

Universidad de Lima  
Facultad de Comunicación  
Carrera de Comunicación



**LA DESINFORMACION COMO ELEMENTO  
ESENCIAL EN LA DISCRIMINACIÓN DE LAS  
PERSONAS CON SINDROME DE DOWN: CADA  
UNO A SU TIEMPO**

**Trabajo de Suficiencia Profesional para optar el Título Profesional de Licenciado  
en Comunicación**

**Jorge Issac Martínez Vega**

**20080622**

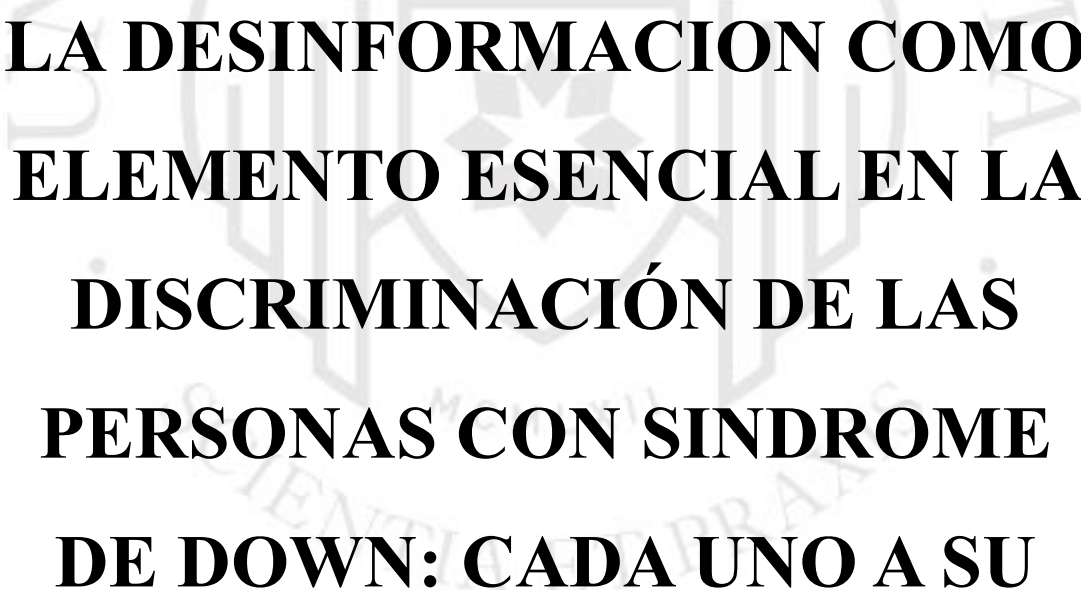
**Carlos Manuel García Salgado**

**20072334**

Lima – Perú

13 de mayo de 2019





**LA DESINFORMACION COMO  
ELEMENTO ESENCIAL EN LA  
DISCRIMINACIÓN DE LAS  
PERSONAS CON SINDROME  
DE DOWN: CADA UNO A SU  
TIEMPO**

<https://www.youtube.com/watch?v=D44D7SxBWog>

# ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| <b>RESUMEN</b> .....  | 6  |
| <b>INTRODUCCIÓN</b> .....   | 7  |
| <b>1. ANTECEDENTES DEL TRABAJO</b> .....  | 9  |
| 1.1 Síndrome de Down características – caso peruano.....  | 9  |
| 1.1.1 Síndrome de Down definición epidemiológica.....   | 9  |
| 1.1.2 Síndrome de Down y discapacidad.....  | 11 |
| 1.1.3 Características del síndrome de Down.....   | 13 |
| 1.1.4 Tipos de síndrome de Down.....  | 15 |
| 1.1.5 Enfermedades concurrentes.....  | 16 |
| 1.1.6 Estadísticas relacionadas con el trabajo.....   | 17 |
| 1.1.7 Legislación.....  | 21 |
| 1.2 Referencias de documentales nacionales o internacionales visionados.....                      | 23 |
| 1.2.1 Referencias de documentales internacionales.....  | 23 |
| 1.2.1.1 Documental 1: Lo Incorrecto: Una mirada a la discapacidad.....                            | 23 |
| 1.2.1.2 Documental 2: Zion.....   | 24 |
| 1.2.1.3 Documental 3: Invisibles .....  | 25 |
| 1.2.1.4 Documental 4: The beginning of the life the beginning of the life:<br>Fantastic baby..... | 26 |
| 1.2.2 Referencias de documentales nacionales.....   | 27 |
| 1.2.2.1 Documental 1: Discapacidad en la periferia del mundo<br>“Villa Rica Perú” .....           | 27 |
| <b>2. PROPUESTA DE COMUNICACIÓN</b> .....   | 28 |
| 2.1 Casting de espacios .....   | 28 |
| 2.2 Casting de personajes .....   | 29 |
| 2.3 Treatment .....   | 31 |
| 2.3.1 Objetivo.....   | 31 |
| 2.3.2 Tema.....   | 31 |
| 2.3.3 Sinopsis.....   | 32 |
| 2.3.4 Ejes Tematicos.....   | 33 |
| 2.3.5 Escaleta.....   | 34 |
| 2.3.6 Plan de rodaje.....   | 36 |

|  |           |
|--|-----------|
| 2.3.7 Plan de producción de necesidades y gastos ..... | 38        |
| <b>3. SUSTENTACIÓN .....</b>                           | <b>39</b> |
| <b>4. RECOMENDACIONES .....</b>                        | <b>47</b> |
| <b>REFERENCIAS .....</b>                               | <b>48</b> |



## **RESUMEN**

En torno al Síndrome de Down, existen una serie versiones y datos, difundidos a través de distintos medios, que no son otra cosa sino mitos que expresan un profundo desconocimiento, producto de la desinformación de este tema, que llega a sociedad en su conjunto.

Por ello, resulta fundamental que todas las personas conozcamos de las potencialidades de los poseedores de esta condición, que no es una enfermedad sino un estado genético, el mismo que con adecuadas herramientas educativas, impartidas desde muy temprana edad, incluso antes de la pre escolar, formen un ser con igualdad de condiciones en su desarrollo como ser humano.

De esta manera, con la generación de información adecuada, difundida a través del uso de distintos medios, la sociedad en su conjunto, tendrá las condiciones para evitar la discriminación no solo a personas con Síndrome de Down sino a todas las personas con capacidades especiales.

## INTRODUCCIÓN

“Un bebé con síndrome Down no pide permiso para entrar a casa, y cuando lo hace hay que estar preparados para recibirlo con amor, **pero sobre todo hay que estar bien informados.**” (Sociedad Peruana de Síndrome Down SPSD - 2016)

La problemática del manejo de una persona discapacitada, **se acentúa por la falta de conocimiento de la familia** en la apropiada conducción de las discapacidades de su familiar. Se da el caso, que no se suelen identificar a tiempo estas discapacidades, lo que conlleva que se acentúen.

En el caso del Síndrome de Down, por sus características físicas, esta condición es notoria, incluso se puede detectar en la etapa pre natal, pero dadas las condiciones económicas y culturales de un gran sector de nuestra población, su manejo tiene serias limitaciones.

Por ello es importante fortalecer las capacidades de la comunidad y familia, para brindar una atención de calidad a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad en los ámbitos de escuela, familia y comunidad. Aquí, el desarrollo de un manejo adecuado de la información juega un rol importante.

En nuestro país, existe el servicio de educación básica especial. Lamentablemente, no tiene las condiciones de infraestructura acordes a la realidad, razón por la cual, padres de familia y personal educativo, perciben las limitaciones en la infraestructura, equipamiento, e incluso las limitaciones en las actividades que vinculan a padres de familia con el proceso educativo.

El estado a través del Ministerio de Educación, maneja la denominada, Educación Básica Especial. Para ello tienen un número limitado de Escuelas Básicas de Educación Especial (CEBES) y Programa de Intervención Temprana (PRITE), el número existente solo llega a satisfacer a menos de la tercera parte de la demanda potencial.

Una de las razones fundamentales para que la población con discapacidad no asista a una institución educativa, radica fundamentalmente en las propias limitaciones físicas. En los grupos etarios de menos de 20 años, entre 40% y 50% dan como razón fundamental sus propias limitaciones. Otra razón es la económica, que en el caso de menores de 20 años oscila entre el 5% y 20%.

Como se ha podido apreciar, la discapacidad es un problema complejo en nuestra sociedad, que implica un gran esfuerzo por parte de la familia, dado de que en muchos casos la persona con discapacidad presenta más de una limitación, lo que hace de estas personas, individuos vulnerables y muy dependientes.

Estamos dando especial importancia al aspecto educativo en lo concerniente a las discapacidades, en el entendido que el síndrome de Down, es también catalogado como una condición de discapacidad. Resaltan las limitaciones de toda índole, en especial del estado, para poder brindar adecuados servicios educativos y de salud a estas personas.

Aquí surge la comunicación, como una herramienta formativa que permita llegar a la familia y a la comunidad en general con el propósito que los discapacitados en especial los que tienen síndrome de Down, se puedan desarrollar como seres humanos, aprovechando sus potencialidades y que estas puedan ser puestas al servicio de la sociedad.

