

SOMOS 21
SISTEMA DE INFORMACIÓN PARA PADRES PRIMERIZOS DE HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN

RICHARD ESTEBAN BENAVIDES BOLAÑOS

ERIKA TUMAL BENAVIDES

WILSON ALEXANDER DAZA GUALGUÁN

UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE ARTES
PROGRAMA DE DISEÑO GRAFICO Y MULTIMEDIAL Y DE DISEÑO
INDUSTRIAL
SAN JUAN DE PASTO

2018

SOMOS 21
SISTEMA DE INFORMACIÓN PARA PADRES PRIMERIZOS DE HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN

RICHARD ESTEBAN BENAVIDES BOLAÑOS

ERIKA TUMAL BENAVIDES

WILSON ALEXANDER DAZA GUALGUÁN

Trabajo de grado presentado como requisito para optar el título en

Diseño Gráfico y Multimedial

y Diseño Industrial

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

FACULTAD DE ARTES

PROGRAMA DE DISEÑO GRAFICO Y MULTIMEDIAL Y DE DISEÑO

INDUSTRIAL

SAN JUAN DE PASTO

2018

Nota de responsabilidad

Las ideas y conclusiones aportadas en el siguiente trabajo son responsabilidad exclusiva de los autores. Artículo 1 del acuerdo No. 324 de Octubre 11 1966 emanado por el Honorable Consejo Directivo de la Universidad de Nariño.

Nota de aceptación:

Firma del jurado

Firma del jurado

San Juan de Pasto. Agosto de 2018

Resumen

El Síndrome de Down es una condición genética identificado a nivel mundial en una proporción de 1 de cada 1100 nacimientos vivos; Colombia posee una información estadística desactualizada sobre esta condición; sin embargo en estos datos estadísticos refleja ser el cuarto país del mundo con niños con SD; el departamento de Nariño, especificando la ciudad de Pasto, la proporción es menor, de igual manera es preocupante, debido a la evidente despreocupación de entidades y ciudadanos, sobre esta situación.

La falencia en cómo se presenta la información, sobre condición de niños con SD, a nuevos padres que viven esta situación, genera incertidumbre en estos y se desaprovecha las capacidades de los niños con esta condición, debilitando el desarrollo de sus habilidades y destrezas y limitando sus oportunidades.

A partir de este desconocimiento, el proceso de la presente investigación se direcciona a un sistema de información para padres primerizos de hijos con Síndrome de Down, que permite brindar contenidos pertinentes, que proporcionan información adecuada al contexto de la cotidianidad de los padres primerizos, a partir del Diseño Interactivo y UX en la ciudad de Pasto.

El enfoque metodológico es cualitativo, fundamentado en el estudio fenomenológico, que busca comprender experiencias de personas sobre una situación particular y sus perspectivas. Se emplearon técnicas e instrumentos de recolección de datos, específicamente el análisis de fuentes documentales, entrevista estructurada, encuestas, benchmarking y representación de un arquetipo para identificar el grupo de interés.

Con la finalidad de lograr garantizar la búsqueda y un mejor manejo de la información; se desarrolla una página web (SOMOS 21), que brinda, información oportuna a padres con hijos con síndrome de Down, ayuda a resolver dudas de la cotidianidad y permite crear interacciones, por medio de una red social de apoyo entre padres, a partir de una app para dispositivos móviles.

Palabras clave: Síndrome de Down, Diseño Interactivo, Experiencia de Usuario, Padres Primerizos, Sistemas de Información.

Abstract

Down Syndrome is a genetic condition identified worldwide in a proportion of 1 out of every 1,100 live births; Colombia has outdated statistical information on this condition; however, in these statistics, it is the fourth country in the world with children with DS; the department of Nariño, specifying the city of Pasto, the proportion is lower, and it is also worrying, due to the evident lack of concern of entities and citizens about this situation.

The lack of information about the condition of children with DS presented to new parents who are living with this situation generates uncertainty in these parents and the capacities of children with this condition are wasted, weakening the development of their abilities and skills and limiting their opportunities.

Based on this lack of knowledge, the process of this research is directed towards an information system for new parents of children with Down Syndrome, which allows us to provide pertinent contents that provide information appropriate to the context of everyday life of new parents, based on Interactive Design and UX in the city of Pasto.

The methodological approach is qualitative, based on phenomenological study, which seeks to understand people's experiences of a particular situation and their perspectives.

Data collection techniques and instruments were used, specifically analysis of documentary sources, structured interviewing, surveys, benchmarking and representation of an archetype to identify the target group.

With the purpose of guaranteeing the search and better management of information, a web page is developed (SOMOS 21), which provides timely information to parents with children with Down syndrome, helps to resolve everyday doubts and allows the creation of interactions, through a social network of support between parents, from an app for mobile devices.

Keywords: Down Syndrome, Interactive Design, User Experience, New parents, Information Systems

Tabla de Contenido

Resumen.....	vi
Abstract.....	vii
Tabla de Contenido.....	viii
Lista de Tablas.....	xi
Lista de Figuras.....	xii
Lista de Anexos.....	xv
Capítulo 1. Descripción del Problema.....	1
1.1. Planteamiento del Problema.....	1
1.2. Objetivos.....	4
1.2.1. Objetivo General.....	4
1.2.2. Objetivos Específicos.....	4
1.3. Justificación.....	4
Capítulo 2. Marco Teórico.....	6
2.1. Síndrome de Down.....	6
2.1.1. Definición.....	6
2.1.2. Características.....	7
2.2. Diversidad Funcional.....	8
2.2.1. SD como Discapacidad.....	9
2.2.2. Desarrollo habilidades y destrezas.....	10
2.3. Padres de hijos con Síndrome de Down.....	12
2.3.1. Características de familias.....	12
2.3.2. Necesidades Especiales y Actitudes de los Padres.....	13
2.4. Sistemas de Comunicación e información.....	15
2.4.1. La información y comunicación.....	15

2.4.2. Sistemas de información.	16
2.5. Estado del Arte.....	20
2.5.1. Referentes de Innovación.....	20
2.5.2 IncluyeTech. Innovación para la inclusión de personas con discapacidad (Conferencia Internacional).	22
2.5.3 Luna Create (Regional).....	23
2.5.4. La Casa de Carlota (Nacional-Internacional).....	26
2.5.5. Salud Down (app).	28
Capítulo 3. Diseño Metodológico	31
3.1. Enfoque	31
3.2. Nivel de estudio.....	31
3.3. Unidad de análisis	31
3.4. Unidad de trabajo	31
3.5. Técnicas.....	32
3.5.1. Método de análisis en el contexto del usuario.	32
3.5.2. Método comparativo y tendencial.....	32
3.5.3. Método de Diseño- Personas.....	33
Capítulo 4. Desarrollo Proyectual	34
4.1. Recolección de Información	34
4.1.1. Proceso Documental.....	34
4.1.2. Características y resultados de entrevistas y encuestas.	35
4.1.3 Benchmarking.....	42
4.1.4. Arquetipo.....	47
4.2. Arquitectura de la Información	48
4.2.1. Estructura de página.....	48

4.2.2. Arquitectura de la información de aplicación Somos 21.	59
4.3. Fase de Proyectual.....	61
4.3.1. Desarrollo iconográfico, pictográfico.	61
4.4. Resultados Desarrollo Web Somos 21	67
4.4.1. Imagotipo (página web)	67
4.4.2. Imagotipo APP Somos 21	68
4.4.3. Íconos	68
4.4.4. Color.....	69
4.4.5. Tipografía.....	72
4.4.6. Página.....	74
4.4.7. App Somos 21	77
Conclusiones	81
Referencias.....	83
Anexos.....	85

Lista de Tablas

Tabla 1. Controles de la persona con SD.	8
Tabla 2 Ciclo de producción y distribución de la información digital.....	19

Lista de Figuras

Figura 1. Conjunto de cromosomas de un individuo mostrando una trisomía libre 21.	6
Figura 2. Conferencia Incluyetech.	22
Figura 3. Logotipo de LunaCrearte.	24
Figura 4. Presentación página web LunaCrearte.	25
Figura 5. Página web Casa Carlota.	27
Figura 6. Logotipo app SaludDown.	28
Figura 7. Vista funciones de app Salud Down.	29
Figura 8. Presentación Pagina Web del Centro UC síndrome de Down.	30
Figura 9. Género.	37
Figura 10. Rango de edad.	38
Figura 11 Nivel Educativo	38
Figura 12 Ocupación laboral.	39
Figura 13 Temas de Interés sobre Síndrome de Down	39
Figura 14 Tipos de dispositivos de Comunicación más usados.	40
Figura 15. Búsqueda de información sobre el SD.	40
Figura 16 Razón de búsqueda de información sobre el SD	41
Figura 17 Conocimiento del entorno sobre el SD.	41
Figura 18. Calidad de Información entregada.	41
Figura 19. Página Web Understood.	43
Figura 20. Página web Psicología y mentes.	44
Figura 21. Página web Medlineplus.	45
Figura 22. Arquetipo Representación de mujer madre de familia	47
Figura 23. Representación opción regístrate.	49
Figura 24. Orden de información para la ventana de registro.	49
Figura 25. Emergente de registro	50
Figura 26. Visualización de Inicio de sesión	50
Figura 27. Inicio de sesión incorrecto.	51
Figura 28. Confirmación de correo	51
Figura 29. Visualización quienes somos.	52

Figura 30. Orden visual de ubicación	53
Figura 31. Opción SD	53
Figura 32 Opción Primera noticia.....	53
Figura 33. Opción Características físicas.....	54
Figura 34. Visualización de etapas.....	54
Figura 35. Orden visual, Pictograma con texto descriptivo- link contextuales	55
Figura 36. Cuadros paralelos que abarcan casi toda la pantalla.....	55
Figura 37. Información de padres: experiencias de sentimientos	55
Figura 38. Información de padres: experiencias sobre orientaciones	56
Figura 39. Visualización para seleccionar el tema de interés	56
Figura 40. Opciones de Discusión	57
Figura 41. Orden visual de foros de discusión.....	57
Figura 42. Nuevo tema de discusión.....	58
Figura 43. Visualización de integrantes del foro	58
Figura 44. Inicio de App Somos 21	59
Figura 45. Visualización de personalización	60
Figura 46. Opción de chat	60
Figura 47. Opción de calendario, fechas y notas	61
Figura 48. Proceso de bocetación.....	61
Figura 49. Desarrollo de logotipo	62
Figura 50. Proceso inicial de color.....	62
Figura 51. Visualización de logotipo en formas	63
Figura 52. simplificación de logotipo y otras opciones	64
Figura 53 Desarrollo de iconos	64
Figura 54. Primera prueba visual página web.....	65
Figura 55. Simplificación y corrección de iconos página y logotipo.....	66
Figura 56. Resultado final de imagotipo.....	67
Figura 57. Logotipos de app y web.....	68
Figura 58. Iconos de página web y aplicación móvil.....	69
Figura 59. Círculo cromático usado.....	70

Figura 60. Visualización de opciones	70
Figura 61. Representación visual temas de discusión	71
Figura 62. Representación visual temas de interés	72
Figura 63. Tipografía Roboto.....	72
Figura 64. Aplicación de fuente Roboto en página en registro de usuario	73
Figura 65. Tipografía Back to school.....	73
Figura 66. Aplicación de fuente Back to school en encabezados y títulos de página.....	74
Figura 67. Vista pantalla completa de imagen	74
Figura 68. Imagen en movimiento de fondo	75
Figura 69. Visualización de opciones de interés.....	75
Figura 70. Visualización de opciones de etapas de desarrollo.....	76
Figura 71. Menú desplegable de opciones	77
Figura 72. Invitación de página web a instalar la app Somos 21	78
Figura 73. Invitación de página web a instalar la app Somos 21 en la opción somos padres	78
Figura 74. Primera Etapa de carga, bienvenida y registro de la app.....	79
Figura 75. Etapa de personalización e ingreso al chat	79
Figura 76. Opciones de calendario y notas de diario	80

Lista de Anexos

Anexo 1. Formato entrevista expertos	85
Anexo 2. Formato entrevista a padres de familia.....	86
Anexo 3. Formato de Encuestas.....	87
Anexo 4. Análisis benchmarking páginas web	88
Anexo 5. Clasificación ítems benchmarking	92

Capítulo 1. Descripción del Problema

1.1. Planteamiento del Problema

El Síndrome de Down (SD) es una condición genética presente en parte de la población mundial. Este es un trastorno genético innato causado por la copia extra del cromosoma 21; por lo cual las personas que presentan este síndrome, poseen 47 cromosomas, uno más que las demás que poseen 46; Según la Organización Mundial de la Salud (OMS,2015), en el mundo el Síndrome de Down está presente en 1 de cada 1.100 nacimientos vivos, siendo de esta manera muy común entre los seres humanos.

En Colombia la situación es similar, siendo el cuarto país junto con Brasil con más prevalencia de nacimientos con síndrome de Down en Latinoamérica. De acuerdo al censo general realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2007) su incidencia es de 1.72 por cada 1000 nacimientos vivos y aunque el Censo General del DANE es desactualizado, ofrece información relevante sobre la condición de vida de la población, en el escenario estadístico de discapacidad en Colombia.

Según el Ministerio de Salud y Protección Social(MinSalud, 2017) el Departamento de Nariño tiene aproximadamente 1.787.715 habitantes, en cuya población tomado, del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad- RLCPD del mismo censo, se encuentran 58.233 habitantes con discapacidad; el 8.1% de esta población, su discapacidad tiene origen por alteración genética y hereditaria; esta estadística se incrementa progresivamente, registrando en promedio 106 casos por año y ocupando el quinto lugar en registros a nivel nacional. Si bien el estudio a nivel departamental esta mejor

planteado y la información estadística presentada es actual, se da importancia general a la discapacidad y no especifica la población precisa de personas con Síndrome de Down.

En el contexto de la ciudad de Pasto durante el quinquenio 1998-2003 y al final de este periodo, se calculó la prevalencia total encontrada correspondiente a 5 niños con Síndrome de Down (SD) por cada 10.000 niños nacidos vivos (NV), y por sexo: 5.5 SD por 10000 NV en niñas y 4 SD por 10000 NV en niños; esto según el estudio realizado en el Centro Regional de Referencia - CEHANI-ESE (Hernández & Manrique, 2006), corresponde a un promedio de 1 persona con Síndrome de Down por cada 2029 nacidos vivos; siendo este resultado más bajo al equivalente a nivel nacional. Este estudio revela además que tuvo limitantes debido a que no todos los pacientes con Síndrome de Down llegan a esta institución.

Al indagar en los estudios realizados sobre la población con Síndrome de Down, se encuentra que estos no son alentadores, debido a la despreocupación por parte del estado colombiano al encontrar que dichos estudios son desactualizados y de la misma manera es evidente el desconocimiento en la ciudad de Pasto sobre la condición de las personas con Síndrome de Down; este se ve acentuado, por el aporte ineficiente de información por parte de las instituciones como la salud, la educación y demás y como los padres primerizos de hijos con SD asumen esta situación y se apropian de ella; lo cual genera dos escenarios que pueden manifestarse; uno es el uso inadecuado del lenguaje y consecuentemente a esto se pueden formar conceptos discriminatorios y exclusivos sobre sus hijos y otra es asumir el diagnóstico de los niños con SD y afrontarla positivamente ayudando a sus hijos a que aun con su diagnóstico pueden ser personas activas y aportantes en la sociedad. Según Minuchin (citado en De la Torre & Pinto, 2007):

La importancia de abordar una temática como la del niño con diagnóstico de síndrome de Down desde el estudio de la estructura de su familia radica en la idea de que se debe tomar en cuenta tanto a los individuos como a los sistemas, porque el entorno saludable de cualquier niño, y en especial del niño con necesidades especiales, es aquel que permite y fomenta su desarrollo, esto en gran medida dependerá del tipo de interacción que hay en ese sistema. Si se incluye a la familia como un factor de la salud mental, se amplía la perspectiva de la concentración tradicional en el individuo. (p.49)

Según Amanda Díaz especialista en neuropsicología infantil del Hospital San Rafael, en la Ciudad de Pasto se evidencia la falta de pertinencia en el proceso de crianza de los niños con Síndrome de Down derivado de la ausencia de la información que apoye a los padres en este proceso de crianza; esto desencadena algunas situaciones como son el desaprovechamiento del potencial de los niños, el hecho de que el niño quede relegado de la sociedad, en algunos casos la sobreprotección por parte de los padres o en otros casos el rechazo e indiferencia; en ocasiones se evidencia que hay una negación de la situación y esto con lleva a una limitación en las oportunidades de los pequeños. (Díaz Salazar, comunicación personal, 16 de mayo de 2018)

Por tanto, se decide abordar esta problemática que se caracteriza por la falencia en cómo se presenta la información sobre el desarrollo de habilidades y destrezas de los niños con SD a nuevos padres que viven esta situación; a partir de esto, brindarles alternativas pertinentes, que permitan proporcionar información adecuada al contexto de la cotidianidad de los padres primerizos, sobre el desarrollo de habilidades y destrezas de hijos con Síndrome

de Down a partir del Diseño Interactivo y UX en la ciudad de Pasto; de este escenario surge la siguiente interrogante:

¿Cómo se puede presentar una información pertinente en el contexto de la cotidianidad de los padres primerizos sobre el desarrollo de habilidades y destrezas de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Pasto?

