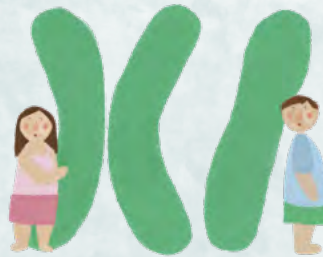


CROMOSOMOS

Educación sexual y afectiva para adolescentes
con síndrome de Down



CROMOSOMOS

CROMOSOMOS



Libro para que padres/cuidadores eduquen sexualmente a sus hijos/pupilos adolescentes con síndrome de Down

Autora: Josefina Ruiz-Tagle Reyes
Profesor guía: Alberto González Ramos

Tesis presentada a la escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al título profesional de Diseñadora

Julio 2021 | Santiago, Chile



DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Gracias a mis papás y amigas que han sido un apoyo gigante a lo largo de la carrera y han sabido escucharme y ayudarme siempre cuando lo he necesitado.

Gracias a mis compañeras de titulación: Cam, Anto, Sofi y Consu.

Gracias a León por ser mi inspiración e impulsarme a hacer este proyecto.

Gracias a Alberto, quien me ha guiado con mucha paciencia y dedicación en mi proyecto de título.

TABLA DE CONTENIDOS

01

INTRODUCCIÓN AL PROYECTO

- 13 1.1 Acerca del proyecto
 - Abstract
- 15 1.2 Formulación del proyecto
 - Qué
 - Por qué
 - Para qué

07

RESULTADOS FINALES

- 119 7.1 Prototipo final

02

MARCO CONCEPTUAL

- 19 2.1 Acerca del síndrome de Down
 - Qué es
 - Rasgos más reconocibles: físicos y de personalidad
 - Por qué se genera esta condición
 - Chile: país con mayor prevalencia en latinoamérica
 - Síndrome de Down y discapacidad intelectual
- 24 2.2 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
 - Propósito
 - Convención en Chile
- 26 2.3 Falta de educación sexual en personas con síndrome de Down
- 28 2.4 Por qué es un error ignorar la sexualidad en personas con síndrome de Down
- 30 2.5 Apoderados o cuidadores, primeros responsables en educar sexualmente
 - Edad adecuada para enseñar
 - Importancia de padres/tutores en la tarea de educar sexualmente

08

PLAN DE IMPLEMENTACIÓN

- 139 8.1 Estrategia de difusión
- 143 8.2 Modelo Lean Canvas
- 144 8.3 Costos
- 145 8.4 Financiamiento
- 146 8.5 Proyecciones

03

PROBLEMÁTICA Y OPORTUNIDAD

- 39 3.1 Problemática y oportunidad

09

CONCLUSIONES

- 151 9.1 Impacto
- 152 9.2 Conclusiones

04

PROPUESTA DE DISEÑO

- 43 **4.1 Formulación del proyecto**
 - Qué
 - Por qué
 - Para qué
 - Objetivo general
 - Objetivos específicos
- 47 **4.2 CromoSomos**
- 49 **4.3 Patrón de valor**
- 50 **4.4 Usuario**
- 51 **4.5 Contexto**

05

PROCESO DEL PROYECTO

- 55 **5.1 Metodología del proyecto**
- 58 **5.2 Antecedentes y referentes**
- 62 **5.3 Requisito de diseño**
- 63 **5.4 Proceso de diseño**
 - Investigación
 - Testeos y validación

06

DECISIONES DE DISEÑO

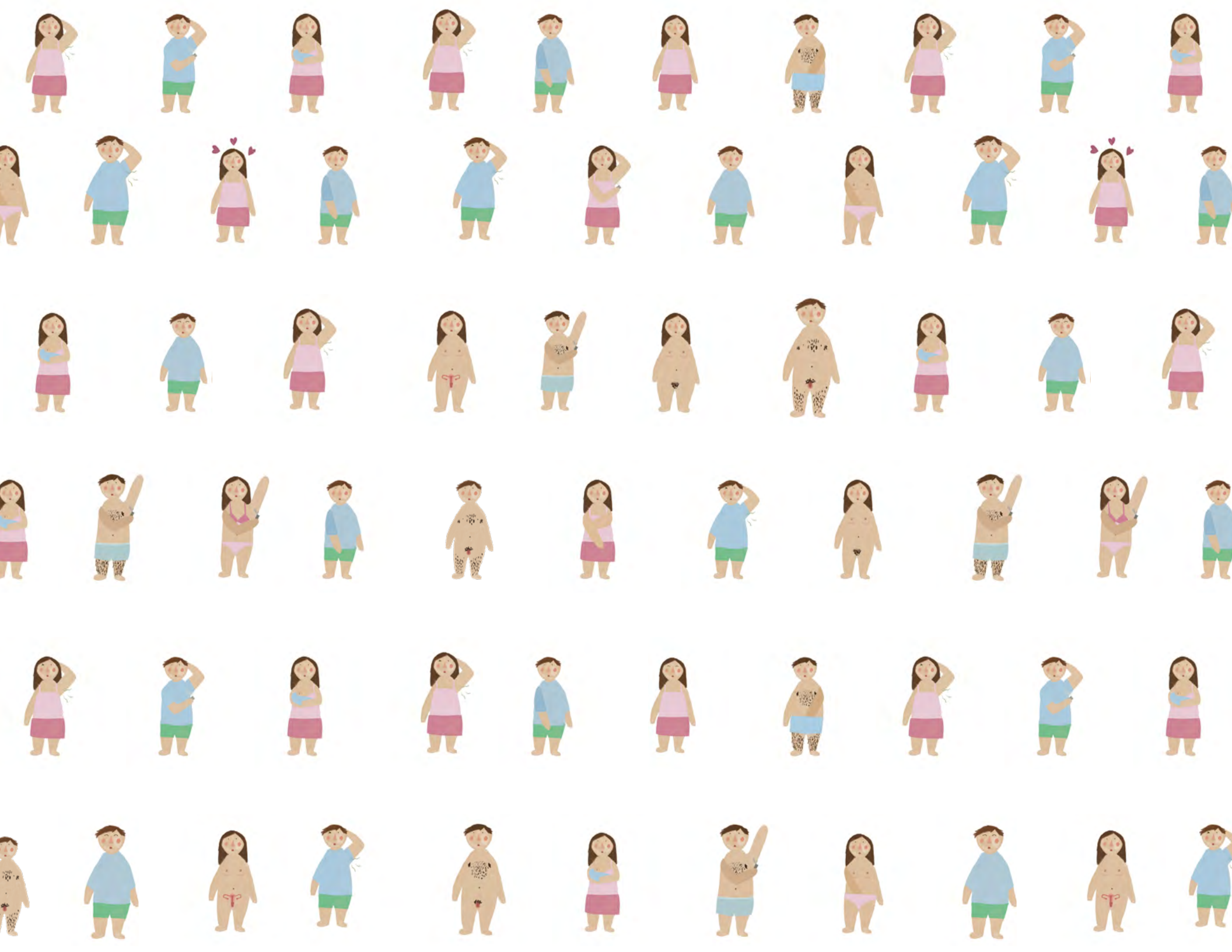
- 87 **6.1 Paleta cromática**
- 88 **6.2 Logotipo**
 - Elección del nombre
 - Diseño del logo
- 95 **6.3 Ilustraciones**
- 103 **6.4 Tipografía**
- 104 **6.5 Diagramación**
- 110 **6.6 Características del formato**
- 111 **6.7 Portada**
- 112 **6.8 División de capítulos**

10

REFERENCIAS

157

1
- INTRODUCCIÓN AL PROYECTO -



ABSTRACT

La Declaración Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, menciona en el Artículo 1 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, el propósito de dicha escritura:

“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades

fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Además, dicha Convención, en el Artículo 23 menciona la importancia de que:

“Se respete el derecho de las personas con discapacidad a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”

A pesar de que Chile forma parte de esta convención desde el año 2008, el año 2016, en el Informe sobre cumplimiento de Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se pudo ver que hay escasez de información relacionada la salud sexual y reproductiva para las personas con discapaci-

dad, particularmente para personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial. (Macarena Lizama, charla "Estrategias para iniciar la Educación sexual en niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva").

Teniendo en cuenta lo anterior, debemos saber que a las personas con síndrome de Down, dicha condición las lleva a una discapacidad intelectual (Castro, 2020), por lo que según lo dicho por la Declaración Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, esta Convención va dirigida a ellos también. Sin embargo, se está viendo una escasez en educación sexual hacia ellos. Macarena Lizama, pediatra y Directora Ejecutiva del Centro UC Síndrome de Down, menciona en su charla "Estrategias para iniciar la educación sexual en niños/niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva", que en Chile hay una necesidad de evaluar los conocimientos y necesidades que tienen los adolescentes con síndrome de Down sobre sexualidad.

Así es como las personas con dicha condición, se enfrentan constantemente a una represión sexual ya que no se toma en cuenta sus necesidades sexuales o no se aceptan (García, 2016). Esto se debe a creencias erróneas sobre sexualidad en las personas con síndrome de Down, lo que no les permite vivir de manera plena su sexualidad. (Red Salud UC, 2019).

Teniendo en cuenta lo anterior, se debe saber que creer que la sexualidad de las personas con síndrome de Down es distinta a la de las personas sin esta condición y que no son iguales en aspecto sexual ya que no tie-

nen las mismas necesidades, es algo equívoco. (García, 2016). La doctora Carolina Pastene, ginecóloga infantil y adolescente de la Clínica las Condes, menciona en el párrafo seis de su artículo “Pubertad en niños con síndrome de Down: ¿Cómo hablar sobre sexualidad?”:

“No existen diferencias en el desarrollo puberal, se inicia a la misma edad que la población general, de hecho, la menstruación en promedio es a los 12 años 4 meses y con ciclos de 28 días y 5 días de duración, sin reportes de más molestias que las adolescentes de la comunidad” (Pastene, 2017).

Los primeros responsables de solucionar este problema son los cuidadores de las personas con síndrome de Down, ya que la educación sexual debe comenzar en la familia (Lizana & Pastene, 2015) y dentro de la familia, esta responsabilidad corresponde a los padres o cuidadores. (Bobadilla, 2013)

A pesar de ser los cuidadores o apoderados los primeros responsables de realizar dicha tarea y a pesar de la suma importancia de que al comenzar la edad puberal se enseñen los conceptos de sexualidad, debido a que los primeros cambios sexuales aparecen entre los 10 y 12 años (Bobadilla, 2013) no se está llevando a cabo esta tarea de manera adecuada, ya que la tarea de educar sexualmente a hijos o pupilos con síndrome de Down se le está dejando únicamente a los establecimientos o profesionales o se están reprimiendo sus necesidades sexuales. (García, 2016).

“Las personas con síndrome de Down deben ser y sentirse considerados en su entorno y comunidad” (Lizana, 2021)

1.2 Formulación del proyecto

QUÉ

Recurso pedagógico para que padres y cuidadores de adolescentes con síndrome de Down en etapa de inicios de pubertad (entre 10 y 15 años) los eduquen sexualmente de manera completa acorde a su etapa de vida y capacidades de comprensión, siendo a su vez una herramienta para informar y facilitar a quien enseña.

POR QUÉ

A pesar de ser los padres y cuidadores de las personas con síndrome de Down los primeros encargados de educarlos sexualmente, no lo están haciendo ya que hay una serie de prejuicios en la sociedad que los llevan a falsas creencias y comportamientos erróneos.

PARA QUÉ

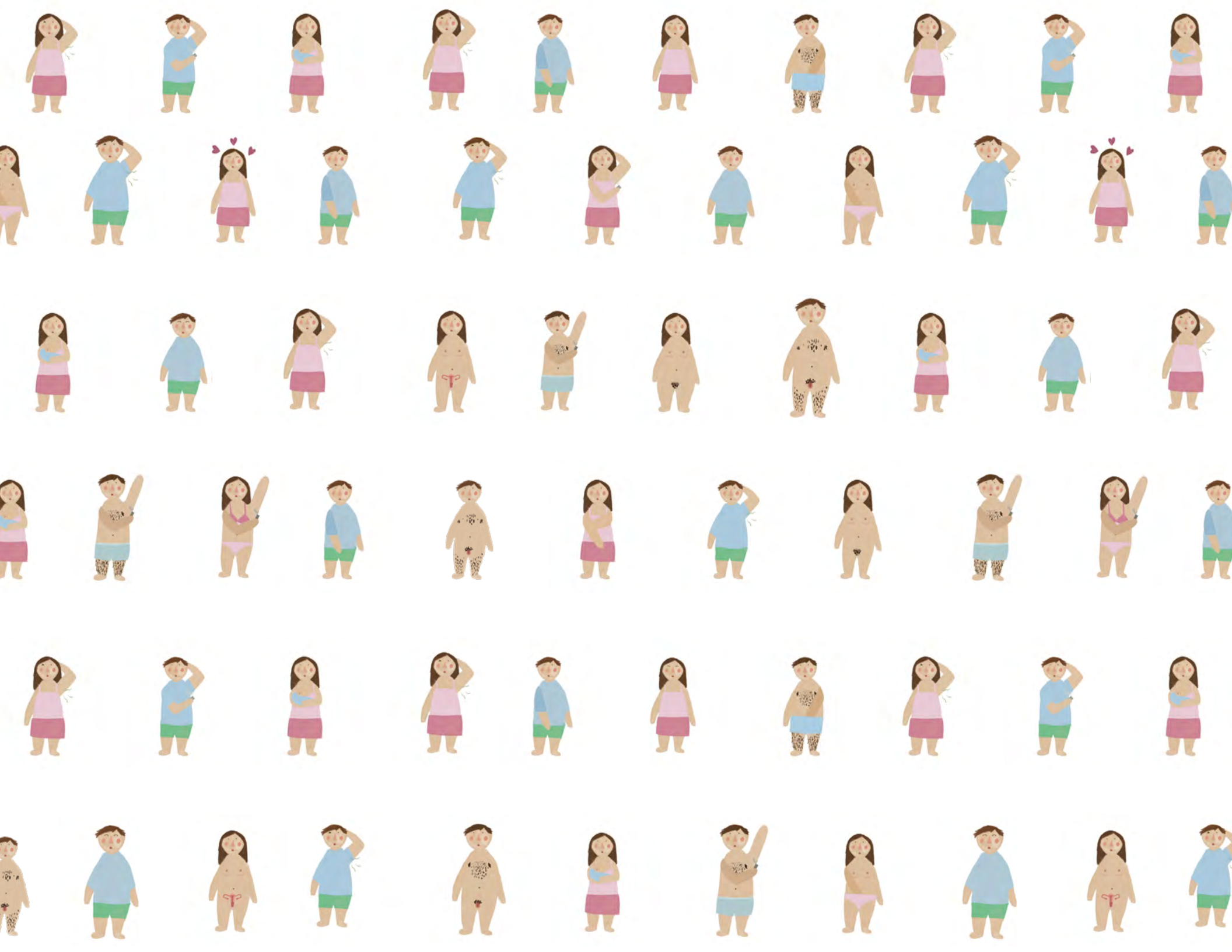
Las personas con síndrome de Down vivan su sexualidad de manera libre, cumpliéndose el derecho inherente a ellos de experimentarla y expresarla con plenitud.



Imagen de elaboración personal

2

- MARCO CONCEPTUAL -



2.1 Acerca del síndrome de Down

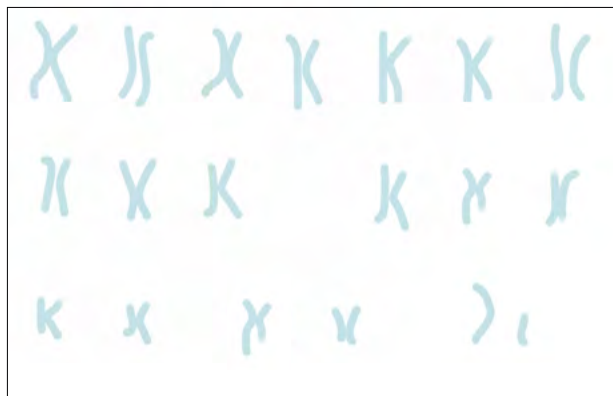
- Qué es
- Rasgos más reconocibles: físicos y de personalidad
- Por qué se genera esta condición
- Chile: país con mayor prevalencia en latinoamérica
- Síndrome de Down y discapacidad intelectual

QUÉ ES

El síndrome de Down es una condición, provocada por una trisomía en el par 21 de cromosomas. Normalmente, todos los seres humanos poseen 23 pares de cromosomas, obteniendo un total de 46.

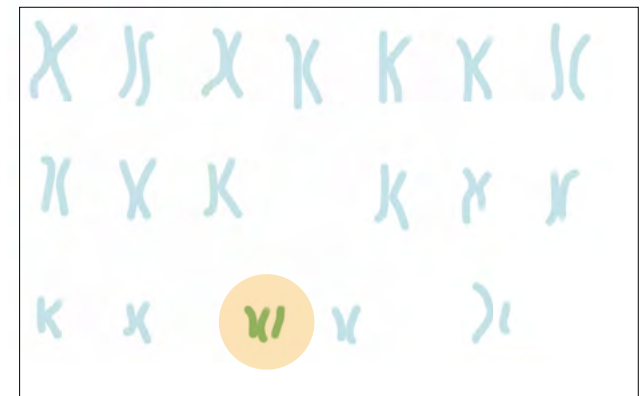
Estos 46 cromosomas se encuentran en el núcleo de cada célula del cuerpo humano. De ese total de 46 cromosomas, 23 se reciben por parte del óvulo de la madre y 23 se reciben por parte del espermatozoide del padre en el momento de la concepción.

Las personas con Síndrome de Down, tienen en el par 21, 3 cromosomas en vez de 2, obteniendo así un total de 47 cromosomas. (Fundación Iberoamericana Down21, 2020)



Cromosomas ordenados por parejas. Varón sin síndrome de Down.

Imagen de elaboración personal



Cromosomas mujer con síndrome de Down. Trisomía par 21.

Imagen de elaboración personal



POR QUÉ SE GENERA ESTA CONDICIÓN

Actualmente no se conoce la razón por la cual se genera esta condición, pero se sabe que la edad materna en el minuto de la concepción es el principal factor de riesgo. Sin embargo, toda mujer a cualquier edad corre el riesgo de procrear un hijo con síndrome de Down. (Borrel & Serés, 2018)

Pese lo anterior, el 80% de los casos con síndrome de Down, nacen de madres menores a 35 años, ya que la mayoría de los embarazos son en madres menores a dicha edad. (Doctora Daniela Castro, Clase Medicina Universidad los Andes, 2020)

RASGOS MÁS RECONOCIBLES: FÍSICOS

Los rasgos físicos más reconocibles de las personas con síndrome de Down son: microcefalia, cara redondeada y aplanada, cuello corto, ojos almendrados, nariz pequeña y achatada, boca pequeña y generalmente abierta con labio inferior colgante, lengua larga, surco palmar único, pies pequeños con separación más grande de lo habitual entre primer dedo y el resto, talla baja. (Castro, 2020)

En cuanto a los rasgos de personalidad, suelen ser cariñosos y sociables, tienen comportamientos constantes y generalmente tienen resistencia al cambio. Son responsables, cuidadosos y perfeccionistas. (Flores Jesús; Ruiz Emilio, 2020)

CHILE: PAÍS CON MAYOR PREVALENCIA EN LATINOAMÉRICA

Chile es el país con mayor prevalencia en latinoamérica. De cada 1000 nacimientos 2,47 padecen esta condición. Se estima que esta tasa ha ido en aumento hasta la fecha. (Julio Nazer & Lucía Cifuentes, 2011).

Esta superioridad en el número de casos son síndrome de Down se debe a dos factores.

En primer lugar, debido a que en lationamerica Chile es uno de los países más desarrollados, lo que lleva a un aumento en la edad materna.

En segundo lugar, este aumento se debe a que en Chile esta prohibida la interrupción del embarazo, sin excepción alguna. En otros países latinoamericanos se puede evitar el nacimiento de estos niños con síndrome de Down ya que el aborto es legal y en Chile no. (RT noticias, 2018)



Imagen de elaboración personal

“La discapacidad intelectual es una limitación en el funcionamiento intelectual y adaptativo que se manifiesta en la dificultad para desarrollar habilidades conceptuales, sociales y de adaptación al entorno, limitaciones que coexisten con otras las cuales pueden desarrollarse a través de una buena intervención.”
(Instituto Tobías Emanuel, 2019, párrafo 2).

SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

Se suele creer que hay distintos niveles de síndrome de Down, lo cual es equívoco. Una persona tiene o no tiene un cromosoma extra en el par 21. Pero las personas con síndrome de Down tienen una discapacidad intelectual, y al igual que todas las personas, tienen menor o mayor grado de discapacidad, según el coeficiente intelectual que tengan. (Correa, 2020)

Para medir la inteligencia de las personas se mide el coeficiente intelectual (CI) de ellas. A mayor CI, mayor inteligencia. Mientras el rango de CI de una inteligencia normal promedio es entre 90-110, el de una persona con síndrome de Down varía entre el rango 35-50 y 50-70. (Babarro, 2019)

La discapacidad intelectual se clasifica según 3 grados:

- Leve: CI entre 50-70
- Moderada: CI entre 35-50
- Severa: CI menor a 35

(Castro, 2020)

Teniendo en cuenta los datos anteriores, se puede ver que la discapacidad intelectual que padecen las personas con síndrome de Down es de leve a moderada, donde la estimulación temprana es fundamental para un mejor y mayor desarrollo en la inteligencia. (Castro, 2020)

2.2

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

- Propósito
- Convención en Chile

PROPÓSITO

Como menciona la Declaración Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, en el Artículo 1 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, dicha escritura consiste en promover, proteger y asegurar una igualdad en todos los derechos humanos y libertades inherentes de las personas con discapacidad.

Dicha Convención promueve una participación para las personas con discapacidad, e igualdad en condiciones con el resto de la sociedad.

Una de las discapacidades, es la **intelectual**.

CONVENCIÓN EN CHILE

En Chile, el 17 de Septiembre del 2008, se publicó el decreto 201/2008 del Ministerio de Relaciones Exteriores, en donde se publicó la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (SENADIS, 2021)

Dicha convención cuenta con un total de 50 artículos, en donde el Artículo 23 tiene como principal propósito: “Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás”

Además, en dicho Artículo se menciona:

“Se respete el derecho de las personas con discapacidad a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”



2.3

Falta de educación sexual en personas con síndrome de Down

FALTA DE EDUCACIÓN SEXUAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Como se mencionó anteriormente, las personas con síndrome de Down tienen una **discapacidad intelectual**, y como dice en el Manual de educación sexual para personas con discapacidad cognitiva dirigido a padres: “De acuerdo a la Declaración Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, todos tienen derecho a expresar y experimentar su sexualidad en plenitud y libertad.” (Lizana & Pastene, 2015, p.4)

A pesar de lo anterior, las personas con síndrome de Down no reciben una educación sexual adecuada, debido a que no se le presta suficiente atención a sus necesidades sexuales. (García, 2016). Se puede observar una constante falta de educación sobre el desarrollo sexual y sexualidad en los niños y jóvenes con síndrome de Down. (Bain, 2004).

Macarena Lizama menciona que específicamente en Chile hay una necesidad de evaluar los conocimientos y necesidades que tienen los adolescentes con síndrome de Down sobre sexualidad, ya que a pesar de que Chile forma parte de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad desde el año 2008, en el informe sobre cumplimiento de Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizado el año 2016, se pudo ver que hay escasez de información relacionada la salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad, particularmente para personas con **discapacidad intelectual y/o psicosocial** (Lizama, 2021)

Esta visible falta de educación sexual es por falsas

creencias que tienen las personas acerca de este tema. La Dra. Macarena Lizama, Directora Ejecutiva del Centro UC Síndrome de Down afirma que:

“Usualmente las personas con SD se ven expuestas a múltiples prejuicios respecto a su sexualidad y a la escasa información que se les entrega para poder saber, conocer y educarse en el tema con el fin de vivir una etapa plena y sin mayores dificultades...Todo lo anterior evidencia una triste falta de información.” (Red Salud UC, 2019, párrafo 3).

Se debe saber que es un error ignorar la sexualidad de las personas con síndrome de Down, y tener estas falsas creencias, que llevan a suponer que no tienen las mismas necesidades que las personas sin esta condición y que no son como ellas en el aspecto sexual. (García, 2016). Como dice la doctora Carolina Pastene, ginecóloga infantil y adolescente de la Clínica las Condes, menciona en el párrafo seis de su artículo “Pubertad en niños con síndrome de Down: ¿Cómo hablar sobre sexualidad?”:

“No existen diferencias en el desarrollo puberal, se inicia a la misma edad que la población general” (Pastene, 2017).

• *“Esque no sabe que esta mal”*

(Lizama, 2021)

• *“Cuando lo encuentro masturbándose me voy a mi pieza”* (Lizama, 2021)

• *“Amaneció mojado y le invente que se hizo pipi”*
(Lizama, 2021)

2.4

Por qué es un error ignorar la sexualidad en las personas con Síndrome de Down

POR QUÉ ES UN ERROR IGNORAR LA SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La Organización Mundial de la salud define sexualidad como:

“la sexualidad integra elementos físicos, emocionales, intelectuales, culturales y sociales, que deben ser desarrollados a través de medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien en las personas la comunicación y el amor. Señala también que en la sexualidad intervienen las emociones y/o sentimientos, la relación con el cuerpo y sus procesos y los conocimientos sobre él. «

(Ministerio de Educación República de Chile, 2008, p.6)

Se suele limitar la sexualidad únicamente al acto sexual, sin embargo, la sexualidad es un tema de una extensión bastante mayor.(Ministerio de Educación República de Chile, 2008)

Teniendo en cuenta lo anterior,, a continuación se darán a conocer las razones de por qué es un error ignorar la sexualidad en las personas con síndrome de Down:

En primer lugar, la creencia de que mientras más ignorancia hay sobre el tema, mayor se les está protegiendo, es un desacierto ya que al no haber sido informados sobre el tema, se les expone ante situaciones de riesgo, debido a que tienen intereses sexuales por instinto, lo que los puede llevar a sufrir. (García, 2016).

La ginecóloga de niños y adolescents de la Clínica las Condes, Carolina Pastene habla sobre la importancia de hablar desde temprana edad sobre la masturbación, relación con otros y límites de contacto para luego seguir con el manejo de las parejas e incluir la prevención del

abuso sexual. (Clínica las Condes, 2020).