# 1. ANTECEDENTES DEL TRABAJO

## 1.1 SÍNDROME DE DOWN CARACTERÍSTICAS – CASO PERUANO

### 1.1.1 SÍNDROME DE DOWN DEFINICIÓN EPIDEMIOLÓGICA

La Organización Mundial de la Salud, organismo rector a nivel mundial del sector, establece en su Clasificador Internacional de Enfermedades CIE 10, actualmente vigente, la codificación siguiente:

*Anexo: CIE-10:*

*Capítulo XVII: Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas*

*(Q90-Q99) Anormalidades cromosómicas no clasificadas en otra parte*

---

- (Q90) Síndrome de Down
  - (Q90.0) Trisomía 21, por falta de disyunción meiótica
  - (Q90.1) Trisomía 21, mosaico (por falta de disyunción mitótica)
  - (Q90.2) Trisomía 21, por translocación
  - (Q90.9) Síndrome de Down, no especificado

En consecuencia, el síndrome de Down **es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra en el par 21** en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, también se conoce como trisomía 21. Este síndrome, como indica su denominación, no es una enfermedad, pero está asociado frecuentemente a otras enfermedades. Algunos autores, como Gallardo Jugo, Bertha, en su tratado sobre la materia, define lo siguiente:

*“El Síndrome de Down (SD) o trisomía 21 constitucional es la anomalía cromosómica congénita más común de los seres humanos, la cual se presenta aproximadamente en 1 de cada 700 nacimientos vivos (Cohen, Nadel, & Madnick, 2002). El SD es la causa más frecuente de retardo mental (RM); se caracteriza por rasgos faciales distintivos y se asocia frecuentemente a anomalías cardíacas, endocrinas, gastrointestinales, entre otras” (, 2000, pag. 22 -72)*

El término síndrome de Down recibe su nombre del Dr. Langdon Down, el primer médico en describir el conjunto de síntomas físicos en 1866. No fue sino hasta 1959 que se pudo identificar la causa del síndrome de Down (la presencia de un cromosoma 21 adicional).

**DIAGNÓSTICO:** A menudo los médicos pueden detectarlo en un bebé mediante un simple examen físico, debido a sus peculiares características. Para confirmar los resultados de este examen, se puede tomar una pequeña muestra de sangre y analizar los cromosomas para determinar la presencia de material de cromosoma 21 adicional. Concepto tomado de la página: Lucile Packard, Children's Health, Stanford, California, EEUU (<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=s-ndromededowntrisom-a21-90-P05465>).

Sin embargo, antes del nacimiento de una criatura, el SD puede ser diagnosticado. Las alteraciones de los cromosomas, se diagnostican antes del nacimiento a través del análisis de las células del líquido amniótico o de la placenta, siendo este examen muy preciso. También existe la posibilidad de la ecografía fetal, pero no tiene una precisión del 100 por ciento.

De otro lado, es importante precisar que en la actualidad la ciencia desconoce cómo prevenir el error cromosómico que provoca el SD. Haciendo referencia al hospital antes mencionado, encontramos que una investigación reciente sugiere que algunas mujeres que tuvieron un hijo con este síndrome, presentaban una anomalía en la manera en que sus organismos metabolizaban, o procesaban, el ácido fólico vitamina B. De confirmarse, este hallazgo podría ser incluso otra razón por la que todas las mujeres que pueden quedar embarazadas deberían tomar una multivitamina diaria con 400 microgramos de ácido fólico. Se ha demostrado que esto reduce el riesgo de algunos defectos congénitos del cerebro y la médula espinal.

### 1.1.2 SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD

El síndrome de Down, está asociado al término “Discapacidad”. La OMS, ha definido este término de la siguiente forma:

*Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.*

*Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.*

La discapacidad, tal como la define la OMS, no depende solamente de las características del ser humano, sino también de la sociedad donde vive, en consecuencia toma relevancia las características de una sociedad para determinar la discapacidad de una persona. Si una sociedad presenta limitaciones de índole cultural, de arquitectura, de geografía, etc., que condicionan la vida de las personas, especialmente de aquellas con limitaciones, se tendrá como resultado que las personas con características especiales, se convertirán en personas discapacitadas. En esto, la sociedad juega un rol determinante.

Erick Gómez Tagle y Dídimo Castillo Fernández (2016), en su tratado “Sociología de la Discapacidad” (México), detallan lo siguiente: “La discapacidad surge entonces de la interacción individuo-ambiente- sociedad. El concepto ya ha sido institucionalizado. La propia Organización Mundial de la Salud así lo suscribe. Define la discapacidad como el resultado de la interacción entre la situación personal y las variables ambientales. La limitación puede ser real. Todos en uno u otro sentido presentamos limitaciones, pero éstas sólo se convierten en discapacidad como consecuencia de la relación con el entorno, o, dicho de otro modo, con las condiciones que la propia sociedad ofrece y las posibilidades de reducir o superar las limitaciones funcionales. El cambio de perspectiva deja atrás la idea que asume a la discapacidad como una condición en sí misma, fijada exclusivamente en la persona. Supera las dicotomías centradas en el paciente: sano-enfermo, normal-anormal.” (Erick Gómez Tagle, 2016, p.2).

#### **a) DISCAPACIDAD EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN:**

Los niños con esta discapacidad, pueden hablar, caminar, asearse, es decir realizar actividades básicas como cualquier otro niño. Sin embargo, generalmente comienzan a hacerlo más tarde que los demás niños. Resulta muy importante para la formación de estos infantes, los programas de intervención temprana, pues con toda seguridad ayudan a alcanzar el objetivo de integrarse a la sociedad con mayor rapidez.

Estos programas especiales que comienzan en los años de la educación preescolar, así como la educación especial, ayudan a muchos niños que puedan integrarse en un aula común. La perspectiva para los niños con síndrome de Down es mucho más alentadora que en el pasado. Muchos aprenderán a leer y escribir y participarán en diferentes actividades infantiles, tanto en la escuela como en sus comunidades. Asimismo también existen programas especiales de trabajo diseñados para los adultos con síndrome de Down, muchos pueden tener trabajos comunes.

#### **b) SÍNDROME DE DOWN EN EL PERÚ:**

En nuestro país se ha creado el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad CONADIS, entidad dependiente del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, cuyo objetivo es garantizar el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Dentro sus trabajos, específicamente en su Informe Temático N° 2 “Síndrome de Down en el Perú”, de marzo de 2016, hace mención de lo siguiente:

*Sin obviar que las funciones cognitivas (atención, senso-percepción, memoria, pensamiento- inteligencia, aprendizaje, lenguaje) son también funciones mentales, el síndrome de Down se tipifica como discapacidad intelectual y es debido a que, la población con deficiencias en el intelecto, tiene una representación importante entre la población con discapacidad y además por sus características particulares como que: son estados de salud que duran toda la vida, que comienza antes de los 18 años, que el funcionamiento intelectual general de la persona está considerablemente por debajo del promedio y que su conducta no alcanza el nivel de independencia personal y responsabilidad social que corresponde con su edad y cultura; estas particularidades hace inevitable y necesaria la separación de las otras deficiencias mentales que están asociadas con la discapacidad mental propiamente dicha.*

*Felizmente y en la medida que se superan las barreras sociales y actitudinales, las personas con síndrome de Down pueden desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguir los mismos procesos de desarrollo que las demás personas. Es altamente probable y así lo demuestran las evidencias, que con una adecuada guía y acompañamiento logren culminar la escolaridad e inclusive la educación superior no universitaria o universitaria y de esta forma incluirse en la sociedad como actores productivos y participación plena, para lo cual es necesario el reconocimiento y respeto de sus derechos como personas con discapacidad y los inherentes a todas las personas*

En este punto, resulta fundamental que la sociedad conozca las potencialidades de las personas con síndrome de Down para que no sean discriminadas.

### **1.1.3 CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN**

“En distintos momentos, sociedades y culturas, los discapacitados fueron objetos de valoraciones encontradas: en algunos casos eran concebidos como monstruos, símbolos del castigo divino, producto de los pecados cometidos en el pasado. Según Werner, en algunos lugares se creía -y quizás aún lo hagan- que los niños nacieron discapacitados o deformados debido a que sus padres hicieron algo malo, o disgustaron a los dioses, o que el niño nació “defectuoso” para pagar sus pecados de una vida anterior. El “defecto” físico es considerado una marca y su condición integralmente “desvalida”, señal de castigo, motivo de arrepentimiento. En tales situaciones, los padres pueden sentir que corregir la deformidad o disminuir el sufrimiento del niño puede ir en contra del deseo de los dioses. En estas cuestiones se entremezclan aspectos antropológicos, teológicos y mitológicos, además de una profunda ignorancia.” (Erick Gómez Tagle, 2016, p.2). Las opiniones vertidas por Erick Gómez, encierran la realidad que han vivido y aún viven nuestras sociedades. La familia muchas veces prefiere ocultar a los miembros de la familia que padecen enfermedades o limitaciones, esta es una situación que se observa en muchos casos.

Aquí también juega un rol importante, el desconocimiento del común de las personas que síndrome de Down no es una enfermedad, sino una condición genética.

En el caso concreto de las personas con síndrome de Down, presentan características físicas definidas, pueden tener los ojos inclinados hacia arriba y las orejas pequeñas con la parte superior apenas doblada. La boca puede ser pequeña, lo que hace que la lengua parezca grande. También la nariz puede ser pequeña, con el tabique nasal aplanado.

Algunos bebés con síndrome de Down tienen el cuello corto y las manos pequeñas con dedos también cortos. En lugar de presentar tres "líneas" en la palma de la mano, un niño con síndrome de Down generalmente tiene una sola línea que atraviesa toda la palma y una segunda que forma una curva al lado del pulgar. Con frecuencia, el niño o adulto que padece síndrome de Down es de baja estatura y sus articulaciones son inusualmente laxas. La mayoría de los niños con síndrome de Down presenta algunos de estos rasgos, pero no todos.

#### **ASPECTO FÍSICO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN**



Fotos tomadas de INTERNET

#### **1.1.4 TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN**

En este punto recurrimos nuevamente a los conceptos técnicos biológicos enumerados por el hospital Lucile Packard, Children's Health. Manifiesta que al comienzo de la reproducción, el óvulo de la madre y el espermatozoide del padre tienen la cantidad habitual de cromosomas, es decir, 46. Luego, el óvulo y el espermatozoide experimentan una división celular en la cual estos 46 cromosomas se dividen en dos partes iguales, de manera que el óvulo y el espermatozoide poseen finalmente 23 cromosomas cada uno. Cuando un espermatozoide con 23 cromosomas fertiliza un óvulo con 23 cromosomas, el bebé recibe un grupo completo de 46 cromosomas, una mitad del padre y la otra mitad de la madre.