1.2. Objetivos

1.2.1. Objetivo General.

Proponer un sistema de contenidos eficiente con información oportuna en el contexto de la cotidianidad de los padres primerizos sobre desarrollo habilidades y destrezas de niños con Síndrome de Down a partir del diseño interactivo y experiencia de usuario en la ciudad de Pasto.

1.2.2. Objetivos Específicos.

Indagar en diferentes medios de información sobre las necesidades en la etapa inicial de desarrollo habilidades y destrezas en niños con SD.

Determinar las características principales de información sobre el proceso de desarrollo de habilidades y destrezas, pertinente para el conocimiento de padres primerizos de niños con síndrome de Down.

Generar prototipo de baja fidelidad a través de medios interactivos de información que permita a padres primerizos con niños con SD conocer sobre el desarrollo inicial de habilidades y destrezas

1.3. Justificación

Según la investigación realizada, los padres primerizos de niños con SD desconocen la información sobre el cuidado y desarrollo integral de sus hijos por lo cual asumen de

manera preocupada y consternada esta situación; el uso inadecuado del lenguaje por parte de las instituciones del estado y la forma como asumen los padres esta situación, genera en los niños con SD una condición de discapacidad, desaprovechando todas sus habilidades y destrezas y limitando sus oportunidades.

La idea de esta investigación nace con el propósito desde el Diseño Interactivo y UX que dé respuestas a las preguntas más frecuentes que se plantean los padres desde la cotidianidad sobre el desarrollo de habilidades y destrezas de sus hijos con esta condición genética.

El uso de las nuevas tecnologías permite de manera pertinente, brindar información a la mano a padres que necesitan adquirir conocimientos, sobre desarrollo inicial en el tema de habilidades y destrezas de los niños con SD; el generar una información oportuna a partir de diseño interactivo y UX , puede permitir que los padres primerizos, logren interactuar con plataformas que les posibilite relacionarse con otros padres que vivan la misma situación, adquiriendo información conjunta y de gran aporte para todas las personas sobre el tema niños con SD y además puedan resolver sus inquietudes y se alimenten de experiencias que otras personas ya han vivenciado.

Capítulo 2. Marco Teórico

2.1. Síndrome de Down

2.1.1. Definición.

El síndrome Down (SD) es una condición genética producida por la copia adicional del cromosoma 21 llamado también trisomía 21 y se caracteriza por la presencia de retraso mental que varía según el individuo y el síndrome, además de rasgos físicos particulares en su aspecto que los hace reconocibles.

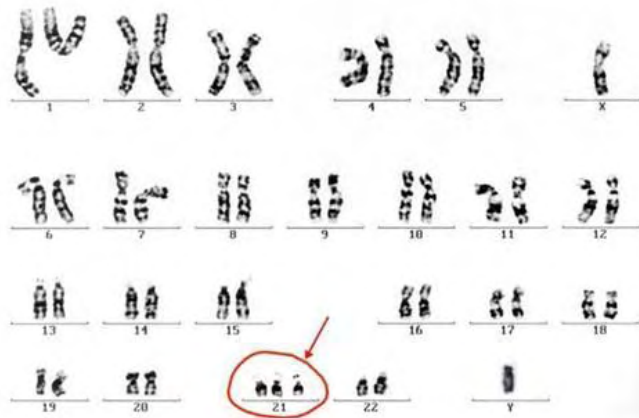


Figura 1. Conjunto de cromosomas de un individuo mostrando una trisomía libre 21. Recuperado de: <http://wellpath.uniovi.es/es/contenidos/seminario/pediatria-desactivado-temporalmente/Casos/html/001/foto4.htm>

Las células que conforman el ser humano, excluyendo las células sexuales, contienen 46 cromosomas, agrupados en 23 pares. De estos 23 pares, 22 están constituidos por autosomas y uno por cromosomas sexuales (XX de la mujer y XY del hombre), que en el proceso de desarrollo embrionario dan las características físicas y funcionales particulares de

cada ser humano. Los autosomas numerados del 1 al 22, se ordenan en serie según su longitud; esta división se denomina meiótica, proceso por el cual los cromosomas en parejas, se separan, yendo a parar cada miembro del par a diferentes células sexuales; por ello, tanto el óvulo como el espermatozoide contienen cada uno 23 cromosomas (22 autosomas y un cromosoma sexual) en lugar de 46.

En la fecundación, la unión de estas dos partes repone la cantidad total de información genética y el óvulo fecundado, de esta manera poseerá de nuevo un total de 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Luego de esta unificación se generan divisiones celulares resultando células hijas con la cantidad normal de cromosomas, hasta la formación completa del embrión. La Fig. 1 ilustra la distribución del cromosoma 21 a partir de un óvulo y un espermatozoide normales; en este caso el huevo fecundado poseerá dos cromosomas 21, uno de cada padre, y las sucesivas divisiones de éste darán como resultado células hijas con dotación cromosómica normal para este par;

“No obstante lo anterior, hay ocasiones en las que este mecanismo falla y se producen errores en la escisión de los cromosomas. En el caso concreto del síndrome de Down, se observa que el par de autosomas 21 no se separa, resultando finalmente un par «trisómico», esto es, con tres cromosomas en lugar de dos” (Loeches, Iglesias, & Carvajal, 1991, p. 110)

2.1.2. Características.

Un recién nacido con síndrome de Down (SD) suele tener unas características físicas que el médico en la sala de parto reconocerá. Estas características pueden incluir un perfil facial aplanado, los ojos son oblicuos y hacia arriba, el cuello es corto y grueso, orejas de forma anormal y pequeñas, manos pequeñas con un solo pliegue transversal profundo en la palma de la mano. A medida que crecen estas características se hacen más visibles.

En el desarrollo de sus condiciones de salud física y funcional, los primeros años de vida deben estar en continuo seguimiento para prevenir o diagnosticar posibles enfermedades y continuar con los procesos o etapas neonatales.

Los niños con SD deben seguir los controles periódicos y vacunas como cualquier otro niño de la misma edad, pero además se debe prestar especial atención a las complicaciones que pueden aparecer inherentes a su cromosopatía. Deben usarse graficas de crecimiento para el síndrome de Down y si existe un retraso ponderoestatural muy marcado nos puede orientar hacia la existencia de una patología cardíaca, endocrina o alteración nutricional. (Artigas López, 2005, p. 39)

Tabla 1

Controles de una persona con Síndrome de Down

	Recién nacido	6 meses	12 meses	2 años	3 años	4 años	5 años	6 años	7 años	8 años	9 años	10 años	11 años	12 años	13 años	14 años	15 años	16 años	17 años	Edad adulta	
Exploración General	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Estudio Cromosómico	✓																				
Estudio Cardiológico	✓																		✓		Cada 10 años
Examen Oftalmológico	✓	✓	✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		Bianual
Examen Auditivo	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		Binual
Consulta Odontológica									✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Hormonas Tiroideas	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Exploración Neurológica										✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Cada 5 años
Hemograma (Despistaje de leucemia)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Despistaje de Celiacia					✓																
Radiografía Cervical						✓															

Nota: Recuperado de: <http://asociaciondown.org/salud/>.

2.2. Diversidad Funcional

Reconociendo en los anteriores apartes que el síndrome de Down es resultado de una condición genética; En el contexto de las Diferencias biológicas el SD se identifica dentro

del concepto de diversidad funcional y se caracteriza como el causante de discapacidad cognitivo- motriz.

2.2.1. SD como Discapacidad.

La discapacidad, es concebida desde varios puntos de vista. A partir del diagnóstico médico es un problema particular de ciertas personas, que surge por una enfermedad, traumas o condiciones de salud y que debe ser tratado de forma específica.

Para la perspectiva social son condiciones creadas por el entorno, que no permiten a las personas con capacidades diferentes participar activamente de las diferentes actividades de la vida social.

En la Gestión Social del Riesgo, es un riesgo universal donde todas las personas pueden estar expuestas como una condición inherente al ser humano y que de alguna manera no debe marcar la diferencia. (De Cero a Siempre, 2013, p. 13)

Según la OMS (citado en Documento Conpes Social 166 , 2013): “es posible establecer un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que sustentan la discapacidad y desarrollar políticas y actuaciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos” (p. 8)

El Síndrome de Down se define dentro de este tipo de términos ya que se encuentra inmerso en los conceptos de Discapacidad; pero no quiere decir que las personas al llevar esta condición, sean personas no aportantes a la sociedad y que sean una carga familiar. Según Amanda Díaz Neuropsicología Infantil del Hospital San Rafael, el nombre más adecuado para referirse no solo a ellos sino a otras personas con diferentes condiciones sería “personas con capacidades diferentes” a las cuales hay que apoyar e ir de la mano. (Díaz Salazar, comunicación personal, 16 de mayo de 2018).

2.2.2. Desarrollo habilidades y destrezas.

Áreas de desarrollo evolutivo que inciden sobre el proceso de aprendizaje.

Todas las habilidades necesarias para el aprendizaje dependen del desarrollo y estimulación de áreas fundamentales que se deben tener en cuenta en todos los niños sin discriminar a los niños con discapacidad ya que el proceso de desarrollo es el mismo, pero a diferente ritmo.

- *Función psicomotriz:* desarrollo de la motricidad fina y gruesa y su relación con el espacio y los objetos.
- *Funciones intelectocognitivas:* que se relacionan con el desarrollo del pensamiento y capacidades; La cognición es un proceso evolutivo de transformación que permite al niño ir desarrollando habilidades, por medio de la adquisición de experiencias y aprendizajes, para su adaptación al medio; algunas de estas son: discriminación, observación, atención, memoria, imitación, categorización, lógica, reflexión, conceptualización, análisis y resolución de problemas.
- *Función del lenguaje:* desarrollo de formas de comunicación con el entorno, a través de sonidos, creando significados de las cosas y absorbiendo las formas de comunicación del medio que rodea
- *Desarrollo emocional y conducta:* conocimiento de comportamiento, normas y reglas, de una sociedad y como saber manejarlas; el desarrollo de conductas, pensamiento, sentimientos; se define como persona como ser sociable y su relación con los demás.
- *Función Social:* Desarrollo de la interacción en relación con la sociedad, como asumir el rol o su función en la sociedad.

Etapas de desarrollo.

Desde el nacimiento todas las áreas de desarrollo deben ser estimuladas ya que se articulan entre sí; siendo una prioridad que se debe tener en cuenta según la edad; al no ser estimuladas todas las funciones por parte de los actores en el desarrollo de estos niños, las etapas serían alteradas causando en ellos dificultades para desarrollarse en otras etapas e incidiendo desfavorablemente, transformándose en una discapacidad o trastorno que difícilmente puedan tener una solución en el futuro.

Las etapas de desarrollo estimuladas prioritariamente en cada edad son:

- *De 0 a 2 años Psicomotricidad:* motricidad fina y gruesa
- *De 1 año y medio a 3 años y medio:* lenguaje, socialización, autonomía, afectividad, cognición
- *De 3 y medio a 7 y medio años:* cognición y afectividad
- *De 7 años en adelante:* pensamiento y afectividad

La intervención temprana en los niños con SD tiene gran importancia ya que ellos no tienen una concepción de discapacitados, sino que realizan las actividades según sus capacidades físicas y el tiempo que sea necesario.

Por lo cual, es preciso hacer todos los esfuerzos para que los niños y las niñas con discapacidad no sean etiquetados de alguna u otra manera y puedan conservar la imagen que tienen de sí mismos con su familia y su entorno más próximo, con el fin de reducir la discriminación y la exposición a situaciones de violencia, abuso, abandono, distanciamiento y restricción de acceso a servicios y oportunidades, las cuales se producen por el desconocimiento y la estigmatización de esta población. (De Cero a Siempre, 2013, p. 28)

2.3. Padres de hijos con Síndrome de Down

2.3.1. Características de familias.

Minuchin, Selvini Palazzoli, Cirillo y Sorrentino, Simon, Stierlin y Wynne (como citó en De la Torre & Pinto, 2007) mencionan que, en la terapia familiar, la familia es considerada un sistema guiado por normas que tiene como características la cooperación en la superación de etapas, se constituye a través de la organización de sus miembros, forjando reglas, jerarquías, límites, estilos de comunicación y alianzas, como elementos de la estructura familiar (p. 49)

El niño con síndrome de Down es en sí para la familia que comienza a vivir esta experiencia, un factor de incertidumbre, al no estar preparados y acompañados para sobrellevar esta condición puede generar dificultades en la estructura familiar. Al conocer el diagnóstico de una condición diferente puede producir impacto permanente y cambios en la familia, como el abandono por parte de uno de los padres, despreocupación y negación; al igual que otras condiciones diferentes como la esquizofrenia o la epilepsia, el síndrome de Down es un elemento de estrés que hace que el sistema familiar cambie su estructura para mantenerse. (Aramayo,1996)

La estructura familiar se caracteriza por las relaciones e interacciones de un sistema organizado basado en reglas, el rol de cada persona, procesos, los límites acordados, la jerarquía familiar, cuyo resultado proviene de todas las vivencias generadas a través de la cotidianidad de las personas que conforman la familia.

El sistema familiar está compuesto por cuatro elementos básicos: la interacción, que es la característica definitoria del sistema; el segundo elemento es la estructura familiar desde sus elementos descriptivos. En tercer

lugar, está la función familiar, que se refiere a los resultados de la interacción y la estructura. Finalmente está el ciclo de vida familiar, que describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo. (Powell & Ahrenhold, 1985)

Es importante entender que cada miembro de la familia incide en la forma como se vea la condición de un hijo con SD, según su individualidad de pensamiento y su capacidad de comprender la situación; mirado como un sistema todas las personas miembros de la familia que no comprendan la condición y convivan con el niño con SD afectan en su condición de adaptarse al medio; ahí la importancia de apoyar a los Padres que son cabeza de hogar a afrontar de la mejor manera el Síndrome de Down en sus hijos.

En la actualidad aún existen familias que perciben a los niños con Síndrome de Down como débiles y frágiles. de la Torre, C y Pinto, B. (2007) refieren que esta imagen de fragilidad puede tener sus raíces en un elemento, el impacto inicial ligado a la información de la que disponen los padres respecto del síndrome de Down.

2.3.2. Necesidades Especiales y Actitudes de los Padres.

En las etapas de desarrollo de los niños con SD los padres adquieren diferentes actitudes de afrontamiento ante la situación y tienen vivencias tanto difíciles como satisfactorias que le permiten tomar decisiones cruciales para el apoyo de sus hijos, Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) señala que:

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en el desarrollo, que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y

especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios. (p.23)

En muchas ocasiones se puede decir que los padres chocan frente a esta realidad inesperada y esto puede causar un conflicto a la hora de asimilar el desarrollo en el entorno de su hijo o hija, “los padres reaccionan con conmoción y tristeza profunda a la noticia de que su hijo tiene características, físicas, emocionales y psicológicas diferentes a las de los niños normales, se resisten a afrontar la verdad” (Ortega, et al., 2006). También cabe resaltar que las reacciones pueden variar según la influencia de muchos factores tales como la educación, posición económica, madurez y edad de los padres.

En los casos de familias que cuentan con un miembro con necesidades especiales, no siempre este, es el conflicto central de la familia, ya que gran parte del desarrollo del niño o niña radica en la actitud de sus padres u orientadores con respecto a la incapacidad y la capacidad de adaptarse a la situación

Convivir con un hijo o hija con necesidades especiales, en un principio puede ser una tarea ardua para los padres, pero con el pasar del tiempo podrán ir descubriendo un nuevo panorama y podrán adaptarse a ellos; al igual que los niños y niñas podrán adaptarse a las exigencias de su entorno, siempre y cuando se motive sus habilidades y destrezas.

Suele suceder que a medida que pasa el tiempo, la relación con su hijo e hija puede tomar otro matiz, al inicio se cuestiona la posibilidad de un desarrollo adecuado que permita cumplir con ciertas normas dentro de la sociedad, posterior mente esta idea puede ir cambiando por que el niño y la niña van adquiriendo habilidades que les permiten integrarse a la sociedad en todos sus ámbitos. (Ortega, et al., 2006, p.23).

2.4. Sistemas de Comunicación e información

2.4.1. La información y comunicación.

La información es según Paoli (1983) un conjunto de mecanismos que permiten al individuo retomar los datos de un ambiente y estructurarlos de una manera determinada, de modo que le sirvan como guía en su acción (p.15); esta es la base principal de la comunicación, que debe ser oportuna, de calidad y ofrecer el valor necesario para la persona que la recibe; la calidad de la información debe tener características principales como son la confiabilidad, veracidad, la relevancia, y la disponibilidad, como eje fundamental de un sistema de comunicación

Según Valdez (2009) la influencia del mundo en la persona y de la persona en el mundo es reciproca; se aprende del entorno, luego recolecta información y se realiza el proceso de retroalimentación para que otros aprendan y como único medio para generar este intercambio es la comunicación, (p. 30).

