grupo de riesgo, y que no se los puede exponer a ciertos ambientes debido a las patologías asociadas que muchos padecen, se puede decir que ellos son aún más perjudicados que un niño que no posee esta condición, ya que en la situación actual, de covid-19, no sólo se restringe la salida de sus casas, sino que hay muchos espacios a los que los padres no los pueden exponer, como lo son por ejemplo, ambientes con bajas temperaturas en invierno.

“Los bebés con síndrome de Down tienen un tasa 62 veces más alta de sufrir neumonía y 12 veces más probabilidades de morir por causa de infecciones no tratadas o no controladas que las demás personas, pues el síndrome genera que bajen las defensas, lo cual dificulta la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones” (Maza, V. 2020)

Dado lo anterior, la educación en línea ha sido de vital importancia para los niños con Síndrome de Down, quedando en evidencia que la rutina es algo sumamente importante en su día a día, y no sólo para continuar con su educación

cognitiva, sino que beneficia especialmente su balance emocional, el cual se puede ver muy afectado en situaciones donde la vida de todos en su entorno cambia completamente.

“Es esencial fomentar un comportamiento adecuado a la edad, para que tengan éxito en sus interacciones sociales, en la familia, en el entorno cercano y en el colegio. Muchas dificultades potenciales pueden evitarse estableciendo unos hábitos claros y unas directrices firmes en la familia desde pequeños”

- Díaz-Caneja y Flórez, 2006

¿Qué justifica que exista esta plataforma?

3.- Quiebre emocional por interrupción de la rutina

Todo ser humano se relaciona con el entorno a través de dos modalidades: lo cognitivo (percepción, memoria, pensamiento, etc) y lo emocional, y no es posible separar ambas funciones, es decir, no es posible separar este bloque cognitivo emocional. Nuestras actuaciones y decisiones dependen tanto de nuestro pensamiento como de nuestros sentimientos. “Podemos suponer que las personas con síndrome de Down, menos influidas por cribas intelectuales, distorsionan en menor medida sus emociones y en muchos casos las experimentará en toda su riqueza, con mayor intensidad que muchas otras personas” (Ruiz, E. s.f.)

Al ser personas más afectivas, los niños con Síndrome de Down son capaces de captar con mayor facilidad cambios en el ambiente en el cual se rodean, por lo que pequeños cambios pueden hacer que se desmoronen emocionalmente.

Es por esto que “los niños necesitan seguir una rutina para sentirse seguros y tranquilos en su ambiente. Esta rutina establece horarios, pero además los hábitos repetitivos ayudan

a construir un equilibrio emocional que les proporciona un mecanismo importantísimo para su educación y para la construcción de su personalidad. La repetición de los actos cotidianos forman hábitos y la repetición de los hábitos forman virtudes” (Algueró, M. 2020)

Se cree que la base para cualquier programa educacional debe estar basado en el conocimiento y el desarrollo de las habilidades por sobre las emociones para de esta forma capacitar a las personas en los retos que afrontan su vida. “No puede dejarse a la improvisación ni suponer que el aprendizaje va a producirse espontáneamente en un campo tan esencial para la persona, sobre todo en el caso de los niños y jóvenes con SD, que necesitan que se les enseñe de forma sistemática lo que otros aprenden de forma natural” (Ruiz, Em. s.f.)

En el contexto de pandemia, un investigador de la CIAE de la Universidad de Chile y un profesor de la Universidad Diego Portales afirman que “Las buenas experiencias pedagógicas que hemos conocido en este tiempo coinciden en algunas cuestiones fundamentales: han priorizado las actividades que apuntan a potenciar el

bienestar socioemocional de los estudiantes; han integrado lo más posible a las familias en las actividades; han intentado conectar con la experiencia de aprendizaje que la pandemia implica y han debido desafiar la estructura de cursos y asignaturas para responder mejor al momento” (Bellei, C. & Muñoz, G. 2020)

¿Qué justifica que exista esta plataforma?

4.- Familia como principal agente educativo

Por último, pero no menos importante, la familia cumple un rol muy importante en el desarrollo del niño. Se puede decir que ellos están a cargo de la educación “no formal” que es aquella que se complementa con la educación impartida por los centros educacionales. Los padres tienen el rol de enseñarle a su hijo ciertas habilidades y conceptos que otros niños aprenden de forma espontánea.

“La formación integral de los niños con síndrome de Down depende decisivamente de las familias. La atención temprana ha de ser proporcionada desde el momento de la detección de la discapacidad. Como en el caso de otras discapacidades intelectuales, necesitan ser instruidos en aspectos que los demás niños aprenden de forma natural. Y precisan de una constancia educativa que para otros puede ser opcional, pero en su caso es ineludible. Por ejemplo, la normativa clara, la coordinación entre los agentes implicados en su educación y la perseverancia en las actuaciones educativas, se han mostrado como estrategias eficaces de intervención, siendo la familia el lugar idóneo para establecerlas de forma sistemática” (Ruiz, E. 2008)

Como se mencionó anteriormente, la familia es el lugar ideal para establecer ciertas rutinas, que deben ser motivadas por los padres y también los demás miembros cercanos de la familia. Es por esto que esta plataforma que se propone, puede convertirse en un aporte, mediante el cual los padres o hermanos del niño con Síndrome de Down son apoyados en la tarea de mantener una educación y estimulación, además de generar un vínculo afectivo que será clave para el potencial desarrollo del niño; mientras antes sea la implicación por parte de la familia, mas tempranamente se crearán hábitos que definirán su personalidad y el máximo desarrollo de sus habilidades.

Teniendo en consideración lo mencionado anteriormente, respecto al vínculo afectivo que se genera y se refuerza por la estimulación de los padres o familiares con el niño con síndrome de down, cabe mencionar que esta unión que se genera aporta y fomenta en gran medida al apego. Esta “es la relación afectiva más íntima, profunda e importante que establecemos los seres humanos.

Este apego afectivo se caracteriza por ser una relación que es duradera en el tiempo, suele ser estable, relativamente consistente, y es permanente durante la mayor parte de la vida de una persona” (Lecannelier, F. s.f) . En niños con SD el apego es muy importante, ya que este repercutirá directamente en el desarrollo y en la forma de relacionarse con su ambiente.



“Los centros educativos deben considerar a la familia como un elemento más a la hora de planificar el refuerzo educativo del alumno con síndrome de Down, de modo que tanto en el refuerzo educativo como en las adaptaciones curriculares, el papel a jugar por parte de las familias tiene que ser del máximo compromiso”

- Vived, E. 2020



Antecedentes

De acuerdo a la revisión de literatura y del estudio de la problemática planteada, se hace un estudio de antecedentes que existen tanto en Chile como en otros países, los cuales apuntan a desarrollar la autonomía y el desarrollo tanto cognitivo como emocional de las personas con Síndrome de Down, además de las fundaciones y entidades dedicadas al cuidado y estimulación de ellos.

Antecedentes



INTAR21

IntAR21 es una aplicación para dispositivos móviles que tiene como objetivo fortalecer la estimulación de los niños con síndrome de Down, incentivando su aprendizaje y facilitando sus procesos de inclusión por medio de actividades grupales y el juego.

Fue diseñada y desarrollada por un grupo de Ingenieros Civiles de la Universidad de La Serena.



CHILE CRECE CONTIGO

Chile Crece Contigo es el subsistema de protección integral a la infancia que tiene como misión acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias. Cuenta con una sección especial para personas con Síndrome de Down.

Programa desarrollado e impulsado por el Gobierno de Chile.

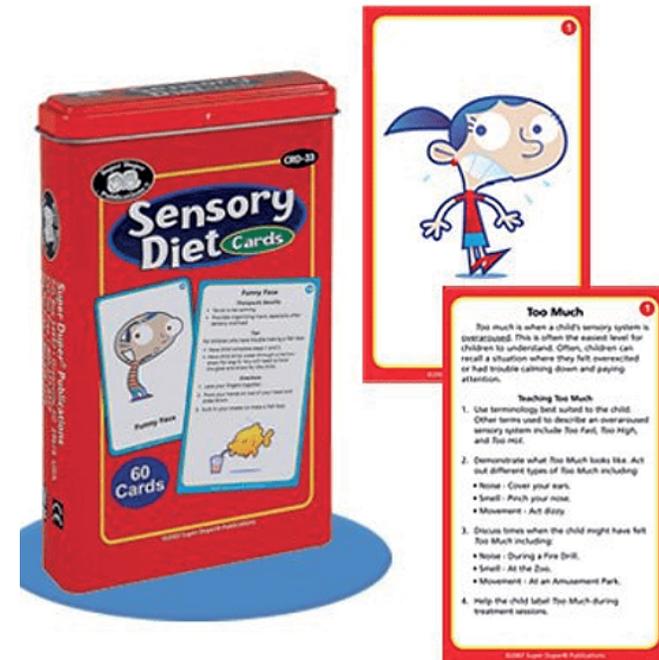
Antecedentes



FONT UP KIT

El kit de FontUp consiste en un set de juegos y actividades divertidas para trabajar la estimulación cognitiva de niños con Síndrome de Down en casa, con ejercicios de memoria, organización y planificación. Descargable desde página web.

Desarrollado por FontDirect, con el objetivo de no detener el desarrollo de las personas con esta condición.



SENSORY DIET

Juego de cartas que contiene 60 actividades divertidas y atractivas para que los niños entiendan sus sentidos y su propio comportamiento. Además de ser educativo, ayuda a desarrollar la creatividad y la estimulación sensorial del niño.

Este juego es recomendado por "MundoDown", página especializada en productos para niños con esta condición.

Antecedentes



DOWN 21

La página web de la Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down consiste en un recopilado de información sobre diversos temas relacionados al SD con distintos materiales, para el apoyo del desarrollo de los niños que poseen esta condición.

Además posee videos, noticias y revistas tanto para los niños como para personas interesadas en el tema.



DOWN ESPAÑA

Es una entidad española que ofrece ayuda para los niños con Síndrome de Down desde que nacen y a lo largo de toda su vida. A través de su página web se puede acceder a distintos materiales. Cuenta también con una app desarrollada por ellos, llamada "Quiero Hablar".

Cuenta con foros de expertos online, además de presencia en redes sociales para estar en contacto directo con sus seguidores.

Antecedentes



DOWN SYNDROME AUSTRALIA

La página web de la Federación del Síndrome de Down en Australia consta de variada información respecto a esta condición. Ofrece materiales para padres primerizos y charlas para sobrellevar esto. Además de materiales (aunque pocos) para realizar con los niños.