En ocasiones, se produce un error durante la división de los 46 cromosomas y el óvulo o el espermatozoide conserva las dos copias del cromosoma 21, en lugar de una. Si este óvulo o espermatozoide se fertiliza, el bebé recibirá tres copias del cromosoma 21, lo que se denomina trisomía 21 o síndrome de Down.

Las características del síndrome de Down se originan porque cada célula del cuerpo posee esta copia adicional del cromosoma 21. La mayoría de los casos de síndrome de Down se produce por la trisomía 21.

Sin embargo en algunos casos, el cromosoma 21 adicional, o una porción de este, se adhiere a otro cromosoma del óvulo o el espermatozoide; esto puede derivar en el denominado "síndrome de Down por translocación". Este es el único tipo de síndrome de Down que puede heredarse de un padre.

Esporádicamente, cuando se produce un error en la división celular después de la fecundación, puede presentarse otro tipo de síndrome denominado "síndrome de Down mosaico". Estas personas poseen algunas células con un cromosoma 21 adicional (47 cromosomas en total) y otras con la cantidad normal (46 en total).

#### **GRADO DE RETRASO MENTAL EN SÍNDROME DE DOWN**

El grado de retraso mental que se presenta con el síndrome de Down varía considerablemente. Oscila entre leve, moderado y grave. Sin embargo, el tipo de retraso mental más común es el que se encuentra entre leve y moderado. Es imposible predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de los rasgos físicos.

### 1.1.5 ENFERMEDADES CONCURRENTES

“El nuevo concepto de discapacidad, y con él los cambios de enfoques sobre las necesidades educativas especiales, **ha desplazado el centro de atención que consideraba a la persona con discapacidad como un paciente**, portador de algún trastorno, hacia las interacciones múltiples que inciden sobre el proceso educativo. En la visión más reciente, la diversidad no es un problema en sí, es parte de la experiencia vital, con diferentes manifestaciones en los individuos y los grupos sociales. El rescate de la diferencia implica recuperar la diversidad y no imponer la uniformidad. En uno u otro sentido, detrás de cada individuo hay una historia, un futuro y un entorno social, cultural y familiar. Consideramos, en definitiva, que esta nueva perspectiva, emanada desde la sociología, romperá mitos y sustituirá paradigmas, en pro de una sociedad más justa, democrática y humanitaria.” (Erick Gómez Tagle, 2016, p.2).

Es interesante, iniciar esta sección del trabajo con los conceptos vertidos por Erick Gómez, en el sentido de no considerar al niño, joven o adulto con síndrome de Down, como un paciente, es así como también lo entendemos, pero tampoco hay que olvidar que este ser humano, tiene mayor riesgo que otra persona de padecer otras enfermedades asociadas a su alteración genética.

Retomado los conceptos anteriores, hay que indicar que el síndrome de Down es un trastorno genético que implica una combinación de defectos congénitos, retraso mental, rasgos faciales característicos. Sin embargo, es preciso mencionar que a menudo incluye otras patologías de mayor o menor gravedad como deficiencias auditivas, visuales, cardíacas, etc. También resulta interesante añadir que la esperanza de vida es de alrededor de 60 años

### **PRINCIPALES PROBLEMAS DE SALUD ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN**

Sin ser las únicas, las patologías más frecuentes en personas y especialmente niños diagnosticados con SD, son las siguientes:

- Afecciones cardiacas. Algunos de estos defectos no son graves y se trata con medicamentos, mientras que otros pueden requerir una cirugía.
- Algunos bebés con síndrome de Down nacen con malformaciones intestinales que requieren cirugía.
- Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de presentar deficiencia visual. Lo más frecuente es estrabismo, miopía o hipermetropía y cataratas.
- Los niños con síndrome de Down pueden padecer pérdida de la audición debido a la presencia de líquido en el oído medio, a un defecto nervioso o a ambos.
- Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer leucemia y problemas de tiroides. También suelen contraer muchos resfríos, además de bronquitis y neumonía.

#### 1.1.6 ESTADÍSTICA

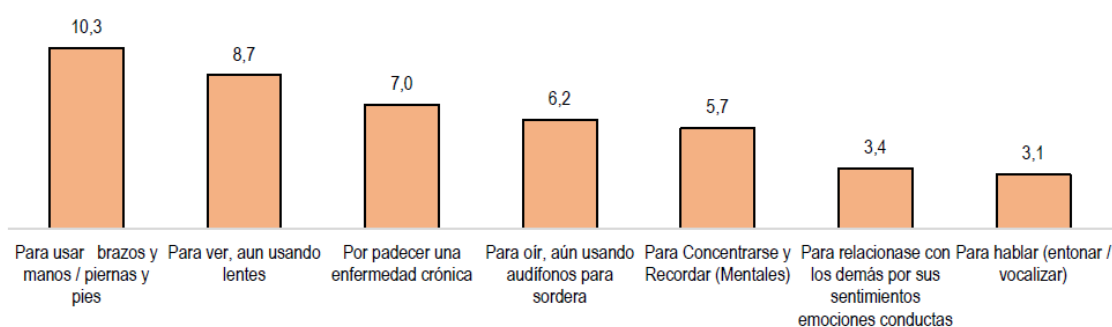
“El modelo social entiende a la discapacidad como el fracaso de la comunidad para adaptarse a las necesidades de quienes tienen alguna deficiencia o requerimiento específico. **El problema no está en el individuo, sino en el entorno**, el cual limita a quienes tienen alguna insuficiencia. La discapacidad, por lo tanto, no deriva del sujeto, sino de la sociedad que no es capaz de encarar y superar las barreras sociales, culturales, físicas, económicas y políticas que lo limitan. El modelo social de la discapacidad se centra en el hecho de que las actividades humanas “normales” están estructuradas por el sistema jurídico y por el entorno socioeconómico, construido en función de los intereses de las personas no discapacitadas.” (Erick Gómez Tagle, 2016, p.2).

Este concepto de barreras sociales que limitan el acceso a oportunidades que permitan el desarrollo de un discapacitado, en especial aquellos con SD, tiene que ver mucho con la desinformación sobre sus capacidades y potencialidades.

Una de las formas de medir las barreras sociales, culturales, económicas, etc. son las cifras estadísticas. En el Perú, en el 2012, el Instituto Nacional de Estadística e informática INEI, llevó a cabo la primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad-ENEDIS 2012. Sus resultados fueron mostrados en un informe, del que extraemos algunos conceptos.

En su gráfico sobre Hogares por tipo de limitación que afecta a algún miembro del hogar, muestra que el 5.7% de hogares que tiene algún miembro que presenta limitación para concentrarse y recordar, y un 3.4% de hogares tienen un miembro con limitación para relacionarse con los demás por sus sentimientos emociones y conductas. En dichos grupos se ubican las personas con síndrome de Down.

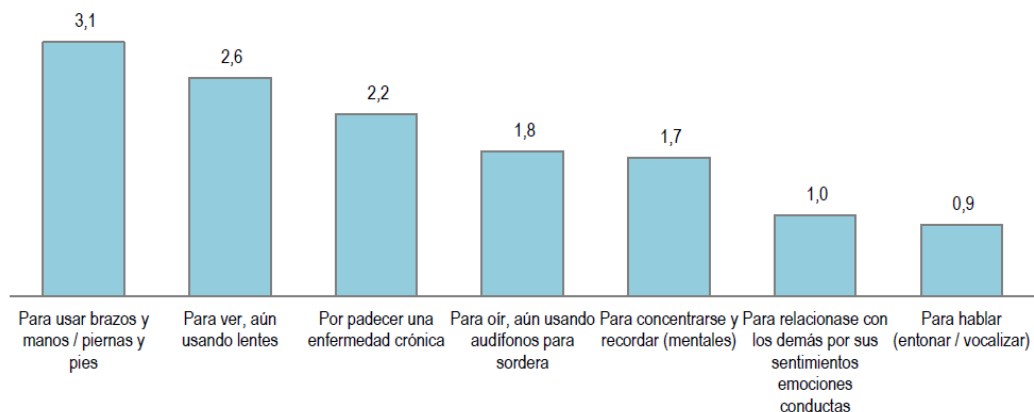
**GRÁFICO N°4.3**  
**PERÚ: HOGARES POR TIPO DE LIMITACIÓN QUE AFECTA A ALGÚN MIEMBRO DEL HOGAR, 2012**  
 (Porcentaje respecto del total de hogares a nivel nacional)



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

En cuanto a la población general, la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad muestra que el 1.7% de la población total declara tener limitación para concentrarse y recordar, y el 1% declara tener limitación para relacionarse con los demás por sus sentimientos, emociones y conductas.