La comunicación es parte de la vida del hombre que, desde el uso de señas en la antigüedad hasta las redes y tecnologías en el momento actual, han permitido que el hombre pueda aprender y avanzar de manera individual y colectiva y haya desarrollado diferentes tipos de sistemas de comunicación que le permiten expandir su conocimiento.

En relación con niños con SD, de acuerdo con los resultados de las investigaciones donde intervienen 3 familias con hijos con SD, De la Torre & Pinto (2007), conciben lo siguiente:

Se hace relevante la comunicación analógica a partir de las interacciones con el niño. Los gestos, las señas, onomatopeyas, que comprenden la forma de

comunicación que los niños de estos tres casos utilizan, se han hecho parte de la forma de comunicación que utiliza el resto de la familia.

El estilo de comunicación analógica adoptada por la familia puede resultar útil en la medida en que permite a los miembros de la familia transmitir más acerca de sus emociones y, en consecuencia, lograr una mejor comunicación afectiva.

No obstante, el sistema familiar también interactúa con otros sistemas, como la escuela, donde el modo de comunicación de los niños ya no resulta tan efectivo en la interacción con sus pares. (p.65)

Se puede inferir que la comunicación debe evolucionar dentro del proceso de desarrollo de cada persona, tenga o no capacidades diferentes y debe transformarse a través de los entornos en que se relaciona para una mayor comprensión de la información.

2.4.2. Sistemas de información.

Los Sistemas de información cumplen una función importante dentro de procesos misionales y apoyo a diferentes organizaciones, el Ministerio de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (MINTIC, s.f.) afirma: “Es importante contar con sistemas de información que se conviertan en fuente única de datos útiles para apoyar o argumentar las decisiones corporativas”.

En el desarrollo de Sistemas de información, no solo apoya decisiones corporativas sino influye en cada miembro de la sociedad. “Los flujos de información en el proceso de la logística trascienden más allá de las fronteras. Requieren mayor flexibilidad, más sensibilidad, menos tiempo de espera, menos existencias, menos costos, más valor agregado, entregas puntuales” (Rodriguez, 2012, p.1). Rodriguez además asume que la información es

un prerequisite para la toma de decisiones. Una buena información permite la toma de decisiones correctas

Los sistemas de información deben:

- Garantizar la calidad de la información
- Disponer de recursos de consulta para los públicos de interés
- Permitirla transacción desde los procesos que generan la información
- Ser escalables, interoperables, seguros, funcionales y sostenibles financiera y técnicamente

La estrategia de sistemas de información implica el desarrollo de los siguientes aspectos:

- Arquitectura de sistemas de información
- Desarrollo y mantenimiento
- Implantación
- Servicios de soporte técnico funcional

Como resultado de la gestión de sistemas de información obtenemos los sistemas de información de apoyo, sistemas de información misionales, servicios informativos digitales y sistemas de información de direccionamiento estratégico.¹

En esta estructura se logra definir para el proceso de esta investigación, la importancia del uso de sistemas de información para dar una dirección adecuada a las necesidades de los diferentes grupos de interés.

¹ Procesos Tecnológicos del Estado Colombiano. Ministerio de las Tecnologías de la Información y la Comunicación- MINTIC, obtenido de: <http://www.mintic.gov.co/gestionti/615/w3-propertyvalue-6799.html>.

los Sistemas de Información, basados en servicios informativos digitales permiten la vinculación de usuarios no especializados en algún tema particular y permite que adquieran una información idónea y de mejor comprensión. Abadal Falgueras (2001) al referirse a la situación actual de los procesos tecnológicos en los servicios informativos digitales, afirma:

En el contexto del ciberespacio, así como en el de la explosión de la información, ya no hay intérprete que valga. El saber ya no está concentrado en unos pocos documentos difíciles de interpretar, pero, al fin y al cabo, abarcables, sino que se han desparramado en una inmensidad de pequeñas piezas hipertextuales interrelacionadas entre sí y que cada persona puede leer a su manera. El problema reside ahora más bien en diseñar sistemas que permitan organizar este cosmos y establecer procedimientos destinados a facilitar el acceso a las personas que lo deseen. (p.20)

Este tipo de servicios se ve ligada al uso de redes y la relación con el uso de dispositivos para la comunicación de bases de datos informaticos.

De gran importancia para el flujo de información, Harasim (citado en Kearsley, 1993) refiere el uso de redes informáticas como medio de enseñanza y aprendizaje, es concebido como un entorno de comunicación mediada por un ordenador en el que independientemente del lugar, se produce interacción asincrónica entre grupos de personas, conectados a una red electrónica.

Abadal Falgueras (2001) define como uno de los productos de información digital, las bases de datos y servicios de información digitales dirigidos al gran público:

Su principal atractivo era el acceso a fuentes de información no especializada (p. e., meteorología, deportes, espectáculos, etc.) y la provisión de otra clase

de servicios telemáticos (en especial el correo electrónico, los foros de discusión, la transferencia de ficheros, etc.). Se trata, pues, de una oferta de servicios de carácter general que se dirige en especial hacia el gran público y no a sectores profesionales o especializados, como sería el caso de los subsectores precedentes. (p. 51)

La tabla 2 que se presenta a continuación intenta sintetizar cuáles son los actores que forman parte de esta cadena, los objetos de los que se ocupan y las funciones que realizan.

Tabla 2
Ciclo de producción y distribución de la información digital

<i>Actor</i>	<i>Objeto o servicio</i>	<i>Función</i>
Autor	Documentos científico-técnicos y culturales: libros, artículos de revista, informes, patentes, etc.	– Creación intelectual de originales.
Proveedor de servicios (productor de bases de datos, etc.)	Servicios y productos digitales: – información (publicaciones digitales); – comunicación; – transacciones; – entretenimiento.	– Diseño del producto del servicio digital. – Selección, análisis, presentación y elaboración de la información. – Inclusión de información de valor añadido: resúmenes, descriptores, clasificaciones.
Distribuidor (<i>host</i> , centro servidor, servidor web, etc.)	Sistema de acceso y de recuperación de la información: – navegación jerárquica; – navegación hipertextual; – lenguaje de búsqueda. Sistema de distribución: – en línea (básicamente, Internet); – soporte óptico (cederrón, y DVD, fundamentalmente).	Acceso, recuperación y distribución de la información en línea. – Distribución de la información en otros soportes (papel, soporte magnético, soporte óptico). – Creación de servicios añadidos: difusión selectiva de la información, elaboración de portafolios temáticos, elaboración de bibliografías, etc. – Comercialización (análisis de mercado, promoción, venta, asistencia técnica, asistencia post-venta, etc.).

Operador de telecomunicaciones	Redes de telecomunicaciones para la transmisión de la información	<ul style="list-style-type: none"> – Gestión de las infraestructuras de transmisión de la información. – Facturación de la información en determinados casos (p. e., servicios de información telefónicos o audiotexto).
Documentalista	Formulación de estrategias de búsqueda.	<ul style="list-style-type: none"> – Identificación y selección de las fuentes de información más relevante. – Realización de la consulta.
Usuario	Equipos y programas informáticos.	<ul style="list-style-type: none"> – Explotación y utilización de la información. – Pago de la información.

Nota. Recuperado de Abadal Falgueras (2001)

2.5. Estado del Arte

2.5.1. Referentes de Innovación.

El objetivo general de esta unidad es presentar el panorama actual sobre las actividades, proyectos y fundaciones que trabajan alrededor de la inclusión, fomento y desarrollo de las capacidades de las personas con síndrome de Down, exponiendo casos de éxito y trabajo en conjunto creando no solo plataformas de ayuda para este tipo de personas sino también una economía en pro de la aceptación y normalización de sus habilidades dentro de la sociedad. Tenemos en cuenta 5 ejes temáticos para creación y formulación de este tipo de proyectos:

Desarrollo: Evalúa la importancia del proyecto en la promoción de las capacidades y desarrollo de las personas con SD, su inclusión en la sociedad y los problemas a los que

deben afrontar estas personas en el desarrollo de las diferentes economías, culturas y sociedad en general.

Inclusión: Expone como el proyecto o actividad evalúa, plantea y describe soluciones para la inclusión de las personas con SD en la sociedad y su función como herramienta de apoyo a los familiares en mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, por medio del fomento del conocimiento en la formación de profesionales expertos, entregando herramientas y capacitación a personas con Síndrome de Down y sus familias, para facilitar el máximo desarrollo de sus capacidades e inclusión en nuestra sociedad con dignidad y respeto.

Economía: Estima si el proyecto o fundación crea una economía en pro de las personas con SD, relacionado con la inclusión social y laboral a través de diferentes modelos de trabajo.

Operación: Analiza la ejecución del proyecto y el tópico principal sobre el cual trabajan, incluye también el seguimiento de aspectos cualitativos y cuantitativos, como se nutre el proyecto y su desarrollo social con las personas con síndrome de Down y el aporte formativo a las personas con esta discapacidad.

Experiencia de Usuario y Diseño Interactivo (web): Valora la presencia web del proyecto o el desarrollo de un aplicativo digital para la comunidad involucrada.

2.5.2 IncluyeTech. Innovación para la inclusión de personas con discapacidad (Conferencia Internacional).



Figura 2. Conferencia IncluyeTech. Recuperada de: <https://sistemab.org/evento/incluyetech-innovacion-para-la-inclusion-de-personas-con-discapacidad/>

Incluyetech es una conferencia y foro internacional, fomentado por el Banco Interamericano de Desarrollo con el propósito de exponer proyectos, propuestas y experiencias que enriquecen el desarrollo de las personas con SD y como las integran en la economía y sociedad a través de diferentes trabajos y aplicativos sociales, culturales y digitales. En un mundo donde la disrupción es la norma, ¿cómo las innovaciones tecnológicas pueden promover la inclusión de personas con discapacidad, discutir las oportunidades que abren las nuevas tecnologías para potenciar su talento y para facilitar su inclusión socio laboral más allá de los tradicionales enfoques filantrópicos.

La conferencia también busca crear, promover y mejorar prácticas y políticas en América Latina y el Caribe que promueva y favorezcan la inclusión de personas con diferentes capacidades buscando metodologías y prácticas efectivas que ayuden a explorar y mejorar sus habilidades y capacidad de interacción y relación con su entorno. Desde el

desarrollo de sus habilidades en su etapa de crecimiento, su educación, hasta explorar y adaptar labores dentro del mercado laboral teniendo en cuenta sus limitaciones, así como también mejorar el entorno de trabajo no solo físico sino también de las personas que interactúan con ellas en pro de una accesibilidad universal.

Tecnologías como el uso de mapas y herramientas de visualización, educación o comunicación son clave para la inclusión. El seminario tiene como objetivo facilitar una discusión entre expertos internacionales, organizaciones de la sociedad civil y el personal del Banco sobre cómo trabajar en colaboración para promover el talento y la autonomía de las personas con discapacidad partiendo de la participación activa de las propias personas en la formulación de las políticas y estrategias.

La Conferencia u Organización no tiene actualmente un aplicativo o página web donde expone los proyectos presentados en el evento o los temas centrales de los cuales se hablaron.

2.5.3 Luna Crearte (Regional).

Una Fundación en la Ciudad de San Juan de Pasto que fomenta el desarrollo de las capacidades y habilidades de los infantes con SD a través del arte en sus diferentes expresiones y exponiéndolo a la comunidad siendo un referente regional de inclusión y apoyo.

La pintura, modelado, danza, música, teatro, deporte, sistemas y refuerzo escolar; son algunos de los talleres que se realiza en Luna Crearte. Convierten el arte en la expresión de cada una de las personas creando un canal para que podamos conocerlos desde adentro, hacia fuera.



Figura 3. Logotipo de LunaCrearte. Recuperado de: www.lunacrearte.org/

Utilizan las artes plásticas como estrategia incluyente para el desarrollo humano y social en la búsqueda de la creación de ambientes saludables de convivencia a diferentes escalas como el individual, el familiar y el social. Así como también de una participación en los ámbitos políticos, económicos, educativos y culturales. Luna create se constituye como una herramienta que aporta al desarrollo e identidad de las personas con SD dentro del municipio de Pasto y el departamento de Nariño.

“Luna Crearte es una Fundación sin ánimo de lucro; una familia de soñadores que desde el año 1993 viene haciendo del arte un proyecto de vida, para que las personas con capacidades diversas o con “discapacidad” disfruten de la vida felizmente. Caminamos siempre con la mirada al sol, con pensamiento transformador y visión integral, donde el arte y la estética se promueven como ejes del desarrollo a nivel humano y social, aportando así a la construcción de un país con justicia y equidad. Hemos fortalecido nuestra propia metodología, basada en el afecto, la lúdica y la auto expresión creativa, para visibilizar las potencialidades artísticas como elementos importantes en la formación de valores, convivencia y bienestar.

Misión.

Habilitación social y capacitación artística en base al afecto y la auto expresión, para el desarrollo de las potencialidades creativas: artísticas, literarias y comunicacionales; en niñas, niños, jóvenes y adultos, en situación de discapacidad cognitiva, sensorial y motora, desde su parte humana, educativa, psicosocial, productiva y cultural, e incluyendo al núcleo familiar.”

Como fundación han realizado ferias y exposiciones para recaudar fondos y continuar realizando el trabajo que han llevado hasta ahora, los fondos recaudados los utilizan para la dotación de la fundación, recursos de pintura y herramientas de trabajo para las personas con capacidades diversas.



Figura 4. Presentación página web LunaCrearte. Recuperado de: www.lunacrearte.org/

En cuanto a su página web, cumple con el objetivo de informar, pero no tiene proporciones adecuadas de la visualización de datos y en la distribución de la información y

aunque en usabilidad no existen problemas, en el apartado gráfico hay diversas cosas a mejorar.

2.5.4. La Casa de Carlota (Nacional-Internacional).

Explorar nuevos mundos es una de las habilidades que podemos tener las personas relacionadas con el arte y la cultura y es exactamente lo que realizo José María Batalla con las personas son SD, fundador de la casa de Carlota “un estudio de diseño profesional con un equipo creativo insólito, en el que interactúan tres talentos absolutamente diferentes: cerebros serenos y experimentados de creativos y diseñadores profesionales, el talento de irreverentes y explosivos jóvenes estudiantes de escuelas de diseño internacionales y talentos libres, ingenuos y, en muchos casos, absolutamente surrealistas de creativos que han nacido con síndrome de Down y autismo”.

Después de dirigir equipos de diseño y creativos del arte en agencias de publicidad Jose Maria Batalla busca un nuevo terreno creativo a través de la experimentación e interacción con cerebros tan diferentes como pueden ser los de personas con síndrome de Down, autismo y algunas enfermedades mentales. Una combinación que potencia y redefine de una manera increíble el diseño con propuestas de una perspectiva diferente “Es una gran oportunidad porque permite disponer de un gran número de ideas y nuevos modos de ver las cosas”.

La Casa de Carlota ha obtenido diferentes reconocimientos, no solo como mérito por la obra social a la integración, sino también por sus trabajos profesionales fruto de esa complicidad. “Nuestro objetivo desde el primer día fue explicar que no estábamos emprendiendo ningún tipo de proyecto de inserción laboral para personas con discapacidad, sino un auténtico y profesional estudio de diseño. Por eso, huimos desde siempre, de las

subvenciones, donaciones y otras fórmulas de remuneración que no fueran las habituales para cualquier startup”, aclara José María Batalla. Han logrado premios en Diseño Gráfico y comunicación audiovisual, así como también galardones por su impacto social.

La casa de Diseño arranco en Barcelona como una startup con recursos propios, pero en la actualidad a por medio de rondas de financiación y la rentabilidad del negocio y el apoyo de clientes importantes en el sector comercial han alcanzado la rentabilidad y ya cuentan con una réplica en la Ciudad de Medellín (Colombia) buscando ampliar su proyecto y modelo de negocio a otras ciudades con el objetivo de buscar una inclusión positiva para las personas con SD.

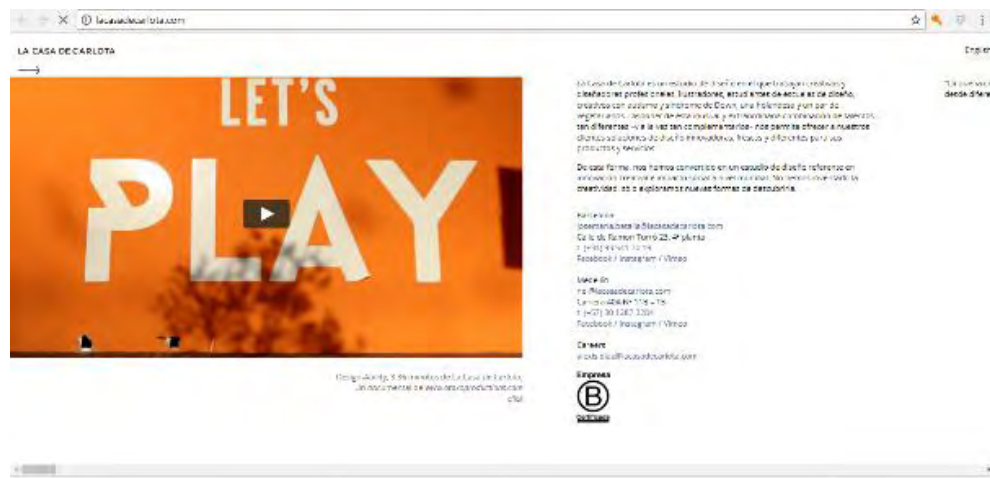


Figura 5. Página web Casa Carlota. Recuperado de: <http://lacasadecarlota.com/>

Su página web también busca romper un poco con la experiencia de usuario, cambiando la navegación del sitio donde nos encontramos con un scroll que va de manera horizontal y no vertical como normalmente estamos acostumbrados y lo convierten en una galería de exposición de sus trabajos y de quienes están detrás de todo este proyecto.