Cuenta también con presencia en las redes sociales, además de newsletter para aquellos que se subscriben.

Antecedentes

Además de los antecedentes mencionados anteriormente, las distintas fundaciones que existen en Chile también sirven como ejemplo de lo que existe actualmeten en el país.

En general estas fundaciones son sin fines de lucro y son principalmente formadas por familias con hijos con Síndrome de Down que se dieron cuenta que en el país no existía una entidad que apoyara a estos niños, por lo que forman estas fundaciones para ofrecerles a sus hijos y a todos quienes posean esta condición una mejor oportunidad de desarrollarse y de incluirlos en la sociedad.

Estas sirven como ejemplo de fundaciones que existen en Chile, pero en su mayoría no sirven como referente para el proyecto, ya que la información que presentan en sus páginas web no cumple con el objetivo principal del proyecto. Aún así, se puede observar que han dedicado un gran esfuerzo para traspasar su contenido a una plataforma virtual, debido a la situación que estamos viviendo.

Por esto se quiso mencionar a estas entidades que poco a poco le han ofrecido a estos niños

la oportunidad de desarrollare según sus capacidades, pensando un futuro prometedor para ellos, las cuales algunas de estas fueron partes del proceso de desarrollo de este proyecto.



Problemática

Como se mencionó anteriormente, es de vital importancia educar a los niños en lo emocional, no centrandó sólo la atención en la educación intelectual. Y es lo que han intentado hacer muchos centros o fundaciones; mantener el contacto con sus alumnos, reforzando el lado emocional que es tan característico de los niños con Síndrome de Down. "Centran sus esfuerzos en darles apoyo virtual en un momento en el que hay que mantener la distancia social. Por ello, programan videoconferencias de ocio con voluntarios y familias, realizan talleres virtuales e intentan dar el apoyo profesional y emocional que los usuarios puedan necesitar durante este largo encierro" (Bigné, N. 2020).

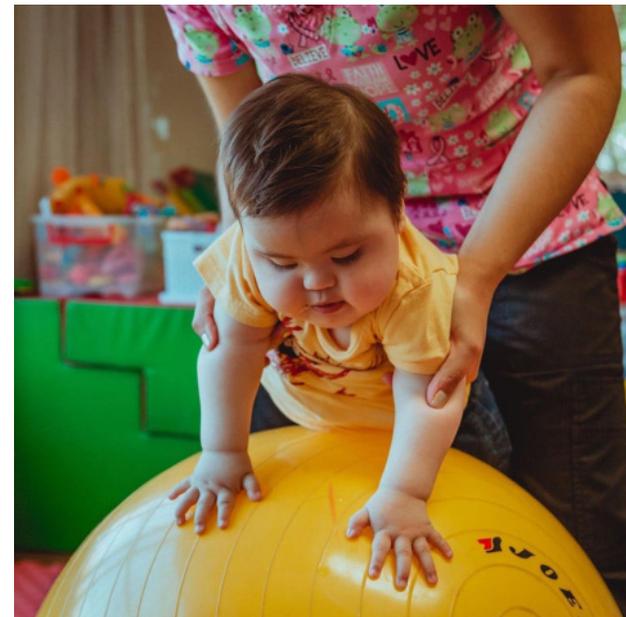
Se debe recalcar que el encierro al que se hace referencia constantemente se debe a la pandemia que estamos viviendo, pero no hay que dejar de lado que son muchas las situaciones en que un niño se encuentra en una situación similar, donde no puede salir de la casa, dejando de lado sus terapias y estimulación, y es por lo tanto donde surge una oportunidad de diseño, no sólo para situaciones extremas, como la pandemia.

En Chile, las distintas fundaciones educacionales para personas con síndrome de Down, también han intentado mantener el contacto con sus estudiantes y con sus familias. Actualmente, se comunican con ellos de manera virtual e intentan mantener el contacto con los niños y con sus familias, las cuales son generalmente muy partícipes de los avances y decisiones educativas que se toman. Se podría decir que las familias y los padres especialmente, se han involucrado mucho más en este proceso, lo que es visto como algo muy positivo.

"La idea, en estos momentos tan difíciles, es intentar llevar el ocio a casa y mantener el vínculo de amistad entre nuestros usuarios», indicó la coordinadora del proyecto llamado Ocio y Tiempo Libre, Lorena Caballero. Los padres, por su parte, también hacen una gran labor desde casa, mediante la estimulación, la lectura y el repaso de materias escolares para que el desarrollo no se detenga"

Problemática

Lo que se quiere lograr con esta plataforma es apoyar a los padres o familiares en la generación de rutinas positivas en los niños, de manera que mantengan una estabilidad, tanto educativa como emocional, que finalmente, para ellos es la más importante, ya que esta reversión puede ser mucho más difícil de tratar que un retroceso en algún aprendizaje ya previamente aprendido.



Problemática

Recomendaciones de ocupaciones diarias, que ayudan a promover la rutina, para niños con SD

Han de ser tan variadas y tan pautadas como las circunstancias personales y contextuales lo permitan en cada individuo

- Horarios claros, bien programados y bien visibles y entendibles.
- Actitud motivadora.
- Equilibrio entre actividades sedentarias y de movimiento.
- Equilibrio entre tareas y tiempo de ocio (entretenimientos, juegos).
- Equilibrio entre visión de la televisión y ejercicios de lectura y escritura.
- Colaboración en las actividades de la casa: puede ser una gran oportunidad para iniciar o reforzar su colaboración.
- Programación de ejercicios físicos.

Problemática

“La Estimulación Integral del Desarrollo Infantil en niño/as con síndrome de Down busca promover, desde etapas tempranas, el logro de habilidades que le permitan al niño/a desempeñarse de manera funcional en los distintos contextos en que se encuentre.

A través de la estimulación temprana integral se busca promover y potenciar el desarrollo en sus distintas áreas con la finalidad de contribuir a una mejor calidad de vida, evitando la aparición de barreras significativas que obstaculicen un desempeño armónico en su vida. Como parte fundamental de este proceso de aprendizaje se encuentra la familia y escuela del niño/a, protagonistas que acompañan a su hijo/a a lo largo de toda la vida, teniendo la oportunidad de observar, analizar y enseñar día a día.

El profesional es quien contribuye en este proceso educando y orientando a la familia, entregando las herramientas para un trabajo exitoso con los niño/as. Como parte de su quehacer, también se encuentra el trabajo directo con el niño/a, a través de la evaluación sistemática y el trabajo psicoeducativo.

El equipo está compuesto por diversos profesionales que trabajan de manera interdisciplinaria para alcanzar objetivos en común en beneficio del niño/a y su familia.

El niño es un agente activo en el proceso de aprendizaje, quien debe encontrarse en condiciones saludables, tanto en su mundo físico como en el afectivo-emocional, siendo ésta la base fecunda para alcanzar los logros que le permitan funcionalidad e independencia y alcanzar una buena calidad de vida. El niño/a estará acompañado por su familia y por los profesionales, que trabajarán de la mano para promover una adecuada funcionalidad para la vida, en cada espacio y tiempo”.

- Centro UC Síndrome de Down, “Programa de Estimulación Integral del Desarrollo”, 2019.

Rol del Diseño

Como se pudo ver, existen distintas páginas web o plataformas virtuales que apuntan en cierto sentido a esto mismo, pero en general, lo que existe en nuestro país son las páginas web de distintas fundaciones, pero son generalmente sólo informativas. No se encuentra disponible algún sitio web o plataforma que reúna distintos tipos de información, abierta al público y que ofrezca distintas actividades tanto recreativas como educativas para este público específico.

A partir de lo mencionado anteriormente y en base al estudio de antecedentes surge la oportunidad de crear una plataforma que sea capaz de llegar a muchos, con el fin de crear vínculos y ser una forma de apoyo para los padres para utilizar la "educación en casa", que no termina cuando el niño finaliza su día escolar.

Esta plataforma se convierte así, principalmente en un red de apoyo para los padres en el hogar, con contribuciones de diversas fundaciones especializadas en Síndrome de Down y que aportan sus contenidos específicos, educacionales y recreativos.

“Los estudios demuestran que los padres son los mejores terapeutas y que las mejores ‘terapias’ o intervenciones son las que proporcionan la madre y el padre en su casa. Las terapias y demás actividades docentes tendrían que desarrollarse idealmente en la casa como parte de las actividades y los juegos rutinarios”

- Buckley, S. s.f.

03 . FORMULACIÓN DEL PROYECTO

Formulación

Considerando que existe un problema que se detecta a raíz de la pandemia, pero que a la vez se aplica a diversas situaciones vividas por muchos niños con Síndrome de Down, surge la oportunidad del diseño de crear una red virtual para apoyar en la educación e implementación de la rutina diaria de los niños, en situaciones donde no pueden asistir a los centros educativos, promoviendo y manteniendo las relaciones por parte de los padres o familiares que vivan con él.

QUÉ

Plataforma digital que sirve como apoyo para familiares y personas con Síndrome de Down, de uso en el hogar, que promueve el desarrollo de los niños en situaciones en las que no pueden asistir a terapias o centros educacionales, permitiéndoles mantener su rutina educativa y la estimulación de su lado emocional, evitando comportamientos generados a partir de los cambios en su diario vivir.

POR QUÉ

Porque existen circunstancias en la vida de un niño con discapacidad cognitiva, en la cual se genera interrupciones de su rutina, que lo afectan considerablemente en sus avances logrados, tanto en el ámbito educacional como en el emocional y que repercuten en su estado de ánimo y su manera de relacionarse con los demás.

PARA QUÉ

Para aportar a su aprendizaje y constante estimulación de sus habilidades, en su vida intrafamiliar, evitando retrocesos en su desarrollo cognitivo y emocional, acrecentando además el vínculo afectivo con sus padres o familiares cercanos, los cuales son claves en su potencial desarrollo.

Objetivos

OBJETIVO GENERAL

Mantener, a través de esta plataforma, una educación y estimulación constante en las personas con Síndrome de Down, para de esta forma evitar que se produzcan retrocesos en su aprendizaje en situaciones en que el niño no puede asistir a sus terapias o clases, además de ser un apoyo constante desde el entorno familiar, complementario a lo que entregan colegios e instituciones.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1.

Que la información entregada sea útil y atingente para todos los posibles usuarios

IOV

Realizar encuesta a usuarios (padres, niños y expertos en el tema)

2.