**GRÁFICO N°4.6**  
**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN TIPO DE LIMITACIÓN, 2012**  
 (Porcentaje respecto del total de la población)



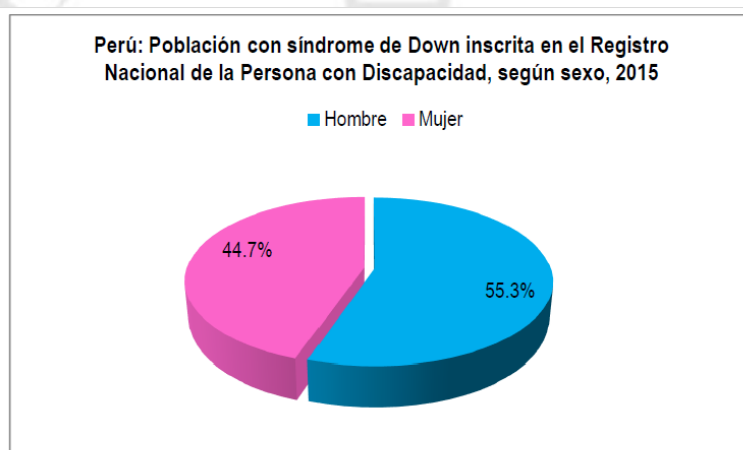
Nota: Preguntas con respuestas múltiples

Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

## PERSONAS CON SINDROME DE DOWN INCRITAS EN EL REGISTRO NACIONAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Tomando como referencia la información que maneja el CONADIS, se tiene que esta institución al 2015 tiene inscritas un total de 141 731 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales 8 800 tienen síndrome de Down, representando el 6.21·% del total de los registros

El 44.7% son mujeres y el 55.3% son hombres, lo que en valores absolutos equivale a 3937 mujeres y 4863 hombres con síndrome de Down inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. Existe un porcentaje mayor de hombres que mujeres,



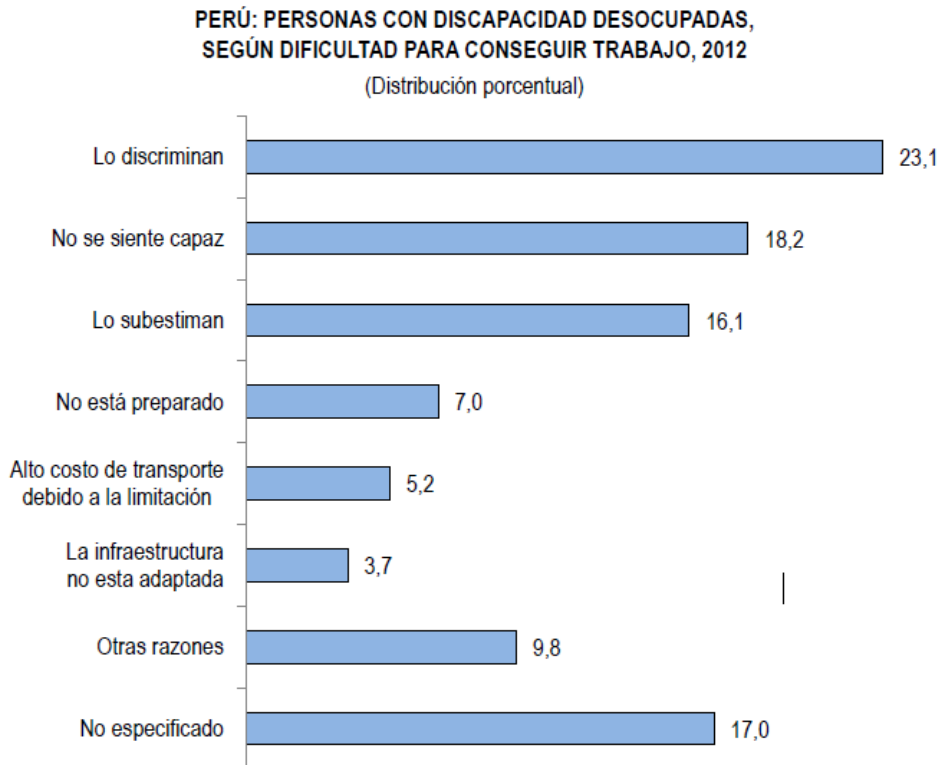
Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015.

## ESTIMACIÓN DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

Sin embargo, no existe una estadística exacta y confiable del número exacto de personas que presentan esta alteración genética. **Otro punto más de la desinformación existente.** Tomando en cuenta lo expresado en el punto 1.1.1 “Síndrome de Down definición epidemiológica”, se tiene que por cada 700 nacimientos hay uno con esta deficiencia. De acuerdo a las estimaciones del INEI, al 2019 la población del Perú llega a 32´495,510 personas, por la tanto podemos inferir que la población con síndrome de Down, se estima en 46,422, cantidad mucho mayor a los aproximadamente 9,000 personas inscritas en el CONADIS.

## SINDROME DE DOWN Y POSIBILIDADES LABORALES

Las personas con discapacidad, entre las que se incluyen las que tienen síndrome de Down, en su etapa de adulto, requieren integrarse al mercado laboral. Sin embargo se encuentran con distintas barreras o dificultades, las mismas que han sido evaluadas en la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.

## DIFICULTADES PARA CONSEGUIR TRABAJO A CAUSA DE LA LIMITACIÓN

Entre los principales obstáculos para obtener algún empleo a causa de su limitación, el 23,1% de personas desocupadas con discapacidad a nivel nacional manifestaron que la razón fundamental que le ha impedido conseguir trabajo se debe a la discriminación por sus limitaciones; el 18,2% afirmó no sentirse capaz; el 16,1% se sintió subestimado; el 7,0% dijo no estar preparado; el 5,2% manifestó que tienen dificultades debido al alto costo de transporte por su limitación y el 3,7% declaró que la infraestructura del centro laboral no está adaptada para el adecuado desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

Para el total de hombres desocupados con discapacidad, el 26,8% declaró que la discriminación por sus limitaciones le impide conseguir trabajo, el 17,2% contestó que lo subestiman, el 16,6% no se siente capaz, el 6,3% no está preparado, el 5,9% debido el alto costo de transporte por su limitación y el 4,4% afirmó que la infraestructura del centro laboral no está adaptada a sus limitaciones.

En el caso de las mujeres mencionaron las siguientes razones: 20,3% no se siente capaz, 18,1% se sintió discriminada por sus limitaciones, 14,6% la subestiman, el 7,9% no está preparada, el 4,3% declararon el alto costo de transporte por su limitación y el 2,8% afirmó que la infraestructura del centro laboral no estaba adaptada.

(Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012. Pag. 139)

Es importante señalar, que los primeros lugares de esa encuesta, lo ocupan la discriminación y la subestimación hacia los discapacitados, **condiciones que tienen que ver fundamentalmente con la desinformación.**

### 1.1.7 LEGISLACIÓN

En nuestro país se ha dado una serie de dispositivos legales en beneficio de las personas con discapacidad. Destacamos lo siguiente:

- Ley General de la Persona con Discapacidad LEY N° 27050, año 1998
- LEY N° 29973: LEY GENERAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, año 2012
- Reglamento de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, año 2014.

Los principales puntos de la Ley y su reglamento son:

- Establece el marco legal para la promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad, de los derechos de la persona con discapacidad.
- Inclusión plena y efectiva en la vida política, económica, social, cultural y tecnológica.
- Derecho al trabajo en igualdad de condiciones, oportunidades y remuneración.
- Medidas de fomento y bonificación en concursos públicos de méritos.
- Cuota de empleo de entidades públicas: 5% de la totalidad de su personal.
- Cuota de empleo de empleadores privados: No inferior al 3% si cuentan con más de 50 trabajadores en planilla.

- Derecho a ajustes razonables en el lugar de trabajo y deducción adicional de impuesto a la renta de tercera categoría sobre gastos de ajustes razonables.
- Empresas promocionales de personas con discapacidad.

Como es de notar, existen normas a nivel de leyes, que desde hace no menos de dos décadas, legislan sobre la discapacidad, que incluye a personas con síndrome de Down. Sin embargo, existen barreras que tienen que ver con el entorno de la sociedad en su conjunto, cuyo efecto se nota en la discriminación que en menor o mayor grado, el común de las personas e instituciones, pone de manifiesto en el momento de interactuar con una persona con capacidades especiales.

Profesionales de muchas especialidades se han manifestado al respecto. Destacamos lo siguiente: “Es fundamental resaltar la importancia de brindar las herramientas necesarias, a fin de alcanzar el máximo potencial posible para cada persona con síndrome de Down. Esto implica, diversas opciones educativas, que permitan una inclusión social plena que favorezca una mejor calidad de vida en personas con SD. En el Perú, se han implementado leyes que favorecen y fomentan la inclusión educativa y la inserción laboral, sin embargo no se conoce con exactitud el impacto de estas medidas en el ámbito nacional.” (Gioconda Carmen Elena Manassero Morales (2017). p.1 - 2).

Por lo expuesto, destacamos que la sociedad en su conjunto, desconoce de la realidad de las personas con la alteración genética Trisomía 31, más conocida como Síndrome de Down, no conocen de sus cualidades y sus potencialidades, **desconocimiento producto de la desinformación que finalmente lleva a la discriminación y subestimación** que afectan las oportunidades de desarrollo, que estas personas merecen como todo ser humano.

## **1.2 REFERENCIAS DE DOCUMENTALES NACIONALES O INTERNACIONALES VISIONADOS**

Para el presente proyecto, se efectuó la revisión de documentales nacionales e internacionales referidos a la desinformación, discriminación y personas con discapacidad. A partir de ello, se seleccionaron videos y documentales acordes con la temática que aportan recursos para el desarrollo de nuestro proyecto.

Es preciso denotar que, en los videos seleccionados se evidencia la falta de información por parte de la de la familia y el entorno hacia las personas de discapacidad, lo que genera obstáculos para la integración de dicho grupo humano y el ejercicio de derechos en la sociedad.

### **1.2.1 REFERENCIAS DOCUMENTALES INTERNACIONALES**

#### **1.2.1.1. “LO INCORRECTO” UNA NUEVA MIRADA HACIA LA DISCAPACIDAD**

Realizado: Fundación Prevent

Duración: 5.17 minutos

El primer video presenta como eje principal la discriminación de personas con distintos tipos de discapacidad por parte de la sociedad, a causa del desconocimiento y desinformación que existe sobre sus condiciones y limitaciones, subestimando en muchos casos su capacidad intelectual y física, lo que genera una barrera para su integración en la sociedad.