Es fundamental que se esté informado sobre el propio cuerpo, desarrollo sexual y provacidad para saber defenderse ante posibles abusos sexuales.(Bain, 2004)

Según datos registrados por la Subsecretaría de Prevención de delito, hay una cifra de 11 ataques de abuso sexual al día (Fernández, 2020), y los niños y niñas con discapacidad intelectual tienen 4,6 veces más probabilidades de ser abusados sexualmente. (SENADIS, 2019).

En segundo lugar y relacionado con el punto anterior, para evitar embarazos no deseados, ya que a pesar de que los hombres con síndrome de Down presentan oligozoospermia (semen de baja calidad), las mujeres con síndrome de Down si pueden quedar embarazadas, e incluso teniendo un 50% de probabilidad de transmitir el síndrome de Down a su hijo en caso de que el padre no tenga la condición. (Clínica las Condes, 2020)

Se debe saber que si hay una preocupación evidente por parte de los apoderados con personas con discapacidad respecto a los embarazos no deseados, pero la solución a la que apelan es a la esterilización quirúrgica de sus hijas, mediante certificados médicos falsos. Este tratamiento es llevado a cabo de manera forzada lo que lleva a que se pasen a llevar los derechos sexuales y reproductivos de estas mujeres. (CIMUNIDIS & Corporación Humanas, 2016).

Lo que se debe comenzar a hacer es hablar sobre métodos anticonceptivos a los adolescents con síndrome de Down, ya que la sexualidad es una situación en donde deben tomar desiciones por sí solos, sin ser reprimidos y protegiéndose sus derechos. Ellos son los respon-



sables de su cuerpo y son ellos quiénes deciden con quien compartir su sexualidad.(Bobadilla, 2013) “Los métodos anticonceptivos son objetos, sustancias y procedimientos que se utilizan de manera voluntaria para regular la capacidad reproductiva de una persona o una pareja con el fin de evitar un embarazo no planeado”. (Bobadilla, 2013, p.46).

En tercer lugar, para evitar situaciones incómodas, ya que la sexualidad influye en las habilidades sociales:

“A veces los niños y jóvenes con síndrome de Down se comportan de manera poco apropiada simplemente porque están confusos, o no han sido educados sobre los conceptos de lo que es privado y lo que es público. Por ejemplo, pueden estar haciendo algo correcto (una conducta natural o apropiada), pero lo están haciendo en el momento inoportuno o en el lugar inadecuado (contexto inapropiado).” (Bain, 2004, párrafo 3)

Se les expone a experiencias insatisfactorias, ya que tienen intereses sexuales por instinto, lo que los puede llevar a sufrir al no estar informados de la manera adecuada sobre sexualidad. (García, 2016).

A pesar de que es un error ignorar la sexualidad en las personas con síndrome de Down, se puede evidenciar de manera clara la poca educación que se les entrega a estas personas, lo que no les permite vivir de manera plena su sexualidad.(Red Salud UC, 2019)

2.5 Apoderados o cuidadores, primeros responsables en educar sexualmente

- Edad adecuada para enseñar
- Importancia de padres/tutores en la tarea de educar sexualmente

EDAD ADECUADA PARA ENSEÑAR

La OMS (Organización Mundial de la Salud) dice que la adolescencia va desde los 10 hasta los 19 años. La adolescencia a su vez, comienza con la pubertad entre los 10 y 12 años y termina aproximadamente a los 20 años, por lo que los primeros cambios sexuales y puberales aparecen entre los 10 y 12 años. (Bobadilla, 2013).

En la pubertad se debe enseñar sobre órganos reproductivos, conceptos de lo privado y público, masturbación, relaciones interpersonales, en pareja y prevención de abusos (Pastene, 2017).

A pesar de que las personas con síndrome de Down tienen un desarrollo intelectual más bajo, su desarrollo sexual es igual al de una persona sin esta condición, y si les surge interés por insitnto. (Correa, 2020). Carolina Pastene, ginecóloga infantil y adolescente de la Clínica las Condes afirma: "No existen diferencias en el desarrollo puberal, se inicia a la misma edad que la población general." (Clínica las Condes, 2020).



IMPORTANCIA DE PADRES/TUTORES EN LA TAREA DE EDUCAR SEXUALMENTE

Los encargados de comenzar solucionando este problema, son los apoderados o cuidadores de las personas con síndrome de Down, ya que la educación sexual debe comenzar en la familia (Lizana & Pastene, 2015) y dentro de la familia, esta responsabilidad pertenece a los padres o cuidadores. (Bobadilla, 2013)

Los cuidadores o apoderados, deben enseñar a sus hijos con síndrome de Down sobre cambios sexuales, órganos reproductivos y sus funciones. (Pastene, 2017).

Lo anterior es algo que no está ocurriendo, ya que muchos encargados de familia no aceptan la sexualidad de sus hijos o pupilos y le dejan esta tarea a las instituciones o profesionales (García, 2016) y al enfrentarse a los cambios de la pubertad de sus hijos con síndrome de Down, no saben cómo hablar con ellos el tema debido a que se sienten incómodos. (Pastene, 2017).

Como se mencionó antes, esta visible falta de educación sexual y poca aceptación del tema es por falsas creencias que tienen las personas acerca de este tema, incluyendo a los mismos padres de las personas con dicha condición.

Sumado a lo anterior, hay una falta de material adecuado evidente para entregar una educación sexual adecuada a los adolescentes con síndrome de Down. (Lizama, 2021)

En base a encuestas, investigación y entrevistas con expertos (Catalina Pieper: sicóloga especialista en adolescentes con SDD, Catalina Catalina Correa: enferme-

ra especialista en niños con SDD, Macarena Lizama: Pediatra especialista en niños con SDD Clínica UC y Carolina Pastene: Ginecóloga adolescente Clínica Las Condes) y apoderados, se dedujeron los principales prejuicios o falsas creencias que finalmente son la razón de esta carencia en educación sexual por parte de los padres/cuidadores:

Interacciones críticas:

- Crear que son eternos niños:** Esta razón, lleva en muchas ocasiones a pensar que las personas con síndrome de jamás tendrán relaciones sexuales. Además, al tener los cuidadores hijos en la edad adecuada para comenzar con la educación sexual (10-12 años), no lo hacen porque creen que sus hijos no están preparados. -“A la Lore le llegó su primera menstruación a los 10 años. No le quise decir, y hasta el día de hoy no sabe, porque es muy guagua y no entiende” (Entrevista anónima 1)
- “Creo que a sus 11 años aún no es tiempo” (Entrevista anónima 2)
- “Escasamente hace vida social” (Entrevista anónima 3)
- Crear que no comprenden:** Muchas veces, los cuidadores creen que sus hijos/as no entienden, por lo que se quedan sólo con la educación sexual básica: concepto de qué es lo privado y qué es lo público. También, al creer que no comprenden, muchas veces no saben de qué manera explicarles. -“Pensé que no lo iba a entender, pero ahora que hemos avanzado un poco más me he dado cuenta de que

me equivoqué y trataré de enmendarlo” (Entrevista anónima 4)

–“Cuando la veo que esta sentada o recostada con movimientos, que uno sabe que eso le da placer, le digo que eso es privado y nada más porque con eso me entiende y me ha dado resultado.” (Entrevista anónima 5)

–“No sabría qué decirle y de qué manera explicarle la sexualidad” (Entrevista anónima 6)

–“Uf! Es difícil, entieneden a medias” (Entrevista anónima 7)

– “No se hasta donde puedo informar y es un tema que tengo que abordar ahora porque ya tiene 13 años.” (Entrevista anónima 8)

•**Crear que son hipersexualizados o asexualizados:** Muchas personas creen que sus hijos con síndrome de Down son promiscuos por lo que enseñarles en temas de sexualidad los podría llevar a explotarla, o de lo contrario, creen que no son capaces de tener una pareja.

–“ Porque no queremos que conozca ni explote ese mundo más sexual. Queremos cuidarla” (Entrevista anónima 9)

–“Porque mi hijo no demuestra interés en el tema” (Entrevista anónima 10)

•**Crear que no es necesario:** Al creer esto, muchos cuidadores le dejan la tarea únicamente a establecimientos o profesionales, dejando de lado la importancia primordial de educar desde la familia.

–“Ha tenido educación sexual como asignatura obligatoria en su fundación muy completa” (Entrevista anónima 11)

•**Sentir que no hay material adecuado:** Muchos cuida-

dores, a pesar de querer realizar esta tarea, sienten una barrera ya que no pueden contar con material apropiado para llevar a cabo una completa y adecuada educación sexual.

“La familia es la base de la afectividad y es el espacio donde se construyen los vínculos primarios” (Ministerio de Educación República de Chile, 2008, p 4.)



*“...la idea, todavía vigente en muchas familias, de creer que en sexualidad, cuanto menos sepan sus hijos/as, mejor y que la ignorancia les protege de los abusos o de los riesgos de índole sexual, es un error grave, de consecuencias extraordinarias y a veces imprevisibles.”
(García, 2016, p.24)*

Visualizaciones de encuestas y entrevistas

Se realizaron encuestas y entrevistas en donde se pudo llegar a primeros resultados :

Se preguntó a 77 cuidadores de personas con síndrome de Down entre 10 y 19 años si han realizado o están realizando la tarea de educarlos en cuanto a desarrollo sexual, órganos reproductivos y sus funciones y los resultados fueron los siguientes:

54 respondieron que **NO** lo han hecho o están haciendo, mientras que solo 22 respondieron que **SI** han realizado o están encargándose de realizar la tarea.

Luego, se les preguntó a los respondieron **NO**: ¿Por qué no lo has hecho?

Y a los que respondieron **SI**, se les preguntó ¿Has tenido dificultad para hacerlo?

De las dos preguntas se obtuvieron respuestas de las cuales se dan a conocer algunas en las tablas, para mostrar en síntesis los principales hallazgos.

Se pudieron rescatar frases importantes de las entrevistas que iban de la mano con la investigación previa levantada. Se pudo visibilizar un primer acercamiento, que pudo llevar a las razones por las cuales los apoderados no están realizando la tarea de educar sexualmente.

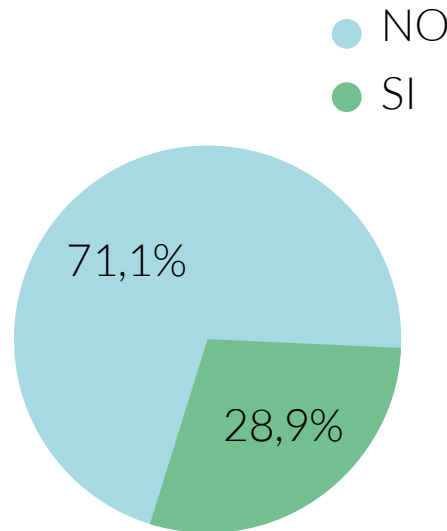


Gráfico de elaboración personal

¿POR QUÉ NO LO HAS HECHO?		
Creen que son eternos "Lo encuentro muy chico todavía" "No me parece el momento aún" "Pienso que le he hablado lo que es necesario para su edad" "Por tiempo y porque aún pienso que es muy chica, pero creo que es solo una excusa" "Porque creo que a sus 11 años aún no es tiempo"	Creen que son hipersexualizados o asexualizados "Porque no me ha hecho ninguna pregunta aún" "No ha sido necesario aún" "Porque mi hijo no demuestra interés en el tema" "Porque no queremos que conozca ni explote ese mundo más sexual. Queremos cuidarla"	Creen que no entienden y se quedan en lo básico "Pensé que no lo iba a entender, pero ahora que hemos avanzado un poco más me he dado cuenta de que me equivoqué y trataré de enmendarlo" "No ha sido completa, le he enseñado lo que creo puede entender como partes privadas, nombres de partes íntimas, intimidad-privacidad, etc." "Porque creo que no va a comprender" "Respondo que no completa, porque cuando la veo que está sentada o recostada con movimientos, que uno sabe que eso le da placer le digo que eso es privado y nada más por que con eso me entiendo y me ha dado resultado" "¡Uf! Es difícil, entiendo en medias" "Le he hablado sobre la relación de amor entre las personas, lo que implica, el respeto, el compromiso, la lealtad, complementando talleres o actividades que tiene en la fundación pero sobre la "relación sexual" propiamente, no."
Dejan responsabilidad a profesionales o instituciones "Me complica un poco que no me entiendan y me incomoda, así que prefiero dejarle eso al colegio que saben más" "Ha tenido educación sexual como asignatura obligatoria en su fundación muy completa" "El colegio le enseña desde la biología"	No saben cómo hacerlo "No se hasta donde puedo informar y es un tema que tengo que abordar ahora por que ya tiene 13 años" "No se cómo hacerlo" "Me resulta complicado hablar de algo que no se" "No sabía qué decirle y de qué manera explicarle la sexualidad" "Me encantaría poder hacer lo personalmente pero es complicado y querer lo mejor para él te hace pedir ayuda"	

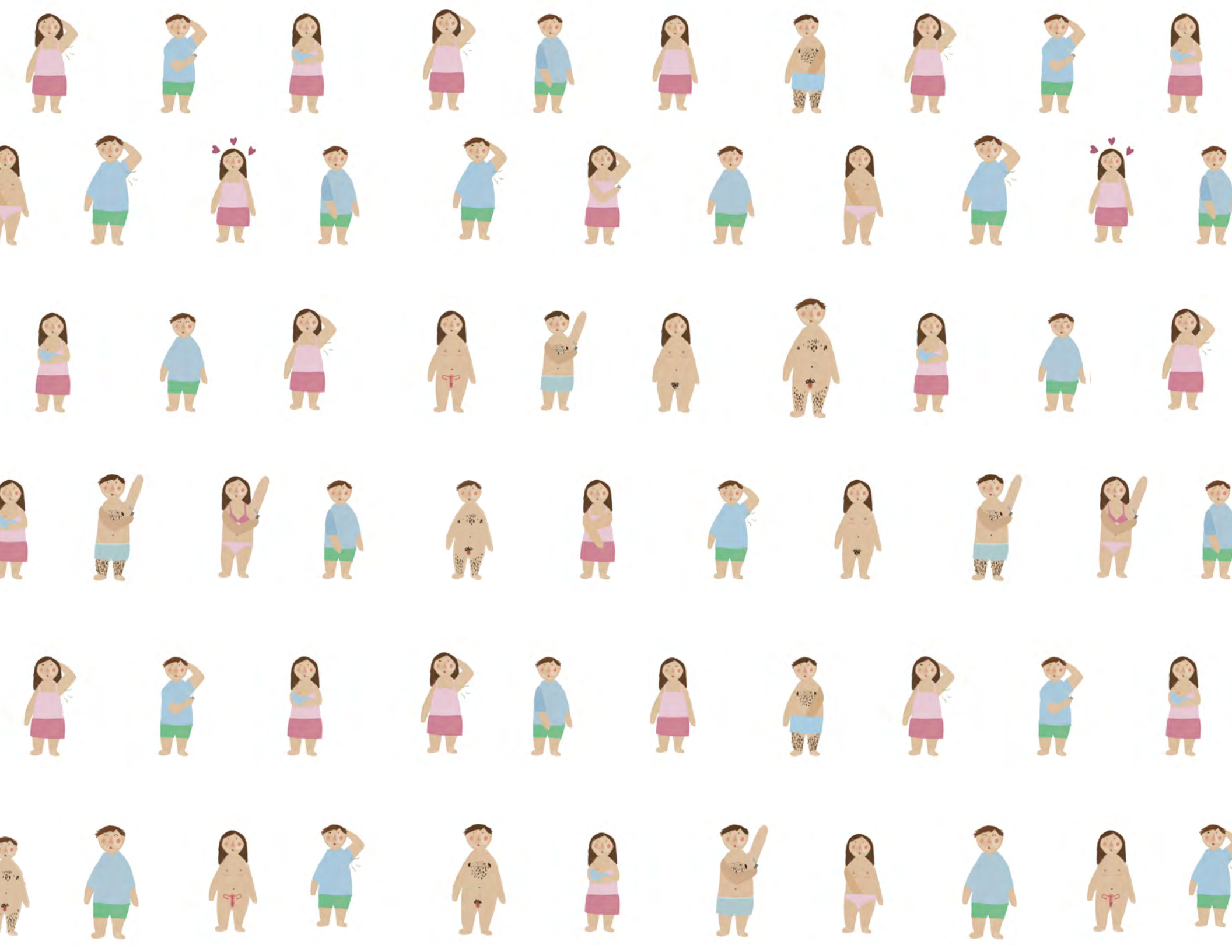
Tabla de elaboración personal

¿HAS TENIDO DIFICULTAD PARA HACERLO?
"Es difícil explicarle bien lo concreto , sería bueno contar con material audiovisual o material bien didáctico" "Es más difícil porque a ellos les cuesta hacer preguntas, entonces se hace más complejo el darse cuenta hasta dónde llegar" "Muy poco material adecuado" "Hay poco material apropiado" "No hay suficiente material" "Es difícil porque internalizar la información requiere tiempo, es un proceso lento" "Si cuesta. El colegio ayudó en su época (3ro básico) y ahora de a poco vamos ahondando en lenguaje y temas. Esto continúa." "Cuesta mucho la tarea. No hay el suficiente material a mano ni profesionales que te guíen."

Tabla de elaboración personal

3

- PROBLEMÁTICA Y OPORTUNIDAD -



3.1 Problemática y oportunidad

PROBLEMÁTICA Y OPORTUNIDAD

A pesar de que:

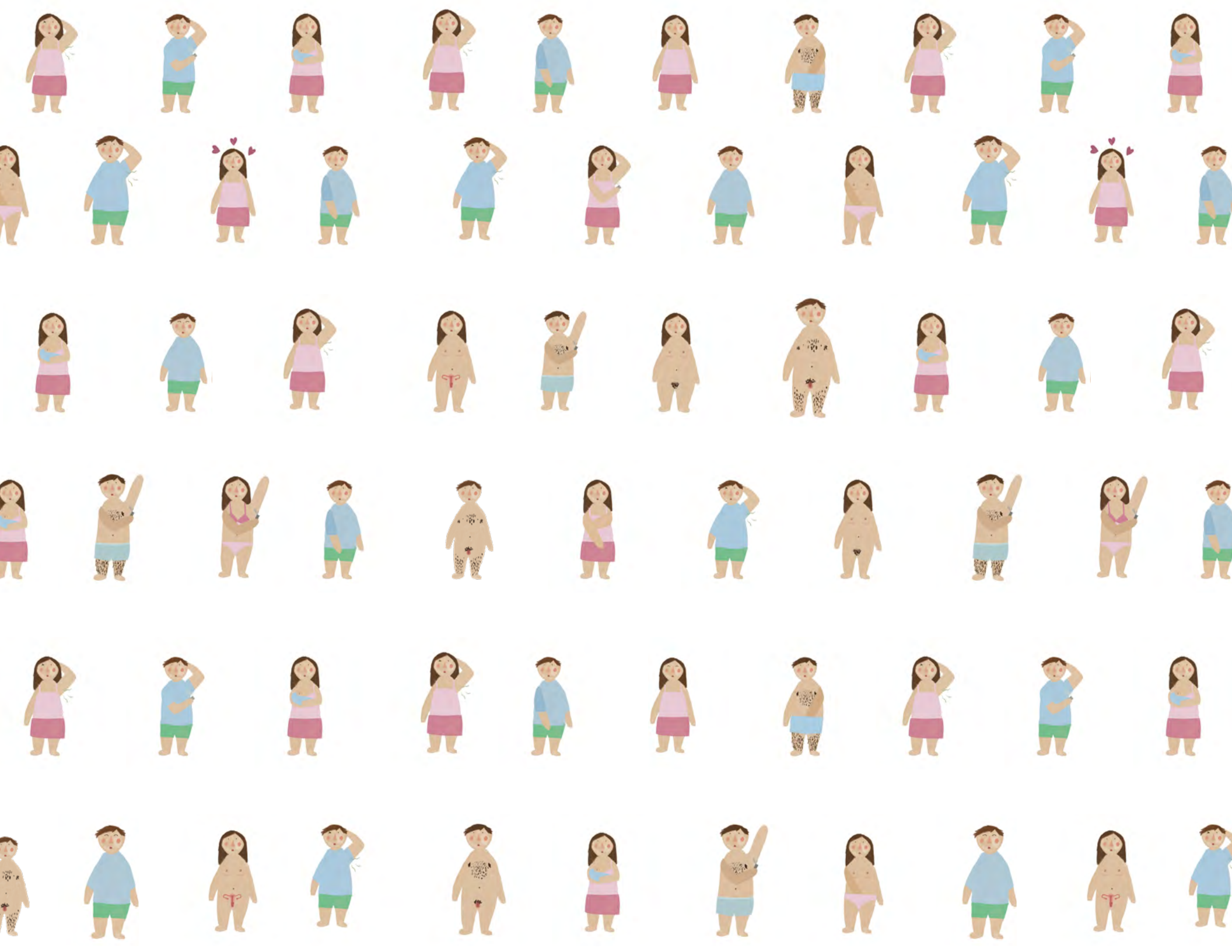
“De acuerdo a la Declaración Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, todos tienen derecho a expresar y experimentar su sexualidad en plenitud y libertad ” (Lizana & Pastene, 2015, p.4) y de que las personas con síndrome de Down tienen un mismo desarrollo puberal y sexual que las personas sin síndrome de Down (Pastene, 2017), no se les está dando una educación sexual adecuada y no se le está prestando suficiente atención a sus necesidades sexuales, debido a una serie de prejuicios y falsas creencias que la sociedad ha impuesto (Lizama, 2019).

Los primeros encargados de solucionar esto, son los cuidadores o apoderados de las personas con síndrome de Down, ya que la educación sexual debe comenzar en la familia (Lizana & Pastene, 2015) y dentro de la familia, esta responsabilidad pertenece a los padres o cuidadores. (Bobadilla, 2013)

A pesar de ser los apoderados o cuidadores los responsables primarios en entregar educación sexual a sus hijos o pupilos, esto no se está llevando a cabo ya que los mismos encargados de familia son quienes caen en estas falsas creencias y prejuicios instaurados por la sociedad. Además, hay una falta evidente de material adecuado, por lo que los tutores no saben cómo hacerlo.

4

- PROPUESTA DE DISEÑO -



4.1 Formulación del proyecto

- Qué
- Por qué
- Para qué
- Objetivo general
- Objetivos específicos

QUÉ

Recurso pedagógico para que padres y cuidadores de adolescentes con síndrome de Down en etapa de inicios de pubertad (entre 10 y 15 años) los eduquen sexualmente de manera completa acorde a su etapa de vida y capacidades de comprensión, siendo a su vez una herramienta para informar y facilitar a quien enseña.

POR QUÉ

A pesar de ser los padres y cuidadores de las personas con síndrome de Down los primeros encargados de educarlos sexualmente, no lo están haciendo ya que hay una serie de prejuicios en la sociedad que los llevan a falsas creencias y comportamientos erróneos.

PARA QUÉ

Las personas con síndrome de Down vivan su sexualidad de manera libre, cumpliéndose el derecho inherente a ellos de experimentar la y expresarla con plenitud.



Imagen de elaboración personal

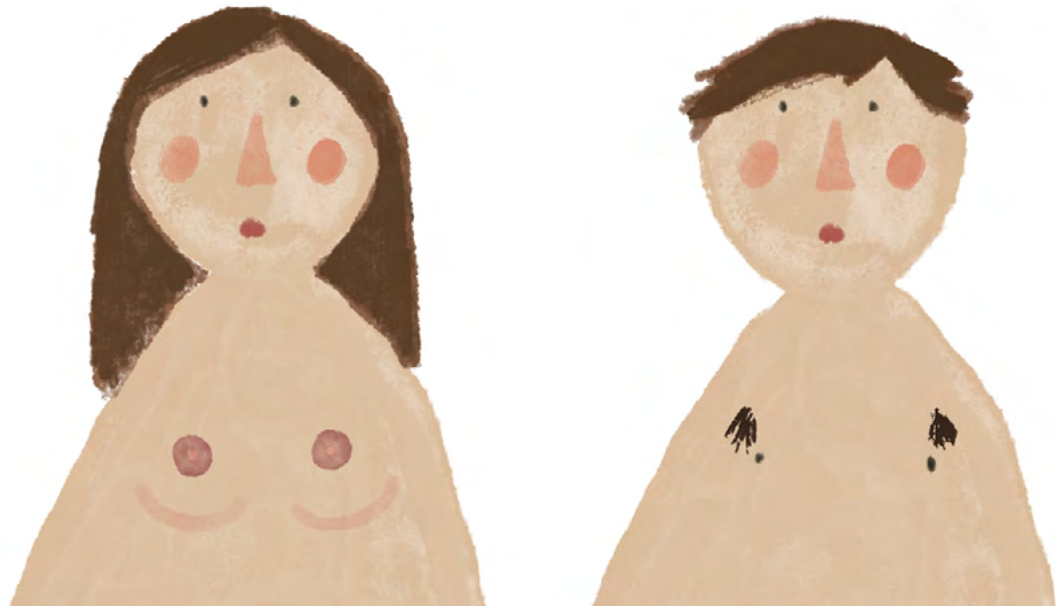
OBJETIVO GENERAL

Implantar un recurso educativo que guíe y facilite a cuidadores o apoderados de adolescentes con síndrome de Down en inicios de etapa puberal (10-15 años), la tarea de formarlos sexualmente debido que son ellos los primeros responsables en realizar esta tarea y no se está llevando a cabo por múltiples prejuicios que la sociedad impone.

De esta manera, que las personas con síndrome de Down vivan su sexualidad de manera libre, cumpliéndose el derecho inherente a ellos de experimentarla y expresarla con plenitud, ya que tienen un mismo desarrollo puberal que las personas sin esta condición, y se inicia a la misma edad que la población general. Esta edad es fundamental para el aprendizaje de los adolescentes ya que aquí comienzan los primeros cambios sexuales y puberales.

De esta manera, evitando riesgos, actitudes o situaciones que están ocurriendo debido a esta falta de educación.

A su vez, que este recurso sea de utilidad para los tutores, y los informe mientras enseñan.



OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar el material que se le está brindando a las personas con síndrome de Down en edad adolescente para que se eduquen sexualmente.

I.O.V: A partir de entrevistas (a expertos y usuarios), revisión de literatura y encuestas.

2. Analizar factores que provocan la desinformación en las personas con síndrome de Down en cuanto a su educación sexual por parte de sus cuidadores.

I.O.V: Analizar la percepción de cuidadores de personas con síndrome de Down frente a la educación sexual y vivencia de sexualidad en adolescentes con síndrome de Down.

3. Implementar estrategias de educación sexual y de aprendizaje, junto con el trabajo colaborativo de profesionales, tanto para guiar y facilitar a cuidadores la tarea de educar de manera adecuada como para proveer a adolescentes una educación sexual correspondiente acorde a sus capacidades.