Lograr que el niño disfrute y sea capaz de mantener una rutina potenciando sus habilidades

IOV

Observar cambios de conducta y estados de ánimos positivos

3.

Poder llegar a la mayor cantidad de familias que necesiten del material disponible de la plataforma y que de otra manera no tendrían cómo acceder a él

IOV

Registrar la cantidad de usuarios y su origen

4.

Lograr mantener un vínculo afectivo con el educador, el cuál será clave para su potencial desarrollo

IOV

Reacción del niño frente a las distintas tareas (enojo, desinterés, felicidad, etc)

Patrón de Valor

En cuanto a los patrones de valor, se definieron ciertas cualidades que debían estar presentes en el proyecto, las cuales serían la base para el planteamiento de una solución innovadora e integral.

La propuesta desarrollada debe ser educativa, interactiva, llamativa y participativa, tanto para el usuario directo, que son las personas con Síndrome de Down, como para los padres y familiares que también interactuarán con la plataforma.

También se debe considerar el atractivo gráfico de la plataforma, que en su mayoría está pensada para las personas con SD, ya que su usabilidad e interacción con la plataforma debe ser sencilla y llame la atención visualmente de ellos, sin confundirlos, presentando la información de la manera más directa posible.

EDUCATIVA

Este atributo nace de la importancia de llegar al usuario y de educarlo no sólo en cuanto a lo que se refiere a terapias y materiales que sirven para su desarrollo cognitivo, las cuales son muy importantes y consideradas en gran medida en la propuesta, sino que también se intenta lograr una educación emocional de las personas que presentan la condición del Síndrome de Down, a través del uso constante de la plataforma, el cuál le otorgará al usuario una estabilidad emocional debido a la mantención de una rutina.

INTERACTIVA

Es muy importante que la plataforma presente los materiales propuestos de una manera en la que el usuario interactúe directamente con la página. Se debe considerar que este atributo se aplica más en las secciones pensadas para que el la persona con Síndrome de Down interactúa solo, sin la ayuda de sus padres, con la plataforma.

Patrón de Valor

LLAMATIVA

La plataforma debe ser diseñada pensando siempre en las personas con Síndrome de Down como usuario directo, ya que ellos son los que podrían presentar más dificultades para interactuar y relacionarse con la plataforma. Por esto esta debe ser llamativa gráficamente, por lo que se debe pensar y elegir bien los colores y tipografías para que esta sea lo más amigable posible y no signifique una confusión para estos usuarios.

PARTICIPATIVA

Este atributo nace de la necesidad propuesta por profesionales, donde se plantea que además de interactuar con la plataforma, los usuarios, para ser monitoreados por sus padres o las personas a cargo de su estimulación, ellos participen de un seguimiento a través de un calendario online, propuesto como proyección a corto plazo del proyecto.

Además se espera que tanto las personas con Síndrome de Down, como sus familiares, participen de las distintas actividades y charlas propuestas y expuestas en la página web.

SIGNIFICATIVA

Dejando de lado los atributos mencionados anteriormente, lo que cobra más relevancia es que la experiencia vivida por parte de todos los usuarios sea significativa, es decir que sea memorable y que cumpla con las expectativas previamente planteadas por los usuarios.

Referentes del Proyecto



Adoptive Families

Esta plataforma web es una página de apoyo para aquellos niños adoptados y padres adoptivos. Cuenta con mucho material para ambos usuarios, que abarca todo el proceso de la adopción.

*Se rescata de esta plataforma el material presentado, ya que está pensado para todo el proceso adoptivo y para ser un apoyo para aquellas familias una vez que el hijo llega a sus casas.



Fundación América por la Infancia

Esta fundación intenta crear un cambio en el paradigma que existe de la relación del mundo con los niños y niñas. Cuenta con una estrategia que combina innovación, difusión, fomento e incidencia.

*Se rescata de esta fundación su preocupación por lo niños y la misión y objetivo de entregarles a aquellos que fueron desfavorecidos, una igualdad de derechos en cuanto a educación y formación.

Referentes del Proyecto



Kit Rutina del Sename

Kit de emergencia que consiste en una mochila que cuenta con elementos lúdicos para niños de 0 a 9 años, el cuál favorece el desarrollo socioemocional y ayuda a contribuir con el manejo de la ansiedad.

*Se rescata de este producto el objetivo de contribuir al desarrollo emocional del niño, además del manejo de la ansiedad efecto del encierro.

Edükame
Educación emocional infantil

Edukame

Consiste en un juego de cartas para niños, cuyo objetivo es enseñar rutinas en el hogar a través de una mirada lúdica. Los ayuda a ser responsables además de aprender el valor del esfuerzo personal.

*Se rescata de este juego la promoción de la rutina, de establecer hábitos en los niños de acuerdo a los intereses del usuario.

Referentes del Proyecto



TV Educa Chile

Es un canal de televisión abierto, con gestión del Ministerio de Educación, que tiene como objetivo complementar la educación a distancia de los estudiantes durante la pandemia mundial por covid-19.

*Se rescata de este programa de televisión el objetivo que tiene de complementar la educación debido a la falta de clases presenciales y de acompañar a los niños en su día a día.



Vacaciones en casa - Mineduc

Plataforma lanzada por el Gobierno para las vacaciones de invierno modo covid-19. Esta esta basada en contenido recreativo para hacer más ameno el encierro y para tener actividades para realizar a diario.

*Se rescata de este proyecto la voluntad de apoyar a los niños y jóvenes para recrearse en casa, además del sistema de actividades diarias planteadas.

Referentes de plataformas web



Guía Infantil

La guía infantil es una revista para padres, madres y embarazadas, que ofrece materiales para las distintas etapas de la vida. De esta plataforma web se rescata principalmente los colores utilizados, los íconos para hacer referencia a las distintas áreas de la página y la simpleza en como se muestra el contenido.

Week Month Year All-time

0 Total Plays

Learning Areas Summary

Your child has not played any videos, games or drawn with art maker.

Suggestions to get you started!

Sesame Street

De esta plataforma se rescata en primer lugar la forma en que se presentan los contenidos, pero lo que se rescata de acá principalmente, es la idea de que los padres pueden iniciar sesión y ver los avances y actividades que ha realizado el hijo, lo cuál se plantea como proyección a corto plazo para este proyecto.

O4 . ESTUDIO DE USUARIO Y CASO DE INTERVENCIÓN

Metodología del Needfinding

Además de ser necesarios los datos cuantitativos de la problemática en cuestión, es necesario comprender cuales son las verdaderas necesidades de los niños con síndrome de Down y también de sus padres.

Para esto es necesario focalizar el estudio desde una mirada cualitativa, lo que nos supondrá un conocimiento más exhaustivo, proponiendo de esta manera una solución pertinente a los verdaderos intereses y necesidades de acuerdo a sus capacidades.

De esta forma se genera sinergia entre el diseño, como proveedor del servicio, la psicología, como fundamentos de las decisiones y además con los usuarios, lo que nos lleva a una solución integral e innovadora que responde a la problemática mencionada.

“Observar, interactuar, convivir con los potenciales usuarios de nuestros desarrollos es el único camino para la sorpresa, la obtención de insights y finalmente la validación o no de los mismos”

- Godoy, Alejandro. 2015

Usuario

El usuario principal de esta plataforma es la persona con Síndrome de Down, niño, joven o adulto y el material que esta contiene está dirigido en su mayor parte a mantener su estimulación y educación.

Además se consideraron aquellas personas que también son parte de su educación, como lo son sus padres y familiares, quienes conviven con ellos a diario en su entorno familiar.

Es por esto que los padres también son determinados como usuarios de esta plataforma, existiendo secciones específicas para los diversos usuarios .

Otro objetivo es crear una red de padres que vivan las mismas situaciones, para generar oportunidades de intercambio y traspaso de información entre ellos, además de ser una forma de apoyo para la vivencia de este proceso.

Se debe tener en cuenta que los niños, en algunos casos al ser todavía pequeños, deberán utilizar esta plataforma en compañía de un adulto, quién será el encargado de realizar las distintas actividades con él, ya que muchos no son capaces de realizarlas estas solos y necesitan la supervisión constante e indicaciones para operar de manera satisfactoria.

Además, según especialistas en el tema, es recomendado que personas con discapacidad cognitiva, quienes son más susceptibles debido a su ingenuidad innata, sean acompañados en cuanto al uso de páginas en internet.

Contexto

El contexto donde se origina este proyecto nace inicialmente de la observación de la situación de las personas con síndrome de Down a raíz de la pandemia.

A pesar de que pasan habitualmente mucho de su tiempo en casa, ahora se ven privados de salir, concurrir a espacios educativos, imposibilitados de valiosas experiencias de interacción y ruptura de sus rutinas habituales.

A partir de esta observación y del estudio exhaustivo de cómo se comportan estos niños, especialmente en el encierro, se detecta la oportunidad de proponer algo pensado bajo estas condicionantes, que no solo aplica al contexto que vivimos actualmente, sino a muchas situaciones donde se deja de lado la estimulación de los padres, ya que confían en que lo desarrollado con sus niños en las instituciones educacionales es suficiente, lo que en la mayoría de los casos resulta ser así.

Es por esto que el ámbito de intervención de este proyecto, apoyado por el Centro Down de la Universidad Católica, es adecuado para todas aquellas familias que presenten la necesidad de estimular a sus hijos en casa, de manera adicional a las sesiones de kinesiología, fonoaudiología y terapias ocupacionales que pudieran ser realizadas en otros lugares.

05 . DESARROLLO DE LA PROPUESTA

Metodología Proyectual

El desarrollo del proyecto se basa en las etapas designadas del Doble Diamante dictada por el British Design Council (2007). Esta consta de cuatro fases: Descubrimiento, Definición, Desarrollo y Entrega.