2.5.5. Salud Down (app).

La Pontificia Universidad de Chile ha creado un aplicativo para el acompañamiento de padres en el desarrollo y crecimiento de sus hijos con diversas capacidades o Síndrome de Down con información y herramientas digitales desde etapas prenatales hasta su envejecimiento.



Figura 6. Logotipo app SaludDown.

Recuperado de: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.intar21.saluddown&hl=es_CO

El acompañamiento en salud de los niños y jóvenes con síndrome de Down y de los que están por nacer es un gran desafío. Salud Down busca orientar a los padres y profesionales sobre los cuidados en salud y las recomendaciones del desarrollo de las personas con síndrome de Down, quienes requieren de algunas recomendaciones especiales con el objetivo de lograr una mejor calidad de vida y expresar al máximo su potencial de desarrollo.

El contenido de Salud Down ha sido desarrollado por el equipo pediátrico del Centro UC síndrome de Down, considerando las recomendaciones actuales nacionales e internacionales disponibles a la fecha.

El fundamento de la Universidad de Chile basa su proyecto y aplicación sobre el derecho de las personas con discapacidad intelectual y sus derechos humanos como personas con un fenómeno complejo de características especiales sobre condiciones de salud,

capacidad de interacción y las características de la sociedad en la que un individuo vive y se desarrolla, por ello la aplicación disponible de manera gratuita en la tienda de aplicaciones de sistema Android, se presenta como una herramienta de apoyo a familias y personas que necesitan asesoramiento y un canal de información para ayudar a entender, enseñar y orientar las capacidades de las personas con síndrome de Down.

Todo ello con un sentido ético de responsabilidad de la información presentada por especialistas en investigación automédica y Prosocial, que permite al usuario tener información especial para problemas como la alimentación, salud dental, cuidados médicos y medicamentos, etc.



Figura 7. Vista funciones de app Salud Down.

Recuperado de: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.intar21.saluddown&hl=es_CO

En cuanto a operación y economía la aplicación y proyecto es un desarrollo que lo cobija la Pontificia Universidad de Chile que se deriva como centro de investigación y tiene su apertura como un centro de apoyo a personas o familiares con esta discapacidad permite convertirse en socio para ayudar a financiar el proyecto.



Figura 8. Presentación Pagina Web del Centro UC síndrome de Down. Recuperado de:

<http://www.centroudown.uc.cl>

Adicional al aplicativo cuentan con una página web con información precisa y coherente para el usuario, además de contar con un foro de apoyo con un registro previo en la plataforma, cuentan con un blog e información de contacto, experiencia de vida y galería.

Página Web: <http://www.centroudown.uc.cl>

Aplicativo: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.intar21.saluddown>

Capítulo 3. Diseño Metodológico

3.1. Enfoque

El enfoque metodológico de esta investigación es cualitativo, ya que se indaga en la forma como las personas experimentan diversas situaciones relacionadas con su medio participativo y el contexto en el que se encuentran, adentrándose en su propia percepción sobre el entorno próximo. En este caso se centra en la situación presentada por parte de padres primerizos de hijos con SD al desconocer la información prioritaria para el cuidado de los niños y como ellos asumen la condición genética de sus hijos.

3.2. Nivel de estudio

El Nivel de estudio esta abordado a partir del diseño fenomenológico, Según Hernández Sampieri (2006), tiene como propósito principal el explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. Busca entender las experiencias de personas sobre un fenómeno o múltiples perspectivas de éste.

3.3. Unidad de análisis

La unidad de análisis en este caso serán los padres de familia primerizos de hijos de síndrome de Down de la ciudad de Pasto que se tomarán en cuenta en base a sus experiencias relacionadas con el cuidado y su papel en el desarrollo de habilidades y destrezas de sus hijos.

3.4. Unidad de trabajo

Se delimita un total de 21 personas entre los cuales se tiene 2 hombres y 16 mujeres y 3 profesionales expertos en el tema del SD de la ciudad de San Juan de Pasto, los cuales voluntariamente participaron en el presente trabajo investigativo.

3.5. Técnicas

Como Métodos de Análisis de Diseño Centrado en Usuario apropiados para esta investigación se adopta los siguientes:

3.5.1. Método de análisis en el contexto del usuario.

Entrevista.

Se hace uso de la entrevista estructurada como técnica cualitativa, en la búsqueda de información sobre el tema en profesionales expertos, que pueden generar a través de ella el direccionamiento de la investigación. La entrevista estructurada es importante en el desarrollo del proyecto y es usada para conocer las experiencias vividas por los padres al tener un hijo con Síndrome de Down; el uso de esta técnica permite indagar sobre los puntos de vista presentados a través de ellos, mostrándose como la base inicial del proceso de estudio.

Encuesta.

Se dispone de la Encuesta como técnica que permite recopilar la información necesaria para ser usada en el proyecto, dejando más en claro las necesidades que tiene los padres primerizos con hijos con síndrome de Down, de esta técnica se rescatan la flexibilidad ofrecida, ya que los resultados son muy acertados y ayudan a la construcción en gran parte del proyecto de acuerdo a la necesidad y expectativas de los usuarios.

3.5.2. Método comparativo y tendencial.

Benchmarking.

Esta técnica nos permite conocer como otras instituciones en otros países, en el contexto del cuidado de los niños con SD han logrado presentar la información y analizar si

este proceso ha tenido ventajas y desventajas, en la forma como los padres adquieren el conocimiento, asumen la condición de sus hijos y cómo trasciende en sus vidas.

3.5.3. Método de Diseño- Personas.

Arquetipo.

Esta técnica representa las características puntuales del grupo de interés (skateholders) y son representadas en una imagen hipotética de los usuarios estudiados a través de las anteriores técnicas; en este caso la representación de un arquetipo a partir de los datos recolectados en la investigación.

Capítulo 4. Desarrollo Proyectual

4.1. Recolección de Información

4.1.1. Proceso Documental.

Para la fase inicial en el proceso de desarrollo del proyecto se hace una búsqueda minuciosa en la recolección de información, con documentación relacionada con la familia y niños con SD y se clasifican referentes bibliográficos apropiados que den sustentación al proyecto viéndose reflejados en el marco teórico de esta investigación.

Minuchin (1974) interviene diciendo: “Cuando se transforma la estructura del grupo familiar, se modifican consecuentemente las posiciones de los miembros en ese grupo. Como resultado de ello, se modifican las experiencias de cada individuo” (p.20), y Aramayo, de la Torres y Pinto, Hernandez y Manrique, Artigas, entre otros; se puede inferir, que el valor de los padres en el desarrollo de los hijos y la conciencia sobre de las capacidades de los niños, es relevante para superar etapas que pueden ser primordiales para la relación con su entorno próximo y la superación de dificultades que se presenten.

Esta premisa es usada como fundamento teórico y fuente de inspiración proyectual como es la importancia de que los padres estén informados y guiados pertinentemente, además de recibir a través de experiencias diferentes, ese apoyo que tanto necesitan para sobrellevar esta situación.

4.1.2. Características y resultados de entrevistas y encuestas.

Fase de entrevistas.

Se aplica la entrevista como técnica de tipo generativo en el contexto de experiencias y puntos de vista de diferentes actores; éste es un punto de apoyo en la recolección de información sobre la necesidad presentada.

Se desarrolla la entrevista estructurada a 3 profesionales en el tema sobre niños y familias con Síndrome de Down y 3 padres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down; de los cuales se desarrolla el análisis a partir del contenido de estas y se extrajo los siguientes puntos:

Familia.

Los padres de familia son el eje fundamental para el desarrollo e integración interna y externa del niño con Síndrome de Down.

Desconocimiento.

El desconocimiento sobre el SD, genera una discriminación indirecta por la falta de información pertinente en los diferentes medios de comunicación en los cuales se interactúa y a partir de esto, se genera un problema de inclusión por parte del entorno de estos niños y asociándoseles a unos rasgos de personalidad errónea que dificultan su integración en la sociedad.

Los padres solo conocen la información duplicada que encuentran en internet sobre el Síndrome de Down y reconocen que lo consultado les genera muchas más inquietudes.

La escuela.

Los maestros deben ser preparados para cualquier situación sobre diferentes condiciones de los niños y fomentar el trabajo en equipo; el enfoque debe ser ligado a hacer

un trabajo psicosocial y socioemocional en condiciones grupales, llevando así procesos armónicos de inclusión, lo cual ayuda a fortalecer sus relaciones interpersonales.

Los profesionales.

Es importante que haya una persona idónea en el equipo de médicos que dé la noticia de la condición del bebe, ya que en su mayoría la información dada es muy cruda y con terminología que los padres no comprenden, a partir de esto recurren a la búsqueda de información en otros medios que ayuden a resolver sus inquietudes y a entablar amistades con otros padres en la misma situación.

Además, los padres esperan profesionales de apoyo que conozcan la ruta de atención en estos casos, pero también que ayuden en la orientación y seguimiento de cómo se debe manejar esta situación.

Las madres.

El impacto que genera el diagnóstico de un bebé que viene con SD es innegable y más aún cuando en el momento de su nacimiento los médicos se llevan a su hijo sin dar razón alguna, generando en los padres preocupación.

Como apuntes relevantes y de acuerdo a las respuestas arrojadas por los expertos y padres, se puede decir que hay una coincidencia en cuanto al nivel del manejo de la información sobre el Síndrome de Down, teniendo como resultado problemas de comprensión en los padres; por tal motivo ellos recurren a buscar información por su propios medios, es decir hacen uso de medios de comunicación que manejan la información sin una fuente veraz; los profesionales expresan que muchos de los padres optan por forjar alianzas o amistad con otros padres que tienen hijos con su misma condición. Los profesionales afirman que la búsqueda de información es muy importante por parte de los padres, pero debe

ser una fuente confiable y que de alguna manera encuentren y solucionen sus inquietudes rápidamente; No obstante, se necesita profesionales de apoyo también en esa búsqueda de respuestas.

Fase de encuestas.

Se hace un sondeo de aplicación de 15 encuestas a padres de niños con SD que voluntariamente participaron en esta investigación; dos padres y trece madres entre las edades de 30 a 40 años de estratos 1 a 3 de la ciudad de Pasto, los cuales nos brindaron su experiencia como padres primerizos con hijos con SD.

Se encuentra indicios relevantes para esta investigación a través de los siguientes puntos concretos establecidos.

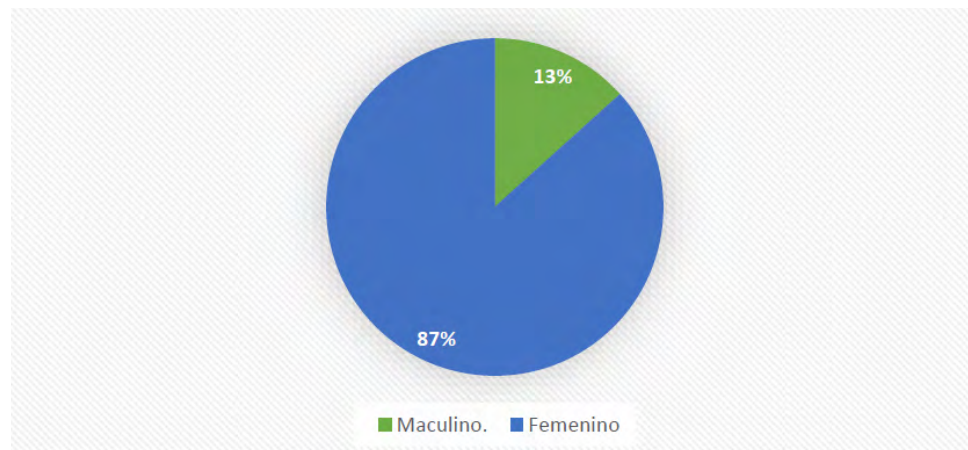


Figura 9. Género

La encuesta arrojó como resultado que en su mayoría son las madres quienes están más al tanto de lo que pasa con su hijo y muy pocos padres asumen la misma responsabilidad en la crianza. 13 fueron mujeres y solo dos hombres.

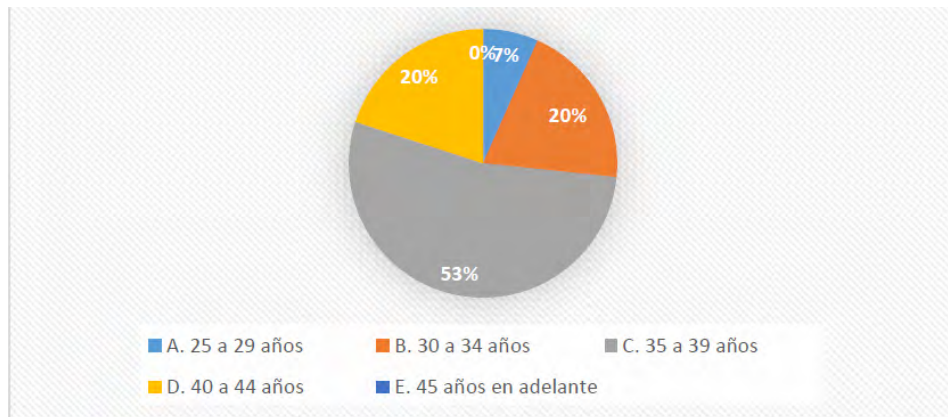


Figura 10. Rango de edad

En su mayoría el rango de edad de los padres se encuentra entre los 30 a 40 años y puede notarse que estas condiciones genéticas son más comunes en personas quienes conciben en este rango de edad.

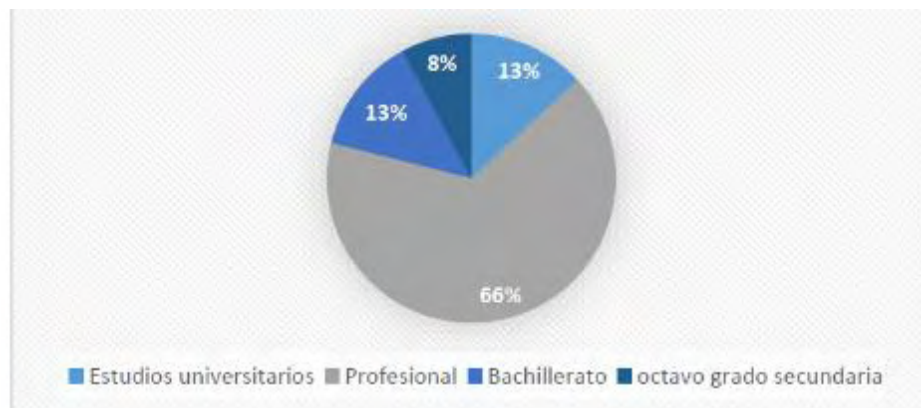


Figura 11 Nivel Educativo

La mayoría de personas encuestadas son profesionales y puede notarse que sin importar el nivel educativo o socioeconómico el Síndrome de Down no conoce de estatus.

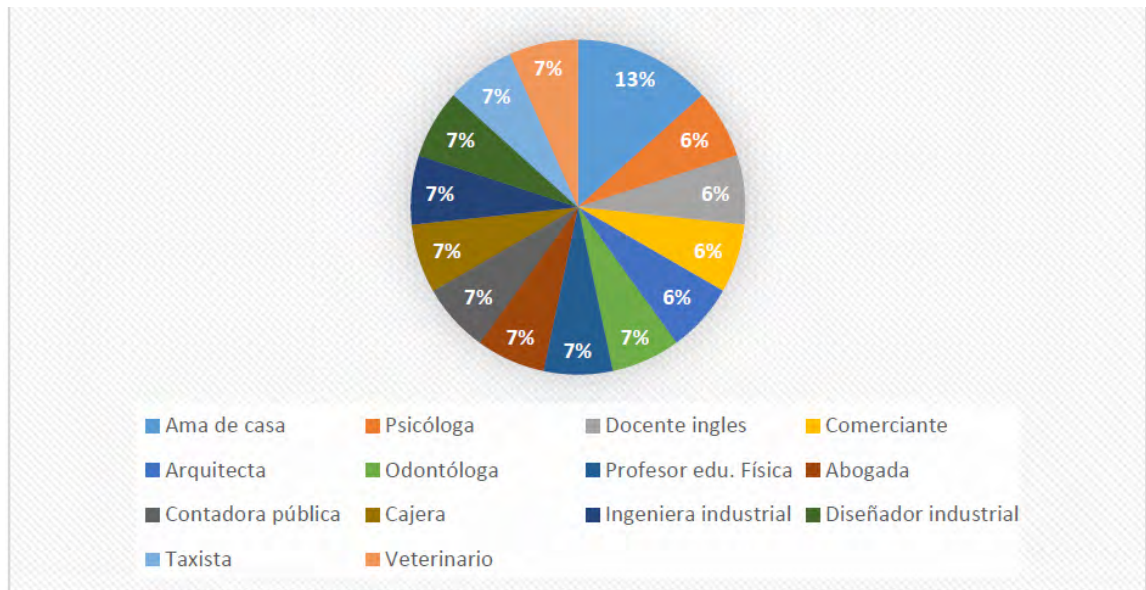


Figura 12 Ocupación laboral

La mayoría labora según su nivel de educación alcanzado y solo una persona se dedica a un oficio diferente según su nivel educativo logrado.