En este video los personajes explican que si bien las personas a su alrededor buscan ayudarlos, esta acción se efectúa de manera exagerada, generando con ello sentimientos de incomodidad y discriminación volviéndolos invisibles a la sociedad ya que no son comprendidos.

En ese sentido, si la sociedad estuviera mejor informada sobre sus limitaciones podrían ayudarlos de una manera más eficiente, con lo cual deja como premisa la importancia de generar contenidos comunicacionales para la difusión de información sobre discapacidad y sus niveles para que la sociedad tome conciencia y excluya a éste grupo.

### **1.2.1.2. ZION**

Realizado: Netflix

Duración: 11 minutos

Este documental nos narra la historia de Zion Clark, un joven afroamericano que nació sin piernas y es abandonado en una casa de adopción. Durante su niñez y adolescencia fue marginado por su condición, siendo víctima de rechazo. Al llegar a la secundaria empezó a practicar lucha libre; era evidente la desventaja que tenía en comparación de sus compañeros pero encontró en este deporte la motivación para salir adelante, potenciando sus fortalezas llegando a participar en torneos escolares logrando estar en las finales contra deportistas de condiciones normales. Ser destacado en esta disciplina lo llevó a estudiar Administración de empresas en la Universidad de Kent State de Ohio.

Es un cortometraje documental, filmado entre estilo testimonial unido con aportes de falso documental, debido a que se recrean algunas escenas de las vivencias de Zion durante la secundaria y sus inicios en la lucha. El testimonio principal de la historia es contado por Zion, en mayor parte como voz en off, que es reforzado con los testimonios de las dos personas más importantes en su vida, su madre adoptiva y su entrenador.

El tono de voz es con el que narra el documental, es un recurso importante para que el espectador se envuelva en la historia, dando así un tono emotivo.

Para nuestro proyecto, recogemos y transformamos este recurso porque a través de un tono emocional se busca que el público internalice la problemática y tome conciencia que las limitaciones físicas no son un impedimento para la realización de vida de una persona.

#### Unidades de acción:

1. Zion
2. Vida antes de la lucha
3. Proceso para ser un luchador
4. Cruce con realidades diferentes y derrotas
5. Superación y Realización

### 1.2.1.3 INVISIBLES

Realizado por: Mariano Barroso, Isabel Coixet, Javier Corcuera, Fernando León, Wim Wenders

Duración: 116 minutos

Invisibles gira en torno a aquellas personas que son marginadas por la sociedad, sobre todo por las autoridades gubernamentales. Como eje principal tenemos el olvido, mostrado de manera diferente en las cinco historias que se cuentan. Nos encontramos con dos historias donde los protagonistas, que viven en la pobreza, mueren lentamente a causa de una enfermedad que los laboratorios ya no quieren investigar por no ser rentable. O dos realidades del centro del África que por causa de la guerrilla interna familias enteras tienen que ser separadas y maltratadas.

Fue realizado con una estructura episódica, con un tono muy emocional y reflexivo. Consta de cinco capítulos cada uno de ellos tiene una forma narrativa diferente, centrada en uno o más personajes que son los narradores de sus historias. Los elementos que son constantes son el falso documental y testimonial. En el primero por la recreación de escenas o la creación (en el caso de El sueño de Bianca). Pero en todos los casos se toma el testimonio de los afectados/víctimas.

Después de visionado este documental, se reafirma la importancia de elaborar un producto de comunicación para evidenciar la falta de información que debe ser mostrado a los entornos cercanos de estas realidades para generar una conciencia y una posible ayuda.

#### Unidades de acción:

1. Enfermedades, Mal de Chagas
2. Violaciones
3. Niños desplazados
4. Enfermedad del sueño
5. Guerrillas

#### **1.2.1.4 THE BEGINNING OF THE LIFE THE BEGINNING OF THE LIFE: FANTASTIC BABY**

Duración: 43 min

Realizado por: Estela Renner

Presentado por: Fundación Maria Celcilia Souto Vidigal, Fundación Bernard Van Leer, Instituto Alana, UNICEF

Este documental fue analizado por su narración. Consta de seis episodios, donde cada uno nos cuenta una etapa distinta del proceso de crecimiento de los bebés. La historia es llevada por la narración de los testimonios de distintos padres de familia de diversos países, sobre este proceso, que es reforzada por el testimonio de especialistas de este campo: psicólogos, docentes, médicos. El relato se sostiene con tomas de apoyo de los hijos de los padres entrevistados, realizando actividades cotidianas según la etapa y el tema tratado en el momento, por ejemplo, desenvolvimiento social, aprendiendo a pararse, aprendiendo a caminar, etc.

Para nuestro proyecto, lo tomamos como referencia por la narración testimonial que sostiene. Dentro de nuestro planteamiento no se había considerado tener un narrador como guía, sino que el hilo de la historia sea llevada por los personajes entrevistados y reforzada con los aportes del especialista.

##### Unidades de acción:

1. Llegada al mundo
2. Descubriendo que es ser padres
3. Nuevos problemas
4. Aprendiendo juntos

## **1.2.2. REFERENCIAS DOCUMENTAL NACIONAL**

### **1.2.2.1 DISCAPACIDAD EN LA PERIFERIA DEL MUNDO**

#### **“VILLA RICA PERÚ”**

Realizado: David Palacín

Duración: 11.39 minutos

Este documental se desarrolla en el distrito de Villa Rica, el cual se encuentra en la provincia de Oxapampa en el departamento de Pasco. Nos presenta un testimonio directo de reclamo social por parte de los integrantes de la comunidad hacía las autoridades en general, dando énfasis en el abandono que tienen las personas con discapacidad en el distrito.

Dentro del documental se puede rescatar el testimonio de Fanny Quispe Vidal, una mujer que fue víctima de un atentado terrorista, quedando discapacitada físicamente. Su relato evidencia que el problema principal es la falta de sensibilización por parte de las autoridades y población en general, porque la discapacidad no solo afecta a la persona y a su familia sino a la comunidad, ya que en muchos casos agrava su condición de la persona discapacitada.

Este testimonio principal es el hilo conductor de la historia, dando una introducción a los puntos que se desarrollan después, reforzados por los testimonios de las demás personas.

## 2. PROPUESTA DE COMUNICACIÓN

Optamos por hacer un documental testimonial, debido a que nuestro tema tiene un carácter social y este estilo nos permite armar la historia a partir de las declaraciones de las protagonistas, generando empatía con el espectador e informar a la población con fuentes de primera mano.

Además se utilizó tomas de apoyo al inicio del documental a manera de metáfora sobre el testimonio de la entrevistada. Al inicio del proyecto consideramos usar este tipo de tomas a lo largo del documental pero en edición nos dimos cuenta que funcionaba mejor dejar, los rostros y las reacciones de las protagonistas por lo que retiramos las tomas de apoyo.

### 2.1 Casting de Espacios

Para realizar las entrevistas del proyecto, se consideró la disponibilidad de tiempo de las protagonistas y sobretodo un lugar donde se pudieran sentir cómodas para rendir sus testimonios.

En el caso de las madres se optó por las salas de sus casas, para facilitar la comunicación con ellas porque en un ambiente donde pueden sentirse en confianza.



Sala de Patricia Aybar



Sala de Mónica Díaz

En el caso de la especialista, la entrevista se realizó en su oficina debido que por su activa participación en eventos de integración, nos brindó un tiempo al final de su jornada laboral.



Oficina de Guisell Cárdenas en el Colegio Andares

La ventaja encontrada en estos ambientes de grabación fue que nosotros como realizadores tuvimos mayor control sobre la iluminación. El trabajo que se hizo fue una luz básica frontal y un poco de relleno para generar un ligero de contraste con las entrevistadas.

Con respecto al trabajo de cámaras, al ser lugares cerrados y no tener mucha posibilidad de desplazamiento, se trabajó con dos cámaras que tenían encuadres diferentes, una más abierta que la otra. Este recurso es una estrategia para que en el trabajo de

postproducción se pueda generar ritmo entre las imágenes, al cortar de una cámara a otra.

## 2.2 Casting de personajes

La selección de personajes fueron madres de familia que tuvieran niños con síndrome de Down y especialistas en educación inclusiva. Para ello se contactó con un grupo de madres pertenecientes a un colectivo de padres con hijos con esta condición. Con respecto a las especialistas también se buscó que tuvieran una especialidad con este tipo de niños.

Madres participantes en el documental:

Patricia Aybar 45 años

- Madre de Luigui
- Nivel socioeconómico B
- Directora del colectivo 21, grupo de padres de familia que trabajan por la inclusión y el respeto de niños con síndrome de Down. Además de informar y empoderar a los padres estos.

Mónica Díaz 53 años

- Madre Àngel
- Nivel socioeconómico C
- Miembro del colectivo 21

Mag. Guisell Cárdenas Ugaz 48

- Directora del Colegio Andares
- Magister en Educación especial
- Licenciada en Psicología

Nos pareció resaltante comparar el contexto de dos madres de niveles socioeconómicos distintos pero que pertenecieran al mismo colectivo, en el que comparten información a familiares con niños con Síndrome de Down. Es decir, que no solo sean madres de

niños con dicha condición, que estén correctamente informadas para compartir con nosotros sus conocimientos tanto empíricos como vivenciales.

Por otro lado entre los especialistas que contactamos, elegimos a la directora del colegio Andares; centro integral líder en atención de niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual . De esta manera nuestra especialista resulta una persona con amplio conocimiento sobre la educación inclusiva y especializada

## **2.3 Treatment**

### **2.3.1 Objetivo:**

Comprender la raíz y la solución de la discriminación a las personas con la condición de Síndrome de Down en Lima, para lograr el empoderamiento de esta población vulnerable, una de las que tiene la mayor posibilidad de desarrollar una vida regular.