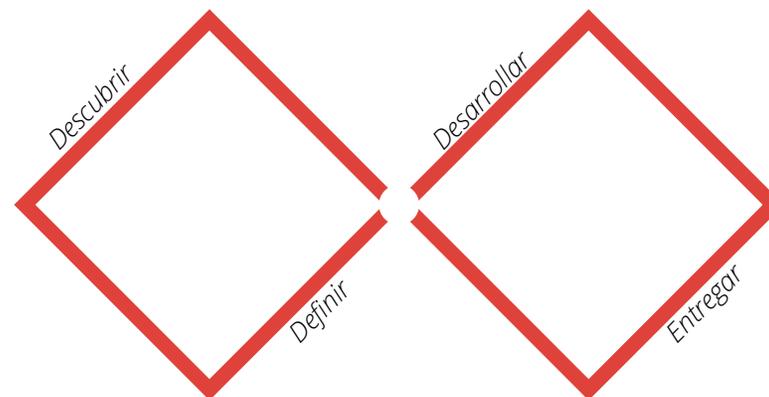
Cada una de estas conlleva distintos objetivos que a la vez requieren de actividades específicas para su realización. Los dos diamantes representan un proceso de exploración profunda de algún tema (pensamiento divergente) para luego tomar una acción específica (pensamiento convergente). Este no es un proceso lineal ya que problemas o aspectos que no se consideraron nos pueden hacer empezar desde el principio, aspecto clave en el desarrollo de cualquier proyecto (Design Council, 2019)

Esta misma entidad, modificó el clásico doble diamante y adoptó el *framework for innovation* que considera principios para resolver problemas de la manera más eficiente posible, lo que implica en primer lugar poner al usuario primero, entender sus necesidades y aspiraciones. También se debe comunicar visualmente y de manera inclusiva, sin dejar

de lado la colaboración y co creación con el usuario.

Por último se debe iterar repetidamente para así evitar riesgos y crear una base sólida. Además se estructuró este método en tres áreas para ayudarlos a usar el proceso de diseño para explorar, dar forma y luego construir.

La metodología se divide en 4 fases y cada triángulo del doble diamante muestra la convergencia o divergencia que se realiza durante el desarrollo del proyecto.



[Figura 1]

Fuente: Design Council, 2019

Metodología Proyectual

1. Descubrir:

El primer diamante ayuda a las personas a comprender, en lugar de simplemente, asumir cuál es el problema. Implica hablar y pasar tiempo con las personas afectadas por los problemas. Durante esta etapa, se definió en primer lugar la temática que se iba a abordar. Luego se levantó información de manera interdisciplinaria, es decir, se llevaron a cabo entrevistas y conversaciones con psicólogas, madres de niños con SD, una directora de una fundación, entre otros. Además de una exhaustiva investigación bibliográfica, con la que se logró llegar a una de las primeras definiciones del tema y de la verdadera problemática.

2. Definir:

La información obtenida en la fase de descubrir puede ayudar a definir el desafío de una manera diferente. En esta etapa se genera un cambio gracias a las conversaciones generadas en la primera etapa. Con la pandemia como centro, se plantea un nuevo objetivo general de investigación, que será la base del marco teórico. Se complementa el trabajo con una búsqueda de antecedentes y referentes pertinentes al caso y se definen posibles caminos para seguir la metodología.

3. Desarrollar:

El segundo diamante alienta a las personas a dar diferentes respuestas al problema claramente definido, buscando inspiración en otros lugares y co diseñando con una variedad de personas diferentes. En este caso se trabajó con padres de niños con Síndrome de Down, recopilando información y materiales atinentes a las verdaderas necesidades tanto del niño como de la familia.

4. Entregar:

Esta última etapa implica probar distintas soluciones a pequeña escala, rechazar las que no funcionarán y mejorar las que sí lo harán. En esta etapa se desarrolló la plataforma web y mediante las validaciones y co creaciones se fueron llevando a cabo cambios que terminaron en el prototipo final.

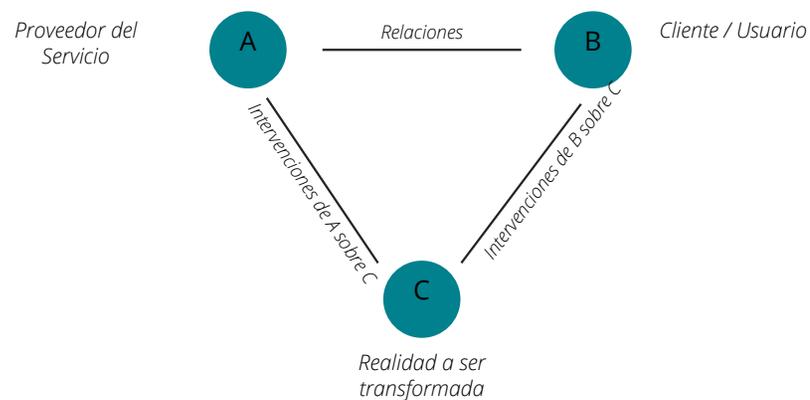
Metodología Proyectual

Sumado a esta metodología, también fué de guía el texto “Creando valor a través del diseño de servicios”. En esta metodología se visualiza la presencia de la organización por un lado y el usuario por otro, lo cuál es un aspecto clave en este proyecto, identificado como el equipo médico y los padres respectivamente.

Esto además se basa en los 5 pilares propuestos que son: centrarse en el usuario, generar una narrativa coherente e interrelacionada, visualizar y/o materializar los avances, trabajar de manera interdisciplinaria, integrando diversas áreas y generar un diseño participativo donde se involucran a los actores. (Figueroa, Mollenhauer, Rico, Salvatierra, Wuth)

Se menciona también en el texto lo que significa para Jean Gadrey el Diseño de Servicios. “Esta definición incorpora una dimensión transformacional que permite intervenciones “desde el diseño” para la generación de valor, tanto para quienes usan servicios como para quienes los proveen” (Figueroa, Mollenhauer, Rico, Salvatierra, Wuth, 2017). Que en palabras del autor se resume como “Un servicio es una operación que pretende generar un cambio

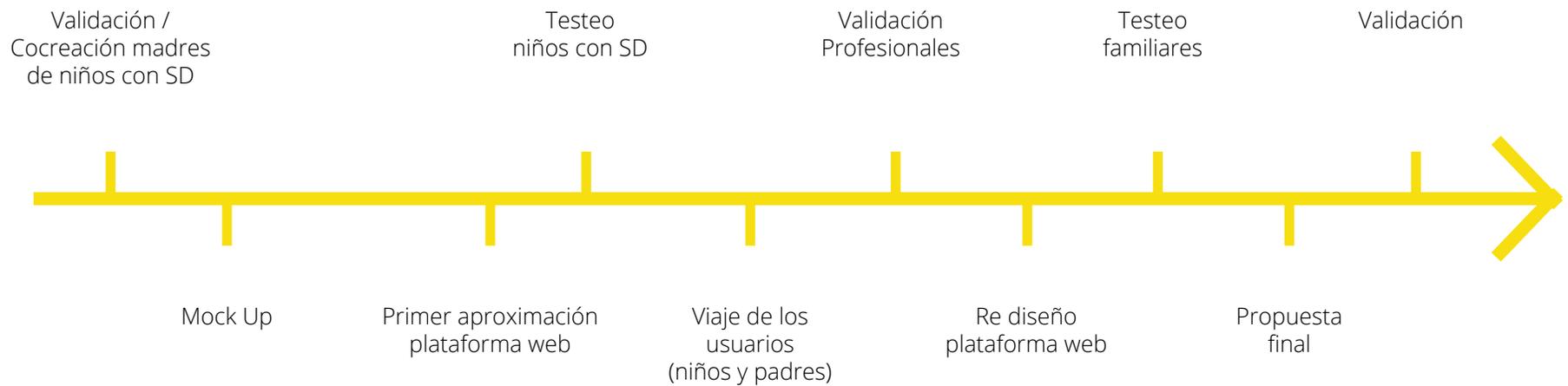
de estado en una realidad C, que es poseída o consumida por B, a través de la acción de un proveedor A, a solicitud de B. Muchas veces el cambio producido por A se genera en colaboración con B, pero sin conducir a la producción de un bien que pueda circular en la economía independientemente del medio C” (Gadrey, s.f.), lo que se puede resumir en que el servicio es una actuación o interacción coordinada a tal punto de entregar una forma con un valor y deleite en respuesta ante las necesidades humanas.



[Figura 2]

Fuente: Creando valor a través del Diseño de Servicios, 2017

Visualización del Proceso



[Figura 3] Visualización del Proceso. Línea de tiempo de sesiones de co creación. Fuente: Elaboración propia, 2020

Validación / Cocreación madres de niños con SD

Como primer paso se realizaron entrevistas a madres de niños con Síndrome de Down para entender como estaban reaccionando y comportando sus hijos durante la cuarentena obligatoria.

A partir de la información obtenida se comienza a desarrollar la plataforma web, para la cual fue necesario una etapa de cocreación con las madres y familiares de estos niños, y se revisó un conjunto amplio de textos y artículos especializados, que contribuyeron a definir un listado de elementos o recursos que no pueden faltar en esta plataforma, dentro de las cuales destacan las siguientes:

- Material didáctico para realizar actividades que promuevan la estimulación del niño y ayuden a crear una rutina establecida en el día a día de estos.

- Material para realizar terapias (kinesiología, fonoaudiología, etc)

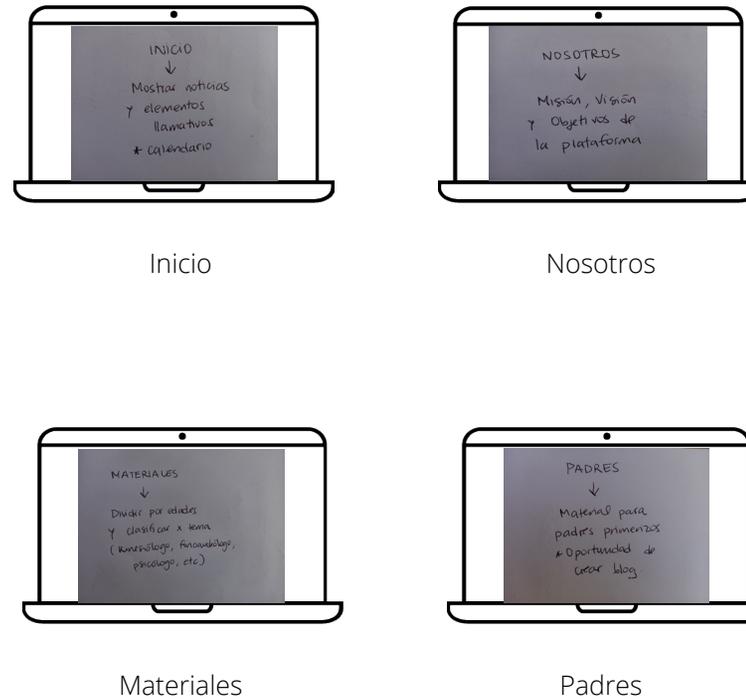
- Charlas de distintos expertos (psicólogos) que enseñan a los padres cómo manejar el encierro de los niños.