I.O.V: Observar si hay una mayor facilidad por parte de los cuidadores de enseñar y si hay mejoras o avances en el entendimiento en la materia sexual por parte de los adolescentes y tutores a partir de las estrategias.

4. Evaluar las habilidades de enseñanza adquiridas por el tutor y los entendimientos alcanzados en las personas con síndrome de Down a través de ejercicios prácticos. Además, evaluar la interacción entre ambos usuarios. Todo lo anterior mediante producto que se adapte a las estrategias educativas y de aprendizaje adecuadas.

I.O.V: Evaluar la eficacia del prototipo y que haya una interacción eficiente entre usuarios, en función de la facilidad por parte del adulto para realizar la tarea y comprender la materia y también en función de la comprensión del usuario principal (adolescentes con síndrome de Down).

CROMOSOMOS

CromoSomos es un libro de educación sexual y afectiva para que padres y cuidadores de adolescentes con síndrome de Down, les entreguen la educación sexual que corresponde acorde a sus capacidades de comprensión. Busca educar sexualmente a los adolescentes y facilitar la tarea para los padres y cuidadores. Todo lo anterior de manera precisa y clara apoyándose principalmente de las ilustraciones y frases concretas como método de enseñanza.

El libro tiene como principal recurso lo visual y la simpleza.





4.3 Patrón de valor



Imagen de elaboración personal



Imagen de elaboración personal



Imagen de elaboración personal

PATRÓN DE VALOR

El patrón de valor del Proyecto consiste en que las personas con síndrome de Down se eduquen sexualmente por parte de sus cuidadores, dado que son ellos los primeros responsables de realizar aquella tarea, y como se mencionó anteriormente esto no se está llevando a cabo. Se quiere entregar un recurso pedagógico para que los tutores de personas con síndrome de Down adolescentes, puedan darles una adecuada educación sexual que sea acorde a sus capacidades de comprensión, dado que es evidente la falta de material adecuado y la falta de educación en dicho ámbito.

Es por esto que se utiliza el valor de lo visual, lo interactivo, la simpleza y lo didáctico como recurso de aprendizaje. Además, junto a esto, se le facilitará esta tarea a los padres o tutores.

4.4 Usuario

USUARIO PRINCIPAL

Adolescentes del sexo femenino y masculino con síndrome de Down que están en la etapa de inicios de la pubertad, por lo que abarcan un rango de edad entre 10 y 15 años, ya que las personas con síndrome de Down tienen un mismo desarrollo puberal que las personas sin esta condición, y se inicia a la misma edad que la población general. Esta edad es fundamental para el aprendizaje de los adolescentes ya que aquí comienzan los primeros cambios sexuales y puberales. El usuario vive con sus padres/tutores/cuidadores y familia.

USUARIO SECUNDARIO

Padres/tutores/cuidadores (adulto significativo) de personas con síndrome de Down entre 10 y 15 años en etapa de adolescencia ya que ellos deben ser los primeros en realizar la tarea de educar sexualmente a sus hijos o pupilos y deben estar informados.

Dentro del proyecto, los padres/tutores/cuidadores son catalogados como secundarios ya que son los actores principales en la tarea de entregar educación sexual a sus hijos/pupilos.

La educación sexual debe comenzar en la familia (Lizana & Pastene, 2015) y dentro de la familia, esta responsabilidad pertenece a los padres o cuidadores. (Bobadilla, 2013).

Sumado a lo anterior, es fundamental la participación del usuario secundario, ya que son ellos quienes están a cargo de los adolescentes, por lo que su participación es esencial para llevar a cabo el proyecto.



Imagen de elaboración personal

CONTEXTO

A pesar de que Chile forma parte de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en donde uno de los propósitos de dicha convención es entregar el derecho de educar sexualmente a estas personas, se ve una importante falta de educación en las personas con discapacidad intelectual y específicamente en las personas con síndrome de Down, se puede notar de manera evidente este vacío de educación el ámbito mencionado anteriormente. (Lizama, 2021)

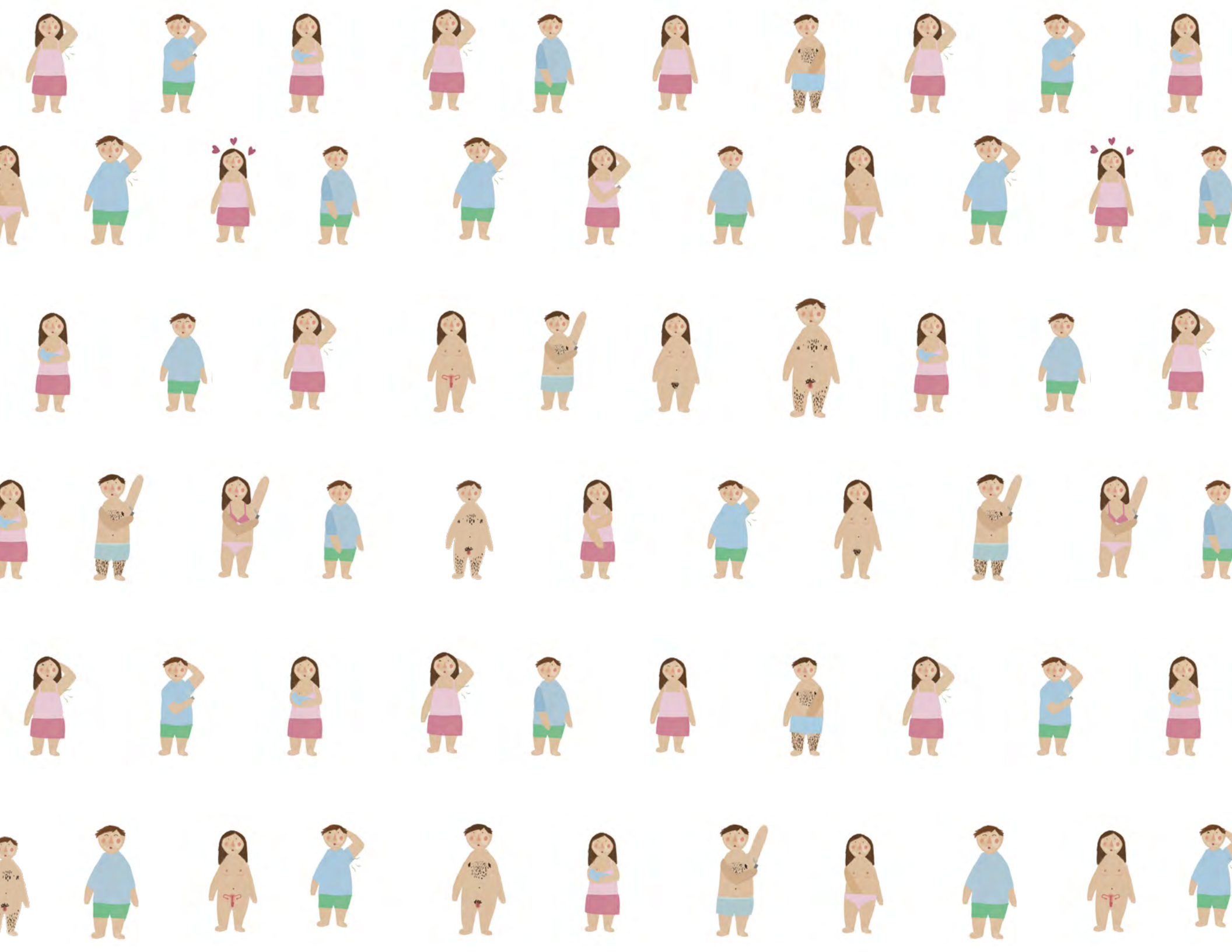
A pesar los padres o cuidadores de las personas con síndrome de Down, son quienes deben comenzar educando sexualmente (García, 2016), no se está llevando a cabo dicha tarea ya que la sexualidad y afectividad de las personas con síndrome de Down sigue siendo actualmente un tema de negación para muchas familias y se ignora con frecuencia por falsas creencias impuestas por la sociedad. (Pastene, 2017)

Con lo mencionado anteriormente, se puede observar que no se le presta atención a sus necesidades sexuales. (García, 2016)

Se debe saber que es un error oprimir este derecho, ya que en muchas ocasiones la desinformación en este aspecto puede llevar a situaciones de riesgo (Bain, 2004) y vivencias indeseadas. (Red Salud UC, 2019)

5

-PROCESO DEL PROYECTO -



METODOLOGÍA DEL PROYECTO

La metodología escogida para el desarrollo del proyecto es Human Centered Design (HCD).

Esta metodología se enfoca en poner en primer lugar las necesidades del usuario, buscando y analizando sus necesidades y comportamientos. Al ser el usuario el foco más importante, se comprende lo que ellos quieren o necesitan para luego desarrollar técnicas y soluciones en base a lo que éste busca o requiere específicamente. Esta metodología tiene tres fases:

- Hear (escuchar): Esta primera fase es la fase de inspiración, en donde se investiga acerca del usuario en profundidad para poder comprenderlo de mejor manera y poder visibilizar sus necesidades.
- Create (crear): Esta fase consiste en idear, ya que es acá donde se captan las oportunidades de diseño y se crea un prototipo.
- Deliver (entregar): Finalmente, se implementa el proyecto. La solución se hace factible.

A lo largo del proceso de seminario, se llevó a cabo la primera fase, Hear, llevándose a cabo los dos primeros objetivos específicos:

1. Identificar el material que se le está brindando a las personas con síndrome de Down en edad adolescente para para que se eduquen sexualmente:

Este objetivo, se realizó a partir de entrevistas a cuidadores de adolescentes con síndrome de Down, entrevistas a expertos en el tema, entre ellos una psicóloga especializada en gente con síndrome de Down (Catalina

Pieper), una educadora diferencial (Romina Sini), una enfermera especializada en personas con dicha discapacidad (Catalina Correa). También se llevaron a cabo encuestas y se profundizó en revisión de literatura que tuviera relación directa con el tema. Entre ellos, se leyeron artículos de la Doctora Carolina Pastene (ginecóloga especializada en el tema de la Clínica las Condes).

2. Analizar factores que provocan la desinformación en las personas con síndrome de Down en cuanto a su educación sexual por parte de sus cuidadores:

Este objetivo se efectuó a través de un análisis de la percepción que tienen los cuidadores de las personas con síndrome de Down acerca de la educación sexual en sus hijos/as o pupilos/as. También mediante observaciones en cuanto a la educación sexual y vivencia de sexualidad a los adolescentes mismos.

Para el proceso de titulación, se ejecutaron las dos siguientes fases: Create y Deliver. En la fase Create se llevó a cabo el tercer objetivo específico:

3. Implementar estrategias de educación sexual y de aprendizaje, junto con el trabajo colaborativo de profesionales, tanto para guiar a cuidadores en la tarea de educar de manera adecuada como para facilitar a adolescentes el entendimiento:

Mediante las observaciones realizadas y análisis, se implementó una estrategia adecuada, en base a la oportunidad de diseño. En conjunto con profesionales, se realizó una estrategia que sea de ayuda para guiar a los cuidadores de las personas con síndrome de Down para que puedan realizar la tarea de educarlos, y además se

desarrolló una estrategia que sea de apoyo y se adecúe a la capacidad de entendimiento de las personas con síndrome de Down. Se utilizó el recurso visual y simpleza como táctica pedagógica. Teniendo todo lo anterior, se observó si había una mayor facilidad por parte de los cuidadores de enseñar y si hubo mejoras o avances en el entendimiento de la materia sexual por parte de los adolescentes a partir de las estrategias para poder seguir adelante con el proceso.

Finalmente, en la fase Deliver se llevó a cabo el último objetivo específico:

4. Evaluar las habilidades de enseñanza adquiridas por el tutor y los entendimientos alcanzados en las personas con síndrome de Down a través de ejercicios prácticos. Además, evaluar la interacción entre ambos usuarios. Todo lo anterior mediante producto que se adapte a las estrategias educativas y de aprendizaje adecuadas.

En esta última fase, se implementó el proyecto y se diagnosticó su eficacia. La solución se hizo factible y se evaluó si mediante el producto final hay una capacidad por parte del cuidador de educar sexualmente. También se evaluó la capacidad de comprender del adolescente. Además, se observaron las interacciones de los usuarios con el producto y se pudo ver que si es posible a través de este medio pedagógico crear una instancia de educación sexual en los adolescentes de manera interactiva y dinámica con sus cuidadores o padres y que se adecúe a la capacidad de entendimiento del usuario principal (adolescente).



	Meses	Etapas	Objetivos específicos	Indicadores de efectividad
SEMINARIO	AGOSTO	Hear	1. Identificar el material que se le está brindando a las personas con síndrome de Down en edad adolescente para que se eduquen sexualmente.	A partir de entrevistas (a expertos y usuarios), revisión de literatura y encuestas.
	SEPTIEMBRE			
	OCTUBRE			
	NOVIEMBRE		2. Analizar factores que provocan la desinformación en las personas con síndrome de Down en cuanto a su educación sexual por parte de sus cuidadores.	Analizar la percepción de cuidadores de personas con síndrome de Down frente a la educación sexual y vivencia de sexualidad en adolescentes con síndrome de Down.
	DICIEMBRE			
TÍTULO	MARZO	Create	3. Implementar estrategias de educación sexual y de aprendizaje, junto con el trabajo colaborativo de profesionales, tanto para guiar y facilitar a cuidadores la tarea de educar de manera adecuada como para proveer a adolescentes una educación sexual correspondiente acorde a sus capacidades.	Observar si hay una mayor facilidad por parte de los cuidadores de enseñar y si hay mejoras o avances en el entendimiento en la materia sexual por parte de los adolescentes a partir de las estrategias.
	ABRIL			
	MAYO			
	JUNIO	Deliver	4. Evaluar las habilidades de enseñanza adquiridas por el tutor y los entendimientos alcanzados en las personas con síndrome de Down a través de ejercicios prácticos. Además, evaluar la interacción entre ambos usuarios. Todo lo anterior mediante producto que se adapte a las estrategias educativas y de aprendizaje adecuadas.	Evaluar la eficacia del prototipo y que haya una interacción eficiente entre usuarios, en función de la facilidad por parte del adulto para realizar la tarea y también en función de la comprensión del usuario principal (adolescentes con síndrome de Down).
	JULIO			

Tabla de elaboración personal

5.2 Antecedentes y referentes

ANTECEDENTES

100 preguntas sobre sexualidad adolescente:

Libro destinado a adolescentes acerca de educación sexual.

- Funcionalidad:** Responder inquietudes y superar tabúe acerca del tema.
- Estética y formalidad:** Texto acompañado de material gráfico, que logra mostrar aspectos de la sexualidad sin ser invasivo. Versión digital.



(Oyarzún, Rottman 2016)

Te escucho

Proyecto de titulación de diseño. Juego para el dialogo acerca de sexualidad entre niños y adultos.

- Funcionalidad:** Dar instancias para que padres e hijos hablen sobre sexualidad.
- Estética y formalidad:** Juego de mesa infantil.



(Vicuña, 2019)

Sexo Inteligente:

Libro dirigido a adolescentes, para que se informen acerca de educación sexual.

- Funcionalidad:** Responder inquietudes de los adolescentes y superar tabúes.
- Estética y formalidad:** Libro compuesto mayoritariamente por texto, acompañado en algunas ocasiones de ilustraciones. Libro físico.



(Lizama, Pastene, 2015)

Educación sexual y afectividad para personas con discapacidad:

Guías de educación sexual para cuidadores de personas con discapacidad, y también para mujeres y hombres con discapacidad.

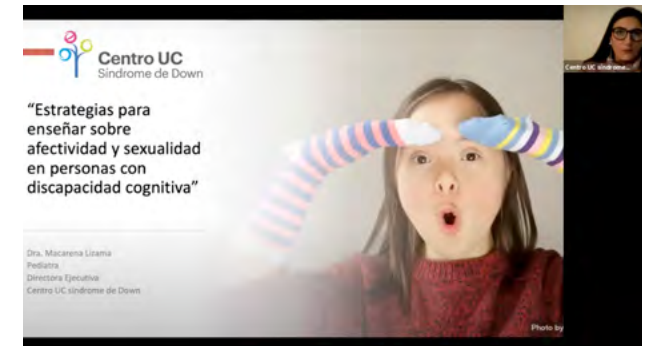
- Funcionalidad:** Guiar a cuidadores para que sepan cómo educar acerca del tema a sus hijos/pupilos. Además enseñarles materia sexual para que estén informados sobre los conceptos. Otra finalidad del manual es educar a adolescentes con discapacidad.
- Estética y formalidad:** Manuales compuestos mayormente de texto. Versión digital.



(Lizama, Pastene, 2015)

Charla “Estrategias para iniciar la educación sexual en niños/niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva”:

- Funcionalidad:** Charla para guiar a cuidadores/padres de adolescentes con síndrome de Down en la tarea de educarlos sexualmente. Vía zoom.



(Lizama, 2021)

REFERENTES

Mi cuerpo habla:

Libro destinado a adolescentes acerca de educación sexual.

- Funcionalidad:** Invita a niños pequeños a explorar las partes de su cuerpo, experimentando con ellas a través de gestos y acciones.
- Estética y formalidad:** Libro físico de cartón, que otorga resistencia.

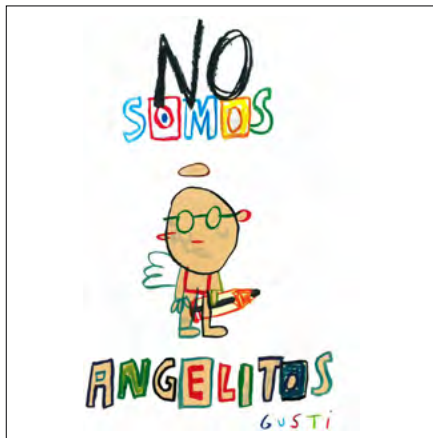


(Fernández, Valdés, 2018)

No somos Angelitos:

Busca desmentir muchas falsas creencias acerca de los niños con síndrome de Down mostrando diferentes aspectos del día a día.

- Funcionalidad:** Mostrar que las personas con síndrome de Down no son diferentes al resto de las personas.
- Estética y formalidad:** Libro infantil ilustrado. Formato físico.



(Rosemfet, 2017)

Pirata Plin, pirata Plan:

Libro para niños con discapacidad intelectual entre 7 y 8 años.

•**Funcionalidad:** Adaptado al sistema de Lectura Fácil. La Lectura Fácil busca que no haya exclusión y que todos puedan participar de igual manera activamente. (Down España, 2012).

•**Estética y formalidad:** la Lectura Fácil tiene mucho material visual y gráfico ya que la gente con discapacidad intelectual tiene mucha memoria visual. (Sicóloga Catalina Pieper, vía zoom, 21 de Octubre 2020). Libro físico.



(Sánchez, 2009)

Ni calladitas ni perfectas

Libro que habla sobre el feminismo.

•**Funcionalidad:** Invita a la mejora del autoestima de las mujeres.

•**Estética y formalidad:** Libro físico ilustrado. Apoyo de material gráfico y colores atractivos.



(de Ugarte, 2019)

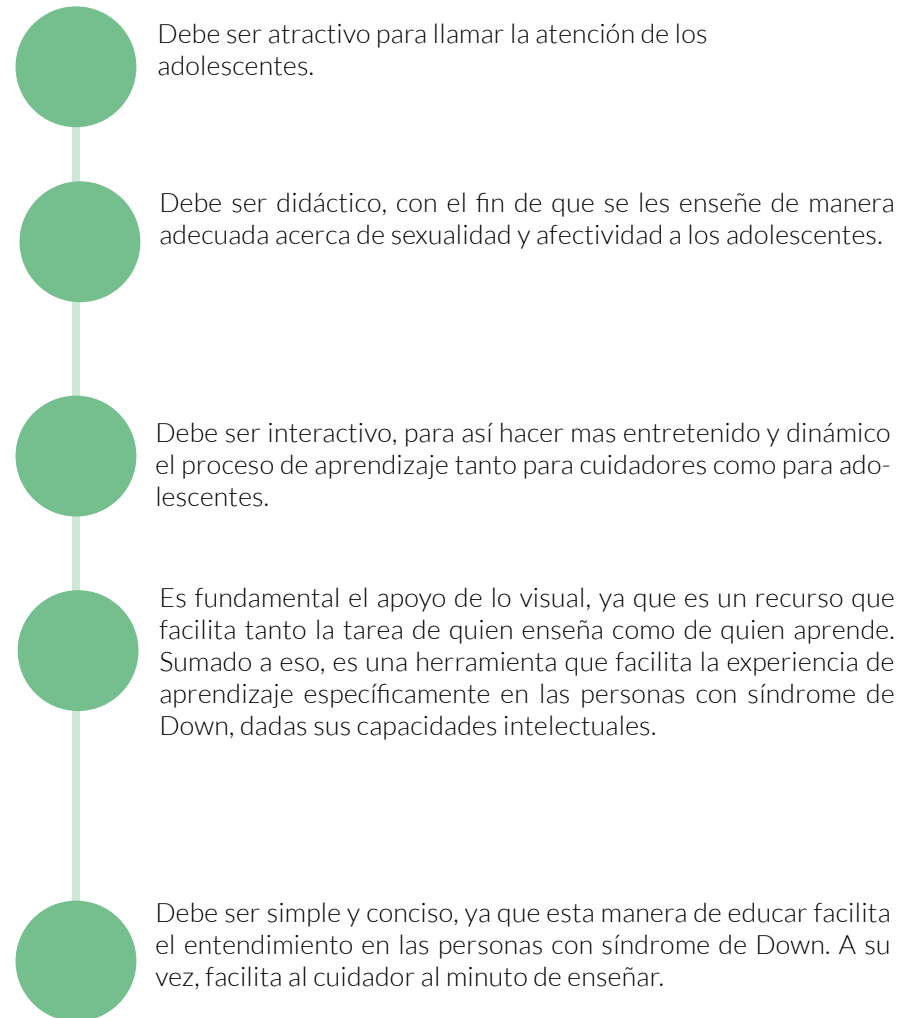
5.3 Requisito de diseño

REQUISITO DE DISEÑO

CromoSomos fue diseñado según varios criterios que fueron mayormente rescatados de las investigaciones y observaciones las cuales fueron esenciales para el levantamiento de información. Tras las entrevistas con expertos y padres/cuidadores, y tras los testeos, se pudieron observar qué requisitos eran determinantes para el producto.

Éstos son, que el producto sea *atractivo, didáctico, interactivo*, que se *apoye de lo visual* y que sea *simple* para lograr que se lleve a cabo de manera adecuada una educación sexual en los adolescentes, y a su vez, para facilitar esta tarea a los padres/cuidadores y guiarlos, ya que en entrevistas mencionaron tanto tutores como especialistas, que no hay material adecuado para hacerlo, lo que dificulta la tarea de educar.

Es fundamental que el libro sea atractivo, con colores y gráfica que llamen la atención de los adolescentes, pero a su vez sin ser demasiado saturada ya que según sus capacidades intelectuales, es importante que se les enseñe de manera simple y concisa.

- 
- Debe ser atractivo para llamar la atención de los adolescentes.
 - Debe ser didáctico, con el fin de que se les enseñe de manera adecuada acerca de sexualidad y afectividad a los adolescentes.
 - Debe ser interactivo, para así hacer mas entretenido y dinámico el proceso de aprendizaje tanto para cuidadores como para adolescentes.
 - Es fundamental el apoyo de lo visual, ya que es un recurso que facilita tanto la tarea de quien enseña como de quien aprende. Sumado a eso, es una herramienta que facilita la experiencia de aprendizaje específicamente en las personas con síndrome de Down, dadas sus capacidades intelectuales.
 - Debe ser simple y conciso, ya que esta manera de educar facilita el entendimiento en las personas con síndrome de Down. A su vez, facilita al cuidador al minuto de enseñar.

PROCESO DE DISEÑO

El proceso tuvo una duración de un año aproximadamente. Inició en Agosto del 2020 y finalizó en Julio del 2021. A lo largo de este período se fue desarrollando el proyecto utilizando distintas herramientas que fueron fundamentales para llevar a cabo los objetivos.

A continuación se muestra el proceso de investigación, testeos y validación que fueron esenciales para llegar al

- Investigación
- Testeos y validación

INVESTIGACIÓN

En primer lugar, se realizó una investigación para obtener la información necesaria y adecuada para insertar en el libro. Ésta debía ser apropiada para las capacidades intelectuales del usuario y para la edad de éste (rango entre 10 y 15 años).

A su vez, se quería investigar y obtener resultados acerca de cuál es la manera correcta para enseñar acerca de educación sexual y afectiva en adolescentes con síndrome de Down.

En esta etapa, se realizaron: entrevistas a especialistas, y se asistió a charlas relacionadas con el tema.

Además, se accedió a material bibliográfico.

En primer lugar, se entrevistó vía zoom a la doctora Carolina Pastene, ginecóloga adolescente de la Clínica Las Condes.

Además, la especialista ha estudiado sobre educación sexual para padres a través del programa It's that Easy, en Estados Unidos, llevado a cabo por Teenwise Minesota.

La especialista a lo largo de su carrera como doctora ha hecho charlas acerca de educación sexual a colegios y universidades.

Actualmente, la doctora es voluntaria del Centro UC Síndrome de Down, en el área de Educación Sexual y Afectividad tanto para padres y educadores como para jóvenes con discapacidad intelectual. Es editora y co-autora de los Manuales de Educación Sexual para personas con discapacidad cognitiva del Centro UC Síndrome de Down. (Centro Down UC, 2021)

En segundo lugar, se entrevistó por vía zoom a Macarena Lizama, pediatra de la Red Asistencial UC-CHRISTUS. La doctora forma parte del grupo de profesionales que atiende a niños y adolescentes con síndrome de Down, esta área es su principal línea de investigación.

La especialista participa en el Down Syndrome Medical Interest Group-USA y actualmente es la Directora Ejecutiva del Centro UC Síndrome de Down, y es autora y

co-autora de libros sobre el síndrome de Down, entre ellos: Manual de Estimulación Temprana para niños y niñas con Síndrome de Down y el Cuaderno de Supervisión de Salud.

La doctora Lizama, además de haber publicado sus investigaciones en revistas reconocidas, ha sido premiada por publicaciones que tratan sobre niños con síndrome de Down. (Centro Down UC, 2021)

En tercer lugar, se accedió a la charla realizada por la doctora Macarena Lizama en Mayo del 2021 llamada "Estrategias para iniciar la educación sexual en niños y adolescentes con discapacidad cognitiva", que iba dirigida a padres/cuidadores de adolescentes con síndrome de Down, para guiarlos en el camino de educarlos sexualmente.