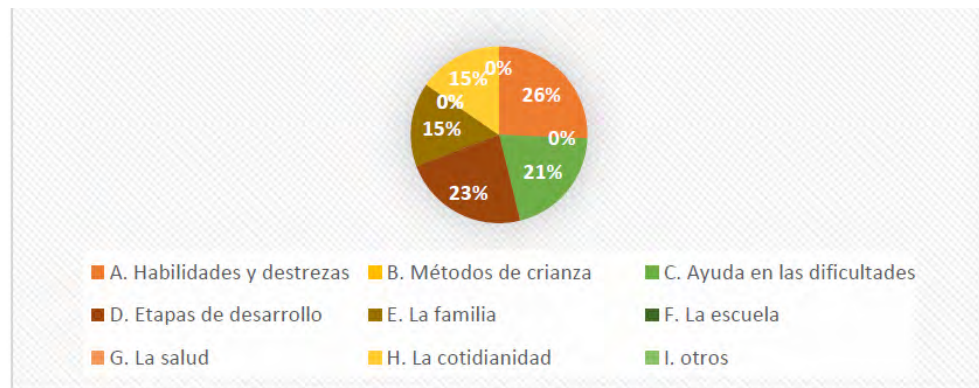


Figura 13 Temas de Interés sobre Síndrome de Down

Según los encuestados los temas que más le interesan son los relacionados con las habilidades y destrezas, la ayuda en las dificultades, las etapas de desarrollo, la familia y la cotidianidad; estos temas serán tomados y analizados para ser agregados en el proyecto a desarrollar.

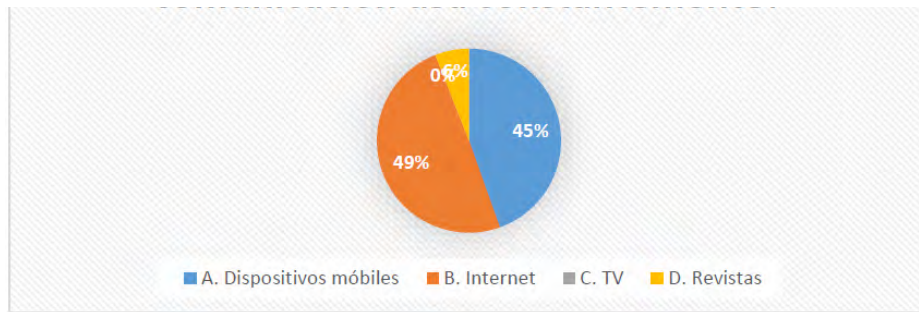


Figura 14 Tipos de dispositivos de Comunicación más usados

Los medios de comunicación más usados por los padres en primer lugar son las páginas web y el segundo lugar lo ocupan los dispositivos móviles, podemos decir que por el rango de edad los padres prefieren usar las páginas web por una mayor legibilidad, manejos de espacio y diversa información, en dispositivos móviles ellos buscan tener un contacto con más padres para entablar amistades y de esta manera poder solucionar problemáticas que conlleva el Síndrome de Down en la cotidianidad.

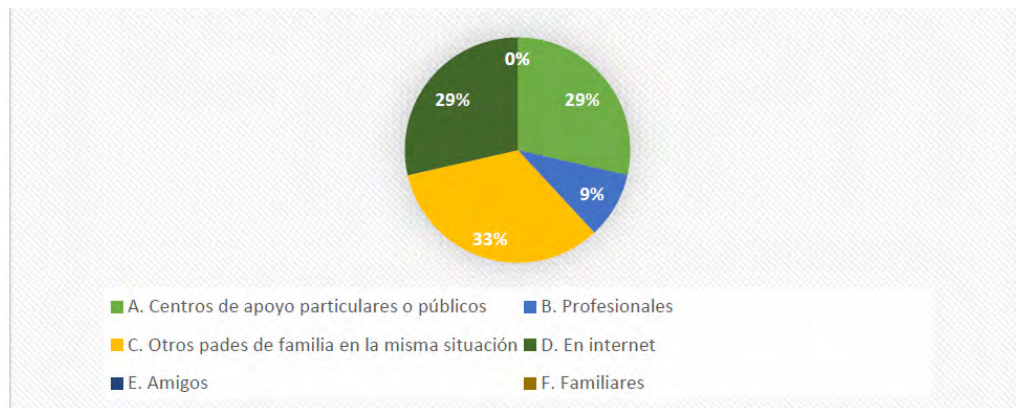


Figura 15. Búsqueda de información sobre el SD

Los padres optan por recurrir a la ayuda de otros padres que tienen hijos con la misma condición ya que muchos expresan que la información brindada por las entidades y los profesionales es compleja de entender porque usan terminología médica y muchas veces no resuelve preguntas básicas y como segunda opción recurren al internet.

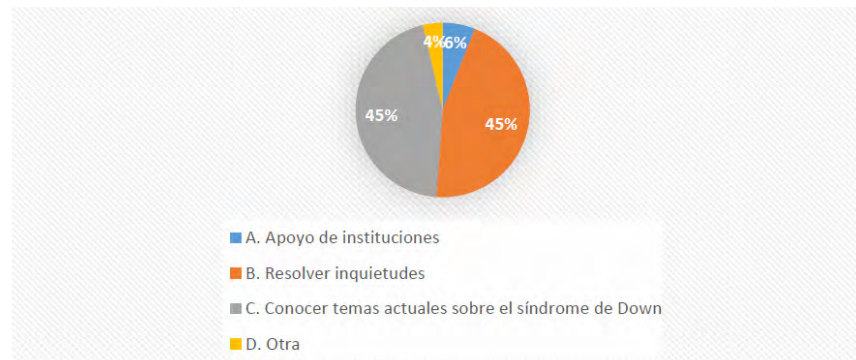


Figura 16 Razón de búsqueda de información sobre el SD

Los padres buscan en su mayoría resolver inquietudes y obtener información actualizada sobre el Síndrome de Down.

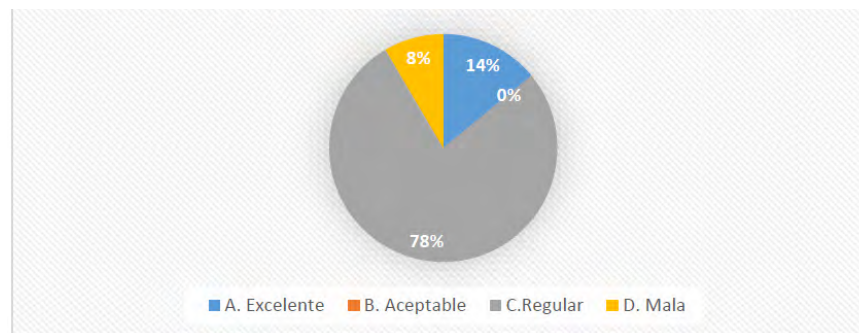


Figura 17 Conocimiento del entorno sobre el SD

Por el desconocimiento sobre el Síndrome de Down la información se encuentra incompleta o con tabúes haciendo más difícil la solución de problemáticas básicas.

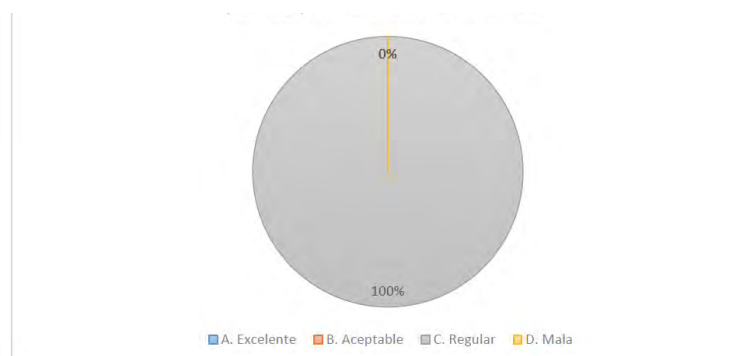


Figura 18. Calidad de Información entregada

Podemos decir que la información brindada es catalogada por los padres como regular o mala por la terminología que usada porque se dificulta la comprensión, por lo tanto, el proceso de solución no se lleva a cabo.

Los resultados anteriores presentan una determinante constante, que es la falencia en la información brindada en la atención de niños con SD, ya que los padres no logran entender claramente la explicación de la situación de su hijo, debido al uso de lenguaje complejo, que dificulta su fácil comprensión y por ello recurren a buscar en diferentes medios informáticos puntos cotidianos para entender de una mejor manera a sus hijos y crean lazos de amistad con padres en la misma situación para requerir su ayuda.

4.1.3 Benchmarking.

En el desarrollo de los sistemas de información dentro de este proceso de investigación encontramos las páginas web como fuente importante de consulta en los padres, que como punto de interés desean conocer sobre el síndrome de Down.

El Benchmarking como método de diseño centrado en usuario permite analizar, “las mejores prácticas que pueden ser identificadas, medidas y emuladas. Las firmas pueden estudiar las prácticas de otros, dentro y fuera de su industria, y adoptar elementos relevantes en su propio ambiente”(Ojeda, 2004 p. 65). Todo este procesos se desarrolla para el eficaz cumplimiento de las funciones según la necesidad a satisfacer y observar los riesgos de estas empresas, para tener una mejor visión de lo que se desea desarrollar.

Aplicación de técnica de Benchmarking.

Se toman 3 casos de plataformas informaticas reconocidas en el mundo en el contexto de la salud y calidad de vida; se identifican las funciones a analizar para cada una e identifican las variables de desempeño y recolección de datos, en la cual se describe características

definidas para la comparación y observación, para así especificar programas y acciones a alcanzar y superar las mejores prácticas e implementarlas en la propuesta de diseño.

Se analizaron la siguientes paginas web:

Understood.org.

Descripción General: es una plataforma web desarrollada por 15 organizaciones sin fines de lucro que se han unido para apoyar a los padres de uno entre cinco chicos con dificultades de aprendizaje y de atención a largo del camino, el dominio fue registrado el 22 de octubre de 2003 y es de uso público; se identifica como un recurso digital en la cual se determina información relevante y se crea artículos de gran importancia para sus usuarios.



Figura 19. Página Web Understood. Recuperado de: www.understood.org/es-mx

Psicologiymente.com.

Descripción General: Psicología y Mente es un proyecto fundado en la primavera de 2014 por Bertrand Regader, Jonathan García- Allen y Adrián Triglia Psicólogos de la Univesidad de Barcelona y Isern Pataus Programador y desarrollador de paginas web.

Este es un medio de comunicación digital con más de nueve millones de visitas mensuales, el dominio fue registrado el 10 de marzo de 2010.

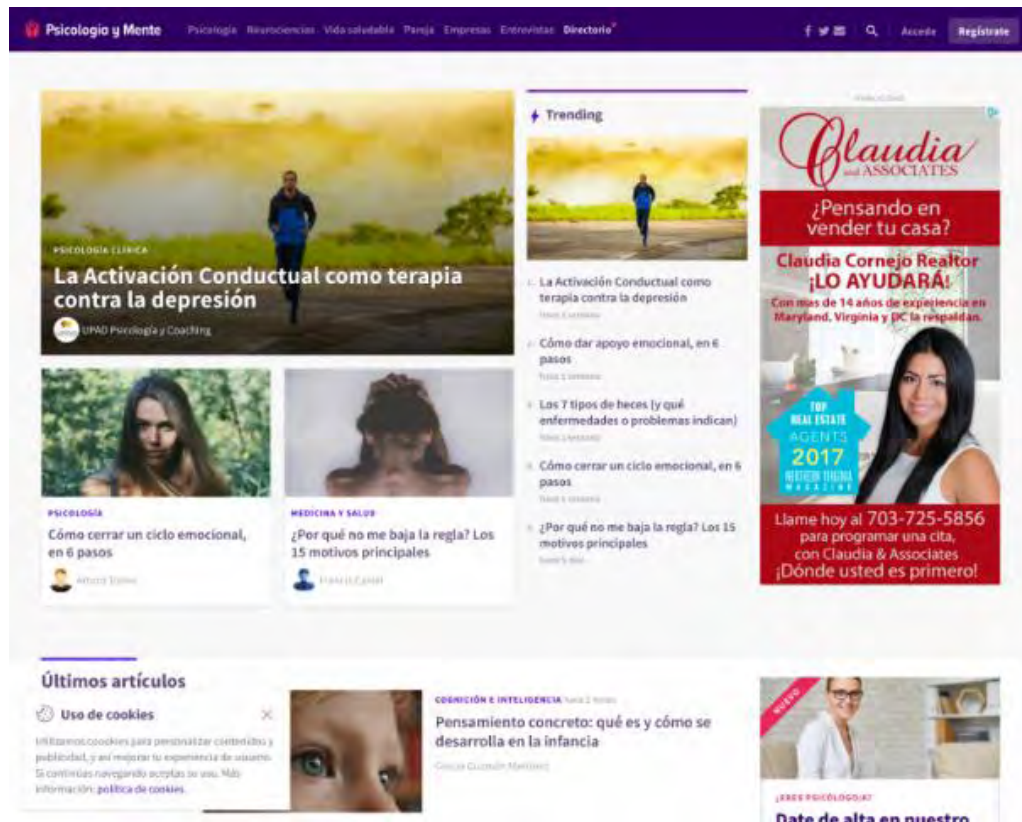


Figura 20. Página web Psicología y mentes. Recuperado de: <https://psicologiaymente.com/>

Medlineplus.gov.

Descripción General: MedlinePlus en español es el sitio web de los Institutos Nacionales de Salud para pacientes, familiares y amigos. Producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, la biblioteca médica más grande del mundo, MedlinePlus le brinda información sobre enfermedades, afecciones y bienestar en un lenguaje fácil de leer.

MedlinePlus le ofrece información confiable y actualizada en todo momento, en cualquier lugar y de forma gratuita.



Figura 21. Página web Medlineplus. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/>

En este análisis se clasifican los siguientes ítems. Ver Anexo 4:

Accesibilidad

Representa que tan accesible es el sitio web.

Las páginas web analizadas, dan prioridad a los títulos de páginas, encabezados, correctamente definidos, URL no complejas y sin textos difíciles de recordar, páginas accesibles en dispositivos móviles e hipertexto con descripción clara; ayudan en un buen proceso de accesibilidad y son particularmente importantes para la optimización del motor de búsqueda, que permite que la pagina sea rápidamente encontrada.

Experiencia de usuario

Representa cuán satisfactorio es el sitio web para los usuarios.

Para una mejor experiencia de usuario primero se define una URL fácil de recordar y se redirige sin complicaciones, el proceso de compresión de página debe ser el mejor

para que el nivel de descarga sea óptima, el contenido sea el necesario para que el usuario obtenga lo que desea y sus enlaces internos sean ordenados y estructurados.

Las páginas definen la imprimibilidad con claridad y su información debe ser optimizada para esta función; el tamaño de las imágenes debe ser precisado en el desarrollo de la web, para tener una visualización clara y acorde con el tema y la velocidad de descarga no influya en la interacción de la página.

Los dispositivos móviles deben visualizar los contenidos de la página fácilmente sin lentitud al descargar.

Popularidad

Representa que tan bien comercializado y popular es el sitio web.

Se define la popularidad de las páginas a través del uso compartido de sus contenidos de calidad en diferentes redes, vinculando su información con otros dominios y siendo partes de redes sociales, que tengan usuarios determinados, incentivando el interés social.

La información debe ser actualizada constantemente, analizar y solucionar los errores de página rápidamente y el dominio de la página no debe cambiarse para que obtenga antigüedad y así sea de fácil acceso en los motores de búsqueda.

Arquitectura de Información

Representa que tan bien diseñado y construido está el sitio web.

Es importante precisar el formato de la URL. Por lo general, se deben evitar las URL sucias, ya que son casi imposibles de recordar para los seres humanos, pueden exponer la tecnología del sitio web a los piratas informáticos y pueden confundir a los motores de búsqueda entre otros problemas.

La descripción de metaetiquetas es importante, ya que esta descripción aparece en las páginas de resultados de motores de búsqueda.