- Testimonios de padres para compartir con padres primerizos, que ayuden a entender lo que significa esta condición y ayudarlos en este proceso.

- Calendario descargable

Mock up

Según la información recopilada previamente, se hizo una primera aproximación de cómo sería desarrollada la plataforma web, las cuales se pueden observar en la siguiente figura..



[Figura 4] Mock up

Prototipado y Testeo niños con SD

Para este testeo con público objetivo los niños con Síndrome de Down, quienes son los principales usuarios de la plataforma, se realizó un primer prototipo de la página web para testear la usabilidad e interacción de los niños con la página, es decir, que esta se amigable con este usuario y fácil de usar según sus habilidades, considerando todas las edades que pueden usar la plataforma solos, sin la ayuda de un adulto mayor.

Este testeo se realizó a 3 niños con esta condición, todos de distintas edades, de 11, 13 y 17 años .

A continuación se muestra en las imágenes, fotos de la primera aproximación de la plataforma web que se testeó y las cuales presentaron fallas. Para hacer más fácil el testeo, en algunos puntos, se utilizó la técnica del versus, para así evidenciar cual de las dos opciones resultaba más amigable, a partir de los cuales se generaron los cambios respectivos.



Prototipado y Testeo niños con SD

Además para este proceso fue necesario crear un protocolo de testeo, para medir ciertas variables que son importantes a considerar al momento de crear una plataforma web orientada a niños con necesidades especiales.

La tabla mostrada a continuación muestra las variables que fueron evaluadas en este testeo, consideradas como definidoras, con un resultado promedio de los 3 testeos.

Esta fue evaluada con una escala del 1 al 5, siendo 5 la interacción perfecta o óptima con respecto al criterio evaluado.

Criterio a evaluar	1	2	3	4	5
Rapidez de la interacción			*		
Visibilidad de los contenidos (elecciones de color y tipografía)				*	
Aporte de íconos					*
Control del usuario (facilidad de utilización)				*	
Comportamiento con la plataforma			*		
Concentración			*		

[Figura 5] Tabla de testeo para niños

Prototipado y Testeo niños con SD

Para hacer la página intuitiva, sencilla y fácil de usar, se pudo concluir que fallaba lo siguiente:

1

En primer lugar se llegó a la conclusión de que los botones elegidos no funcionaban, ya que no tenían relleno, por lo que los niños se confundían y no entendieron que estos significaba que había que apretarlos y que al hacerlo esto los llevaría a otra página.

Además del menú principal se concluyó que también debía tener relleno y los colores debían contrastar.

2

En cuanto a las tipografías utilizadas, se concluyó que estas debían ser un poco más grandes para que los cuadros sean más fáciles de leer. En cuanto a los colores utilizados estos funcionaron ya que estos llamaban la atención del usuario y los invitaba a leerlos, a excepción del menú principal mencionado anteriormente.

3

Además se pudo observar que los bordes de los botones o de los cuadros de colores eran mejor si tenían bordes redondeados. Estos se hizo a través de un versus donde todos los usuarios testeados prefirieron el redondeado por sobre el cuadrado. Además que los íconos aportaban y de esta manera se entendía más fácil y rápido a que sección se estaba refiriendo.

4

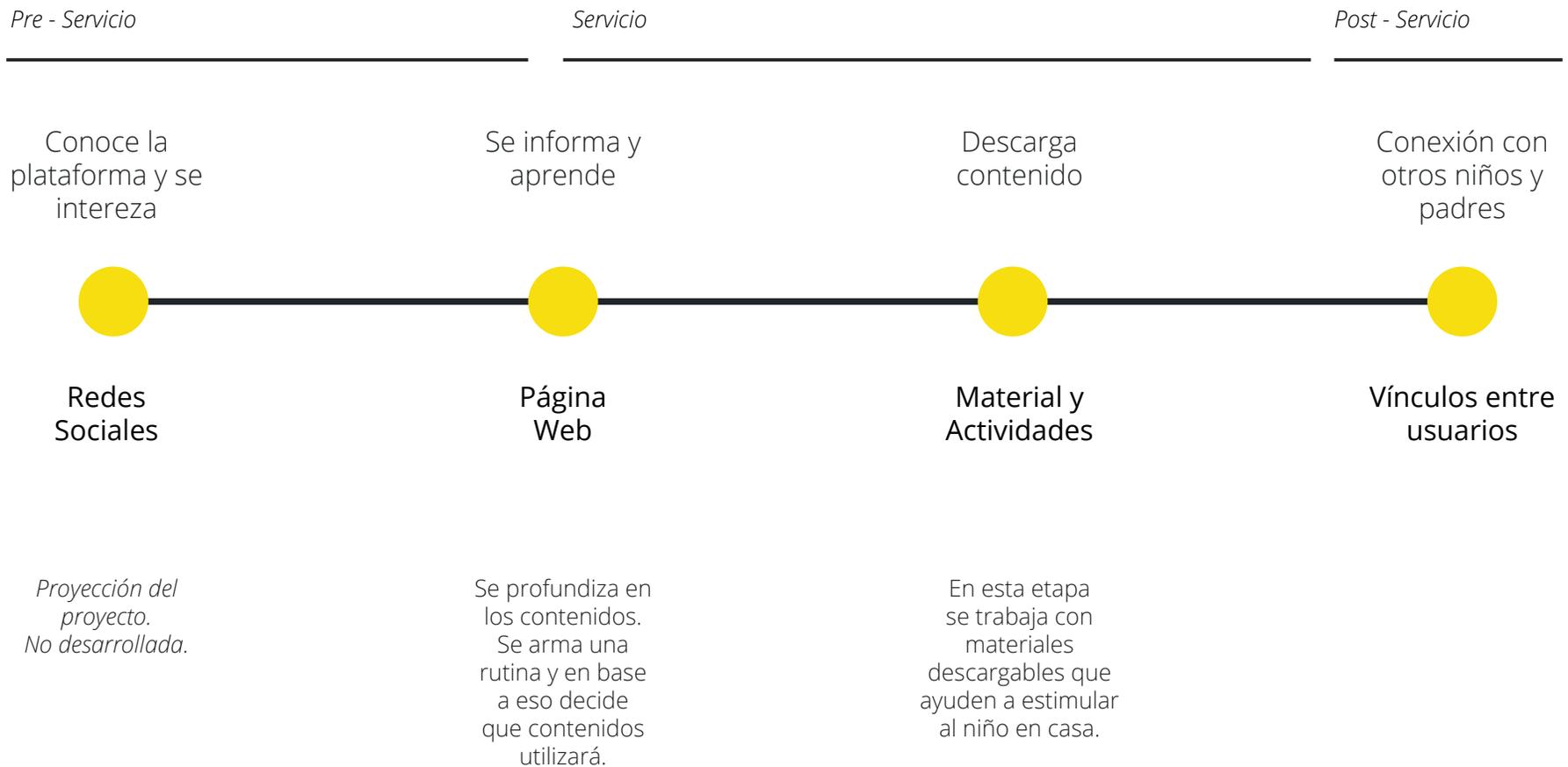
Por último se decidió incorporar elementos gráficos para que los niños los relacionaran con la tarea que estaban realizando. Por ejemplo: audífonos = fonoaudiología.

También se agrandó la fecha donde se invita a descargar el calendario para llamar la atención, además de agregar un ícono de este que al pincharlo se descarga automáticamente.

Viaje de los Usuarios

En base a la información recopilada anteriormente se crea un mapa de viajes de los usuarios. A pesar de que hay más de un usuario (el niño y los familiares), el recorrido de estos en la experiencia y los puntos de contacto es similar. Este viaje se puede clasificar en pre servicio, servicio y post servicio, lo que se encuentra detallado en la figura 6.

Viaje de los Usuarios



[Figura 6]

Validación Profesionales



La etapa siguiente consistió en comprobar con los profesionales que comparten diariamente con estos niños, si el contenido en cuanto a terapias, ejercicios y materiales entregados a ambos usuarios (padres y niños) era el adecuado.

Esta sesión se realizó mediante video conferencia con una terapeuta ocupacional, una kinesióloga y una psicóloga.

A partir de los resultados obtenidos y de largas conversaciones, se llegó a la conclusión de que elementos debían estar en la página y cuales era mejor quitarlos.

Se decidió mantener y agregar los siguientes materiales y actividades:

- Programamas que promuevan y en los que se trabaje el desarrollo motor de los niños, es decir, terapias de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional y actividad física.
- Se recomienda incorporar, para los mas chicos, opción de "cuenta cuento" y actividades artísticas para estimular a los niños e incentivarlos en esta área educativa.
- Incorporar no solo un apartado para los padres, sino que también para los hermanos y los abuelos, ya que son personas que conviven y se relacionan muchos con estos niños.
- Por último se decide agregar secciones donde se hable de la inclusión tanto educacinal como laboral.



Se optó por eliminar y no incluir los siguientes materiales y actividades:

- Se plantea como proyección un apartado de sesiones de psicología, pero que en este prototipo es difícil de abarcar, por lo que se recomienda no incluirlo en esta etapa.
- Por otro lado se recomienda no incluir juegos o actividades, que para los más pequeños, requieran de mucho tiempo de atención ya que se desconcentran más rápido, especialmente a través de una pantalla.
- Por último se descarta la idea de que las clases o actividades sean en línea directamente, sino que es mejor subir videos para que de acuerdo a las necesidades del niño, se hagan cuando el pueda durante la semana.

Re diseño y Testeo familiares

A partir de todos los testeos realizados previamente, se re diseñó la página web, de acuerdo a las necesidades y capacidades de los usuarios. A pesar de que esta no estaba terminada, en cuanto a las gráficas finales, se pudo hacer una aproximación a como sería esta.

Luego se hizo una validación de la aproximación final de la plataforma, ahora con familiares de estos niños. En este proceso se pudo contar con 3 madres y 3 hermanos de niños con Síndrome de Down. A pesar de que esta no contaba con las gráficas finales, lo que se intentó medir, era si los materiales seleccionados para ellos, eran los adecuados.

Para esta etapa se realizó una tabla para calificar la plataforma, con variables que habían sido previamente determinadas en los patrones de valor que debía tener la página web.

A continuación se muestra la tabla calificadora, con un resumen de los resultados obtenidos, con clasificaciones del 1 al 7, siendo 7 el óptimo.

Criterio a evaluar	1	2	3	4	5	6	7
Educativa					*		
Interactiva						*	
Llamativa					*		
Participativa						*	
Significativa							*

[Figura 7] *Tabla de Validación Profesionales*

Validación

Luego de hacer los cambios en la página web, esta fue presentada para ser analizada por los distintos usuarios, contando también con la opinión y feedback de una profesional.