Finalmente, se accedió a la charla "Transición a la pubertad" realizada el 23 de Junio, por Complementa, fundación chilena del síndrome de Down. La charla fue dirigida por Catalina Pieper, sicóloga de dicha fundación, especialista en niños y adolescentes con síndrome de Down, e iba dirigida a padres/cuidadores de personas con síndrome de Down en edad de pubertad.

Tras dichas entrevistas y charlas, se obtuvieron las conclusiones importantes acerca de cómo debe ser una educación sexual por parte de los padres/cuidadores a sus hijos adolescentes con síndrome de Down. Dichas conclusiones fueron divididas en distintos temas, :

1. SEXUALIDAD
2. EDAD ADECUADA PARA EDUCAR
3. PRINCIPALES TEMAS QUE ABORDAR
4. CÓMO LLEVAR UNA BUENA EDUCACIÓN POR PARTE DE PADRES/CUIDADORES
5. ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA
6. EXTRA

Dichos aspectos se explican de manera detallada en la continuación.

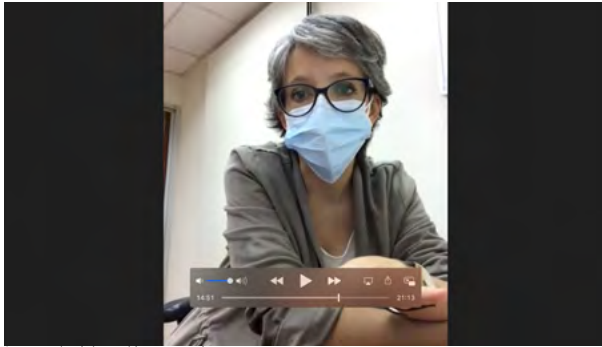


Imagen de elaboración personal
Carolina Pastene

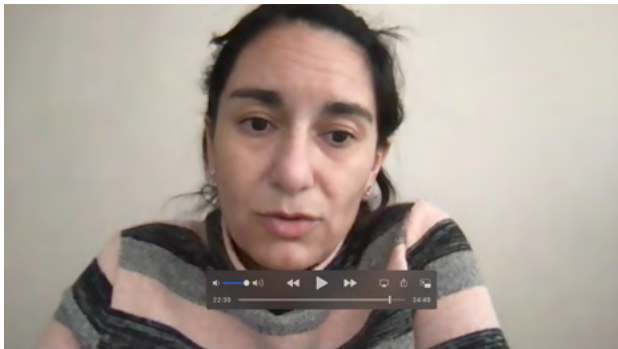


Imagen de elaboración personal
Macarena Lizama

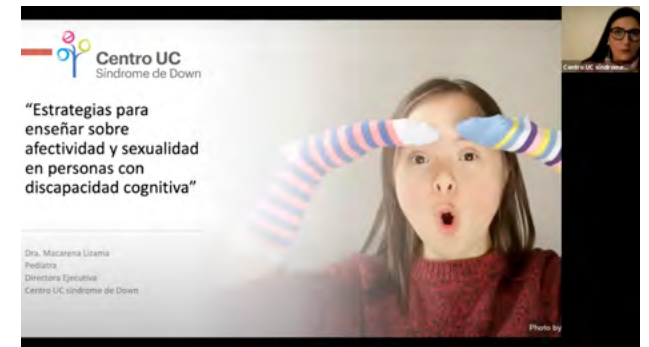


Imagen de elaboración personal
Charla "Estrategias para enseñar sobre afectividad y sexualidad en personas con discapacidad cognitiva"

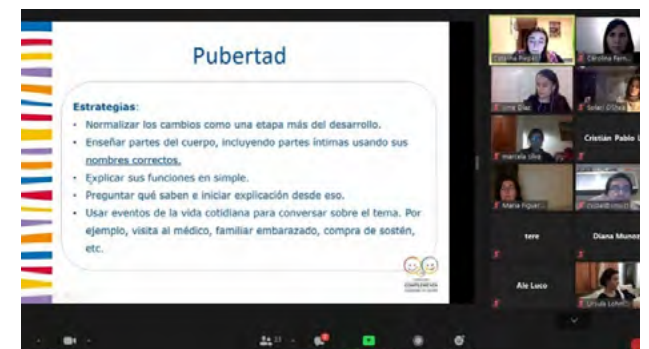


Imagen de elaboración personal
Charla "Transición a la pubertad"



1

Sexualidad no abarca solo sexo, por lo que al educar sexualmente, es importante hablar de las relaciones de amistad, fidelidad, expresión de amor y relaciones interpersonales.

En relación a los cambios que ocurren, es fundamental hablar sobre ellos, ya que al llegar a los adolescentes ellos deben saber qué son.

2

La edad para educar sobre sexualidad es la misma en hombres y mujeres. Pero es importante que sea a tiempo y se abarquen los temas, ya que como se mencionó anteriormente, deben saber sobre el tema antes de que les lleguen dichos cambios y nuevas experiencias. La edad promedio es a los 10 años, pero al no ser siempre la misma en todos, hay un rango entre los 10 y 15 años.

3

Es importante que padres/cuidadores hablen con sus hijos/pupilos sobre la condición que tienen, para luego poder educar sexualmente.

Se debe saber que no se fomenta la actividad sexual por enseñar, esa es una falsa creencia.

Teniendo en cuenta la edad del usuario principal, los principales temas que se deben abordar son: cambios físicos, relaciones interpersonales y de parejas, qué es público y qué es privado, prevención de abusos, masturbación, anticonceptivos, relaciones sexuales y LGBT+, ya que el hecho de que las personas con esta condición tengan una discapacidad, no los hace distintos en este ámbito. Deben sentirse considerados en su entorno y comunidad.

“Es tremendamente importante el considerar al otro como una persona igual con mismos derechos, y oportunidades, implica una igualdad en esto, en la privacidad, pudor, espacio íntimo, cosas personales, conversaciones privadas, etc.” (Lizama, 2021)



4

Se pudo deducir de las entrevistas y charlas, que es necesario y hace falta un material educativo adaptado.

En primer lugar, una educación adecuada para personas con síndrome de Down, se debe llevar a cabo a través de mensajes claros y simples. Estos mensajes deben ser concretos y sin utilizar metáforas, se deben enseñar las cosas tal como son, de manera realista.

En segundo lugar, debe ser de uno a uno, ya que como las personas con esta condición tienen una discapacidad intelectual, no se les puede exigir que aprendan de igual manera que al resto.

En tercer lugar, debe ser adecuada para que padres/cuidadores puedan transmitir esta información de manera clara y fácil, ya que hoy el principal problema es que los padres no saben cómo hacerlo.

Finalmente, es importante que padres enseñen a sus hijos tanto la materia acerca del sexo femenino como la del sexo masculino. No se puede hacer una discriminación ni división de las cosas que son de mujer y las cosas que son de hombre.

5

La manera de educar sexualmente recomendada por las especialistas, es que sea interactivo y a través de estrategias visuales.

En relación a las estrategias visuales, las expertas mencionaron las ilustraciones como una vía adecuada, pero es importante que no sean en plano detalle, ya que para las personas con síndrome de Down es difícil entender así.

En cuanto a la utilización de muñecos como forma educativa, las especialistas mencionaron que puede ser más complicado para los adolescentes comprender, ya que, dada su discapacidad intelectual, comprender las cosas abstractas les cuesta más, por lo que puede ser difícil para ellos identificarse a través de un muñeco.

6

En base a lo observado y escuchado en las charlas y entrevistas, se pudo concluir que es fundamental hacer ver y evidenciar esta falta de educación sexual a los padres y cuidadores, ya que muchas veces ellos mismos no están al tanto del problema y de la evidente falta de educación sexual que hay en las personas con síndrome de Down, y no llevan a cabo la tarea de educar sexualmente.

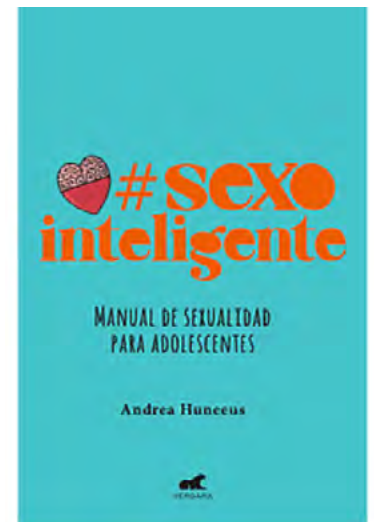
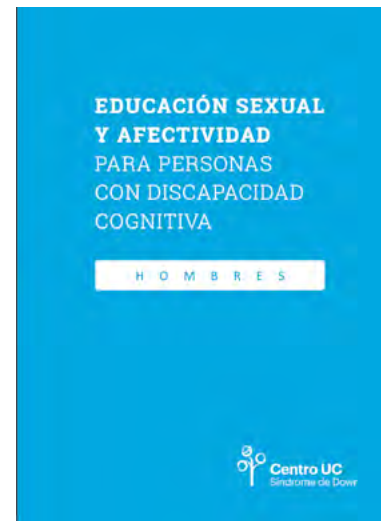
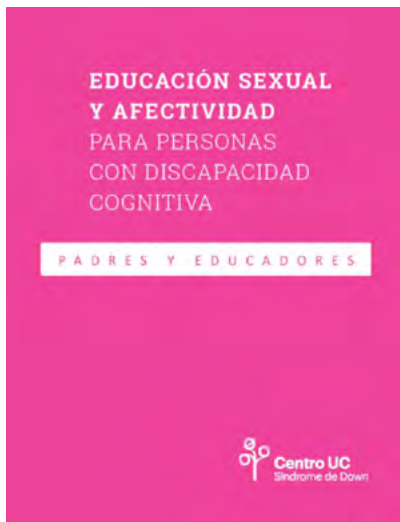
Además, es importante tener en cuenta, que las personas con SDD tienen el mismo desarrollo puberal que las personas sin SDD y si les surge interés sexual por instinto.

Luego de las conclusiones obtenidas por las entrevistas y charlas, se tuvo acceso a material bibliográfico acerca de educación sexual, para que la información insertada en el libro sea validada.

En primer lugar, se leyó el libro “Sexo inteligente: manual de sexualidad para adolescentes” redactado por la doctora Andrea Huneuus, ginecóloga infantil y adolescente de la Clínica Alemana, con un magíster en salud Pública en la Universidad de California Berkley.

Además, se accedió a los Manuales Educación sexual y afectividad para personas con discapacidad cognitiva” del Centro Down UC, para padres y educadores, mujeres y hombres. Dichos manuales fueron escritos y editados por las expertas mencionadas anteriormente, Carolina Pastene y Macarena Lizama.

De dichos manuales también se pudo obtener información relevante para el proyecto en temas de educación sexual.





Testeo 1- Imagen de elaboración personal



Testeo 1- Imagen de elaboración personal



Testeo 1- Imagen de elaboración personal



Testeo 1- Imagen de elaboración personal

TESTEOS Y VALIDACIÓN

A continuación se mostrarán los resultados de los primeros testeos, validación y los resultados de los últimos testeos. Todo lo anterior fue fundamental para poder llegar al producto final.

Primeros testeos

1. Testeo gráfica y texto:

Usuarios principales

El testeo consistió en hacer diferentes combinaciones de libros acordes a la capacidad intelectual de adolescentes con síndrome de Down para sacar primeras conclusiones acerca del estilo gráfico, colores y densidad de texto.

Se le presentaban las combinaciones a los adolescentes, y en base a interacciones, observaciones y preguntas realizadas a ellos, se obtuvo respuestas acerca de cuál libro y estilo gráfico les gustaba más.

Para tener un primer acercamiento en temas de gráfica para desarrollar el libro, se realizó un primer testeo con 4 preadolescentes-adolescentes con síndrome de Down:

- Leon (10 años)
- Margarita (10 años)
- Rosario (12 años)
- Rodrigo (14 años)

De dicho testeo se obtuvieron las siguientes conclusiones:

- Importancia de colores llamativos e ilustraciones atractivas para apoyarse de lo gráfico.
- Importancia poco texto, que sea preciso.



Testeo 1- Imagen de elaboración personal



Testeo 1- Imagen de elaboración personal



Testeo 1- Imagen de elaboración personal



Testeo 1- Imagen de elaboración personal

2. Testeo interacción con mockup:

Usuarios principales y secundarios

Teniendo en cuenta la importancia de que el texto sea preciso y concreto, y la relevancia del apoyo gráfico, se realizó un testeo con un mockup de una primera idea de cómo sería el libro, para ver si la manera en que se explicaría la información era la adecuada. Este mockup tenía como contenido el primer capítulo del libro: "Pubertad", donde se hablaba de qué es la pubertad, las partes del cuerpo y sus cambios.

Principalmente en este testeo, se quería observar y analizar si la modalidad de enseñanza a través del libro era didáctica, siendo fácil de entender y explicar para cuidadores, y a su vez fácil de entender para los adolescentes, apoyándose tanto de material gráfico como de textos que fueran simples y concisos.

Se observó además las interacciones de los usuarios (cuidador y adolescente) entre ellos y con el mockup.

Se observó a Carmen y León (madre e hijo de 10 años).

El testeo se realizó de manera digital.

Del testeo se pudieron observar los siguientes puntos:

Al ser las ilustraciones claras y acordes a la información de cada página, se facilitaba la tarea por parte del cuidador de ir explicando. Se pudo observar que la madre, además de leer la información y enseñar apoyándose de las ilustraciones, se apoyaba del material gráfico para preguntar al adolescente si se sentía identificado con lo que veía. Así se generaban instancias de conversación entre la madre y su hijo, haciendo el proceso de educación más llamativo e interactivo.

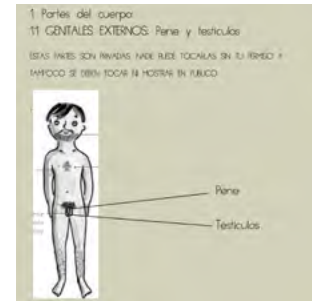
Además, se veía interés y motivación por parte del adolescente mientras le explicaban ya que las ilustraciones captaban su atención.

"Me encanta, me encanta. Lo hice bien"

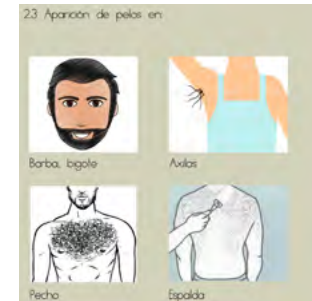
"Yo todavía no tengo barba ni bigote"

"Pero si me sale olor abajo del brazo, uso desodorante".

En las imágenes de arriba se pueden observar algunas de las páginas tesetadas, y a la madre enseñándole al adolescente.



Testeo 2- Imagen de elaboración personal



Testeo 2- Imagen de elaboración personal



Testeo 2- Imagen de elaboración personal



Testeo 2- Imagen de elaboración personal



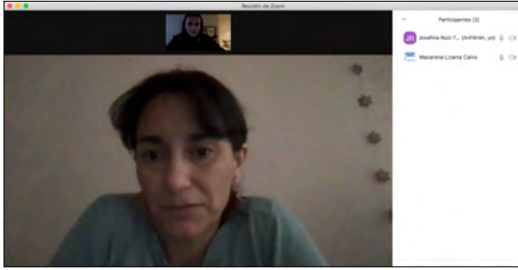
Testeo 2- Imagen de elaboración personal



Testeo 2- Imagen de elaboración personal



Testeo 2- Imagen de elaboración personal



Validación- Imagen de elaboración personal

Validación

3. Validación primer prototipo

Especialista Macarena Lizama

Tras el primer testeo con el mockup, se comenzó el diseño del libro con un primer acercamiento de las ilustraciones, y al tener toda la información que se utilizaría para educar a través del libro, distribuida en capítulos y páginas, se tuvo una reunión vía zoom con la especialista.

Dado que el usuario principal del proyecto son adolescentes en principios de pubertad, lo que abarca una edad entre los 8 y 14 años aproximadamente (teniendo como edad promedio los 10 años), se quería principalmente verificar si la información y distribución de ésta era la adecuada para el usuario.

También se quería verificar si las ilustraciones utilizadas y si la manera en que se estaba ilustrando la información eran las adecuadas.

Tras dicha reunión con la especialista rescataron los siguientes puntos:

Teniendo en cuenta el usuario principal, la información escrita en el libro es la adecuada, pero hay cosas que podrían mejorar:

En primer lugar, era necesario reordenar los capítulos.

En segundo lugar, la especialista mencionó algunos arreglos que eran necesarios de hacer dentro de la materia del libro.

En tercer y último lugar, la especialista aprobó el estilo de las ilustraciones y la manera explícita en que se mostraban las cosas, pero sugirió algunos cambios o arreglos en algunas (como por ejemplo, mejorar algunas, o dibujar el cuerpo completo, no en plano detalle ya que eso en algunas ocasiones podría ser confuso).

Últimos testeos

4. Testeo segundo prototipo:

Usuarios principales y secundarios

Se realizaron los arreglos sugeridos por la especialista, para luego testear la interacción de los usuarios con el producto y entre ellos.

Además, se agregó al comienzo del libro una breve explicación de qué es el síndrome de Down para que cuidadores lean con sus hijos (basándose en lo que la doctora Lizama menciona en su charla, de que es fundamental para los apoderados, antes de educar sexualmente, hablar sobre esta condición que lleva a una discapacidad, con sus hijos).

También se agregó una breve explicación que va dirigida a padres/cuidadores, hablando sobre la convención de los derechos de las personas con discapacidad y su propósito. En pocas palabras, esta explicación tenía como fin informar a cuidadores que Chile forma parte de esta convención, y a pesar de esto, el derecho de educación sexual en personas con discapacidad intelectual, específicamente con síndrome de Down, no se está respetando. Esto con el fin de generar conciencia de la situación que se está viviendo y de que los primeros responsables en solucionar esto son los padres/tutores.

Finalmente, se quiso testear los colores utilizados y la tipografía.

Se testearon los 3 primeros capítulos del libro, con dos adolescentes y sus madres. Joan y Rodrigo (14 años), Carmen y León (10 años).

Esta vez, para ver con mayor claridad la interacción con el producto, se imprimió el prototipo para testear.

Se obtuvieron los siguientes resultados del testeo:

En relación a explicación de qué es el síndrome de Down, fue muy útil para ambas madres, y la explicación de esto a los hijos se llevó de buena manera. Incluso una de las madres no sabía bien cómo funcionaba el tema del co-

eficiente intelectual, explicado en la breve explicación acerca del síndrome de Down, por lo que se pudo ver una utilidad en dicha explicación.

En relación a la explicación acerca de la falta de educación sexual que hay, fue fácil de leer y de entender para las madres. Ambas dijeron que era necesario que se haga conciencia acerca de la falta de educación sexual que hay hacia personas con síndrome de Down para los padres/cuidadores.

En relación a las ilustraciones, facilitaban de manera notoria la tarea de educar a las madres, y además hacían más fácil y entretenida la instancia de aprendizaje para los adolescentes. Se sugirieron algunos arreglos en algunas en que las madres pudieron notar que los adolescentes no entendieron en su totalidad (al ser plano detalle).

Se observó facilidad para leer y entender la información por parte de las madres (una de las cuidadoras mencionó que le facilitaba el hecho de que fuera simple y concreto), lo que hacía más fácil la tarea de enseñar y a su vez de que los adolescentes comprendan.

Se pudo ver que además de ser atractivo y entretenido para los adolescentes y madres, era didáctico, es decir, se cumplía el fin del producto: educar sexualmente a adolescentes.

En cuanto a la tipografía, se pudo ver que era legible de manera clara tanto para las madres como para los adolescentes.

Los colores e ilustraciones fueron atractivos para los adolescentes ya que lograban captar su atención.

Finalmente, se pudo observar que se generaban instancias de conversación entre la madres e hijos al minuto de observar las ilustraciones o de leer ciertos párrafos.



Testeo 4- Imagen de elaboración personal



Testeo 4- Imagen de elaboración personal



Testeo 4- Imagen de elaboración personal



Testeo 4- Imagen de elaboración personal



Testeo 4- Imagen de elaboración personal



Testeo 4- Imagen de elaboración personal

5. Testeo producto final:

Usuarios principales y secundarios

Carmen y León (11 años)

Se hicieron arreglos basados en los análisis y observaciones del testeo anterior y en las sugerencias de las cuidadoras de los adolescentes.

En cuanto a las ilustraciones arregladas, se pudo ver una mayor facilidad por parte de los adolescentes para entender.

Dada la observación de que se generaban instancias de conversación entre la madre y el hijo al minuto de observar las ilustraciones o de leer ciertos párrafos, se decidió al final de cada capítulo agregar una actividad interactiva para que adolescentes realicen con sus cuidadores. Además, al inicio del libro se agregó una página para que el adolescente rellene con sus datos, todo lo anterior para hacer este libro más personalizado y especial.

Se testearon las actividades agregadas y se pudo ver que además de hacer más interactivo el aprendizaje, cumplían un rol fundamental para asegurarse de que el adolescente entendiera el contenido.



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Hoja inicial para poner nombre del dueño del libro



Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 3



Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 1



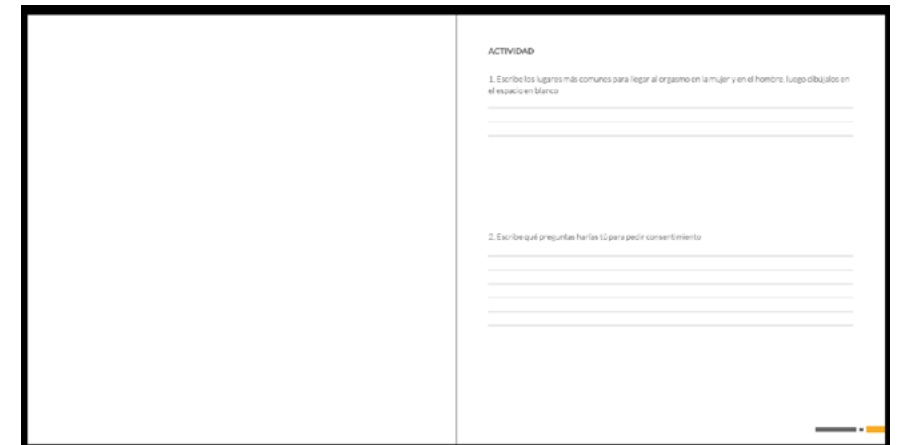
Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 4



Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 2



Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 5

	<p>ACTIVIDAD</p> <p>1. Escribe los métodos anticonceptivos que ya conocías y dibújalos en el espacio en blanco.</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <p>2. Escribe los métodos anticonceptivos que no conocías y dibújalos en el espacio en blanco.</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	--

Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 6

	<p>ACTIVIDAD</p> <p>1. Escribe que deben preguntarte para pedirte consentimiento.</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <p>2. Escribe que deberías hacer en caso de abuso ¿A quién se lo contarías?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	---

Testeo 5- Imagen de elaboración personal

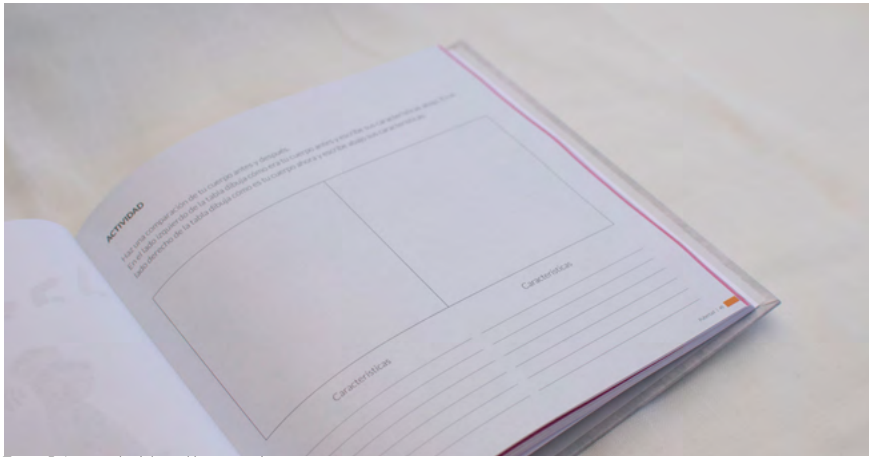
Actividad capítulo 7

	<p>ACTIVIDAD</p> <p>Copia el dibujo del capítulo con el que más te sientas identificado en el espacio en blanco y explica por qué lo escogiste.</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--	---

Testeo 5- Imagen de elaboración personal

Actividad capítulo 8





Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



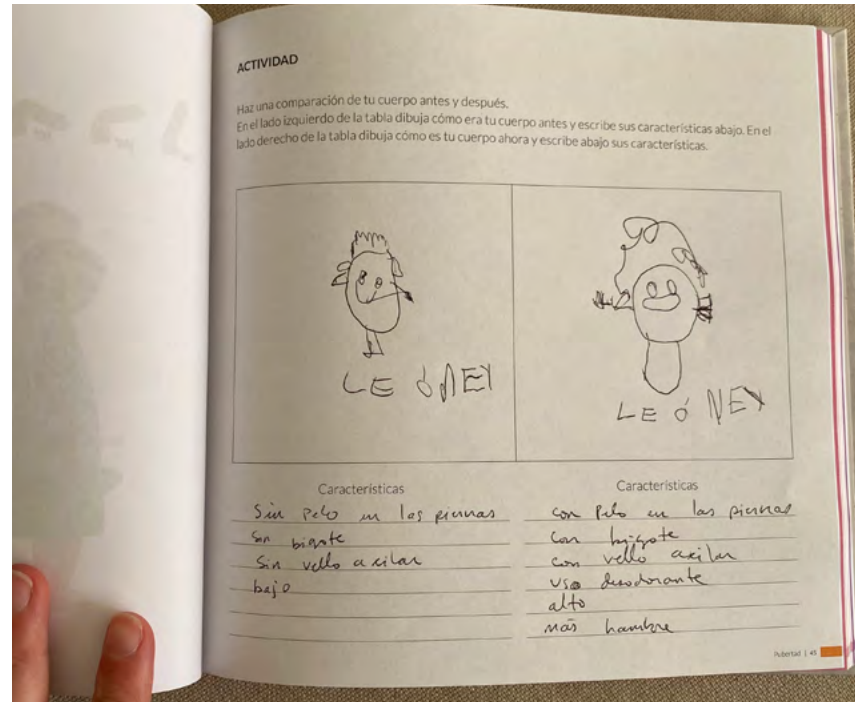
Testeo 5- Imagen de elaboración personal