### **2.3.2 Tema:**

Demostrar que con una correcta formación en casa y una educación inclusiva se puede lograr el empoderamiento de los niños con Síndrome de Down, al ser una de las poblaciones discapacitadas, con mayores posibilidades de desarrollar una vida regular.

### **2.3.3 Sinopsis:**

Los testimonios de dos madres con niños con síndrome de Down, narraran la experiencia de criar a un niño con dicha condición. Siendo cada una de un contexto diferente, aunque pertenezcan al mismo colectivo, contarán como ellas enfrentaron el desconocimiento de la discapacidad con la que nacieron sus hijos, las formas como se informaron, como descubrió cada una el camino que debía seguir. Al mismo tiempo nos relatarán las necesidades educativas que sus hijos tienen, como fueron discriminados y como la desinformación genera dicha discriminación. Finalmente, a la par de las declaraciones de las entrevistadas,

una especialista en educación inclusiva nos explica la realidad de la educación para persona con discapacidad.

#### **2.3.4 Ejes temáticos de las preguntas a los personajes.**

##### **1) El síndrome SD en Lima.**

- La convivencia con el Síndrome de Down.
- Las características de esta condición físicas y mentales
- La condición de Síndrome de Down en Lima: Estadísticas
- Principal preocupación de los padres.

##### **Preguntas:**

- ¿Qué es lo más le gusta de su familia?
- ¿En qué consiste la condición de Síndrome de Down? ¿En qué se diferencian con otros niños de habilidades diferentes?
- ¿Cuál es la realidad educativa para niños de Lima con habilidades diferentes?
- Como padre ¿Cuál es tu mayor preocupación con tu hijo?

##### **2) Percepción y realidad de la condición en Lima.**

- El conocimiento previo de los padres sobre esta condición.
- Incorporación de la condición a la familia limeña.
- La experiencia educativa con el SDD.

##### **Preguntas:**

- ¿Cuándo te enteraste que tu hijo tenía la condición de SDD?
- ¿Qué fue lo primero que hiciste al conocer esta condición?
- ¿Qué camino tomaste para integrarlo al sistema educativo?

##### **3) Información y desinformación.**

- Políticas públicas para personas con habilidades diferentes.

- Las limitaciones verdaderas (En cada caso y sus características).
- Experiencias de discriminación debido a la desinformación.

**Preguntas:**

- ¿Qué opciones educativas tuvo, a partir de la información que obtuvo?
- ¿Cómo se adapta el sistema de educación tradicional a las limitaciones/necesidades de la condición?
- ¿Cómo fue su adaptación al sistema educativo?
- ¿Qué necesidades tiene para desarrollarse en el ámbito escolar?  
¿Tu hijo tuvo algún caso de discriminación en el colegio? ¿Qué información hubiera sido necesaria para evitar esa situación?

**4) Habilidades y talentos.**

- Cómo el deporte y otras actividades potencian la independencia de los niños.
- Las habilidades e intereses de cada uno de los casos.

**Preguntas:**

- ¿Cuáles son las actividades que más disfruta tu hijo? (Explayarse en la actividad y resaltar el potencial individualidad que contribuye a su independencia)

**5) La independencia.**

- La inserción laboral
- El futuro de estos niños

**Preguntas:**

- ¿Cuál es la finalidad de la educación inclusiva?
- ¿Es la independencia de los hijos la principal preocupación de los padres?
- ¿Cómo el sistema inclusivo ayuda a lograr dicha independencia?

**6) Conocimiento es poder**

- La información como herramienta de empoderamiento.
- Principales acciones para potenciar el desarrollo de la independencia.

**Preguntas:**

- ¿Cuál crees que es el principal obstáculo que encuentran las personas con SDD? ¿Cuál creen que es la solución a este problema? (Orientarlo a la desinformación y cómo la información lograría empoderarlos para lograr la independencia)
- ¿Qué creen que es lo más importante que se debe saber sobre el SDD?
- ¿Cuáles creen que son las acciones que faltan realizar para dar el apoyo necesario para las personas con SDD?

**2.3.5 Escaleta**

**ESC.1. PANTALLA EN NEGRO.**

Se muestran tomas de una institución educativa y niños a la par que escuchamos el primer testimonio de Patricia madre de Luigi..

**ESC.2. INT. OFICINA DE LA DIRECTORA DEL COLEGIO ANDARES. TARDE.**

Guisell Cardenas, directora del colegio Andares explica sobre la condición del Síndrome de Down y como se diferencia del retardo mental.

**ESC.3.INT. SALA MONICA DIAZ. TARDE.**

Monica nos explica acerca de la Hipotonía, deficiencia típica de un niño con síndrome de Down y sus complicaciones para el desarrollo personal del menor

**ESC.4. INT. SALA PATRICIA AYBAR. DÍA.**

Patricia nos explica que la condición con la que nació su hijo es una discapacidad. E invita a los padres a empoderarse y no ver la discapacidad como una limitación

**ESC.5. INT. OFICINA DE LA DIRECTORA DEL COLEGIO ANDARES.**

Guisell nos explica acerca de la discapacidad y como el termino alude a la falta de oportunidades que la sociedad le da a las personas con Sindrome de Down.

**ESC.6. INT. SALA PATRICIA AYBAR. DÍA.**

Patricia cuenta como descubrio acerca de la condición de su hijo al momento de nacer. Tambien explica acerca de las reacciones tipicas de temor y buscar informarse acerca de la condición

**ESC.7. .INT. SALA MONICA DIAZ. TARDE**

Monica nos cuenta como no se brinda información fuera del sistema publico de salud (Hospitales) acerca del Sindrome de Down cuando una madre tienen a un niño con dicha condición .

**ESC.8. INT. SALA PATRICIA AYBAR. DÍA.**

Patricia nos explica sobre la educación inclusive en Lima y las carencias del mismo,

**ESC.9. INT. SALA MONICA DIAZ. TARDE**

Monica cuenta como la ley de educación inclusive se implemento de manera incorrecta y perjudico el desarrollo educativo de su hijo.

**ESC.10. INT. OFICINA DE LA DIRECTORA DEL COLEGIO ANDARES** Se ven Guisell explica sobre la ley N°29973, ley para la persona con discapacidad

**ESC.11. INT. SALA MONICA DIAZ. TARDE**

Monica comenta las necesidades educativas de los niños con sindrome de Down

**ESC.12 INT. SALA PATRICIA AYBAR. DÍA**

Patricia cuenta un caso de discriminación por el que pasó su hijo en el colegio

**ESC.13. INT. SALA MONICA DIAZ. TARDE**

Monica nos cuenta un caso de discriminación a su hijo por parte de una docente-

#### **ESC.14. INT. OFICINA DE LA DIRECTORA DEL COLEGIO ANDARES.**

Guissel explica como la sociedad debe ser quien se acomode a las necesidades de personas con discapacidad y no al revés

#### **ESC.15. INT. SALA PATRICIA AYBAR. DÍA**

Patricia nos indique que es lo más importante que la población debe saber sobre la condición de Síndrome de Down.

#### **ESC.16. INT. INT. OFICINA DE LA DIRECTORA DEL COLEGIO ANDARES.**

Guissel hace incapie acerca de la importancia de la crianza en los niños con síndrome de Down

#### **ESC.17. INT. SALA MONICA DIAZ. TARDE**

Monica rompe el mito de que las personas con Síndrome de Down son consideradas niños eternos.

#### **ESC.18. INT. SALA PATRICIA AYBAR. DÍA**

Patricia hace incapie en la importancia de visibilizar el Síndrome de Down para informar a la población.

### **2.3.6 Plan de rodaje**

| <b>Hora</b>                | <b>Acción</b>               | <b>Personas</b>                 | <b>Equipos</b>   |
|----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|--|
| Día 1 – Martes 30 de Abril |                             |                                 |  |
| 9am – 12 m                 | Entrevista a Patricia Aybar | Carlos García<br>Jorge Martínez | 2 Cámaras<br>1 Luz led<br>4 Trípodes<br>1 Pechero<br>1 Micrófono |
| Día 2 – Jueves 2 Mayo      | Tomas con drone             | Carlos García<br>Jorge Martínez | 1 Drone  |
| 11:00am -2:00pm            |                             |                                 |  |
|                            |                             |                                 | 2 Cámaras  |

|   |   |                                 |  |
|---|---|---------------------------------|--|
| Día 3 – Viernes 3 de Mayo<br>4 pm – 7 pm      | Entrevista a<br>Monica Diaz                   | Carlos García<br>Jorge Martinez | 1 Luz led<br>4 Trípodes<br>1 Pechero<br>1 Micrófono              |
| Día 5 – Lunes 6 de Mayo<br>8:00 am – 10 am    | Tomas de apoyo<br>Colegio                     | Carlos García<br>Jorge Martinez | 1 Cámara<br>1 Trípode<br>1 Osmo                                  |
| Día 5 – Lunes 6 de Mayo<br>5:00pm- 7:00pm     | Entrevista a<br>Magister Guisell<br>Cardenasl | Carlos García<br>Jorge Martinez | 2 Cámaras<br>1 Luz led<br>4 Trípodes<br>1 Pechero<br>1 Micrófono |
| Día 6 – Martes 7 de Mayo<br>9:00am- 6:00pm    | Edición                                       | Carlos García<br>Jorge Martinez | 1 Mac<br>1 Disco duro  |
| Día 7 – Miercoles 8 de Mayo<br>9:00am- 6:00pm | Edición                                       | Carlos García<br>Jorge Martinez | 1 Mac<br>1 Disco duro  |
| Día 8 – Jueves 9 de Mayo<br>9:00am- 6:00pm    | Edición                                       | Carlos García<br>Jorge Martinez | 1 Mac<br>1 Disco duro  |