A continuación se muestran citas obtenidas de este proceso, donde se destacan la opiniones de los distintos usuarios.

Validación padres

“Que bueno que se desarrollen proyectos de este tipo. Muy buena la idea”

- Ignacio, papá, 41 años

“Me encanta que esté pensado para todos los que conviven con estos niños y no sólo en nosotros como papás”

-Valentina, mamá, 37 años

Validación hermanos

“Me encantó como quedó la página web. Muy entretenida y con harta variedad de materiales para todos”

- Macarena, hermana, 20 años

“Que bueno saber que puedo apoyar a la Antonia en su desarrollo y que existen materiales para nosotros los hermanos”

- Cristóbal, hermano 23 años

Validación terapeuta

“Se vé que hay un esfuerzo y cariño muy grande detrás de este proyecto (...) Se observa que los materiales seleccionados sirven como una buena base para crear una rutina en los niños y mantenerlos entretenidos en la casa”

- María José, Terapeuta Ocupacional

06 . PROPUESTA FINAL

Experiencia

Luego de los testeos y validaciones por parte de los usuarios y profesionales se redefine lo que significa la experiencia del usuario al usar esta plataforma, que debe ser usada con regularidad para cumplir su objetivo principal: el mantenimiento de la rutina.

De ser así, la plataforma ofrece efectivamente una ayuda a los padres y familiares de los niños que poseen esta condición, lo que hace que sea innovadora y que responde a las verdaderas necesidades del usuario.

La experiencia vivida en "Enlazados" es un complemento a la educación recibida en los centros educacionales, que de ser usada conscientemente puede traer grandes beneficios y logros a los niños.

Desarrollo Gráfico

Naming

El nombre elegido es Enlazados, que nace a partir en primer lugar del lazo que simboliza el Síndrome de Down, el cual es de los colores azul y amarillo, utilizado el día 21 de Marzo, día mundial del Síndrome de Down (3 / 21).

Por otro lado hace referencia al significado literal de la palabra “enlazarse” que quiere decir unión o poner en relación un objeto con otro, en este caso la unión de la estimulación y los niños mediante esta página web.

Logotipo

Para complementar el naming se utilizó el lazo del día del Síndrome de Down, mencionado anteriormente. En base a este se trabajó y se decidió incorporar directamente en el naming reemplazando a la “L”, por lo que naming y logo trabajan en conjunto.

Primera Aproximación

Enlazados

En  azados

Segunda Aproximación

Enlazados

Desarrollo Gráfico

Logotipo final Página Web

En  azados

Este logotipo está pensado y utilizado para la página web. La tipografía elegida es Museo Sans Round, que se caracteriza por ser más redondeada lo que le da una visión más infantil. El color elegido es el azul, que está relacionado con el color del lazo del día del Síndrome de Down y con el resto de la plataforma.

Desarrollo Gráfico

Identidad Gráfica

La identidad escogida para la página web responde directamente a las necesidades y capacidades del principal usuario, el niño con SD.

Por esto se decidió utilizar colores llamativos, que contrastan entre ellos para botones y elementos de interacción, para de esta forma llamar la atención visualmente del niño. Para el fondo se decidió por un color blanco para seguir una identidad más sencilla y no confundir con tantos colores.

Además se escogieron tipografías grandes y sencillas para que de esta forma sea más fácil de leer y entender lo que se intenta comunicar, haciendo la experiencia del usuario más agradable y exitosa.

Las tipografías utilizadas varían según su uso en la plataforma, combinando distintas tipografías para títulos y párrafos. Estas son:

VERDANA regular: para los nombre de las secciones del menú principal

Brandon Grotesque: para párrafos

Página web

www.enlazados.cl

En la plataforma web ocurre la mayor parte de la experiencia de los usuarios, la cuál se complementa con las experiencias post interacción con la interfaz, ya que se espera que los usuarios se sientan atraídos e interesados de seguir participando en la experiencia que por ejemplo en el caso de los padres, sería ofrecer su ayuda y apoyo a nuevos padres que se unan a esta red.

La página está dividida en 5 secciones, las cuales están pensadas para todos sus usuarios, pensando en las necesidades de cada uno:

A continuación se muestra cada sección de la página web, detallando cada una y mostrando a través de fotografías de la plataforma como funciona.

Página web

INICIO

En primera lugar se encuentra la página de inicio. Esta consta de una galería de imágenes, además de ser el lugar donde se publican noticias y novedades, como también futuros eventos. El objetivo de esta sección es llamar la atención del usuario.

También cuenta con un chat en línea, el cuál esta presente en todas las secciones de la plataforma, cuyo objetivo es ser una forma más rápida y directa para contactarse con el equipo, el cuál podría responder dudas de cualquiera de sus usuarios.



Chat virtual para responder preguntas en línea



Página web

NOSOTROS

En segundo lugar se encuentra la sección "Nosotros" donde se cuenta quién está detrás de la página, mostrando el equipo que la constituye, incluyendo a todos los profesionales del Centro Down de la Universidad Católica.

Cuenta también cual es la Misión, Visión y Objetivos que se plantean.



NOSOTROS

Enlazados es una plataforma que intenta llegar a la mayor cantidad de familias para brindarles la oportunidad de una estimulación constante en familia para sus hijos.

MISIÓN

Enlazados tiene como misión principal ser un apoyo en casa para aquellos padres y familias con hijos con Síndrome de Down, para brindarles la oportunidad de mantener su desarrollo cognitivo y emocional, asegurando así una mejor calidad de vida tanto para los niños como las familias. Promueve de esta forma el desarrollo del vínculo afectivo entre los miembros de la familia, el cual influirá positivamente en el desempeño del niño. También intenta promover la autonomía del niño mediante la asignación de tareas y rutinas previamente determinadas.

VISIÓN



Nuestro Equipo:



Página web

PROGRAMAS

Luego viene la sección de los programas ofrecidos. Al hacer click aquí se encuentra un pequeño resumen de los materiales disponibles, con una explicación para el usuario, en este caso los niño con SD.

En esta sección, en la página principal de "Programas" se puede descargar un calendario (Figura 8) que propone actividades para realizar de lunes a viernes, propuestos en base a diversas recomendaciones de profesionales y también en base a programas realizados por el Centro Down UC. Este cuenta con actividades básicas como primera aproximación para ver como reaccionan los niños, esperando ser editada y adaptada a cada niño y su necesidad.

Eventualmente se espera que este calendario sea online, para que los profesionales y familiares puedan ver en línea los progresos y llevar un seguimiento de las actividades que realiza la persona por día.

NUESTROS PROGRAMAS

Actividades para promover la estimulación y autonomía de personas con discapacidad cognitiva, así como también contribuir a alcanzar su máximo potencial de desarrollo.

Las actividades presentadas están divididas en un rango de edad que se considera adecuado según las capacidades desarrolladas por el niño. Estas tienen como objetivo, ser una manera de estimulación para ser desarrollado en casa, junto a la familia, por lo que cuenta también con secciones para los padres, hermanos y abuelos, quienes son considerados el círculo más frecuente de relación con estas personas.

¡Te invitamos a utilizar esta plataforma de manera frecuente para aportar tanto a ti como tu hijo en la formación de una rutina positiva en el diario vivir, que lo ayudará a mantener una estabilidad y progreso tanto educacional como emocional!



Descarga AQUÍ tu calendario mensual

Un calendario mensual los ayudará a definir metas y objetivos semanales, los cuales de ser cumplidos significarán un progreso y un refuerzo positivo de que están haciendo las cosas bien.



¡IMPULSEMOS A NUESTROS NIÑOS
A SACAR Y DAR LO MEJOR DE SI MISMOS!

¡Vamos a chatear!

Página web

Calendario descargable de página web
con actividades propuestas por semana

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama <input type="checkbox"/> Fonoaudiología <i>Almuerzo</i> <input type="checkbox"/> Juego al aire libre <input type="checkbox"/> Lectura*	<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama <input type="checkbox"/> Ed. Física <i>Almuerzo</i> <input type="checkbox"/> Estimulación sensorio motor <input type="checkbox"/> TV*	<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama <input type="checkbox"/> Kinesioterapia <i>Almuerzo</i> <input type="checkbox"/> Juego al aire libre <input type="checkbox"/> Lectura*	<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama <input type="checkbox"/> Ed. Física <i>Almuerzo</i> <input type="checkbox"/> Actividad artística <input type="checkbox"/> TV*	<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional <i>Almuerzo</i> <input type="checkbox"/> Juego al aire libre <input type="checkbox"/> Lectura*	<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama	<input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Hacer cama
* Actividad opcional intercalada por día, es opcional y puede ser cambiado de acuerdo a preferencia de los padres						

[Figura 8] Calendario de Actividades. Fuente: Elaboración propia

Página web

PROGRAMAS

Esta sección a su vez, se divide en 5 nuevas secciones que presentan materiales y actividades especiales, pensados para las distintas etapas, las cuales son:

- **0 a 3 años:** se presentan materiales pensados en reforzar la estimulación temprana, la fonoaudiología, el área sensoriomotor y terapias ocupacionales.

- **3 a 6 años:** aquí se ofrecen materiales pensados en reforzar la educación, la fonoaudiología, la motricidad fina, la educación física, el área socioemocional además de terapias ocupacionales.

- **Etapa escolar:** en esta etapa educativa se intenta desarrollar la creación y la estimulación mediante talleres artísticos, sumados a los mencionados en las etapas anteriores.

- **Universitarios:** el objetivo es presentar ayuda para una inclusión social desarrollando la autonomía de la persona

- **Inclusión laboral:** muestra noticias sobre este tema, además de opciones de charlas para ver en línea.

La Atención Temprana está orientada a desarrollar al máximo las habilidades básicas para el aprendizaje, abarcando todas las áreas del desarrollo del niño. La intervención aborda aspectos emocionales, motores, cognitivos y de comunicación, para potenciar su atención y motivación y así, descubrir el mundo que los rodea.

Los principales objetivos en esta etapa son:

- Desarrollar el vínculo afectivo.
- Estimular las habilidades cognitivas y el desarrollo socioemocional.
- Entregar estrategias a la familia para favorecer un desarrollo armónico en todas las áreas.



¡Vamos a chatear!

Página web

FAMILIARES

En cuarto lugar se encuentra la sección dirigida para los padres y familiares de las personas con Síndrome de Down.