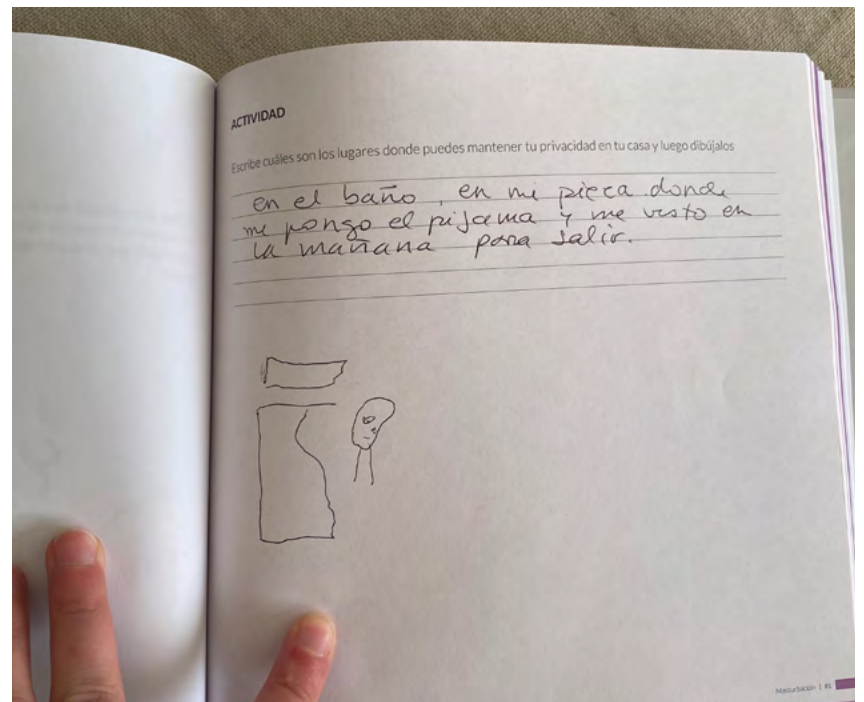
Testeo 5- Imagen de elaboración personal



Testeo 5- Imagen de elaboración personal



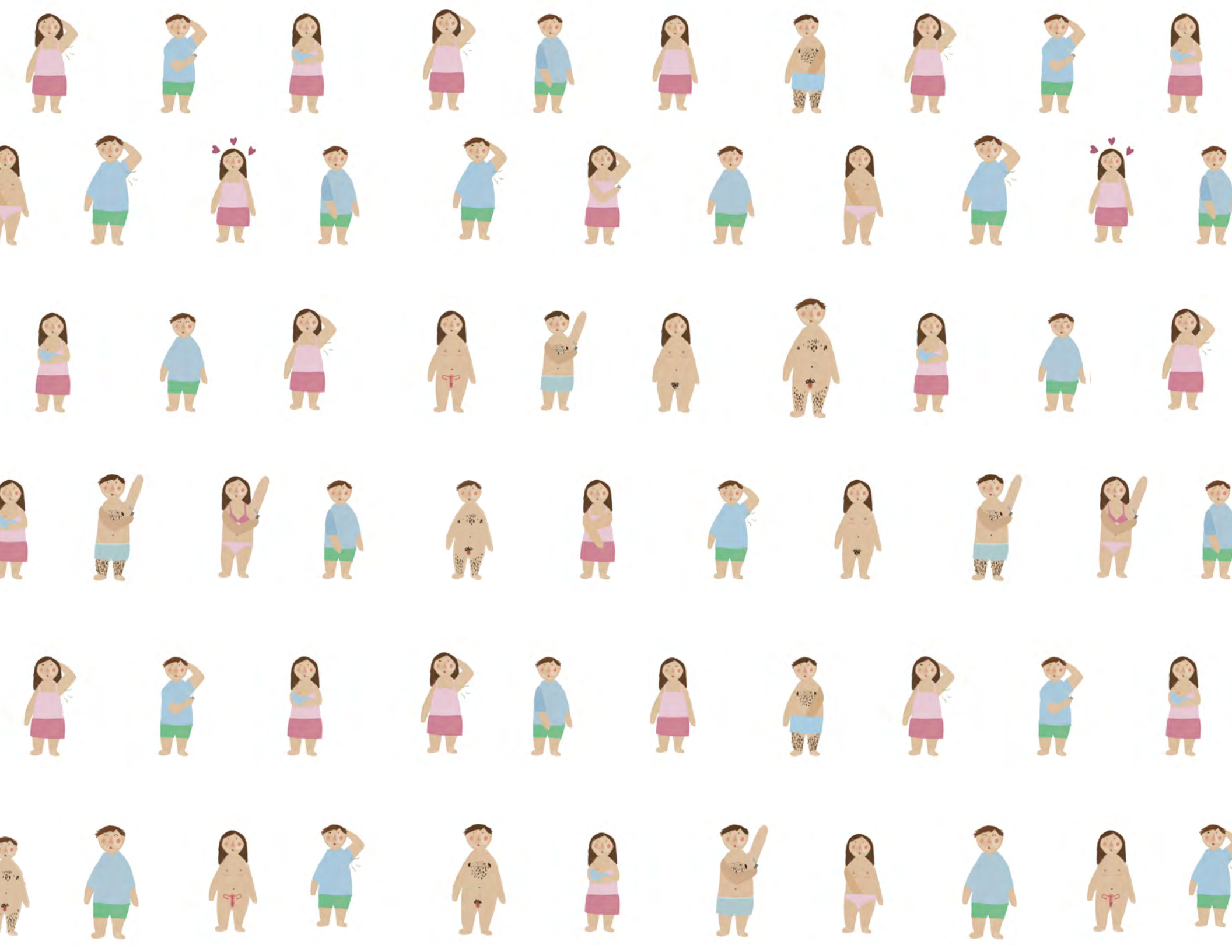
Testeo 5- Imagen de elaboración personal



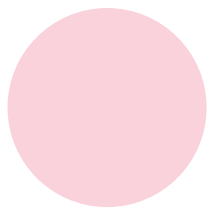
Testeo 5- Imagen de elaboración personal

6

- DECISIONES DE DISEÑO -



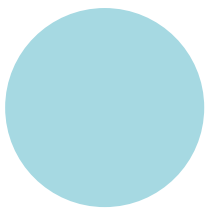
6.1 Paleta cromática



#fad2db

C: 0%
M: 25%
Y: 7%
K: 0%

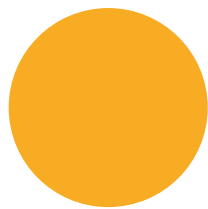
R: 250
G: 210
B: 219



#a6d9e2

C: 39%
M: 0%
Y: 13%
K: 0%

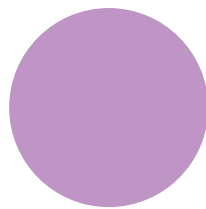
R: 166
G: 217
B: 226



#f8ac23

C: 0%
M: 38%
Y: 90%
K: 0%

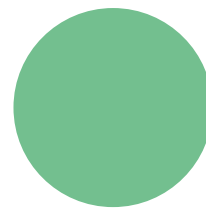
R: 248
G: 172
B: 33



#be95c4

C: 29%
M: 48%
Y: 0%
K: 0%

R: 190
G: 149
B: 196



#73bf8f

C: 58%
M: 0%
Y: 55%
K: 0%

R: 115
G: 191
B: 143

PALETA CROMÁTICA

Para realizar la paleta de colores, se tomó en cuenta el primer testeo realizado con el usuario principal (adolescente), mencionado dentro de los testeos de primer acercamiento. Para mantener la atención de éste, se necesitaba utilizar colores llamativos y atractivos.

Se optó por utilizar colores que aludan a lo interactivo y que apelen a la curiosidad de los adolescentes, para así captar su atención y hacer más cómoda la experiencia de aprender.

Para tomar la decisión de los colores, se utilizó el libro “La paleta perfecta” de la autora Lauren Wager, escogiendo colores y tonalidades que representen los atributos mencionados anteriormente.

Se decidió poner el color verde como el color principal, es por esto que dicho color es el de la portada.

Para la división de capítulos se utilizaron los otros colores de la paleta.

6.2 Logotipo

- Elección del nombre
- Diseño del logo

- SI
- NO

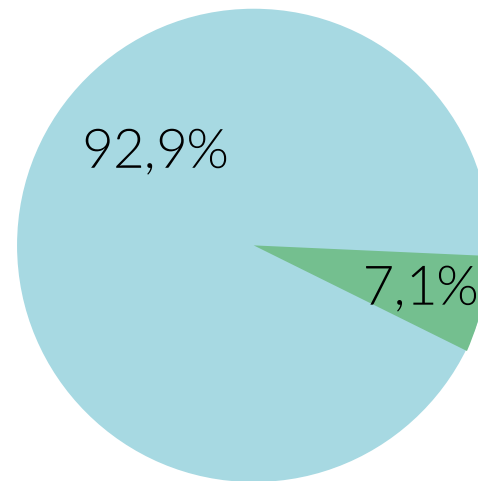


Gráfico de elaboración personal

ELECCIÓN DEL NOMBRE

La elección del título del libro “CromoSomos” hace alusión a la pregunta “¿Cómo somos?”, ya que en adolescentes el desarrollo puberal, la educación sexual y afectividad, son conceptos que los llevan a cuestionarse muchas cosas, ya que a esa edad ocurren cambios nuevos y a su vez es una etapa de nuevas experiencias y aprendizajes. También el nombre hace alusión a la palabra “Cromosoma”, ya que lo que lleva a los adolescentes a esta condición es la trisomía en el par 21 de cromosomas, haciendo un juego de palabras entre ambos conceptos.

Se realizó una encuesta, para ver si el nombre y sus intenciones se entendían, que fue respondida por 28 apoderados-as/cuidadores-as de adolescentes con síndrome de down, y los resultados fueron los siguientes:

En primer lugar se preguntó si les gustaba el nombre, donde un 92,9% respondió que le gustaba y solo un 7,1% dijo que no.

En segundo lugar, se preguntó a los que dijeron estar a gusto con el nombre, la razón de esto. A continuación se darán a conocer las respuestas que más se repitieron:

- "Es un buen juego de palabras y se entiende la relación"*
- "Mezcla de manera alegre el nombre de la condición y con el objetivo del libro"*
- "Es original y tiene doble sentido"*
- "Original, hace alusión al cromosoma extra. Juego de palabras (Cómo somos)."*
- "Porque es muy claro hacia donde apunta"*
- "Me gusta mucho el nombre creo que es explicativo y sencillo, fácil de entender. También me encanta el juego de palabras entre el cómo y cromosomas, tema recurrente en las personas con down. Siento que este tema es muy importante"*
- "Es original y aborda perfectamente la temática del libro"*
- "Muy creativo el juego de palabras"*
- "Muy atractivo. Juego de palabras original y acorde a la temática !! Felicidades !!!"*

Finalmente se les preguntó a qué les hacía alusión el nombre. Se darán a conocer algunas de las respuestas que fueron más repetidas:

- "Inmediatamente comprendí el juego de palabras entre "cromosomas" y "como somos"*
- "A educación sexual"*
- "Al cromosoma extra de las personas con síndrome de Down y a Como somos"*
- "Cromo somas (down) - como somos (cuerpo)"*
- "A la condición de los cromosomas en personas con síndrome de Down y "cómo somos"*
- "Al maravilloso cromosoma extra, a como es, cómo es su desarrollo"*

CROMOSOMOS

DISEÑO DEL LOGO

El diseño constó de una rotulación personal del logo. Para la realización de este, se utilizó como base la caligrafía manuscrita realizada por un adolescente con síndrome de Down, con el objetivo de hacerlo más cercano con el usuario principal.

El adolescente, realizó las letras del logo en un papel. Luego estas letras fueron digitalizadas e intervenidas para arreglar imperfecciones y equilibrarlas en tamaños de altura y anchos.

El color utilizado fue el #73bf8f.



C: 58%	R: 115
M: 0%	G: 191
Y: 55%	B: 193
K: 0%	

#73bf8f

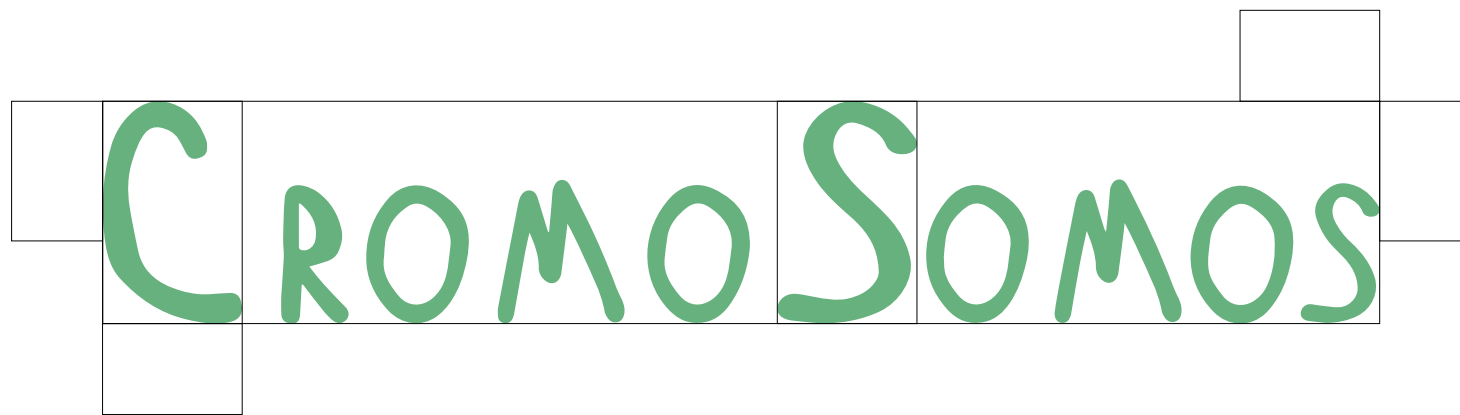
Dicho color, fue obtenido de la paleta de colores definida, ya que éste apela a la curiosidad del adolescente (Wager, 2018) y luego de conversaciones con usuarios, se pudo ver que a ellos les recordaba además a la biología y genética. La pubertad es una parte de la biología de los adolescentes, que los lleva a cuestionarse muchas cosas y a su vez, lo que lleva a los adolescentes a esta condición tiene relación con la genética.

Además, el color de la tipografía fue escogido ya que se quería que éste sea el color característico del libro.

Los contornos de las letras son irregulares, de grosor

constante, terminaciones redondeadas, altura X de las letras minúsculas variando entre sí, diagonales con ángulos distintos y contraformas de cada glifo imperfectas. Todos estos elementos hacen de la rotulación, un diseño que remite a un trabajo de carácter manual, intencionalmente imperfecto.

El logo intenta acompañar el estilo de las ilustraciones que se explicará a continuación.



CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

CROMOSOMOS

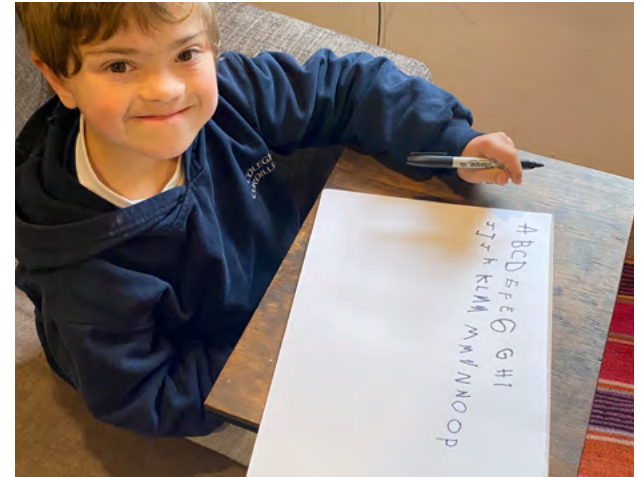


Imagen de elaboración personal

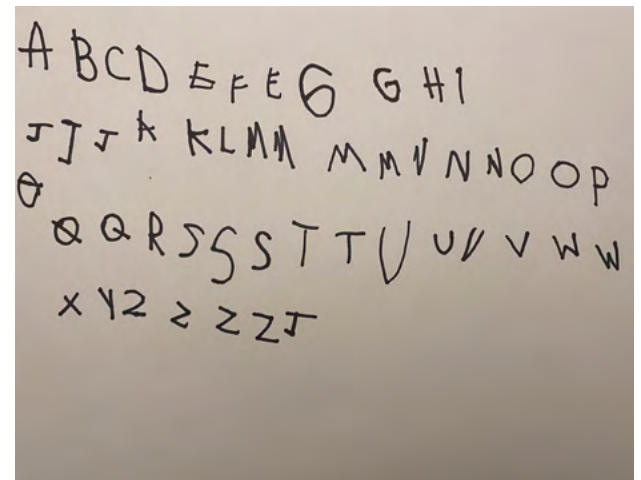


Imagen de elaboración personal

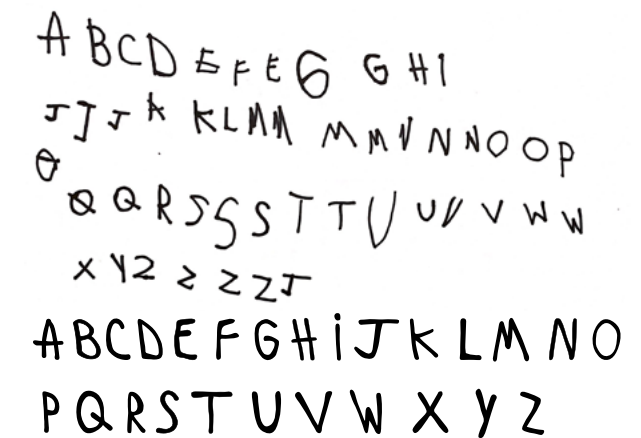


Imagen de elaboración personal

ILUSTRACIONES

Para la realización de las imágenes, se trabajó en conjunto con la ilustradora Carolina Hatton Undurraga.

Para llevar a cabo las ilustraciones, se realizó una exploración acerca del estilo gráfico adecuado para el usuario principal (adolescente), mencionado en el primer testeo, ya que, el proyecto requería de un estilo gráfico que fuera compatible con los intereses de los adolescentes. Además de ser fundamental que las ilustraciones fueran atractivas para los adolescentes, éstas debían ser compatibles con la información del libro, para así facilitar tanto la tarea de educar de los facilitadores como la comprensión por parte de los adolescentes.

Teniendo en consideración que CromoSomos busca informar acerca de educación sexual y afectividad a adolescentes con síndrome de Down, de manera simple y concisa, se consideró que el carácter de las imágenes sea lo más explícito posible, para que así sea un verdadero apoyo que facilite a los cuidadores la tarea de enseñar, y sea un recurso que apoye la materia escrita, para que así el cuidador pueda mostrar de manera clara y específica lo que se está leyendo.

Es por lo anterior que se utilizan imágenes que sean capaces de evidenciar la información explicada y que a su vez sean atractivas y llamen la atención de los adolescentes, siendo acordes a sus capacidades intelectuales y sin ser demasiado infantiles.

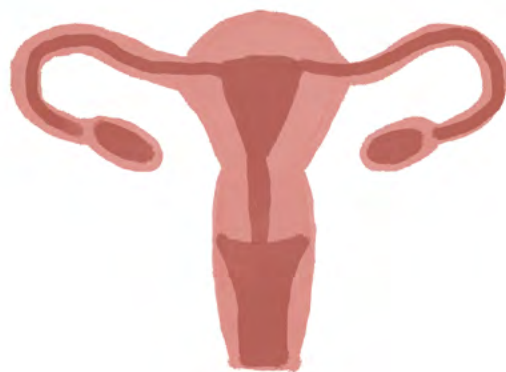
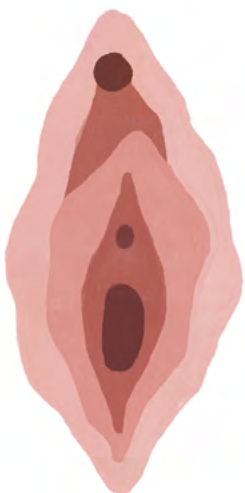
Para lo anterior, se escogió trabajar con ilustraciones que plasmen la información de manera simple y concisa. Se busca a través del estilo de las ilustraciones, apuntar

a lo real pero de manera caricaturizada, logrando ser comprensible sin ser invasiva para el usuario principal. Es por esto que hubo una preocupación de mantener proporciones realistas para que la enseñanza sea eficaz.

En relación al color de éstas, se buscó que se complementaran de buena manera con los colores de la paleta escogidos para diferenciar los capítulos entre ellos.

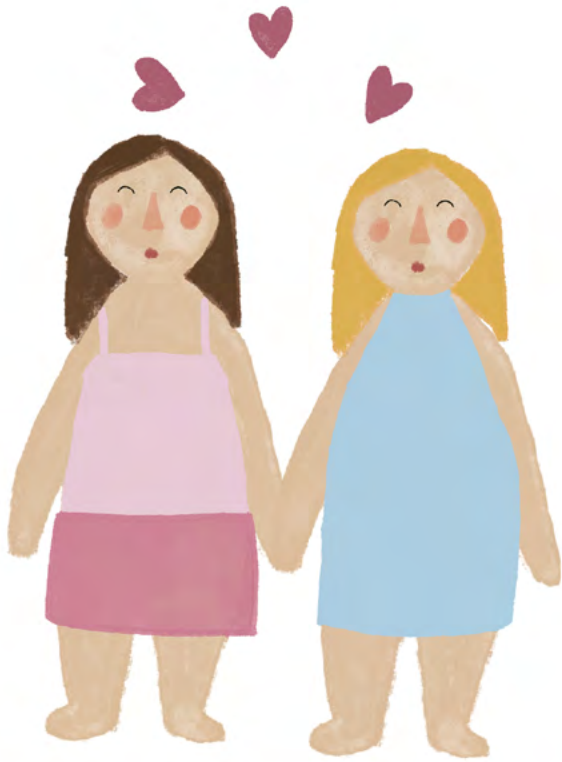
El libro cuenta con al rededor de 120 ilustraciones, teniendo entre 1 y 3 por página aproximadamente.















6.4 Tipografía

TIPOGRAFÍA

La tipografía utilizada en la bajada del título y el texto del libro es “Lato”. Esta es una tipografía Sans Serif con una familia completa de distintos espesores.

La tipografía fue creada el 2010 por el diseñador Lukasz Dziedzic. Dicha fuente entrega sensación de calidez, estabilidad y seriedad, teniendo a su vez una buena lecturabilidad y legibilidad.

Para la bajada del título del logo, se utilizó la tipografía en su espesor Regular.

Para la dedicatoria se utilizó el la tipografía en su peso estilo light italic.

Para los títulos se utilizó la tipografía en su peso Bold.

Para los subtítulos se utilizó el peso Regular en algunas ocasiones y light en otras.

Al ser los párrafos y palabras del libro cortos y precisos acompañados de ilustraciones, dicha tipografía es apropiada para el estilo que se busca transmitir. Éste tiene como fin facilitar la tarea de educar y de aprender acerca de educación sexual y afectividad mediante la simpleza.

Para enumerar y nombrar cada capítulo se utilizó la tipografía Oliver ya que complementaba la gráfica y le otorgaba dinamismo, evitando que el diseño del libro sea plano y a su vez siguiendo el estilo gráfico del logo CromoSomos.