El comportamiento del servidor optimizado ayuda a solucionar todas las dificultades que tengan los usuarios además de los redireccionamientos de páginas fuera de uso; los enlaces internos describen claramente la información a la cual va dirigida y el diseño responsive ayuda a que la información fácilmente se acople a los dispositivos móviles

4.1.4. Arquetipo.

De acuerdo a la información recolectada en esta investigación, permite la elaboración de un arquetipo, representado según los indicios presentados a lo largo del análisis de resultados y que aclararán el grupo de interés, cuya representación se determina como la figura de una mujer, identificada como una madre que asume la condición de un hijo con SD.



Figura 22. Arquetipo - características de mujer madre de familia

4.2. Arquitectura de la Información

4.2.1. Estructura de página

Tipología de página.

Tipo mixta, se determina actividades de navegación, contenido e interacción donde predomina el proceso interacción como base inicial de la página.

Cabecera de información.

Regístrese, Inicie Sesión, Quienes Somos, Ayúdenos, Búsqueda.

La barra de búsqueda debe ir fija en la cabecera; cuando se genere el movimiento y la barra se pierda, debe aparecer un icono flotante de búsqueda.

Cabecera flotante o movable.

Al navegar de forma vertical en la página la cabecera de información se pierde y esta permanece flotante.

Información etiquetas contextuales.

- *Síndrome de Down:* ¿Qué es el SD? - La primera noticia - Características físicas
- *Etapas de desarrollo:* Recién Nacido- 1 año y medio a 3 años- 3 a 7 años- 7 años en adelante
- *Habilidades y destrezas:* Movimiento, espacio y objetos- Capacidades y Pensamiento- El lenguaje- Sentimiento y emociones- Ser social
- *Somos padres:* Nuevos Padres- Lo que sentimos- ¿qué debemos hacer? -Experiencias de Padres- mi Hijo y yo: Experiencias de padres de acuerdo a entrevistas- Chatea con nosotros: Invita al usuario registrarse y a instalar la app
- *Los expertos:* ¿qué dicen los Expertos? - Entrevistas a expertos - Foros de Discusión. crear temas de discusión

- *Noticias de interés:* Manténgase informado – Suscripción a información
- *Pie de página:* Colaboradores, mapa del sitio, ubicación, contáctenos

Zona de Interacción regístrate.

Se haces uso de un asistente de registro que describe paso a paso el camino a seguir

REGÍSTRATE

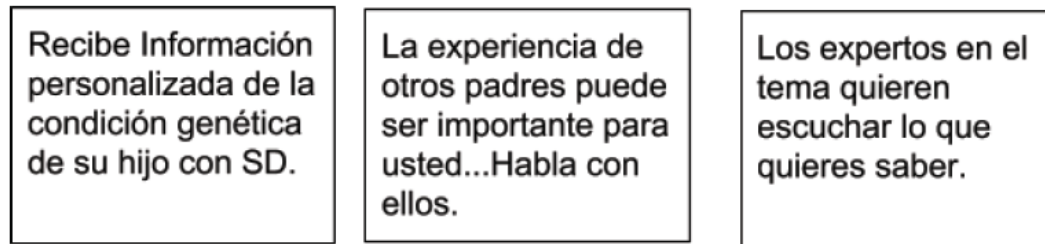


Figura 23. Representación opción regístrate

En cada sección rectangular se hace uso de un icono reforzado con el texto; en el cuadro de la experiencia de otros padres debe visualizarse el logo de la aplicación.

Zona de Registro

EMPECEMOS

Escribe tu nombre

Escribe tu correo electrónico o

Escribe tu usuario

Contraseña Aquí va un ícono de seguridad y un Contraseña

Confirma tu Contraseña Aquí va un ícono de seguridad y un Contraseña

He leído y acepto los términos y condiciones de la página como: 21, confirmo ser mayor de edad, residente en Colombia.

Deseo recibir información importante para mí de esta página.

No soy un robot.

Tu información está segura con nosotros. [detalles aquí](#). [este es un link contextual](#)

Figura 24. Orden de información para la ventana de registro

Se diseña un icono de confirmación de seguridad en la contraseña y en la verificación de un usuario humano real y se crea un link contextual para detallar la información de la privacidad y seguridad del usuario.

Confirmación de registro.

Ventana flotante emergente:

“Felicitaciones...el registro fue un éxito. ahora puedes buscar los contenidos de tu interés y participar de nuestros servicios.”

En la parte superior derecha: x para cerrar ventana y luego se redirige a la pantalla de inicio de sesión

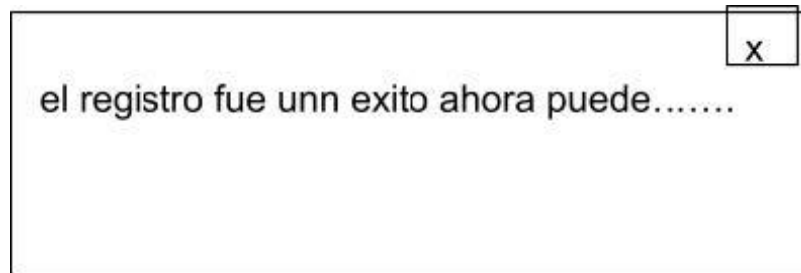


Figura 25. Emergente de registro

Página de primer inicio de sesión.

En la parte que dice escriba la contraseña va icono de ver el contenido de la contraseña.



Figura 26. Visualización de Inicio de sesión

Esta acción se desarrolla después del inicio de sesión primero; luego se hará los inicios en la página principal junto al icono de regístrese

Cuando el inicio de sesión es incorrecto.

Emerge el texto: “Nombre de usuario o contraseña es inválido. Intente de nuevo” en las páginas consultadas. Este tipo de texto aparece en color rojo.

Figura 27. Inicio de sesión incorrecto

Olvido de contraseña.

Ventana flotante emergente con los datos para enviar la contraseña al correo

Figura 28. Confirmación de correo

“Datos enviados, revisa tu correo electrónico”. Confirmación de envió de datos

En el contexto de la presentación de la página se hace uso de vista única para mostrar los detalles de imágenes, relacionadas con el contexto de la página

Quienes Somos Icono en presentación página principal.

Quienes Somos



SOMOS 21 nace con el propósito desde el Diseño Interactivo y Experiencia de Usuario, dar respuestas a las preguntas más frecuentes, que se plantean los padres desde la cotidianidad sobre el desarrollo inicial de habilidades y destrezas de sus hijos recién nacidos, diagnosticados con Síndrome de Down.

Los padres primerizos de niños con SD desconocen la información sobre el cuidado y desarrollo integral de sus hijos por lo cual asumen de manera preocupada y consternada esta situación; el uso inadecuado del lenguaje por parte de las instituciones del estado y la forma como asumen los padres esta situación genera en los niños con SD una condición de discapacidad, desaprovechando todas sus habilidades y destrezas y limitando sus oportunidades.quer

Figura 29. Visualización quienes somos

Nuestra Imagen y Nombre.

Logo Somos 21.

Nuestra imagen nace del proceso de investigación sobre las necesidades de usuarios y como padres de familia desean compartir sus experiencias, sobre la forma de cómo asumen la condición genética de Síndrome de Down de sus hijos y la necesidad de hablar con otros padres creando una red de comunicación e información para hablar de vivencias propias, información confiable y datos de expertos. Se representa a través de 3 rostros conectados entre sí; los tres rostros representan al término Trisomía definido en el SD como 3 cromosomas en vez de los dos usuales en el par 21, que generan esta condición.

Especificaciones de nombre.

El término Somos 21 se referencia a partir de la definición sobre la alteración genética en el cromosoma 21 característico de las personas que tiene Síndrome de Down.

Nuestra ubicación.

“Quiere saber dónde estamos?”

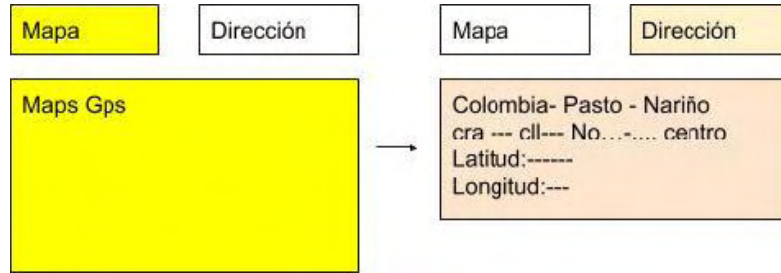


Figura 30. Orden visual de ubicación

Ventana síndrome de Down.

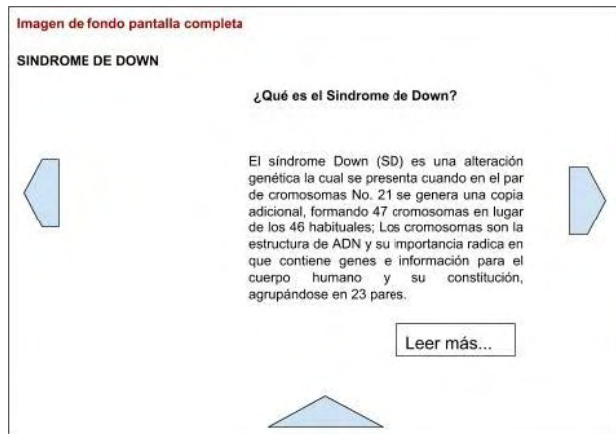


Figura 31. Opción SD

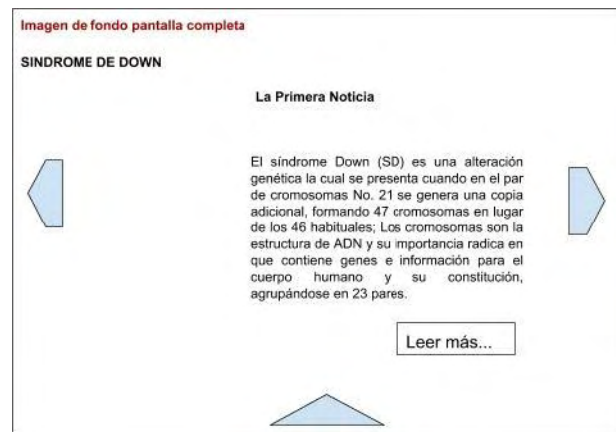


Figura 32 Opción Primera noticia

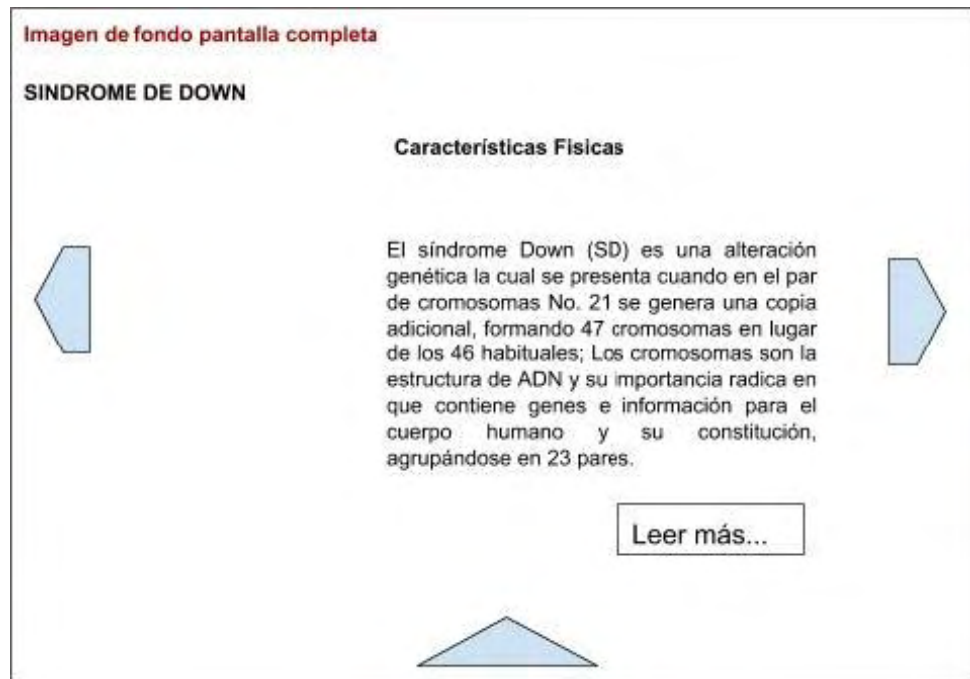


Figura 33. Opción Características físicas

El link de búsqueda siempre presente en todas las opciones.

Página etapas de desarrollo.

Pantalla completa horizontal con link contextuales modulares en diferentes colores e imágenes que resaltan al pasar cursor y redireccionan al dar clic en cada etapa.

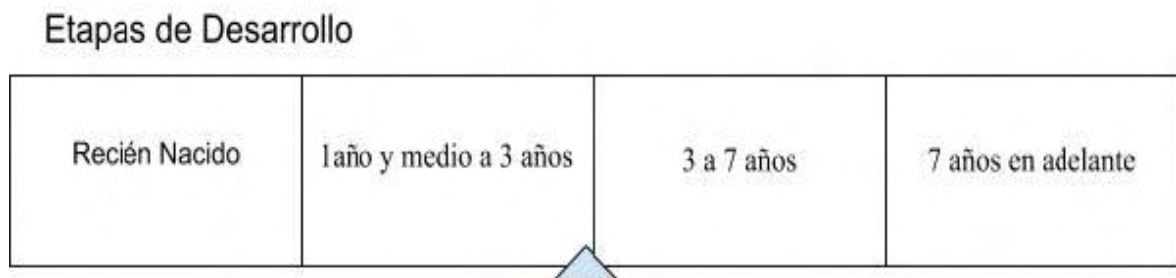


Figura 34. Visualización de etapas

Pestaña inferior redirige la página a la anterior

Página de habilidades y destrezas.

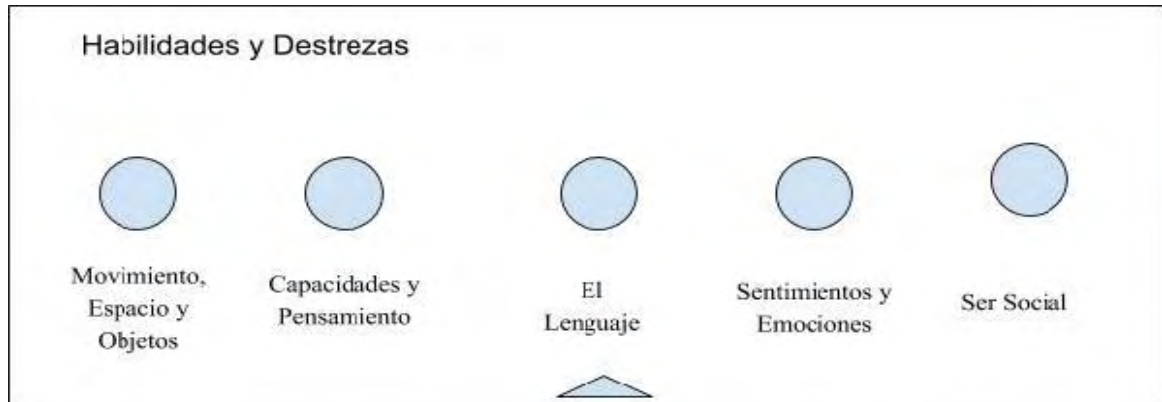


Figura 35. Orden visual, Pictograma con texto descriptivo- link contextuales

Página somos padres.

Al dar clic en el link de somos padres en la página principal se redirecciona a nuevos padres y experiencia de Padres.



Figura 36. Cuadros paralelos que abarcan casi toda la pantalla

Página nuevos padres.

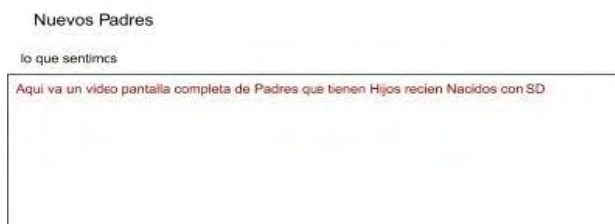


Figura 37. Información de padres: experiencias de sentimientos

¿Qué debemos hacer?

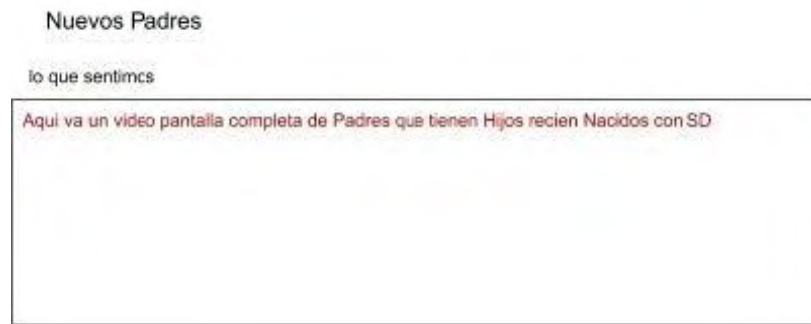


Figura 38. Información de padres: experiencias sobre orientaciones

Página Experiencias de Padres.

- *Mi hijo y yo:* Experiencias de padres de acuerdo a entrevistas.
- *Chatea con nosotros:* Invita al usuario registrarse y a instalar la app.

Los expertos.

- *¿qué dicen los Expertos?:* Entrevistas a expertos

Página de foros de discusión.