En primer lugar se da la bienvenida a los familiares y se los invita a participar de las actividades y charlas propuestas para cada uno de ellos.

Esta sección, en primera instancia, está pensada para los **padres**, donde se ofrecen materiales para entender que significa esta condición y diversos materiales de apoyo para ayudar y educar a sus hijos. Luego hay una sección para los **hermanos**, donde se les explica como tratar a su hermano que posee esta condición y como reforzar ciertas cualidades. Por último esta el apartado para los **abuelos**, quienes en muchas ocasiones conviven en gran medida con estos niños, por lo que se decide recopilar material para ellos.



BIENVENIDOS PADRES Y FAMILIARES:

Esta sección está pensada para todos ustedes, familiares y personas que conviven diariamente con estos niños. Sabemos que luchan día a día para otorgarles a este familiar una mejor calidad de vida asegurándose la oportunidad de una igualdad de derechos.

Te invitamos a trabajar con tu hijo / hermano / nieto para fortalecer el vínculo emocional entre ustedes, el cual será clave para potenciar al máximo su desarrollo y estabilidad tanto cognitiva como emocional.



 ¡Vamos a chatear!

Página web

REGISTRO

En esta última sección se da la opción de registrarse en la plataforma para ser parte de futuros newsletter e invitaciones a eventos y charlas. Al quedar registrado uno forma parte de la base de datos por lo que a través del mail será contactado para las distintas actividades a realizarse en un futuro.

También cuenta con información de contacto, como por ejemplo dirección, teléfono y correo electrónico del centro.

Mantengamonos en contacto

Teléfono
+56223545001

Dirección
Avenida Jaime Guzmán Errázuriz 3300, Providencia
Santiago de Chile

Corre Electrónico
centroucdown@uc.cl

¡Regístrate aquí!



¡Vamos a chatear!

Resultados con Diseñadores

“Es una plataforma muy sencilla y fácil de usar, lo que hace sentido con el usuario al que esta dirigido”

- María, 28 años

“Es una página muy completa en cuanto al contenido ofrecido, pensando detalladamente en cada uno de los usuarios”

- Francisca, 31 años

“Es una muy buena base, pensando en las proyecciones del proyecto”

- Catalina, 27 años

Resultados



“A mi como madre de una persona con Síndrome de Down, viviendo fuera de Santiago, lo que dificultaba las opciones de asistir a terapias semanales, me hubiese gustado haber contado con algún proyecto del estilo para haber mantenido estimulado a Juan...Yo creo que es un gran proyecto y le veo mucho potencial”

Ana Fernández, 79 años (2020)



07 . PROYECCIONES E IMPLEMENTACIÓN

Proyecciones

Si bien el proyecto no alcanzó la fase de implementación, este cumple con las bases para ser desarrollado.

Proyecciones a corto plazo

En primer lugar se debe adaptar el sitio web con su debida programación, lo que significa obtener fondos para contratar los servicios de un programador. En esta etapa se adaptaría la página para tener la posibilidad de crear un usuario y de esta forma hacer más personalizada la plataforma, además de que esto significaría una oportunidad para hacer un seguimiento de los usuarios pudiendo ver en línea los avances de cada uno, lo que favorecería a sus terapeutas tanto como a sus familias, que podrían visualizar como avanzan sus hijos.

*Esto a su vez podría ser un método de gran ayuda para un posible proyecto del centro down UC en la que esta plataforma sería una manera de ayudar a promover la autonomía de estos niños en un centro dedicado especialmente a esa tarea.

Por otro lado, se debe considerar también una estrategia de activación y difusión de la página web a través de medios de comunicación y redes sociales por parte del Centro Down UC.

Se debe considerar que es un sitio que debe estar en constante actualización, lo que implica que debe contemplarse a futuro la contratación de un profesional a cargo de esta tarea.

Proyecciones a largo plazo y alianzas

En primera instancia el proyecto será desarrollado en conjunto con el Centro Down UC, pero se espera que a futuro distintas fundaciones y entidades especializadas en el Síndrome de Down en Chile se puedan hacer parte de este proyecto, para de esta forma, ampliar las posibilidades de aportes de contenidos y actividades según lo requiera el usuario. Se espera así, que llegue a más familias, dándoles así la oportunidad a muchos más de participar de esta plataforma.

Modelo de Negocios: Canvas Social

Objetivo Experiencia significativa que fomente la rutina en niños con Síndrome de Down, además del vínculo con familiares el cuál será clave para su potencial desarrollo.		Impacto Contribuir a la mantención de la rutina, asociada a la estabilidad emocional y cognitiva en niños con SD.		
Problema Existen muchas situaciones en las cuales un niño no puede asistir a sus terapias, dejando de lado su rutina y estimulación diaria, complementaria a la de centros educacionales, generando un retroceso que se pueden evidenciar en quiebres emocionales.	Solución y actividades clave Creación y diseño de página web, proposición de diversas actividades para el mantenimiento de una rutina.	Propuesta de Valor Experiencia educativa e interactiva que promueve la participación comprometida del usuario a través de contenidos seleccionados para el desarrollo de las personas con SD.	Ventaja Diferencial Plataforma interactiva con materiales y actividades para realizar en casa en conjunto a la familia.	Usuarios Niños y en general personas con Síndrome de Down que quieran practicar actividades en casa para mantener una constante estimulación. También se consideran a los padres y familiares de las personas con esta condición como usuarios.
	Actores y socios clave Profesionales que trabajan en torno al SD Centro Down UC y otras fundaciones.		Canales Sitio web, redes sociales y posibles alianzas con otras fundaciones.	
Estructura de Costos Costos Fijos: mantención del sitio web, pago a diseñadora y pago a profesionales que comparten sus actividades y terapias. Costos Variables: mejoras al sitio.		Surplus Mejoras al sitio web Desarrollo de otros componentes para completar la experiencia del usuario.	Ingresos Necesidad de un capital inicial para la creación de la plataforma programada. Luego se puede concursar en fondos sociales o del Estado para el pago de los profesionales que comparten sus materiales.	

[Figura 9] Canvas Modelo de Negocio Social (Gines, Haro, www.emprendedor-social.org)

08 . CONCLUSIÓN

Reflexión Personal

En lo personal este proyecto tiene un valor muy especial, debido a que he tenido a lo largo de mi vida, estrecha relación con personas con Síndrome de Down, quienes desde mi punto de vista, han sido rezagados de la sociedad por mucho tiempo, debido a la poca inclusión que se les brinda.

Cabe destacar que en los últimos años se han observado esperanzadores cambios y avances en este ámbito, muy significativos para ellos y sus familias y que comparto absolutamente, aunque queda muchísimo que avanzar. Que estos niños posean una condición que los hace diferentes al resto, no da derecho a negarles lo que para todo el resto es un derecho.

Es por esto que se tomó la decisión de centrarse en ellos y estudiar qué falencias existen respecto a su educación y cómo desde la mirada del diseño, se puede aportar, en alguna medida, en una sociedad que está cada vez más abierta a incorporar a estas personas en todas sus etapas de desarrollo

El proyecto desarrollado hasta hoy, es un punto de partida para poder ofrecerles a la mayor cantidad de familias la oportunidad de educar y estimular a sus hijos, sacando el máximo provecho de sus habilidades para que un día se conviertan en personas autónomas, capaces de vivir su vida tranquilamente y en paz.

A pesar de que queda mucho por trabajar, se pretende seguir adelante con este proyecto y ver cómo más familias se hacen partícipe de este.

09 . REFERENCIAS

Adoptive Families. (2020, 22 septiembre). Adoptive Families - The resource and community for adoption parenting. Recuperado de <https://www.adoptivefamilies.com/>

Algueró, M. (2020, 1 mayo). La importancia de los hábitos y las rutinas para los niños y bebés. Recuperado de <https://www.guiainfantil.com/articulos/educacion/la-importancia-de-los-habitos-y-las-rutinas-para-los-ninos/>

Álvarez, M. (2019, 21 marzo). Evolución en la inclusión educativa de estudiantes con Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2019/03/21/evolucion-en-la-inclusion-educativa-de-estudiantes-con-sindrome-de-down/>

Aprendemas. (2016, 22 febrero). Kit para padres: aprendiendo a educar a los hijos. Noticias de Mundo Educativo en Aprendemas.com. Recuperado de <https://www.aprendemas.com/es/blog/mundo-educativo/kit-para-padres-aprendiendo-a-educar-a-los-hijos-66254>

Bellei, C., & Muñoz, G. (2020, 28 julio). Educación a distancia y vuelta al colegio: la reinención de la comunidad escolar. Recuperado de http://www.ciae.uchile.cl/index.php?page=view_

Bravo, M. (2019). La historia de diversidad tras la creación del Centro UC Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.uc.cl/noticias/la-historia-de-diversidad-tras-la-creacion-del-centro-uc-sindrome-de-down/>

Bustamante, V. M. (2020, 30 abril). Niños en cuarentena: la vuelta al día en 80 mundos diversos. Recuperado de <https://www.milenio.com/cultura/dia-del-nino-2020-cada-nino-vive-diferente-su-cuarentena>

Camacho, F. B. (2020, 27 marzo). Los padres de Jesús, con Síndrome de Down, nos cuentan cómo lleva su confinamiento por el coronavirus. Recuperado de <https://www.diariodehuelva.es/2020/03/27/jesus-sindrome-down/>

Campos, P. (2020, 30 abril). Formación online y deshumanización: los riesgos del post-Covid-19. Recuperado de https://www.abc.es/familia/educacion/abci-formacion-online-y-deshumanizacion-riesgos-post-covid-19-202004300121_noticia.html

Castellón Información. (2020, 17 abril). Síndrome de Down Castellón organiza 'quedadas virtuales' en el programa de ocio y tiempo libre. Recuperado de <https://www.castelloninformacion.com/castellon-sindrome-de-down-quedadas-virtuales-lorenacaballero-tiempo-libre-nuevas-tecnologias-confinamiento/>

Centro UC Síndrome Down. (2019). Programa de Estimulación Integral del Desarrollo. Recuperado de <http://www.centroucdown.uc.cl/images/PDF/programas/PEID-descriptor.pdf>

Clínica Dávila. (2020). Estimulación temprana en niños con Síndrome de Down: en un nuevo Dávila en vivo. Recuperado de <https://www.davila.cl/estimulacion-temprana-en-ninos-con-sindrome-de-down-en-un-nuevo-davila-en-vivo/>