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
·\$%&()*+,-./0123456789;<=>? ""[]

Lato Light

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
·\$%&()*+,-./0123456789;<=>? ""[]

Lato Regular

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
·\$%&()*+,-./0123456789;<=>? ""[]

Lato Bold

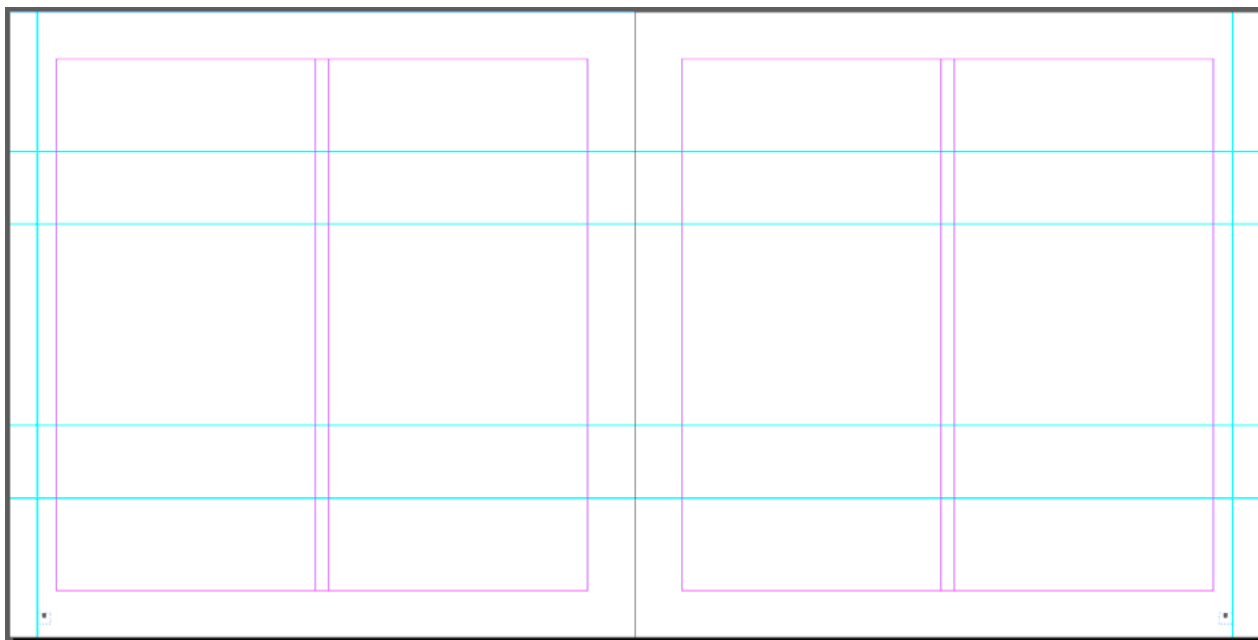
ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
·\$%&()*+,-./0123456789;<=>? ""[]

Lato Light Italic

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
\$%&()*+,-./0123456789;<=>? ""[]

Oliver

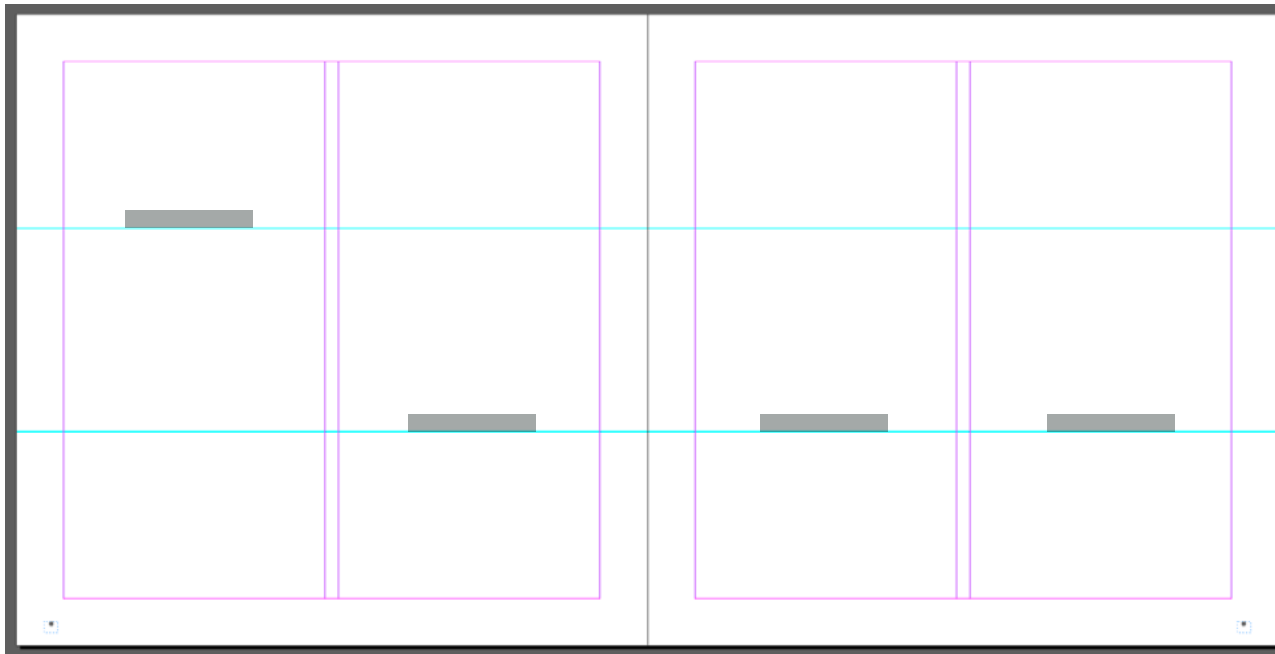
6.5 Diagramación



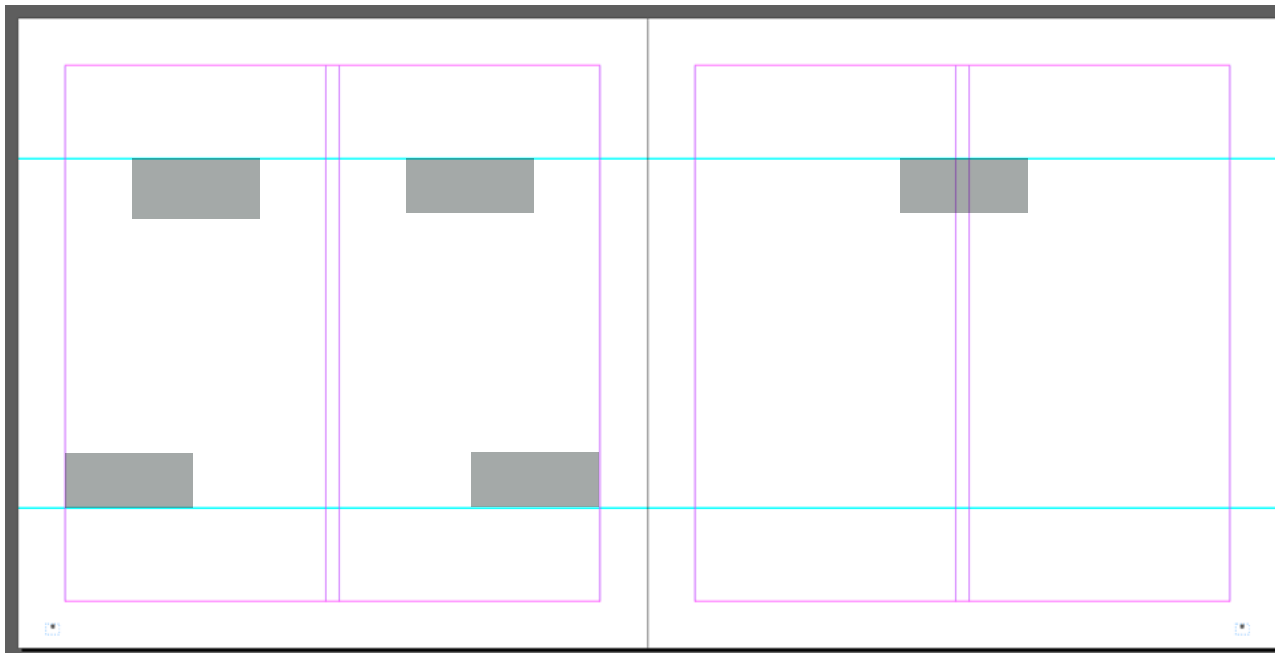
DIAGRAMACIÓN

Para la diagramación del libro se utilizó el programa In-Design.

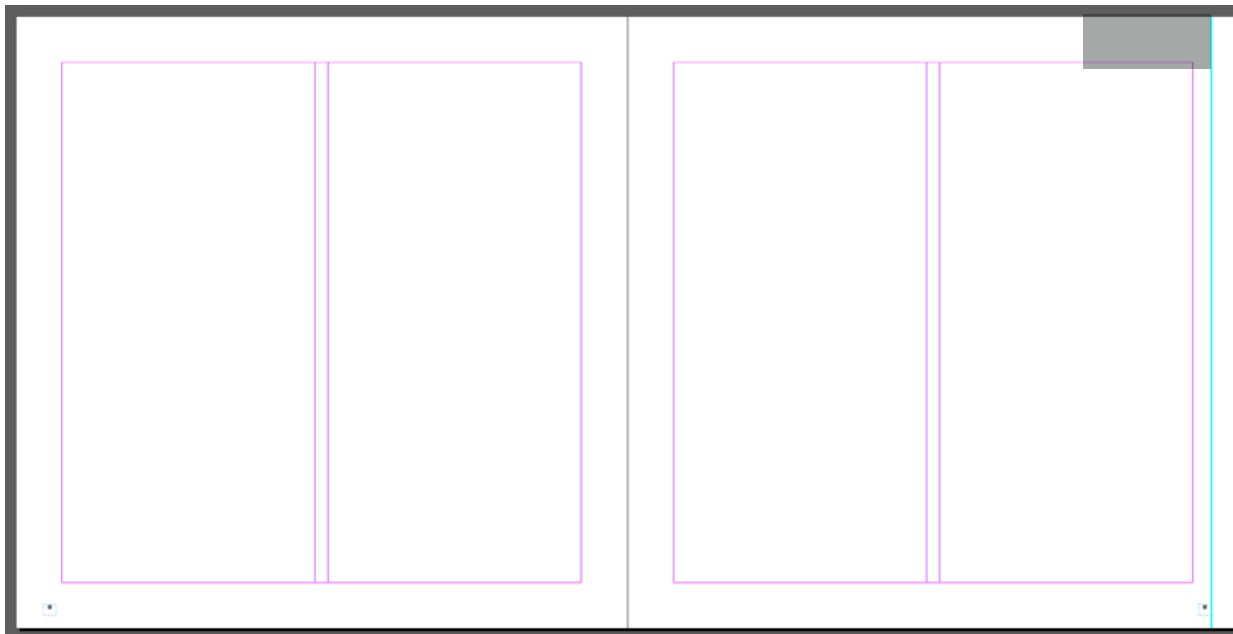
Para mantener un orden en el ancho de los párrafos y en la ubicación de éstos se utilizó una grilla, para mantener un orden.



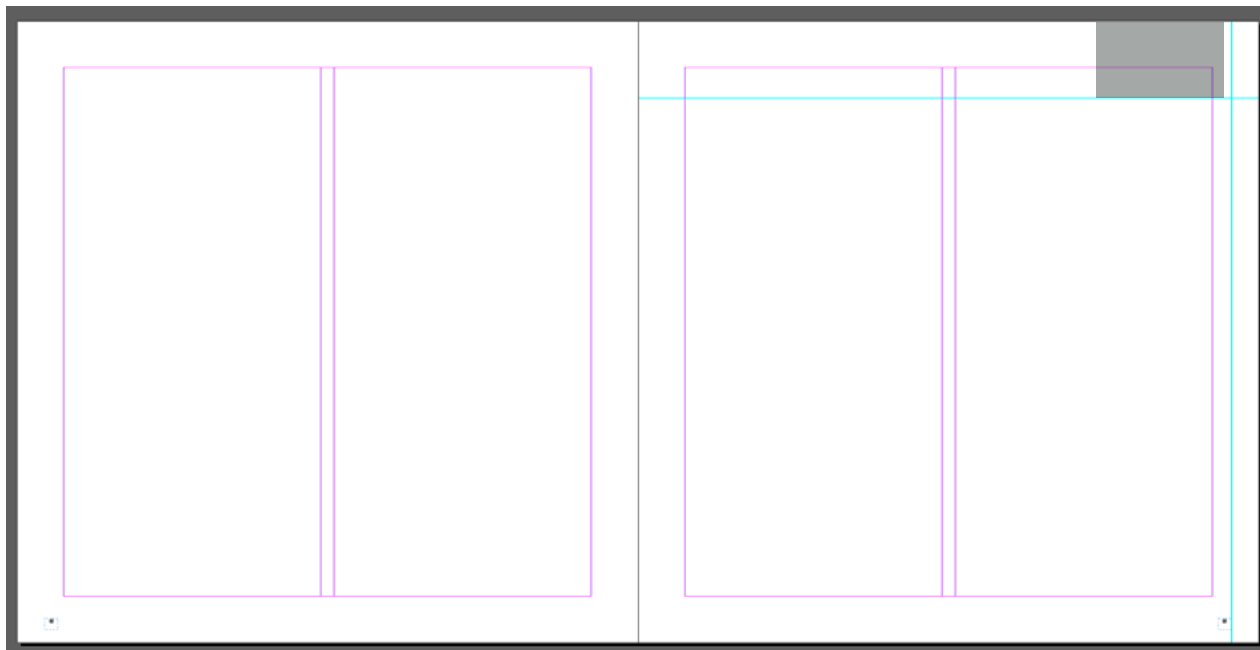
Para las páginas en que había que nombrar términos sin añadir información extra, se utilizaba la diagramación que se observa a la izquierda superior. En algunas ocasiones se ponían ambas palabras arriba, ambas abajo, o una arriba y otra abajo.



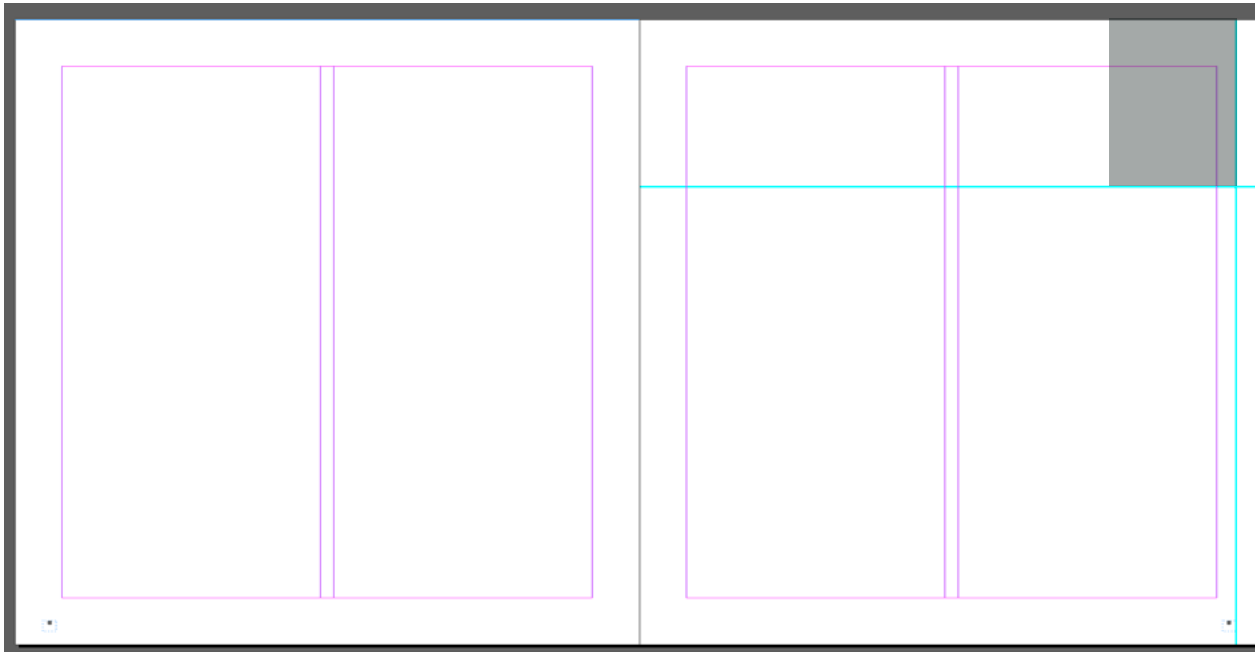
Para las páginas en que había insertar párrafos, se utilizaba la diagramación insertada al lado izquierdo inferior. En ocasiones, se insertaban los párrafos centrados en la página, en otras esquinados tanto al lado derecho como al lado izquierdo, y en otras centrados dentro de las columnas.



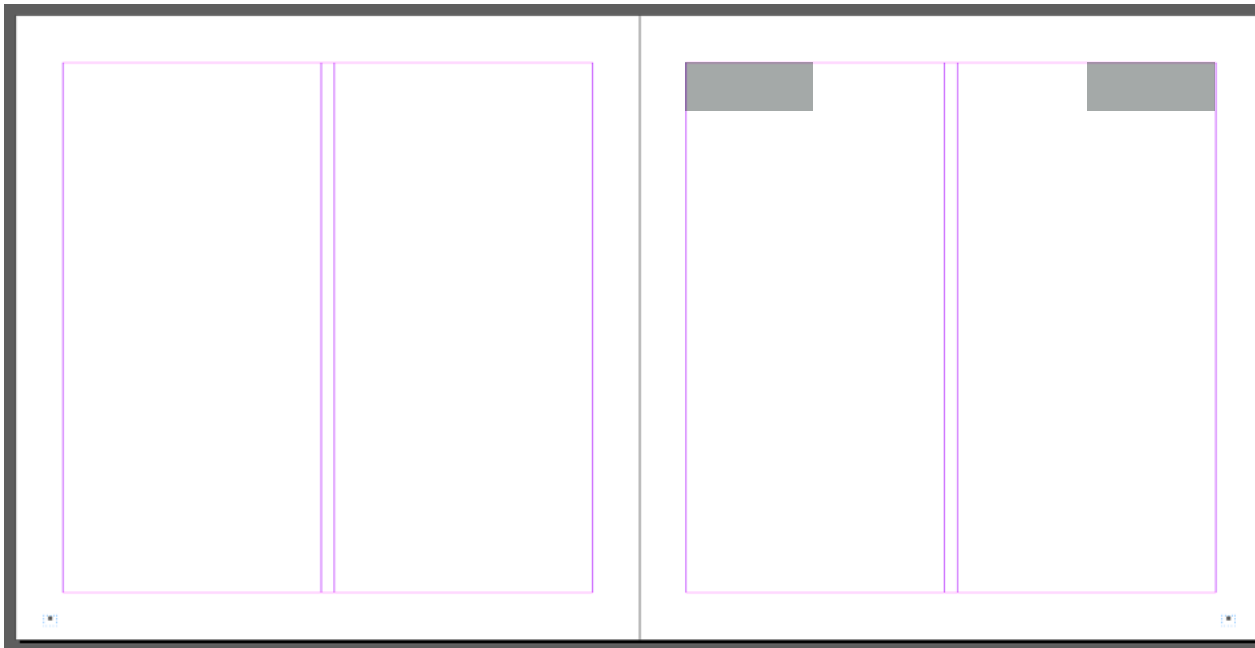
Para colocar el cuadrado de color, donde se inserta el nombre de los capítulos y subcapítulos, se utilizó la diagramación observada a la izquierda superior.



Para nombrar el capítulo sin el subcapítulo abajo, se utilizó la diagramación a la izquierda inferior.

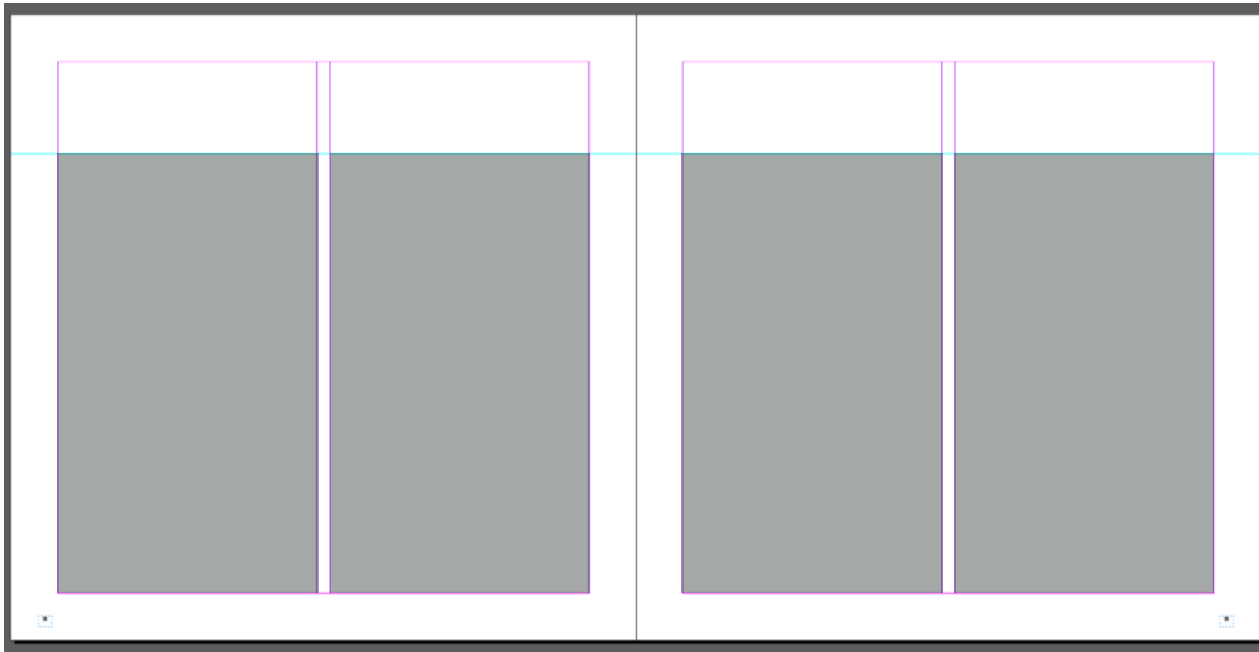


Para nombrar el capítulo con el subcapítulo abajo, se utilizó la diagramación a la izquierda superior.

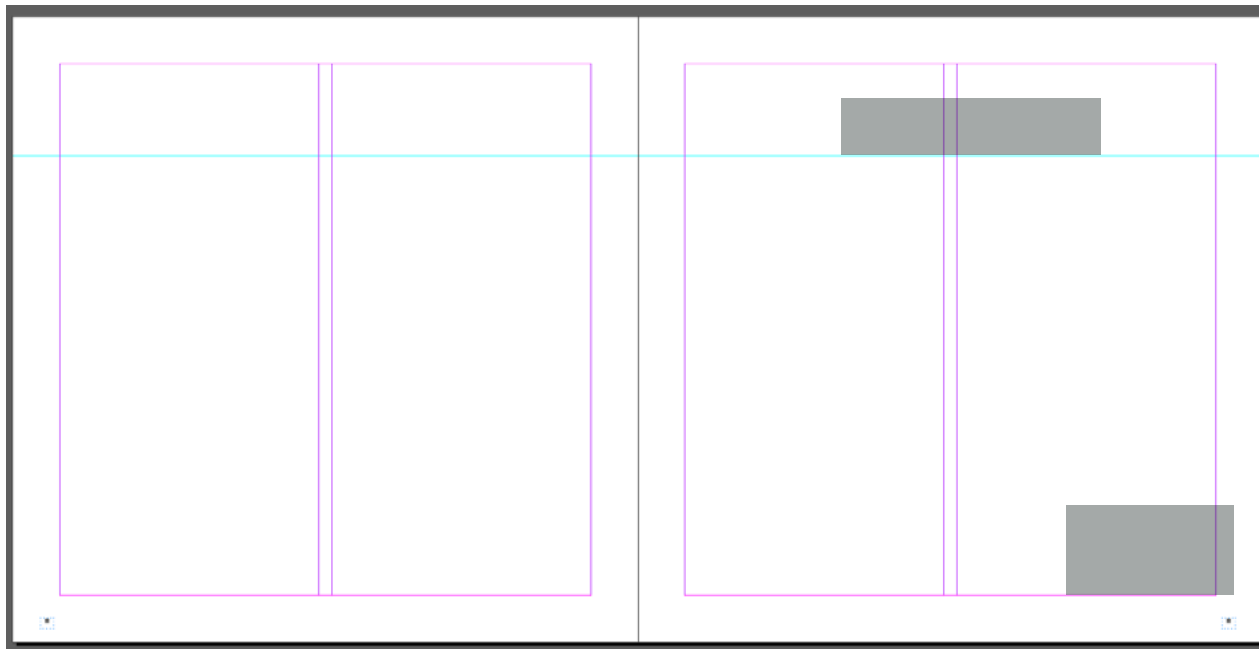


Para escribir los títulos y subtítulos del libro se utilizó la diagramación de la izquierda inferior, siempre esquinado hacia la derecha.

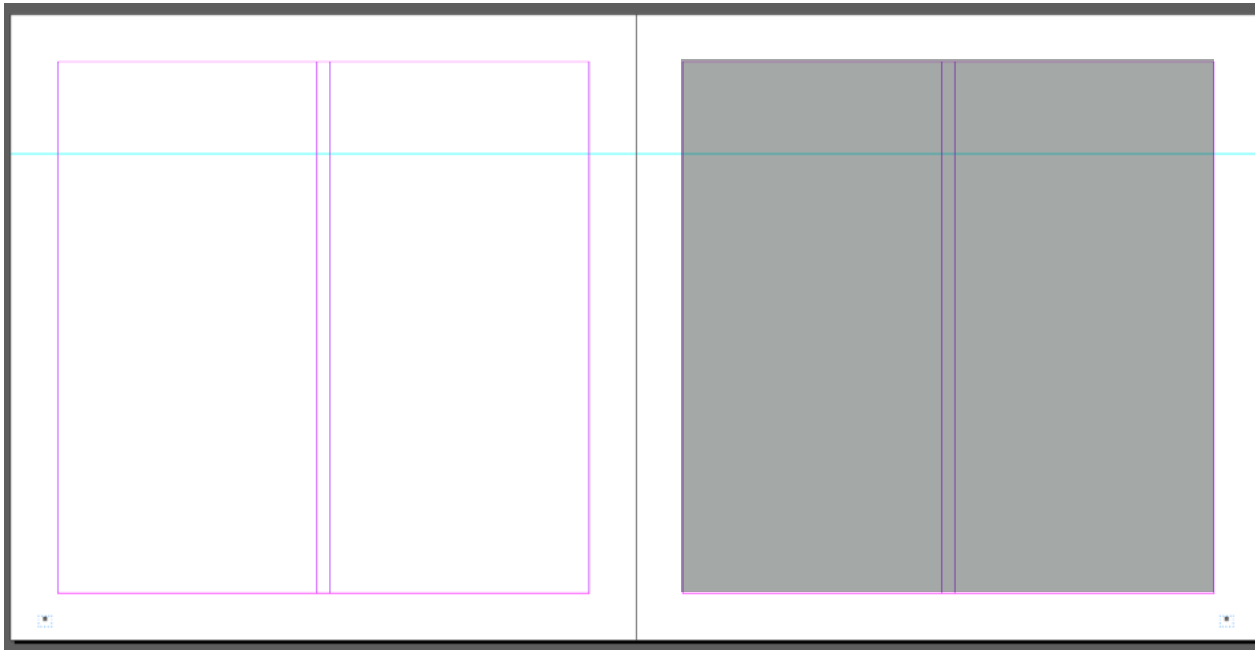
Para escribir los títulos del comienzo del libro, en las páginas 13 y 15, se esquinaron los títulos a mano izquierda.



La diagramación al lado izquierdo superior fue utilizada para escribir la información de las páginas 13 y 15 del libro.

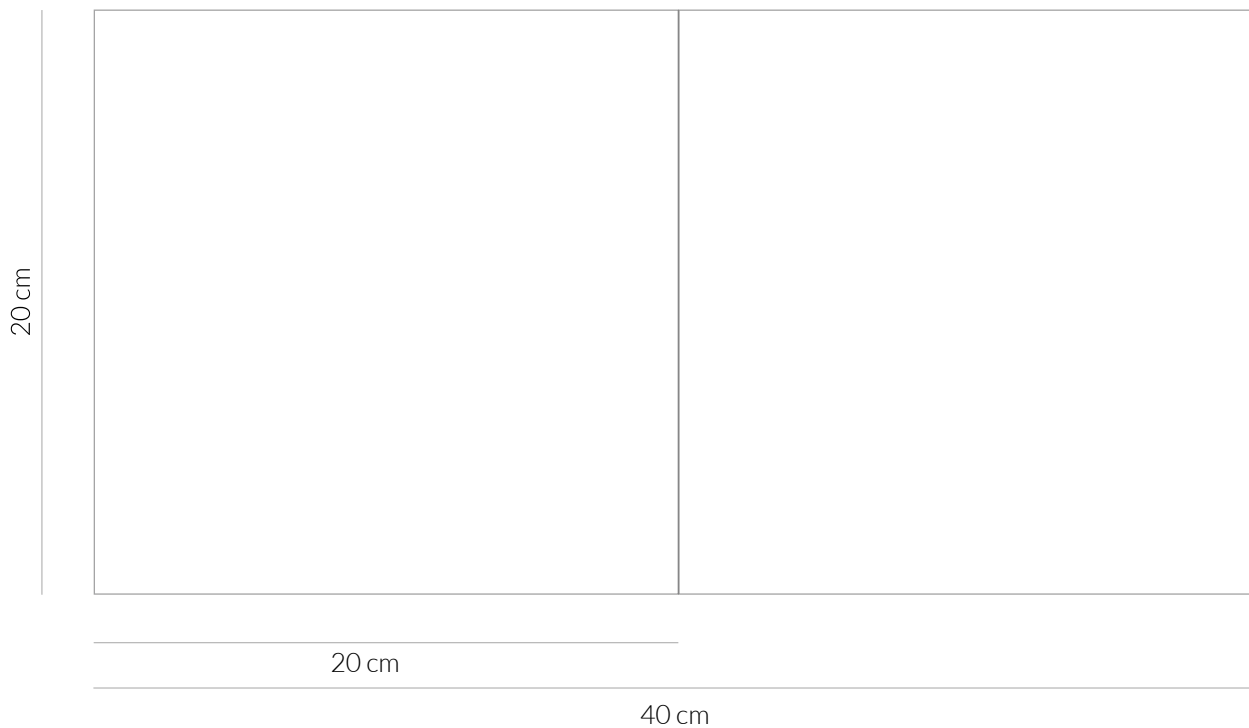


Para nombrar los capítulos y los subcapítulos se utilizó la diagramación a la izquierda inferior.