### 2.3.7 Plan de producción de necesidades y gastos

| <b>PRESUPUESTO</b> |                       |           |            |
|--------------------|-----------------------|-----------|------------|
| Fecha              | Productos/Servicios   | Gastos    | Total      |
| Día 1              | Transporte y viáticos | S/. 70.00 |            |
| Día 2              | Transporte y viáticos | S/. 70.00 |            |
| Día 3              | Transporte y viáticos | S/. 70.00 |            |
| Día 4              | Transporte y viáticos | S/. 70.00 |            |
| Día 5              | Transporte y viáticos | S/. 70.00 |            |
| Día 6              | Transporte y viáticos | S/. 40.00 |            |
| Día 7              | Transporte y viáticos | S/. 40.00 |            |
| Día 8              | Transporte y viáticos | S/. 20.00 | S/. 450.00 |



### 3. SUSTENTACIÓN

En la historia se han establecido diferentes paradigmas como el ideal del funcionamiento de una sociedad. Y estos sistemas se han ido estructurando en diferentes ámbitos con la evolución y crecimiento de cada uno de los grupos humanos. La principal preocupación con el paso del tiempo, en cuanto a establecer un correcto funcionamiento de las sociedades para obtener la mayor cantidad de beneficios y que estos se apliquen a la mayor parte de la población, ha recaído en los diferentes sistemas económicos que se han planteado para hacer más productivo y eficiente el funcionamiento de cada colectividad. Sin embargo, a pesar de que todos estos arquetipos de desarrollo buscan beneficiar y potenciar a todos los integrantes de las comunidades, no se termina de establecer un modelo interno que posibilite que las personas que no encajan en el perfil competitivo que solicitan las sociedades modernas, alcancen todas las herramientas para poder ser parte del grupo de engranajes que giran al constante ritmo de una urgente eficiencia.

El avance de la tecnología potencia la rapidez con la que se resuelven los obstáculos y la celeridad con la que se desarrollan los productos, lo que ha impulsado a las poblaciones del mundo a vivir en una carrera constante. La valoración de cada individuo recae en el nivel profesional obtenido y los logros laborales que estos conocimientos le han permitido alcanzar. Por lo que las aptitudes de cada profesional se miden bajo una regla educativa estandarizada. Debido a esta tendencia, el apoyo al desarrollo de personas con discapacidades no se plantea como una prioridad, al concebir a estas personas como individuos con aptitudes incompatibles a un sistema contemplado para funcionar de forma perfectamente homogénea y demandante. Sin embargo, cabe recalcar que al evadir el compromiso de desarrollo de todos los individuos que conforman una comunidad se perjudica a su vez el crecimiento de la misma.

El miedo a la diversidad trunca en realidad el ideal de las sociedades más competitivas, pues las personas que poseen estas habilidades diferentes forman parte de cada estructura social, e incluidos o no en el sistema educativo o profesional, si no se les permite explorar y desarrollar todas las capacidades que lo empoderarían para

manejarse como un individuo independiente, y sólo señalar las limitaciones que sostienen, la sociedad a la que pertenecen tampoco logrará avanzar al ritmo que desea mantener.

La segregación de las personas con discapacidades, por no comprender ni tolerar su oposición involuntaria a los diferentes cánones establecidos, se ha realizado desde tiempos antiguos y no es una práctica que haya cambiado demasiado en la actualidad, sobre todo en la capital de nuestro país. La discriminación a las personas con habilidades diferentes se suma a las principales formas de discriminación que se dan sobre todo en ciudades conservadoras y económicamente subdesarrolladas como Lima, como son la diversidad racial, de opción e inclinación sexual y de religión, por decir las más resaltantes. A pesar de que nuestra capital es considerada como un departamento privilegiado por estar mejor posicionado económicamente que otros departamentos de nuestro país, tiene un prestigio que se sostiene en una realidad y una mentira, pues a pesar de los avances en diferentes rubros, sigue siendo intolerante a la diversidad social principalmente por una negación a la información.

La mitificación de la discapacidad es el principal obstáculo que sufren las personas afectadas por enfermedades o condiciones que los muestran diferentes a los demás, pues los verdaderos obstáculos que tienen que afrontar debido a su discapacidad no se comparan con los límites impuestos por el desconocimiento de la sociedad que los rodea. Ya sea de índole física o cognitiva, los prejuicios que surgen en base a concepciones erradas de esta diversidad observada por miembros de un colectivo ignorante de los verdaderos retos de las personas afectadas por estas diferencias, generan muros donde realmente no existían límites.

Uno de los casos de diversidad más afectados por la mitificación de su condición aquí en Lima es el Síndrome de Down, pues contrario a lo que muchas personas en nuestra capital piensan, las personas con este síndrome escapan al estigma que se tiene arraigado a la discapacidad cognitiva, pues además de presentar diferentes niveles en cada caso del síndrome, presentan muchas habilidades y cualidades físicas y mentales que les permitirían desarrollarse con gran independencia de ser respaldados por una educación inclusiva y por una concientización de público externo a esta condición que, con la información correcta sobre sus verdaderos límites y sus verdaderas aptitudes

podrían permitir que se desarrollen con normalidad en una sociedad abierta a ver la diversidad como un elemento más que la conforma y que en vez de restar aporta a su riqueza humana.

Es importante resaltar que no es nulo el apoyo a las personas con esta condición en Lima. Por el contrario, existen instituciones que aportan a la integración de personas con Síndrome de Down en el sistema educativo, potenciando el desarrollo de sus habilidades y la difusión de información sobre este síndrome.

Sin embargo, se posiciona a la familia como principal motor de empoderamiento al ser la primera comunidad educativa de todo niño. Si bien es importante desarrollar los talentos y habilidades de los niños con Síndrome de Down de forma personalizada, siguen siendo personas que deben ser formadas con disciplina y valores, normas que deben recibir desde casa para interiorizarlas y aplicarlas correctamente. Es por esta razón el que empoderamiento parte desde la formación en el hogar, pues todo niño sin importar sus características individuales, para ser un ciudadano apto para desarrollarse en una sociedad, necesita regirse bajo leyes de convivencia universales.

Todo este apoyo por parte de su familia y por parte del sistema educativo permitirá que el niño desarrolle las aptitudes necesarias para valerse por si mismo, por lo que la información sobre su condición es necesaria para todo aquel que los rodea, para poder generar las oportunidades que empoderarán a estos niños en su camino a ser jóvenes que puedan vivir una vida plena, y es esta premisa la que deseamos demostrar en el documental a realizar.

La finalidad de nuestro proyecto recae en demostrar que la principal causa de discriminación hacia las personas con Síndrome de Down es la mitificación errónea de su condición, debido a la desinformación de la sociedad Limeña. Y que al eliminar los prejuicios de esta concepción desacertada, se revierten sus limitaciones, permitiendo que obtengan libertades que sin este apoyo no podrían obtener, probando que es muy probable conseguir que estas personas se guíe con independencia, al ser consideradas como una de las poblaciones con discapacidad que tiene la mayor posibilidad desarrollar una vida regular.

Es así como exploraremos el verdadero potencial de las personas con Síndrome de Down en dos casos de niños con esta condición, con el testimonio de sus madres y conoceremos la perspectiva de una profesional en el rubro de la educación para niños con habilidades diferentes, con el testimonio de una profesora de un centro especializado en niños con discapacidades.

De esta forma dirigiremos la mirada del documental hacia el potencial que ellos desarrollan y las habilidades que han logrado cultivar gracias a las diferentes actividades y oportunidades que su familia y sus colegios les ofrecen, desde todos los ángulos de su experiencia particular, evidenciando nuestro objetivo.

El miedo a lo diferente se encuentra en todos los rubros y aspectos que rodean al ser humano y sus relaciones. Este miedo se convierte en el principal obstáculo de la comprensión, la tolerancia y el desarrollo de los individuos y de las colectividades de forma global, al generar información falsa derivada de impresiones sesgadas. Como hemos explicado anteriormente, este rechazo a las singularidades que no encajan en los paradigmas homogéneos establecidos por las sociedades, propician el establecimiento de muros forjados por concepciones equívocas. El artículo de Beatriz Garvía, psicóloga clínica y terapeuta, nos recuerda con el dilema de los puercoespines, una parábola utilizada por Arthur Schopenhauer y Sigmund Freud, que ilustra de forma precisa la dicotomía que estructura cualquier tipo de relación humana y demuestra a su vez, que al equilibrar los intereses y beneficios, toda la comunidad logra alcanzar sus objetivos.

“En un crudo día invernal, para defenderse del frío y de la nieve, los puercoespines de una manada se apretaron unos contra otros para prestarse calor. Pero, al juntarse, se hirieron con sus púas y tuvieron que separarse. Obligados por el frío empezaron estrecharse, pero volvieron a pincharse y posteriormente a distanciarse. Las alternativas de aproximación y alejamiento duraron hasta que encontraron una distancia media en la que tanto el frío como las heridas resultaban mitigados. (Arthur Schopenhauer y Sigmund Freud)” (Beatriz Garvía, 2012, p.1).

Trabajar en forma integral y velar por el bienestar y desarrollo de todos los miembros de una sociedad sólo se logra cuando se reconocen y se aceptan las singularidades de cada individuo. Esta metáfora es precisa para describir lo difícil que es compenetrar una sociedad para un funcionamiento justo y eficiente, pero a su vez evidencia que el

entendimiento se logra gracias al acercamiento y la experiencia (y como resultado la obtención de un nuevo conocimiento), lo que permite la eliminación de prejuicios al ilustrar la verdad con hechos. “No se puede hablar del temor a la diferencia sin abordar el concepto de prejuicio.

El prejuicio es una actitud de hostilidad en las relaciones interpersonales dirigida a un grupo o a las personas que lo componen. Y es curioso observar cómo el prejuicio puede llevar a asumir una actitud hostil frente a un colectivo sin haber tratado jamás a una persona perteneciente al grupo denostado” (Beatriz Garvía, 2012, p.1).