Collado, S. (2020, 18 mayo). Los efectos de la educación online en los hogares. Recuperado de <https://www.uchile.cl/noticias/163485/los-efectos-de-la-educacion-online-en-los-hogares>

Díaz - Caneja, P. (2005). Atención Temprana -

El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/educacion/2262-atencion-temprana.html?showall=1>

Down España. (s. f.). Recuperado de <https://www.sindromedown.net/>

Down Syndrome Australia. (s. f.). Recuperado de <https://www.downsyndrome.org.au/>
Educación 2020. (s. f.). Educación 2020. Recuperado de <http://educacion2020.cl/>

Educapeques. (2020, 21 octubre). Tabla de rutinas diarias para nuestros niños. Recuperado de <https://www.educapeques.com/escuela-de-padres/tabla-de-rutinas-diarias-ninos.html>

EduDown. (s. f.). Recuperado de <https://www.edudown.cl/>

Edúkame. (s. f.). Recuperado de <https://www.edukame.com/>

Emprendedor Social. (s. f.). Recuperado de <https://emprendedoresocial.org/>

Fernández - Olaria, R., & Flores, J. (2020, 25 octubre). La atención en el síndrome de Down: estrategias de intervención. Recuperado de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/la-atencion-en-el-sindrome-de-down-estrategias-de-intervencion.html>

Fidler, D. (2006). Perfil de personalidad, niños pequeños con síndrome de Down - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/654-revista-virtual-2006/revista-virtual-septiembre-2006/resumen-septiembre-2006/1973-la-aparicion-de-un-perfil-de-personalidad-especifico->

de-sindrome-en-los-ninos-pequenos-con-sindrome-de-down.html

FontUp. (s. f.). KIT DE JUEGOS Y EJERCICIOS PARA ESTIMULACIÓN COGNITIVA. Recuperado de <https://www.fontdirect.com/juegos-y-ejercicios-para-estimulacion-cognitiva/>

Fundación América por la infancia. (s. f.). Recuperado de <https://www.americaporlainfancia.com/>

Fundación Complementa. (s. f.). Complementa. Recuperado de <http://www.complementa.cl/>

Fundación DownUP. (s. f.). Fundación DownUP. Recuperado de <https://www.fundaciondownup.cl/>

Fundación Excepcionales. (s. f.). Excepcionales. Recuperado de <http://www.excepcionales.cl/>

Fundación Iberoamericana Down21. (s. f.). Recuperado de <https://www.down21.org/>

Fundación Iberoamericana Down21. (2008). ¿"Terapias"? Sí, en casa - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/395-revista-virtual-2008/revista-virtual-noviembre-2008/editorial-noviembre-2008/1590-iterapias-si-en-casa.html>

Fundación Iberoamericana Down21. (2020). Síndrome de Down prevenir el coronavirus COVID-19 - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/1774-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-abril-2020-n-227/3433-sindrome-de-down-prevenir-el-coronavirus-covid-19.html>

Fundación Iberoamericana Down 21. (2005).

Sugerencias para una acción educativa - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/622-revista-virtual-2005/revista-virtual-junio-2005/articulo-profesional-junio-2005/1989-sugerencias-para-una-accion-educativa.html>

Garvía, B. (2018). Síndrome de Down Artículo: Cómo favorecer la autonomía personal - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/1744-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-marzo-2018-n-202/3168-sindrome-de-down-articulo-como-favorecer-la-autonomia-personal.html>

Gobierno de Chile. (s. f.). Chile Crece Contigo. Recuperado de <http://www.crececontigo.gob.cl/>

Guía Infantil. (s. f.). Recuperado de <https://www.guiainfantil.com/>

Infovaticana. (2018, 28 julio). El genocidio internacional de los niños con Síndrome de Down. Recuperado de <https://infovaticana.com/2018/07/28/el-genocidio-internacional-de-los-ninos-con-sindrome-de-down/>

La Tercera. (2020, 14 abril). El futuro de la educación online. Recuperado de <https://www.latercera.com/podcast/noticia/el-futuro-de-la-educacion-online/YGEM5D3ANNHPVCP4RHRBOVBNAQ/>

Maturana, M., & Cancino, P. (2020). Guía para el cuidado en salud mental de niños y adolescentes con discapacidad cognitiva, en periodo de cuarentena | Noticias. Recuperado de <http://www.centroucdown.uc.cl/Noticias/guia-para-el-cuidado-en-salud-mental-de-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad->

cognitiva-en-periodo-de-cuarentena

Ministerio de Educación. (s. f.). Vacaciones en casa. Recuperado de <https://www.mineduc.cl/gobierno-lanza-vacaciones-en-casa-web-con-actividades-interactivas/4bc8e878-98af-4b36-931e-06fd6c6e6b06/>

Moreno, E. (2020, 20 abril). Coronavirus: ¿Cómo cuidar a nuestro familiar con síndrome de Down y cómo detectar posibles síntomas de problemas de salud? Recuperado de <https://www.asdra.org.ar/salud/covid19/coronavirus-como-cuidar-a-nuestro-familiar-con-sindrome-de-down-y-como-detectar-posibles-sintomas-de-problemas-de-salud/>

Perez, C. (2020, 10 abril). El gran test de las clases online. Recuperado de <https://www.latercera.com/tendencias/noticia/el-gran-test-de-las-clases-online/JOJOMO7S2BAB3FNRJYPPHGUZ3I/>

Pontificia Universidad Católica de Chile. (s. f.). Centro UC - Síndrome de Down. Recuperado de <http://www.centroucdown.uc.cl/>

Por Emilia Duclos 28 abr 2020 08:20 PM. (2020, 9 mayo). Cuarentena y educación online junto a mi hijo con Síndrome de Down: «¿Está perdido socialmente». Recuperado de <https://www.latercera.com/paula/cuarentena-total-nunoa-norte-maternidad-aprendizaje-sindrome-de-down-coronavirus/>

Lizama, M. (2020). Coronavirus y síndrome de Down: Todavía estamos aprendiendo. Recuperado de <http://www.centroucdown.uc.cl/images/PDF/COVID-y-sindrome-de-Down-14-abril-2020-v1.pdf>

- Richards, J. (2020, 9 mayo). Niños con Síndrome de Down: Los muros que faltan por derribar. Recuperado de <https://www.latercera.com/paula/ninos-sindrome-down-los-muros-faltan-derribar/>
- Rovira Salvador, I. (2020, 23 octubre). 6 actividades para niños con síndrome de Down. Recuperado de <https://psicologiymente.com/desarrollo/actividades-para-ninos-sindrome-de-down>
- Ruiz, E. (s. f.). Programación educativa - El Síndrome de Down. Recuperado de [https://www.down21.org/educacion/2496-programacion-Ruiz, E. \(s. f.\). Programación educativa - El Síndrome de Down. Recuperado de https://www.down21.org/educacion/2496-programacion-educativa.html?showall=1](https://www.down21.org/educacion/2496-programacion-Ruiz, E. (s. f.). Programación educativa - El Síndrome de Down. Recuperado de https://www.down21.org/educacion/2496-programacion-educativa.html?showall=1)
- Ruiz, E. (2008). La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down. Buenas Prácticas, 1-11. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/06-16.pdf>
- Ruiz, E. (2020, 22 octubre). Educación emocional. Recuperado de <https://www.downciclopedia.org/educacion/educacion-emocional.html>
- Ruiz, E. (2020b, octubre 23). Características psicológicas del aprendizaje niños con síndrome de Down. Recuperado de <https://www.downciclopedia.org/psicologia/desarrollo-y-perspectivas-generales/3007-caracteristicas-psicologicas-y-del-aprendizaje-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>
- Saura, V. (2018, 8 enero). "Si tienes un alumno con síndrome de Down haz cosas para él que sirvan para todos". Recuperado de <https://eldiariodelaeducacion.com/2018/01/08/inteligencia-emocional-sindrome-down-mucho-sembrar-mucho-recolectar/>
- Sename. (2020). Con kits de emergencia fortalecen la rutina de niños y niñas en residencias colaboradoras del Sename Coquimbo. Recuperado de <https://www.sename.cl/web/index.php/2020/06/26/con-kits-de-emergencia-fortalecen-la-rutina-de-ninos-y-ninas-en-residencias-colaboradoras-del-sename-coquimbo/>
- Sensory Diet. (s. f.). Recuperado de <https://tienda.mundodown.cl/dieta-sensorial-en-tarjetas-en-ingles>
- Sesame Street. (s. f.). Recuperado de <https://www.sesamestreet.org/>
- Thomas, L. (2020, 15 septiembre). Cómo COVID-19 afecta a gente con Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.news-medical.net/news/20200603/20431/Spanish.aspx>
- Troncoso, M. (s. f.). La atención temprana - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/llega-tu-bebe/1027-nuevos-padres-llega-tu-bebe/la-atencion-temprana.html>
- TVN. (s. f.). TV Educa Chile. Recuperado de <https://www.tvn.cl/envivo/tveducachile/>
- Valenzuela, P. (2020, 28 abril). Cómo apoyar a niños y jóvenes con capacidades cognitivas distintas en el encierro. Recuperado de <https://www.uc.cl/noticias/como-ayudar-a-ninos-y-jovenes-con-discapacidad-cognitiva-en-el-encierro/>
- Vived, E. (2005). Colaboración eficaz entre familia y escuela - El Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/610-revista-virtual-2005/revista-virtual-agosto-2005/articulo/1967-propuestas-para-una-colaboracion-eficaz-entre-familia-y-escuela.html>
- What is the framework for innovation? Design Council's evolved Double Diamond. (2019, 10 septiembre). Recuperado de <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>
- Wuth, P., Mollenhauer, K., Rico, M., Figueroa, B., & Salvatierra, R. (2017). Creando Valor a través del diseño de servicios. Recuperado de <http://www.dsuc.cl/pdf/Creando-valor-a-traves-del-Diseno-de-Servicios-DSUC.pdf?pdf=Publicacion>
- Morey, J, Pizarro, C, Ibacache, C, Godoy, O, Gonzalez, M, Campillay, J, Dinamarca, E, Torres, S. (2014). Intar21. (Aplicación Móvil)
- Otras Referencias:
- Valdés, A. Entrevista realización personal, 15 de Noviembre de 2019
- Fernández, A. Entrevista realización personal, Agosto de 2020
- Valdés, M. Entrevista realización personal, Agosto 2020

Díaz, J. Entrevista realización personal, Agosto 2020

Ruiz - Tagle, M. Entrevista realización personal, Septiembre 2020