El texto e información de las páginas para la realización de las actividades fue diagramado dentro de las columnas, como se muestra al lado izquierdo superior.

6.6 Características del formato



CARACTERÍSTICAS LIBRO	
Formato	20x20 cm
Nº de páginas	144
Papel	Bond 100 gr
Encuadernación	Tapa dura
Terminaciones	Portada con acabado mate

CARACTERÍSTICAS DEL FORMATO

Las decisiones del formato se escogieron teniendo en cuenta la funcionalidad y estética del libro.

Desde la mirada funcional, dado que el libro será impreso, y se utilizará para enseñar y aprender, y a su vez realizar actividades, éste requirió un tamaño que permitiera una lectura y visibilidad de las ilustraciones cómodas para los usuarios, facilitando así la entrega de información y la apreciación de las ilustraciones.

Dimensiones

El formato que se utilizó para el libro fue de 20x20 cm cerrado, y abierto de 40x20 cm facilitando la visualización de las ilustraciones, texto, y además haciendo el traslado del libro más fácil.

Papel

En relación al cuerpo del libro éste se hizo en papel Bond de 100 gramos, porque el gramaje y acabado se adapta al estilo de las ilustraciones y al testear se observó una buena interacción entre el usuario y el material del papel.

Encuadernación

Para la encuadernación se decidió hacer la tapa y contratapa del libro duras, para darle así una mayor resistencia. Éstas con un acabado mate.

CROMOSOMOS

Educación sexual y afectiva para adolescentes
con síndrome de Down



PORTADA

Para la portada del libro, se decidió agregar un fondo de apariencia de acuarela con opacidad, para que sea más atractivo visualmente.

Además se ilustró, para hacer alusión al nombre del libro, el par 21 de cromosomas con el cromosoma extra, junto a dos adolescentes que son finalmente el usuario principal a quien va dirigido el libro.

Además, con la ilustración se intenta acompañar el nombre, otorgándole una mayor fuerza a éste.

Se añadió la bajada de texto, para dejar en evidencia el fin del libro.



CROMOSOMOS
Educación sexual y afectiva para adolescentes con síndrome de Down



6.8

División capítulos

DIVISIÓN CAPÍTULOS

Para la división y orden de los capítulos, se tomó en cuenta las sugerencias de la especialista en la validación del proyecto.

Se dividieron de la siguiente manera:

1. Pubertad
2. Relaciones
3. Privacidad
4. Masturbación
5. Relaciones sexuales
6. Anticonceptivos
7. Prevención de abusos
8. LGBT+

Para diferenciar los capítulos, se utilizaron los colores definidos dentro de la paleta de colores.

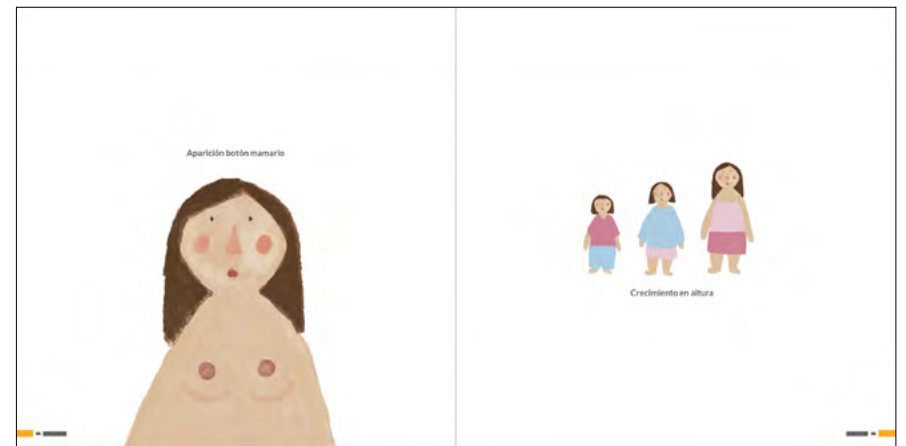
Las portadas de cada capítulo se hicieron del color correspondiente a éstos.

El verde no se utilizó dentro de uno de los colores para diferenciar los capítulos, ya que se quiso dejar éste como color principal, por lo que se utilizó para la portada del libro.

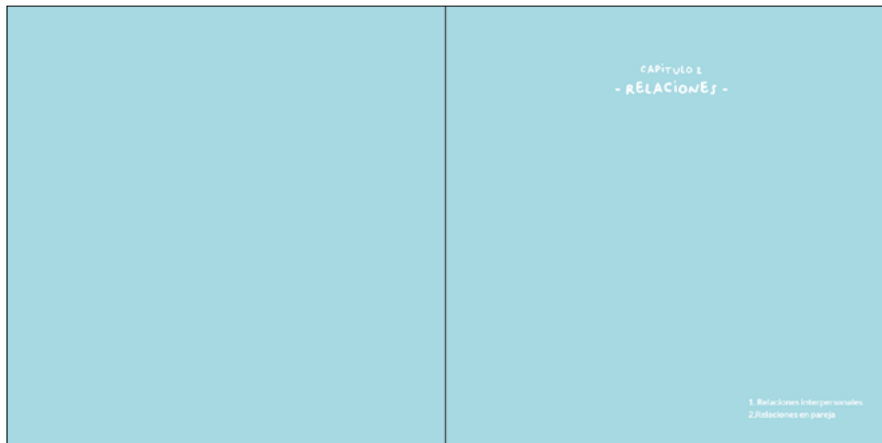
Para los capítulos que contienen varias temáticas, éstas se mencionan en la portada del capítulo respectivo, para así generar un mayor orden y facilitar la tarea tanto de quien enseña como de quien aprende.



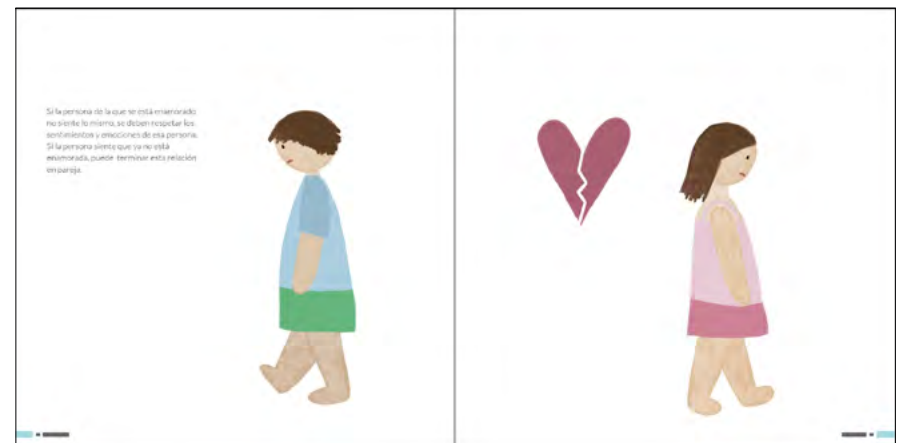
Portada Capítulo 1



Páginas capítulo 1



Portada Capítulo 2



Páginas capítulo 2



Portada Capítulo 3



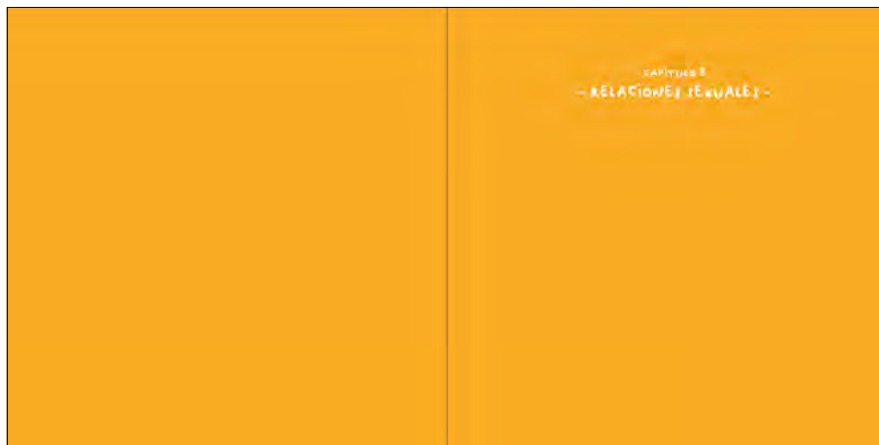
Páginas capítulo 3



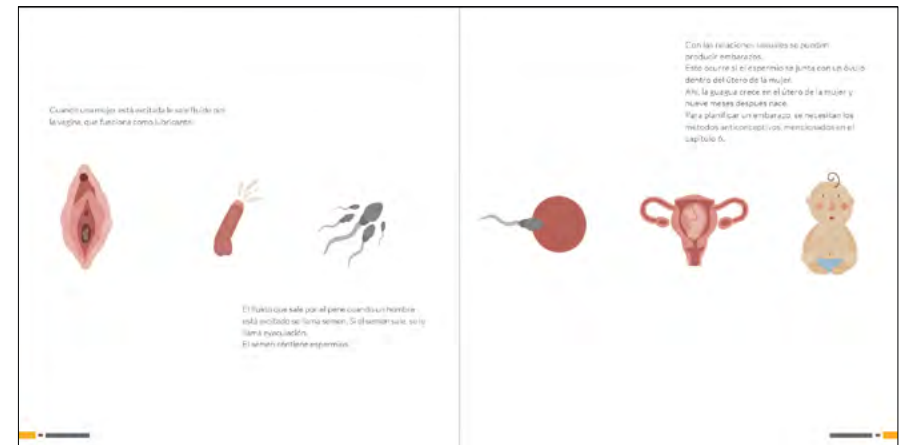
Portada Capítulo 4



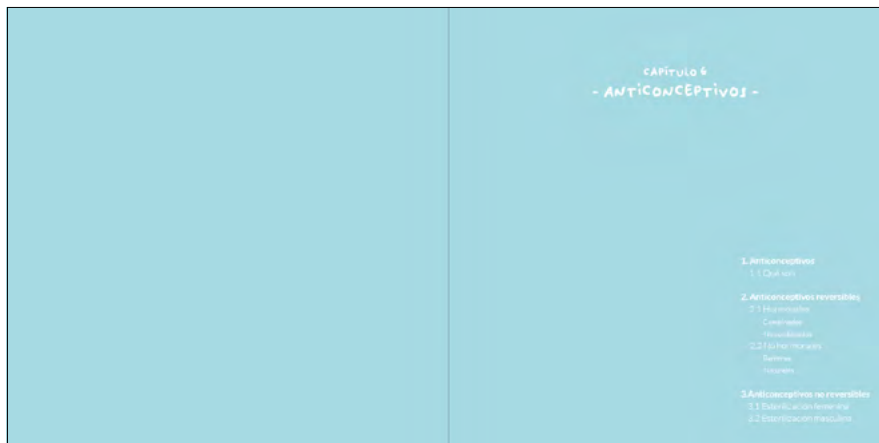
Páginas capítulo 4



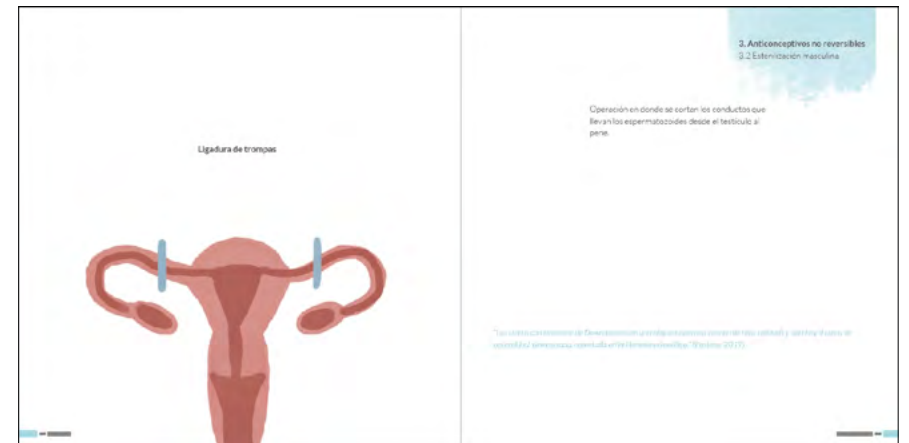
Portada Capítulo 5



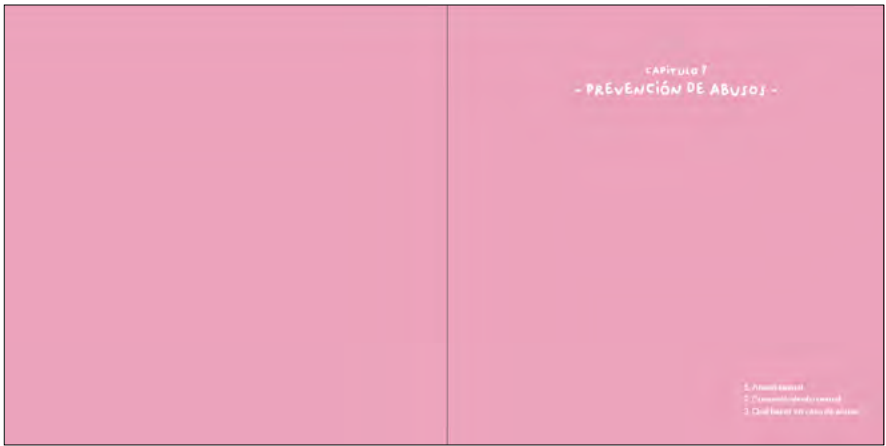
Páginas capítulo 5



Portada Capítulo 6



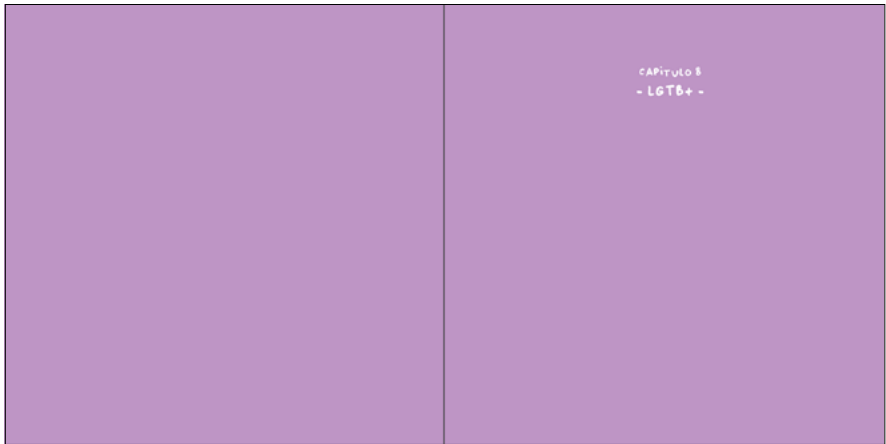
Páginas capítulo 6



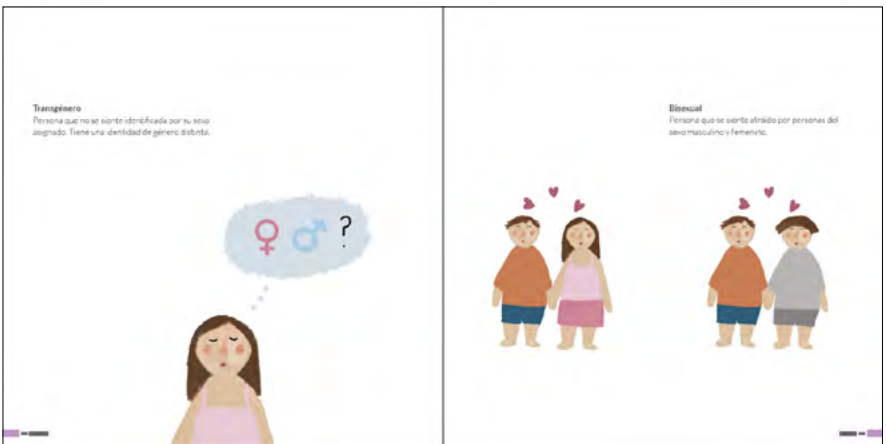
Portada Capítulo 7



Páginas capítulo 7



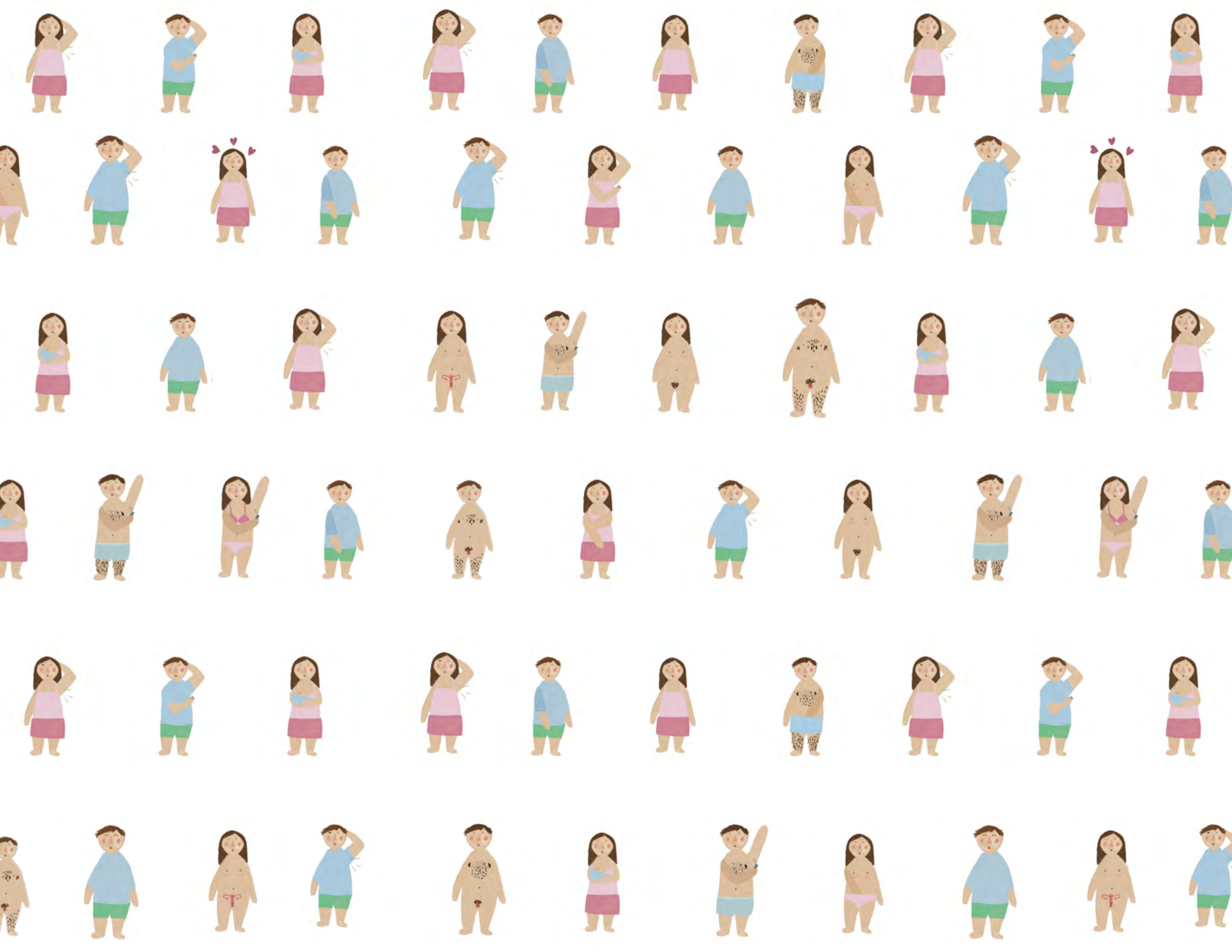
Portada Capítulo 8



Páginas capítulo 8

7

- RESULTADOS FINALES -



PROTOTIPO FINAL

Luego del proceso de investigación, testeos, y validación, se pudo llegar al prototipo final. A continuación se dará a conocer el producto.

CROMOSOMOS

Educación sexual y afectiva para adolescentes
con síndrome de Down











CROMOSOMOS

Educación sexual y afectiva para adolescentes
con síndrome de Down











Aparición botón mamario



Crecimiento en altura

CAPÍTULO 3
- PRIVACIDAD -

- 1. Privado
 - 1.1 Qué es
 - 1.2 Privacidad del cuerpo

- 2. Público
 - 2.1 Qué es

- 3. Lugares privados y públicos
 - 3.1 Lugar privado
 - 3.2 Lugar público



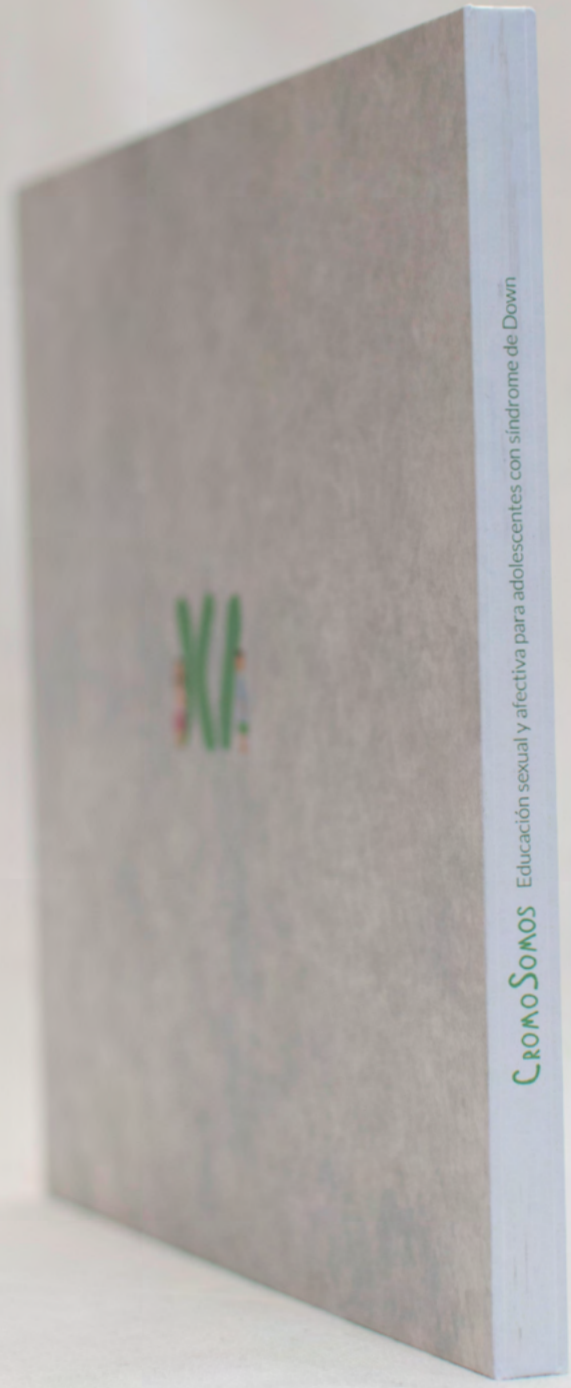
CROMOSOMOS

Educación sexual y afectiva para adolescentes
con síndrome de Down





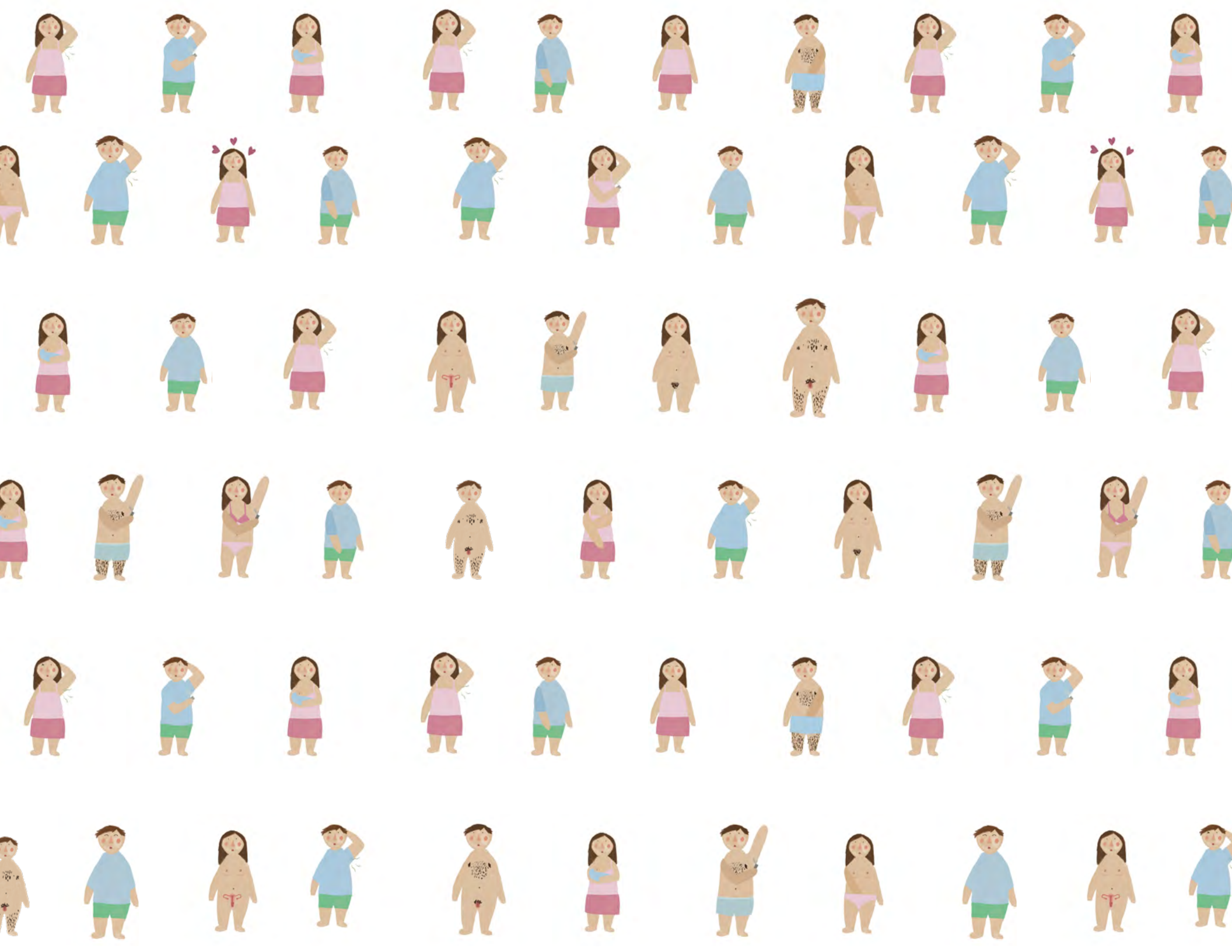




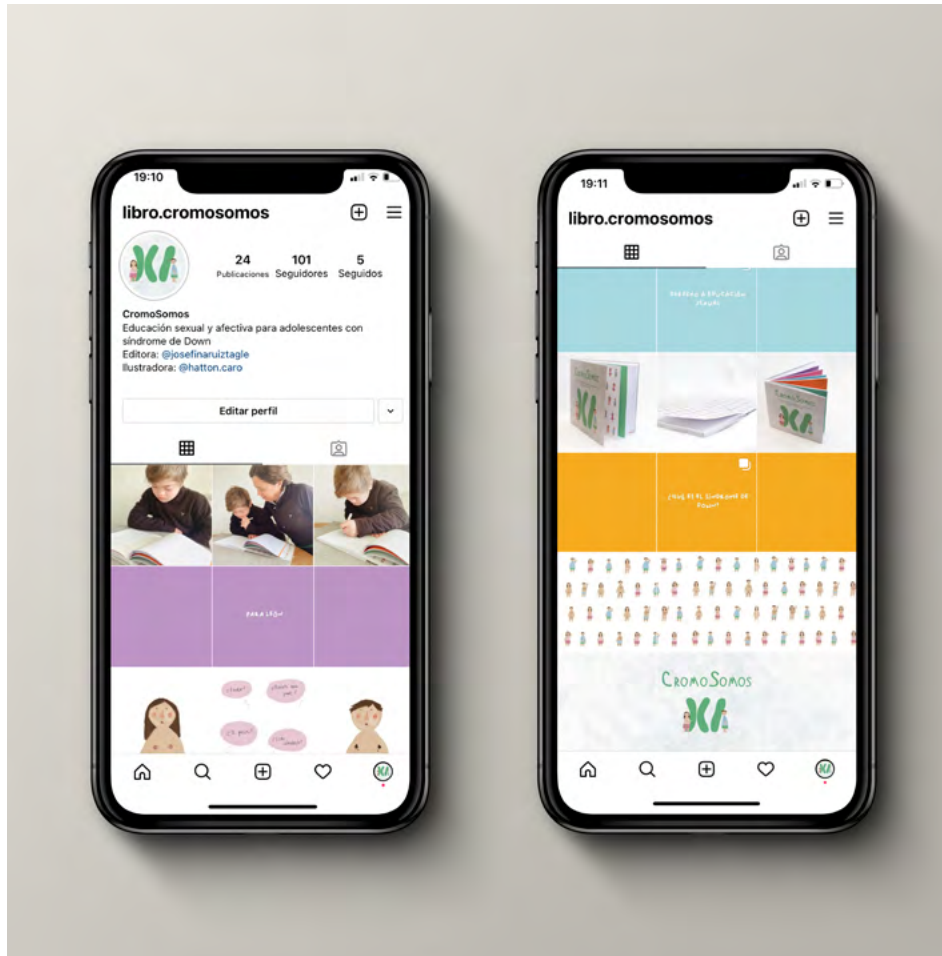
CROMO SOMOS Educación sexual y afectiva para adolescentes con síndrome de Down