El paradigma estandarizado y sesgado considera a la condición del Síndrome de Down como una limitación en sí misma, que frena todos los conceptos que permiten la libertad de un individuo. funcional, física, psíquica o incluso emocionalmente, descalifica a la persona identificada con este síndrome, que incluso en un sentido jerárquico, en el ámbito social o político se ve afectada por un estatus asignado por la imposición de una minusvalía que no es real en su totalidad, sino que es impuesta por una mayoría de acuerdo a su estándar de normalidad.

“En el enfoque tradicional que centra la atención en el déficit en relación con un arquetipo, patrón o modelo socialmente sancionado como normal, consecuentemente la política que se deriva adopta el carácter de beneficencia: es caritativa y asistencial. La idea es subsanar u ofrecer algo que supuestamente recompensa el déficit. La política, desde este paradigma, institucionalizada o no, excluye. No integra. Segrega permanentemente. Cuando se interviene sobre estas poblaciones desde el paradigma del déficit, se piensa en compensar, reemplazar, dar lo que hace falta.” (Erick Gómez Tagle, 2016, p.1). Basados en este enfoque tendemos a concentrar el apoyo en aspectos que desequilibran las capacidades de la persona afectada por la condición, al suplir un elemento en vez de complementarlo, descalificando al sujeto y anulando el potencial que puede desarrollar, manteniéndola en un panorama paternalista que no sólo favorece la codependencia sino priva de libertades al individuo al despersonalizarlo e identificarlo netamente por sus diferencias y por su condición. “Lo que “hace falta” aparece en primer plano. La ideología del déficit describe y compara cuantitativamente a la persona en relación con un patrón supuestamente normal y homogéneo. Por lo que

necesitamos considerar un nuevo enfoque que “por el contrario, considere la diferencia como una cualidad, o al menos algo intrínseco, inherente, a la condición humana.” (Gómez, 2016, p.1).

Si bien por un lado, un grupo de la población ajena a la discapacidad, se mantiene indiferente o rechaza la diversidad negando su apoyo, atención y comprensión, el extremo opuesto es concebir a las personas con alguna discapacidad como dignas de lástima o exagerada preocupación. Y bajo esta premisa sobre pasar las atenciones, expresiones, reacciones e interacciones que se tiene con este grupo de personas. En el caso de la condición de Síndrome de Down, sus carencias intelectuales, a pesar de los diferentes niveles que presenta cada caso, no mantiene una anomalía cognitiva tan avanzada como para descalificar a la persona y su capacidad de entendimiento. Es comprensible que la cosmovisión de una persona que se sabe plena para ejercer toda acción con total libertad y facilidad de desenvolvimiento, pueda identificar al grupo afectado por la discapacidad como un grupo vulnerable y minoritario que necesita y merece ser apoyado con medidas diferentes pero es necesario alejarnos de la estructura obsoleta de los arquetipos de ambos extremos. No sólo se debe empatizar y brindar el apoyo necesario a este grupo de personas, sino respetar sus derechos y ubicarlos en todos los rubros de cualquier sistema con igualdad.

De forma que “...las políticas y acciones de apoyos, institucionalizados o no, partan del reconocimiento de las diferencias y la igualdad de derechos. Consideran las particularidades en relación con el entorno y la necesidad de superar las barreras físicas, económicas, sociales y políticas a la integración. Los apoyos tienen otro sentido, no en relación con lo que carecen, sino con lo que pueden, con las potencialidades del individuo. No se interviene para suplir una falta, sino para brindar desde el entorno la ayuda que necesiten para vivir, como sucede en la vida de los convencionales.” (Erick Gómez Tagle, 2016, p.1).

A pesar de las dificultades que todavía surgen al contacto con la diversidad, es evidente que con el paso de los años se ha cultivado el potencial para la difusión y aceptación de la información, y aunque hay mucho por hacer, el potenciamiento de nuevos entendimientos permite que se desarrolle una evolución positiva en la concepción de la condición del Síndrome de Down. Dicha evolución implica que se generen cada vez

más oportunidades de adaptación de ambientes y la eliminación de obstáculos que consciente e inconscientemente se han establecido en los diferentes rubros en los que interactúan y se desarrollan las personas con esta condición.

La eliminación de la discriminación se construye poco a poco con la identificación de las capacidades y habilidades de las personas con este síndrome, lo que permite que disfruten de los mismos beneficios y derechos que las personas que se encuentran libres de alguna discapacidad.

“El individuo empieza a ser considerado como ciudadano de pleno derecho; es decir, sus derechos fundamentales son iguales a los de sus conciudadanos, y se les brindan las oportunidades adaptadas a su condición, para que así pueda conseguir en términos reales tales derechos. El análisis de la discapacidad no se limita a diagnosticarla y establecer su nivel en un momento dado. El buen análisis se acompaña de una profunda investigación de sus posibilidades, de sus puntos débiles y fuertes, de la observación cuidadosa del entorno –familiar, escolar, laboral, afectivo– para hacer un buen discernimiento entre el ambiente real o habitual y el ambiente óptimo que debería facilitar su desarrollo y crecimiento continuado. La percepción de las capacidades actuales o posibles ha de llevar a establecer el perfil y las intensidades de los apoyos necesarios para desarrollarlas. Es aquí donde la sociedad entera queda implicada porque los ciudadanos que sabemos cuidarnos por nosotros mismos no podemos desentendernos de quienes ven cercenada su integridad física o mental.” (Fundación Iberoamericana Down21, 2011, pag. 1).

Diferentes estudios realizados a poblaciones con Síndrome de Down que conviven y aprenden en ambientes educativos que propician el aprendizaje en un contexto sin particularidades o excepciones, ha comprobado que esta educación potencia el desarrollo del lenguaje y la adquisición de importantes nociones y habilidades intrapersonales, superando los avances de poblaciones que reciben una educación en ambientes segregados y limitados. “Los adolescentes incluidos en los salones regulares mostraron ganancias en más de dos años en habilidades de lenguaje verbal y tres años en sus habilidades de lectura y escritura de acuerdo con medidas estandarizadas. Estas medidas de ‘años’ para niños con desarrollo típico equivalen a ganancias de 4 y 6 años para niños con síndrome de Down, dado que generalmente progresan alrededor de 5

meses por año en estas medidas. Se presentaron además ganancias en habilidades matemáticas, conocimientos generales e independencia social.

No se presentaron diferencias en la independencia personal o en los contactos sociales fuera de la escuela, con una tendencia a presentar mejor comportamiento por parte de los estudiantes del salón regular.” (Sue Buckley, 2006, p.1).

El contacto con una realidad libre de muros (y libre de prejuicios) logra que los niños con este síndrome puedan alcanzar las mismas metas que otros niños sin ninguna discapacidad, explorando y explotando todas sus capacidades al vivir una vida que permite procesar la realidad sin barreras. Estos centros educativos inclusivos señalan caminos y oportunidades que no podrían evidenciarse en un contexto confinado a una estrategia particular. No sólo permiten que esta población conozca que es vivir una vida plena desde muy jóvenes sino que logran que esta población identifique que habilidades e intereses los pueden preparar para poder desenvolverse en un futuro en el mismo tipo de estructura que manejan las personas sin ninguna discapacidad.

“Entendido esto, cabe resaltar la importancia de alcanzar el máximo potencial posible en cada persona con SD, para lograrlo, se debe brindar las herramientas necesarias, desde estimulación temprana, opciones múltiples de acceso educativo como educación especial, educación integrada, educación inclusiva, además de estudios complementarios como talleres ocupacionales e incluso la posibilidad de incorporarse a instituciones de educación superior, técnica y/o universitaria, con miras a su incorporación al mundo laboral; es decir, todo esfuerzo que permita una inclusión social plena que favorezca una mejor calidad de vida en las personas con SD” (Bertoli, 2011).

## **4. RECOMENDACIONES**

4.1 Involucrar más al sector estatal para recopilar información de primera mano, debido que los protocolos que tienen las instituciones son rígidos, no se puede obtener información con inmediatez.

4.2 Adicionar testimonios de familias monoparentales u adoptivas, que nutran desde un punto de vista distinto a la investigación.

4.3 Contactar con entidades de provincias involucradas en el tema, para que brinden sus testimonios y expliquen su contexto.

4.4 Para una siguiente etapa del proyecto, se debería difundir este tipo de materiales en instituciones educativas, para enfrentar el problema de la desinformación.

## REFERENCIAS

- 1- Beatriz Garvía Peñezuelas (2012). Fundación Catalana síndrome de Down. La Vanguardia. Madrid, España.
- 2- Erick Gómez Tagle y Dídimo Castillo Fernández (2016). Sociología de la Discapacidad. México.
- 3- Fundación Iberoamericana Down21 (2011). Editorial: Desde la “discapacidad”, a la “capacidad para”. Santander. España.
- 4- Gioconda Carmen Elena Manassero Morales (2017). Realidades y retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down en el Perú. Gioconda Carmen Elena Manassero Morales. Lima, Perú.
- 5- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., Zuccalà, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy.
- 6- Gallardo Jugo, Bertha. (2000). EL SÍNDROME DE DOWN: Un reto para el pediatra de hoy, Lima, Perú.
- 7- Sue Buckley , Gillian Bird , Ben Sacks y Tamsin Archer. Down Syndrome News and Update (2006) The Down Syndrome Educational Trust. USA.
- 8- Sociedad Peruana de Síndrome DownSPSD (2016). Boletín Informativo. Lima. Perú.
- 9- Ana Madriga Muñoz (2004). El Síndrome de Down. España
- 10- Sociedad Peruana de Síndrome de Down (2016). Memorias 2016. Lima, Perú.