Presentación previa de información de las ventajas del foro y recomendación de registro para entrar en él; se especifican los temas de interés relevantes.

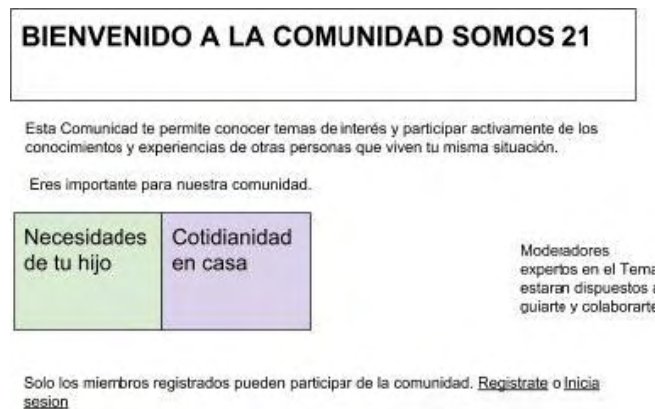


Figura 39. Visualización para seleccionar el tema de interés

Al seleccionar el tema de interés, se despliegan en lista los temas de discusión



Figura 40. Opciones de Discusión

Al dar clic el tema de discusión listado se visualiza de manera cronológica inversa las preguntas realizadas por los usuarios y respuestas de interés; se permite la opción de dar respuesta a estos temas o a crear un nuevo tema de discusión con la selección de nuevo mensaje.



Figura 41. Orden visual de foros de discusión

Para crear un nuevo tema de discusión, se despliega a través de una pestaña para dar selección a la clasificación de temas de interés propuestos en la página para dar orden a los temas y mejorar la búsqueda de la inquietud a consultar

Figura 42. Nuevo tema de discusión

Se ofrece una visualización de los miembros y el moderador del tema de discusión para darle solidez y seguridad al grupo y con ellos poder a través de una app generar una interacción.

Figura 43. Visualización de integrantes del foro

Otros temas de interés a tratar

- *Relaciones interpersonales:* sexualidad, relación con los otros.
- *Relación padres e hijos:* pautas de crianza, reglas normas, límites, hijos únicos.

- *Relación con hermanos:* Sentimientos, Manejo de situaciones.
- *Inclusión:* Seres con muchas capacidades.

Noticias de interés.

Lista de noticias con cronología inversa, donde se presenta noticias actualizadas a la fecha. Se presentan en la parte superior a través de diferentes medios confiables y verificados, recursos digitales, experiencias globales

- Manténgase Informado.
- Suscripción a información importante.
- Colaboradores.
- Pie de página.

4.2.2. Arquitectura de la información de aplicación Somos 21.

En el proceso de inicio de la aplicación ofrece la información necesaria para dar la bienvenida y acogida a los nuevos padres.

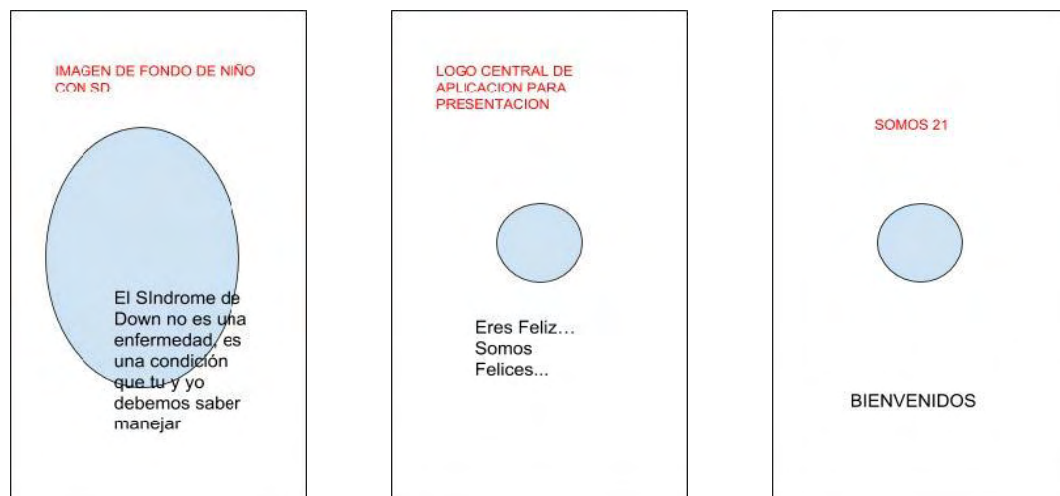


Figura 44. Inicio de App Somos 21

Registro de usuario

Personalización de la app a través de registro, selección y modificación de avatar

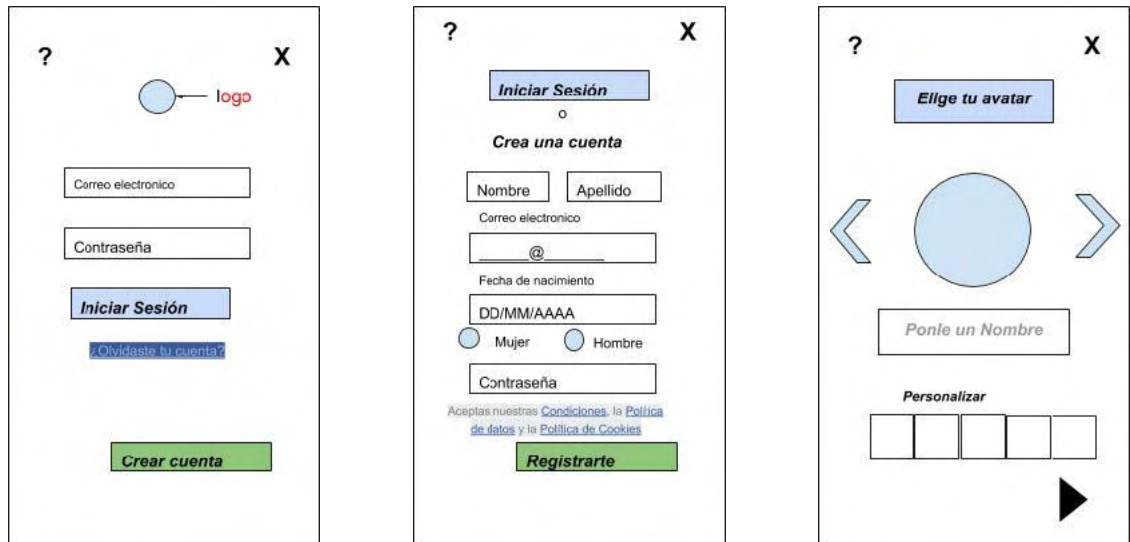


Figura 45. Visualización de personalización

Opciones de App

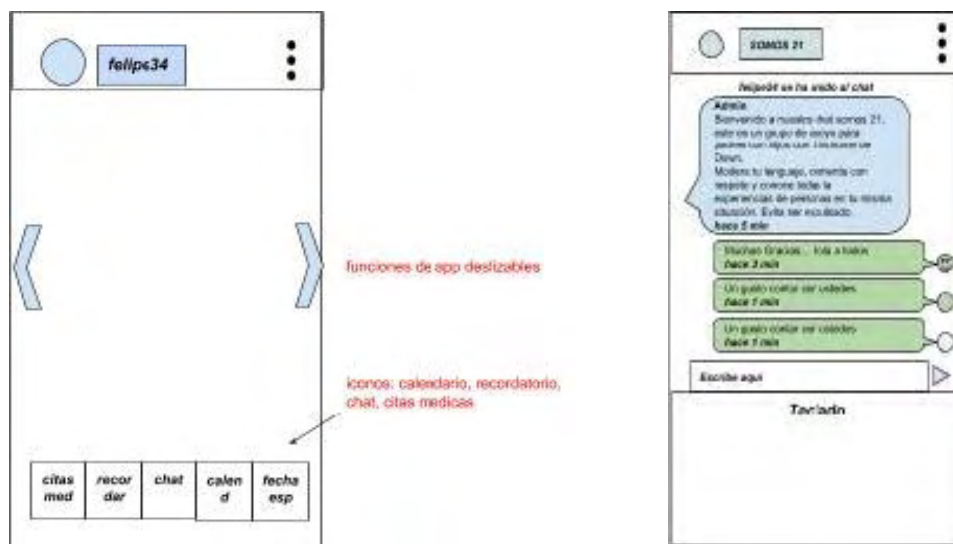


Figura 46. Opción de chat

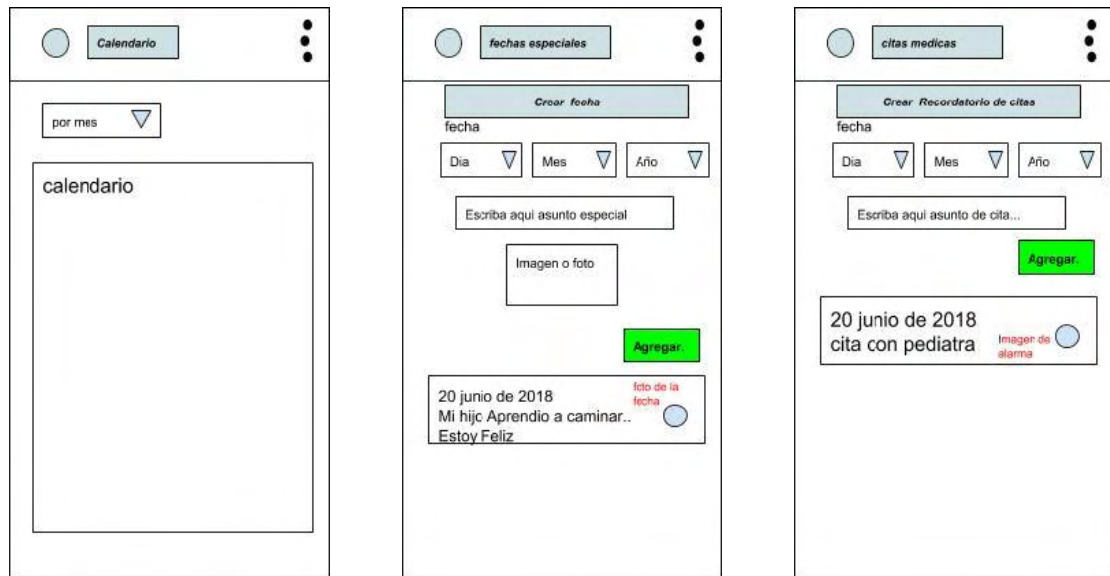


Figura 47. Opción de calendario, fechas y notas

4.3. Fase de Proyectual

4.3.1. Desarrollo iconográfico, pictográfico.



Figura 48. Proceso de bocetación

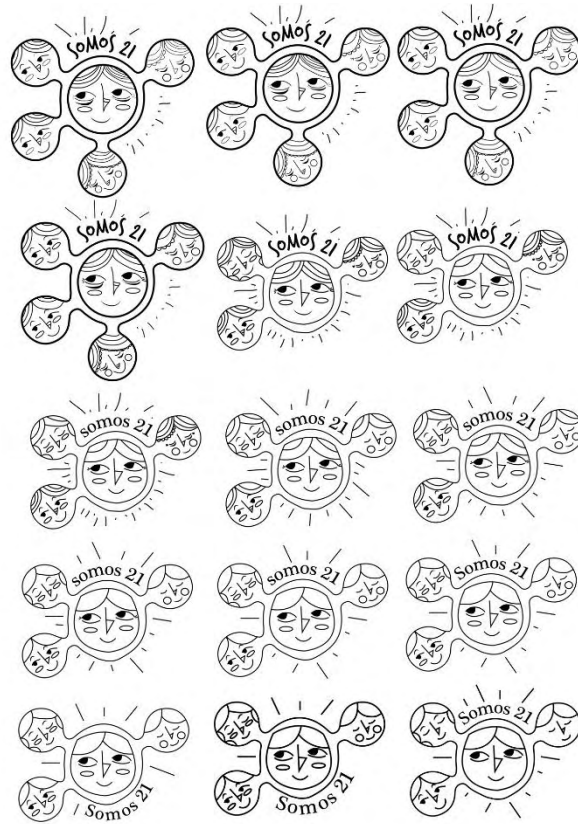


Figura 49. Desarrollo de logotipo

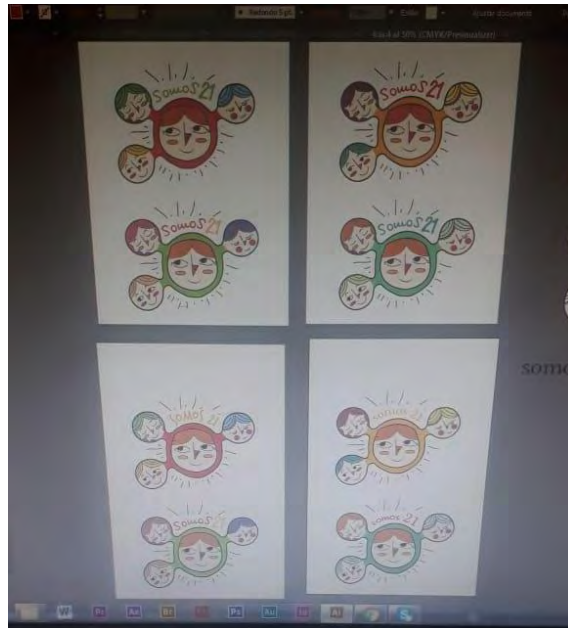


Figura 50. Proceso inicial de color



Figura 51. Visualización de logotipo en formas

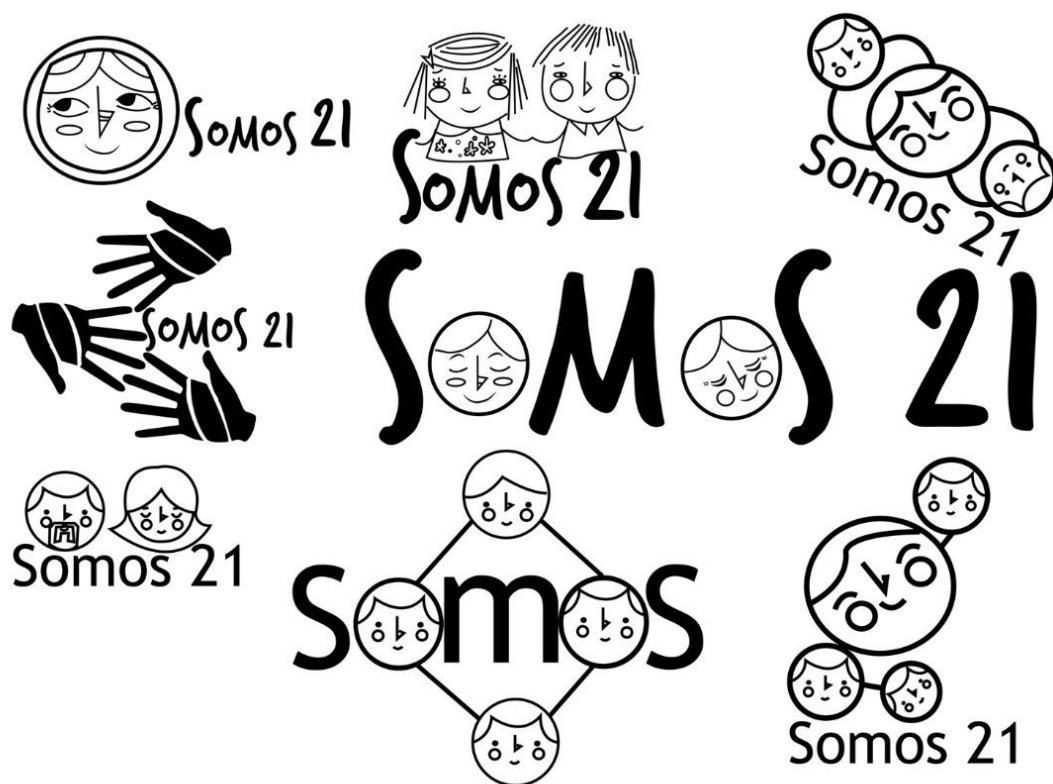


Figura 52. Simplificación de logotipo y otras opciones

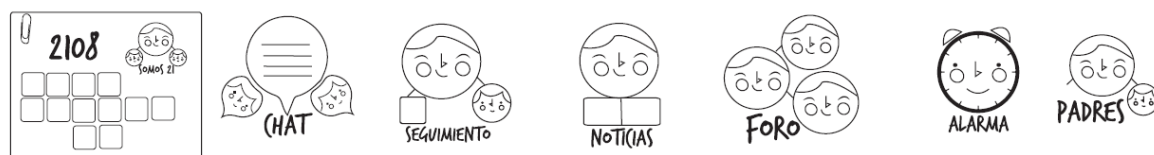


Figura 53 Desarrollo de iconos

Visualización de página

En el proceso de proyección de la página se busca las diferentes soluciones y posibles resultados visuales, que permiten observar que falencias se pueden encontrar, en como se presenta la información a los usuarios y sus gustos



Figura 54. Primera prueba visual página web

Esto permite la búsqueda adecuada, a través de las características encontradas en esta investigación, que ayuda en el proceso de proyección y permite corregir los errores y perfeccionar el concepto a lograr.