8

- PLAN DE IMPLEMENTACIÓN -



8.1 Estrategia de difusión



ESTRATEGIA DE DIFUSIÓN

La “Encuesta Nacional Bicentenario”, realizada por la Pontificia Universidad Católica y GfK Adimark, el 2016, dice que en Chile, las redes sociales tienen un alcance de un 92% por parte de las personas. Una de las más utilizadas es Instagram. (Romero, 2018)

Es por esto, que se utilizará dicha plataforma para difundir el proyecto.

A través de este espacio digital, se publicarán distintos tipos de contenido, tanto informativo como publicitario, ya que se quiere generar conciencia en las personas de la falta de educación sexual que hay en las personas con síndrome de Down y de la importancia de que haya una buena formación en el tema.

A través de Instagram no solo se busca publicitar el producto, sino que también hacer conscientes a las personas, en especial a los tutores de personas con síndrome de Down, de que son los padres/cuidadores quienes deben comenzar a realizar esta tarea para evitar la falta de educación sexual.

Además, se publicarán ilustraciones, para que se pueda explorar la gráfica del libro mediante la plataforma.

Ya se han subido al perfil @libro.cromosomos algunas publicaciones, y se ha visto interés por parte de algunas personas.

Finalmente, mediante esta red social, se puede hacer un seguimiento de los usuarios, y así asegurarse de que el libro esté llegando al público esperado, o ver si hay más gente que no se tenía pensada interesada.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una condición, provocada por una trisomía en el par 21 de cromosomas. Normalmente, todos los seres humanos poseen 23 pares de cromosomas, obteniendo un total de 46.

Las personas con Síndrome de Down, tienen en el par 21, 3 cromosomas en vez de 2, obteniendo así un total de 47 cromosomas.

-Fundación Iberoamericana Down21



DERECHO A EDUCACIÓN SEXUAL

"El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

-Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

"Se respete el derecho de las personas con discapacidad a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos"

-Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 23

Publicaciones de Instagram explicativas, para informar a los seguidores o posibles seguidores acerca del síndrome de Down y generar conciencia respecto a la importancia y derecho de que las personas con dicha condición se eduquen sexualmente.

Publicaciones de Instagram para mostrar el producto, en detalle y en uso, mostrando la interacción de los usuarios entre ellos y con el libro.





Publicaciones de la portada del libro e ilustraciones, para que los seguidores o potenciales seguidores se hagan una idea de la gráfica del producto.

8.2 Modelo Lean Canvas



8.3 Costos

PARÁMETROS	
Precio de venta	\$ 35.000
Costo impresión	\$ 6.250
Impuestos	27%
Costo editor	\$ 650.000
Costo marketing	\$ 750.000
Costo crec marketing	3%
Costo de envío	\$ 2.000
Costo ilustrador	\$500.000
Ventas año 1 (cantidad)	900
GAV	\$ 3.000.000
IVA	19%

PROYECCIONES CRECIMIENTO	
AÑO	TASA
1	-
2	10%
3	15%
4	20%
5	25%

Se cotizó con la imprenta Impresores Pan, donde el valor de impresión de 1000 libros, tiene un valor de \$6.250 por unidad.

	Año 1	Año 2	Año 3	Año 4	Año 5
Ingreso	\$ 31.500.000	\$ 34.650.000	\$ 39.847.500	\$ 47.817.000	\$ 59.771.250
Costo variable	\$ 7.425.000	\$ 8.167.500	\$ 9.392.625	\$ 11.271.150	\$ 14.088.938
Margen	\$ 24.075.000	\$ 26.482.500	\$ 30.454.875	\$ 36.545.850	\$ 45.682.313
Costo Marketing	\$ 750.000	\$ 772.500	\$ 795.675	\$ 819.545	\$ 844.132
GAV	\$ 3.000.000	\$ 3.000.000	\$ 3.000.000	\$ 3.000.000	\$ 3.000.000
Utilidad Antes de Impuestos	\$ 20.325.500	\$ 22.710.000	\$ 26.659.200	\$ 32.726.305	\$ 41.838.181
Impuestos (27%)	\$ 5.487.750	\$ 6.131.700	\$ 7.197.984	\$ 8.836.102	\$ 11.296.309
Utilidad neta	\$ 14.837.250	\$ 16.578.300	\$ 19.461.216	\$ 23.890.202	\$ 30.541.872

IVA Crédito	\$ 5.985.000	\$ 6.583.500	\$ 7.571.025	\$ 9.085.230	\$ 11.356.538
IVA Débito	\$ 1.410.750	\$ 1.551.825	\$ 1.784.599	\$ 2.141.519	\$ 2.676.898

Inversión inicial	\$-3.006.250
Costo editor	\$ 650.000
Costo ilustrador	\$ 500.000
Capital de trabajo	\$ 1.856.250

FLUJO DE CAJA	Año 0	Año 1	Año 2	Año 3	Año 4	Año 5
Flujo de caja	\$ -3.006.250	\$ 10.263.000	\$ 11.546.625	\$ 13.674.790	\$ 16.946.491	\$ 21.862.233
Flujo de caja acumulado	\$ -3.006.250	\$ 7.256.750	\$ 18.803.375	\$ 32.478.165	\$ 49.424.656	\$ 71.286.888

TIR	355%
VPN	\$ 50.543.177

FINANCIAMIENTO

Para poder publicar el proyecto, los financiamientos externos son de gran aporte. Éstos a través de fondos concursables.

Existen varias opciones, de las cuales se optó por 3:

•Fondo descúbreme:

La Fundación Descúbreme junto a los colaboradores y clientes Unimarc, Alvi, mayorista 10 y OK Market promueven el Fondo Descúbreme, que busca entregar oportunidades de educación, trabajo y autogestión a las personas con discapacidad cognitiva, mediante proyectos sociales. Tiene como objetivo entregar herramientas que sean una vía de inclusión social.

Este fondo concursable está compuesto en un 100% por donaciones de sus clientes.

Esta iniciativa es apoyada por el SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad) y ha sido aprobada durante cuatro años por el Programa para el Crecimiento y Desarrollo de Emprendimientos Solidarios.

El Fondo Descúbreme, ha distribuido entre mas de 170 proyectos un monto de aproximadamente 1.000 millones de pesos, siendo así un verdadero beneficio de manera directa para una estimación de 4.000 personas con discapacidad cognitiva.

•Fondo nacional de proyectos inclusivos en salud:

El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), administra Fondos Concursables, que financian de manera total o parcial proyectos que impulsen el desenvolvimiento de actividades que tengan relación con la inclusión social a personas en situación de discapacidad.

Busca ser un aporte en la mejora de la condición de salud y rehabilitación de las personas en dicha situación y sus familias.

Busca impulsar la participación en las actividades esenciales en la vida diaria de las personas con discapacidad.

Fondo concursable Área Educación: busca la eliminación de barreras contextuales en espacios de educación, y entregar ayuda para potenciar la inclusión educativa en personas con situación de discapacidad.

8.5 Proyecciones

PROYECCIONES

Dado que el tema de sexualidad y afectividad es muy amplio, y este libro no abarca todo ya que va dirigido a una edad específica de adolescentes, que es a comienzos de la pubertad, se piensa a futuro continuar la línea de CromoSomos con la creación de distintos volúmenes que traten acerca de otras etapas de la adolescencia.

Se piensa agregar en conjunto con expertos, información que sea adecuada a la edad y etapa a la que irá dirigida cada versión.

Estos nuevos volúmenes serían, al igual que el primero, interactivos, para que padres/tutores de adolescentes con síndrome de Down tengan la instancia de educarlos uno a uno.

Además, se quiere tener contacto con fundaciones, corporaciones y centros a los que asistan personas con síndrome de Down, para así poder tener un mayor acceso a posibles usuarios, llegando así a expandirse de manera más masiva.

Fundaciones tales como Complementa, Cpued, Sendas, Corporación Renacer (MINEDUC), Fundación Almaluz, Fundación Rayun Down, Centro Down UC, entre otros. Para aquellas fundaciones, corporaciones o centros que no tienen recursos económicos para acceder a la compra de libros, se tiene como proyección donar libros en formato digital.

Se ha tenido contacto con la Fundación ConTRABAJO, la cual mostró su interés en el proyecto mediante la plataforma digital Instagram. Gran parte de las personas

que asisten a la fundación padecen la condición síndrome de Down.

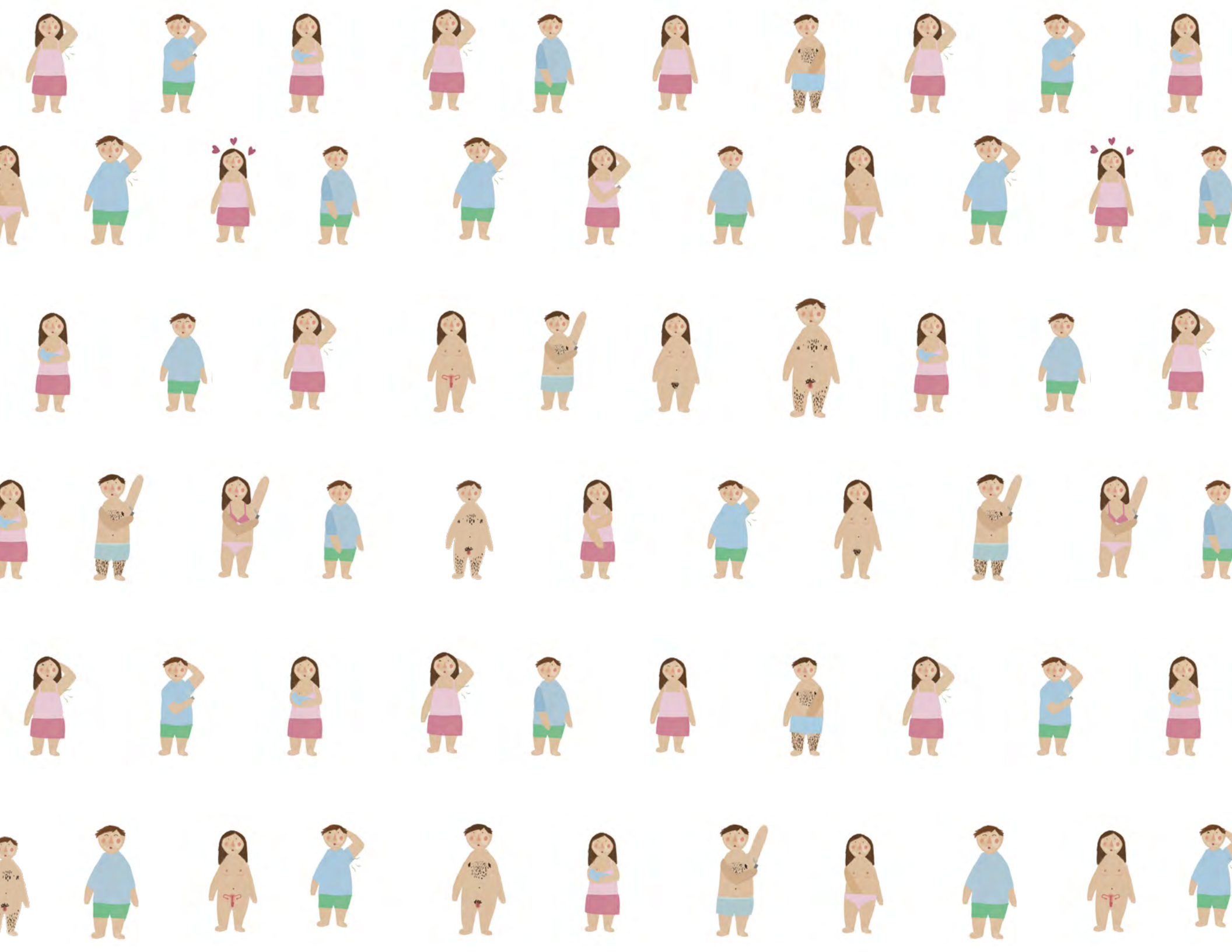
El fin de dicha fundación es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad cognitiva mediante la inclusión laboral, y ahora se está iniciando el proceso de incluir dentro de ella la educación sexual.





9

- CONCLUSIONES -



ÁMBITO SOCIAL

Se espera que CromoSomos tenga un impacto positivo frente a la educación sexual de las personas con síndrome de Down.

Al existir esta herramienta para que padres/cuidadores eduquen a sus hijos/pupilos con dicha condición, se espera que las personas con síndrome de Down reciban una adecuada educación sexual, respetándose así su derecho inherente de ser educados e informados en este ámbito.

ÁMBITO CULTURAL

El libro CromoSomos impacta culturalmente, principalmente porque busca que se cumpla el derecho inherente de las personas con síndrome de Down de ser educados sexualmente, que no se está llevando a cabo por falsas creencias impuestas por la sociedad acerca de su desarrollo sexual.

Si bien, el fin principal del libro es que los cuidadores entreguen educación sexual a sus hijos/pupilos con síndrome de Down, también busca generar conciencia en la sociedad, y cambiar la visión equívoca que tienen las personas en especial los padres/tutores, ya que, son los primeros responsables de realizar dicha tarea fundamental.

9.2 Conclusiones

CONCLUSIONES

A modo de conclusión, se puede decir que es evidente la falta de educación sexual que hay en las personas con discapacidad cognitiva, y en específico con síndrome de Down.

La sexualidad es un derecho inherente a toda persona, y en las personas con síndrome de Down no se está llevando a cabo de manera adecuada, por falsas creencias, mitos y tabúes.

Quienes deben ser los primeros en realizar esta tarea de entregarles el derecho que les corresponde, son los padres/tutores. Lamentablemente, a pesar de esto, no la están llevando a cabo por las razones mencionadas anteriormente.

Sumado a esto, es fundamental generar conciencia en la gente acerca de este evidente problema, que hay que solucionar, para que las personas con síndrome de Down reciban una educación sexual adecuada a tiempo.

A un año del inicio del proyecto, hoy me siento agradecida y tranquila conmigo misma en cuanto al proceso completo y a los resultados obtenidos.

Luego de la profunda investigación, testeos, ayuda de colaboradores y trabajo constante, se pudo llegar a resultados efectivos.

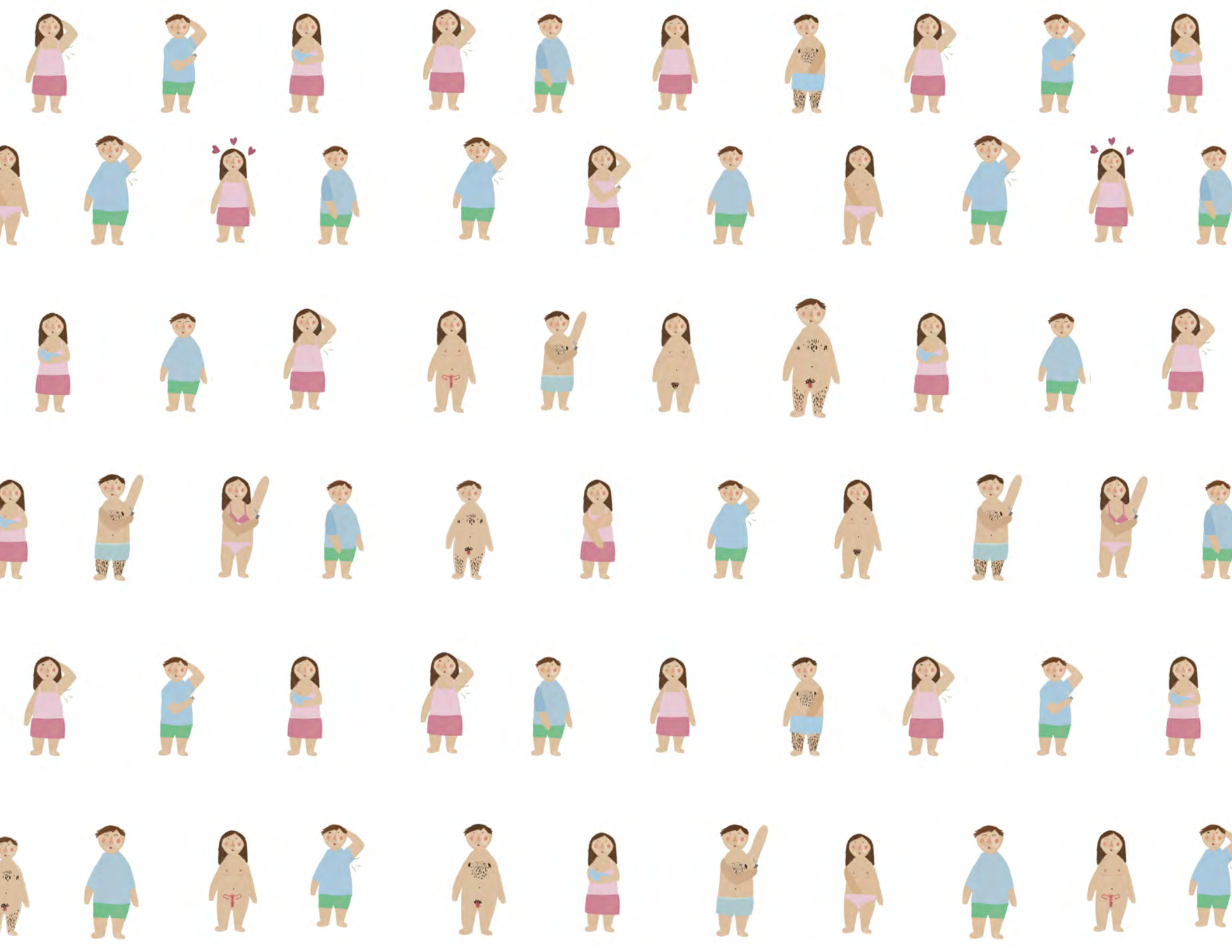
Se espera que mediante CromoSomos, realmente se puedan generar cambios, que sean de un verdadero aporte para todas las personas con discapacidad intelectual y en especial a las personas con síndrome de Down.



Imagen de elaboración personal

10

- REFERENCIAS -



REFERENCIAS

Babarro, N. (2019). Coeficiente intelectual: qué es, cómo se mide, test y valor promedio.

Bain, B. (2004). Hablar sobre la sexualidad de mi hijo. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información Sobre El Síndrome de Down*, 80, 37–38.

Bobadilla, B. M. S. (2013). Guía de orientación sobre métodos anticonceptivos para padres con adolescentes con síndrome de Down. *Universidad Pedagógica Nacional*, 53(9), 1689–1699.

Borrel, J. M., & Serés, A. (2018). ¿Me puede tocar a mí? *Down España*, 1–13.

CDC. (2020). Microcefalia. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birth-defects/microcephaly.html>

CIMUNIDIS, & Corporación Humanas. (2016). Informe Alternativo Para El Examen Del Estado De Chile Ante El Comité De Derechos De Las Personas Con Discapacidad En Su Sesión 15°. 1–26. https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/SharedDocuments/CHL/INT_CRPD_CSS_CHL_23091_S.pdf

Clínica Alemana. (2020). Programa de niños con síndrome de Down. <https://portal.alemana.cl/wps/wcm/connect/Internet/Home/landing/programa-sindrome-de-down>

Clínica las Condes. (2020). Centro de apoyo pacientes con síndrome de Down. <https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Centros/Centro-Clinico->

Constitución Política y Tratados Internacionales en materia de Discapacidad. (2021, julio). https://www.senadis.gob.cl/pag/291/1547/constitucion_politica_y_tratados_internacionales_en_materia_de_discapacidad#:~:text=Mediante%20este%20Tratado%20internacional%20suscrito,vida%20y%20los%20Estados%20Partes

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2008, septiembre). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Down Down España. (2012). Lectura fácil. *Down España*, 66, 37–39.

Fernández, P. (2020). Violaciones registran el mayor número de casos en 10 años. <https://www.24horas.cl/data/violaciones-registran-el-mayor-numero-de-casos-en-10-anos--4013415>

Flores Jesús; Ruiz Emilio. (2020). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos.

Fondo descubreme. (2021, 19 julio). Descubreme. <http://www.descubreme.cl/programa-fondo-descubreme/>

Fundación Iberoamericana Down21. (2020). ¿Qué es el síndrome de Down? <https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html>

García, L. (2016). Sexualidad, afectividad y síndrome de Down. Federación Española de Síndrome de Down, 24–29.

Huneus, A. (2021). Sexo inteligente, manual de sexualidad para adolescentes (Penguin Random House ed.). Penguin Random House.

Instituto Tobías Emanuel. (2019). ¿Cuántos Tipos De Discapacidad Intelectual Existen? <https://tobiasemanuel.org/cuantos-tipos-de-discapacidad-intelectual-existen/>

Julio Nazer, H., & Lucía Cifuentes, O. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de down. Revista Chilena de Pediatría, 82(2), 105–112. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062011000200004>

Lizana, M., & Pastene, C. (2015). Educación Sexual Y Afectividad. Pontificia Universidad Católica de Chile, 1, 52.

Medline Plus. (2019). Pliegue palmar único. https://medlineplus.gov/spanish/ency/esp_imagepages/17226.htm

Ministerio de Educación República de Chile. (2008). Formación en Sexualidad. 36. http://www.mineduc.cl/usuarios/convivencia_escolar/doc/201307221719000.PDF_formation_sexualidad.pdf

Red Salud UC. (2019). Síndrome de Down y sexualidad: Derribando mitos para un pleno desarrollo sexual. <https://www.ucchristus.cl/blog-salud-uc/articulos/2019/sindrome-de-down-y-sexualidad-derribando-mitos-para-un-pleno-desarrollo-sexual>

Romero, J. (2018). Días Nublados (Memoria de título. Pontificia Universidad Católica de Chile)

RT noticias. (2018). El país latinoamericano con la mayor tasa de personas con síndrome de Down avanza en su integración. <https://actualidad.rt.com/actualidad/267935-chile-integracion-sindrome-down>

SENADIS. (2019). En Chile se lanza para América Latina la Campaña que promueve el buen trato hacia niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el mundo. https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/7618/en-chile-se-lanza-para-america-latina-la-campana-que-promueve-el-buen-trato-hacia-ninas-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad-en-el-mundo

Wager, L. (2018). La Paleta perfecta (1.a ed., Vol. 1). Promopress.

Charla “Estrategias para iniciar la educación sexual en niños/niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva” dirigida por Macarena Lizama

Clase Medicina Universidad los Andes, ramo Pediatría, doctora Daniela Castro
Entrevista enfermera Catalina Correa

Entrevista pediatra Macarena Lizama, especialista en niños con necesidades especiales en la atención de salud Centro UC síndrome de Down

Entrevista ginecóloga adulto y adolescente Carolina Pastene

Entrevista educadora diferencial Romina Sini

Entrevista psicóloga Catalina Pieper