Figura 55. Simplificación y corrección de iconos página y logotipo

4.4. Resultados Desarrollo Web Somos 21

4.4.1. Imagotipo (página web)



Figura 56. Resultado final de imagotipo

La creación del imagotipo buscó como objetivo recrear la persona con síndrome de Down y su círculo familiar.

El trazo usado en el imagotipo es fuerte que busca expresar los lazos familiares, también facilitar el uso en la página web. de esta manera se crean los personajes del imagotipo teniendo como personaje principal un niño con síndrome de Down y los secundarios su padre y su madre.

El nombre del proyecto se encuentra presente en el imagotipo usando la tipografía “Back to school”

4.4.2. Imagotipo APP Somos 21

El imagotipo usado para la aplicación es el personaje principal con un ícono de chat modificado. Se simplifica de esta manera ya que las APP requieren de un diseño más sencillo porque el tamaño en móviles es menor, también está acompañado por el nombre del proyecto con la tipografía “Back to school”



Figura 57. Logotipos de app y web

4.4.3. Íconos

Teniendo en cuenta el imagotipo, el tipo de trazo y la geometría se creó la iconografía del proyecto. Cada ícono busca representar de manera eficaz y simplificada el significado de su funcionamiento, entre ellos se encuentran los íconos de chat, registro, búsqueda, ayuda, profesionales, seguridad, quienes somos, información, inicio y calendario.



Figura 58. Iconos de página web y aplicación móvil.

4.4.4. Color

Teniendo en cuenta la psicología del color para la creación de la página web, imagotipo y aplicación se necesitó de una paleta cromática muy variada usando colores como el rojo, amarillo, naranja, verde, azul, negro, blanco y rosa.



Figura 59. *Círculo cromático usado*

El motivo por el cual se usaron estos colores es porque todos tienen en común el transmitir un sentimiento de bienestar con un llamado a la acción de un nuevo comienzo para aquellos padres que buscan en la comunidad dar y recibir una información oportuna y verdadera sobre el Síndrome de Down.



Figura 60. *Visualización de opciones*

En su gran mayoría se usó una paleta cromática cálida para transmitir sensaciones y emociones de felicidad y alerta simbolizando la alegría indescriptible de los niños con Síndrome de Down y la atención necesaria para el nuevo comienzo y verdadero significado de dicha condición.

En la página web se encuentran los siguientes colores:

Rojo: usado para llamar la atención en los nombres de los botones que ya visitó.

Amarillo fuerte para animar a los usuarios a las visitas transmitiendo felicidad y el amarillo quemado usado en los botones para invitarlos a la acción en toda la página.

Naranja: simbolizando el cuidado de los niños, la diversión, la felicidad y la cautela.

Verde: como efecto relajante a la vista y el nuevo comienzo con un verdadero concepto sobre el Síndrome de Down.

Negro: indicando estabilidad, fuerza y sofisticación frente al nuevo concepto de Síndrome de Down.



Figura 61. Representación visual temas de discusión

Rosa: se usó para ayudar a generar sentimientos como el amor.

Azul: también fue usado en el imago tipo y en la aplicación para transmitir seriedad, sabiduría, credibilidad hacia la página web y la aplicación, una confianza grande para que sean usados por los padres primerizos que buscan ayuda.



Figura 62. Representación visual temas de interés

Por último, el blanco que igualmente fue usado en la página web, imagotipo y aplicación para transmitir felicidad, la sinceridad y seguridad que buscan los padres de niños con Síndrome con de Down.

4.4.5. Tipografía

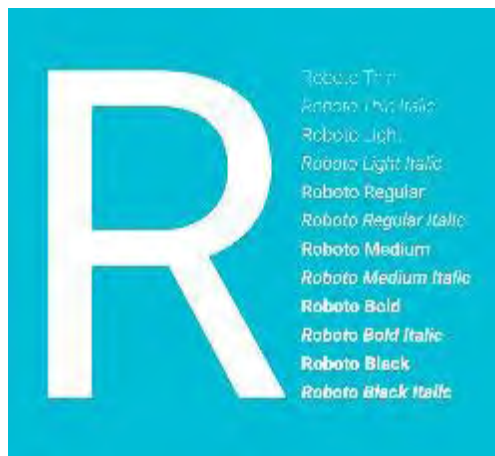


Figura 63. Tipografía Roboto. Recuperado de: <https://freebiesui.com/free-fonts/roboto-font-android-web-mobile/>

La tipografía usada para el desarrollo de la página web tiene como nombre “Roboto” ya que

ésta, es muy útil para medio digitales, es decir que presta una mejor legibilidad por su trazo. Esta tipografía es aplicada comúnmente en APPS, páginas web y en formatos audiovisuales.



Figura 64. Aplicación de fuente Roboto en página en registro de usuario

“Roboto” en nuestro caso fue usada para textos con más información como por ejemplo párrafos. También se usó en el sistema de registro ya que esta parte necesita mostrar seguridad y seriedad con el usuario y una mejor legibilidad.

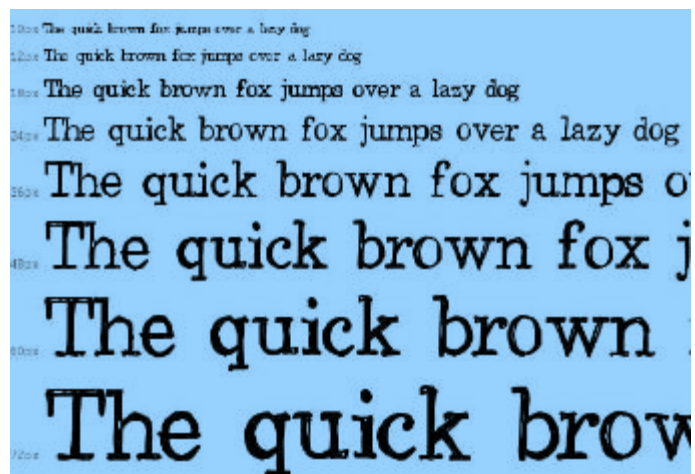


Figura 65. Tipografía Back to school. Recuperado de: <https://www.dafont.com/es/back-to-school3.font>

“Back to school” fue otra tipografía que se caracteriza por su trazo orgánico que transmite los primeros trazos realizados por los niños, además fortalece la temática de la página web.

Esta tipografía fue usada para el imagotipo, títulos, subtítulos, páginas que brindaban información muy básica y en el menú.



Figura 66. Aplicación de fuente Back to school en encabezados y títulos de página

4.4.6. Página



Figura 67. Vista pantalla completa de imagen

La página web (SOMOS 21) tiene como objetivo brindar información a padres primerizos con hijos con síndrome de Down, ayudándoles a resolver dudas de la cotidianidad con sus hijos, también busca crear lazos de amistad con otros padres en su misma condición.



Figura 68. Imagen en movimiento de fondo



Figura 69. Visualización de opciones de interés

Para esta página web se usaron imágenes de pantalla completa por ser una tendencia en el diseño de páginas web como también para resaltar los aspectos positivos que otras páginas no muestran del síndrome de Down.



Figura 70. Visualización de opciones de etapas de desarrollo

Se usó un menú móvil para facilitar el acceso del usuario a otros contenidos de la página; con este sistema el usuario siempre obtendrá información de donde se encuentra.

El contenido del menú se muestra de manera desplegable de forma vertical ordenando el contenido dependiendo de la temática y alfabéticamente.



Figura 71. Menú desplegable de opciones

4.4.7. App Somos 21

La app es un complemento de la página Web, presta servicios de uso cotidiano, como el chat, recordatorios y diario. La necesidad de la creación de este plus es porque los padres en su mayoría hacen uso de medios tecnológicos como celulares y tablets, los cuales facilitan la recolección de información y el uso del chat.



Figura 72. Invitación de página web a instalar la app Somos 21



Figura 73. Invitación de página web a instalar la app Somos 21 en la opción somos padres

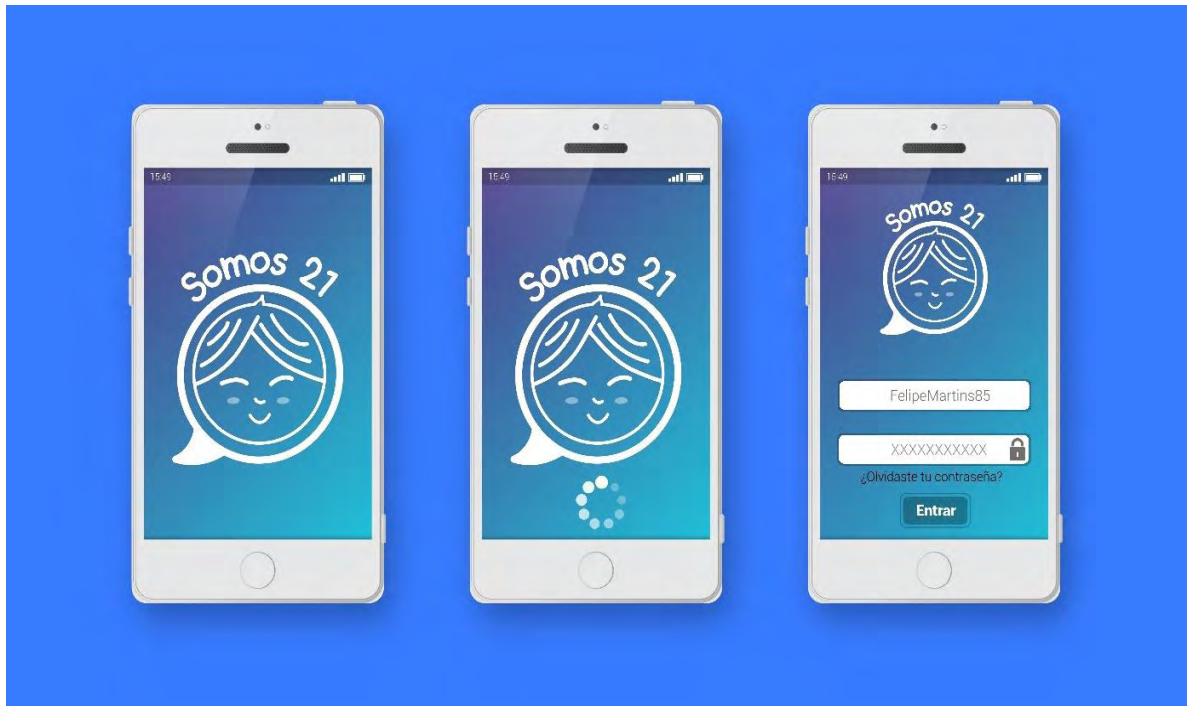


Figura 74. Primera Etapa de carga, bienvenida y registro de la app

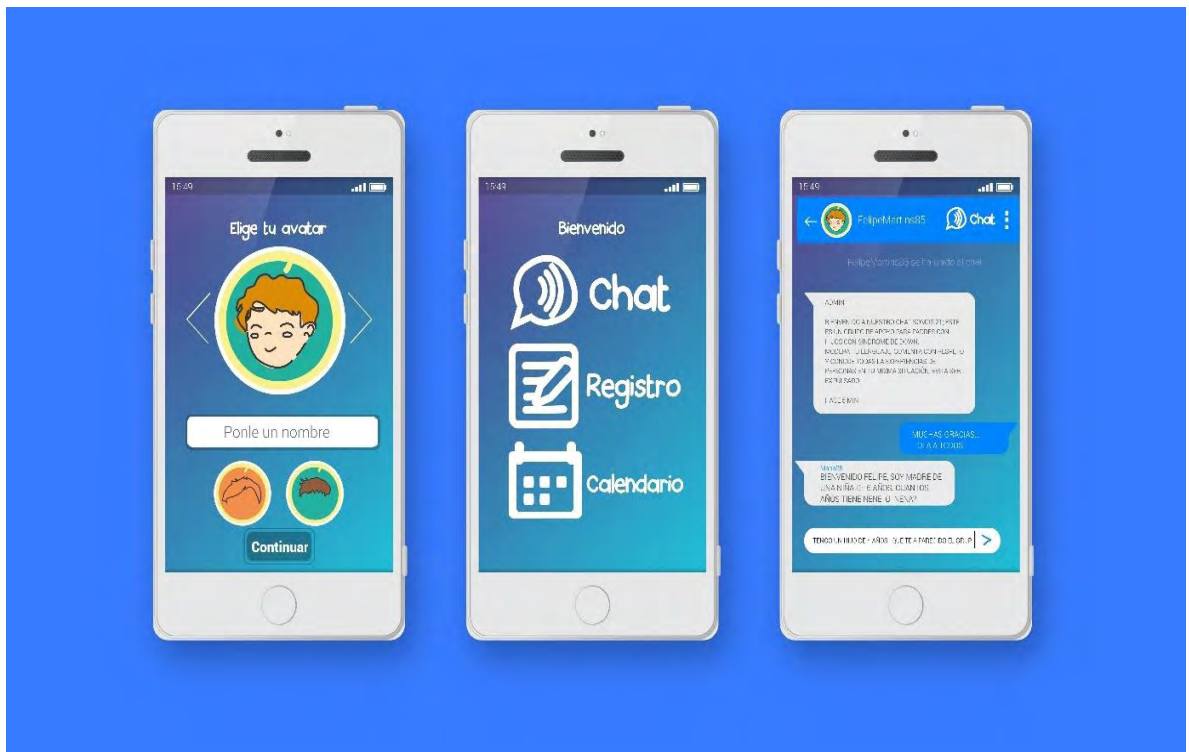


Figura 75. Etapa de personalización e ingreso al chat

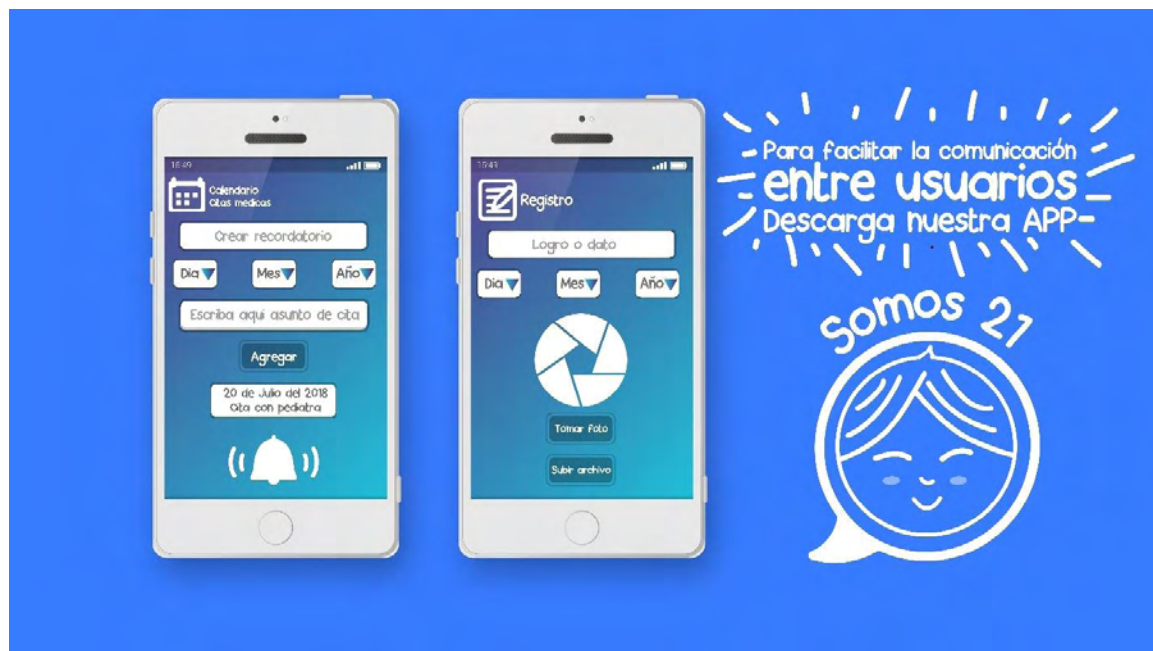


Figura 76. Opciones de calendario y notas de diario

Conclusiones

Para el proceso investigativo, que se realizó para la elaboración y sustentación de la tesina, se recurrió a diferentes tipos de información, como profesional, vivencial y social. Las fuentes de las cuales se tomó la información fueron, tipo bibliográfica, informes y artículos científicos.

Teniendo en cuenta fuentes las bibliográficas podemos decir, que las temáticas abordadas por padres primerizos con hijos con síndrome de Down, existen, pero con terminología médica, la cual en muchos casos se dificulta para los padres el entendimiento, por lo tanto, los usuarios buscan y recurren muchas veces a las experiencias de otros padres.

Las herramientas de investigación aplicadas para la tesina fueron, entrevista a padres de familia y entrevista a profesionales del tema. Se realiza de esta manera para focalizar en que grupos se requiere la investigación.

Con esta información se logró obtener las inquietudes y necesidades que generan los padres primerizos de hijos con síndrome de Down; de esta manera se obtuvo información puntual y necesaria para suplir su cotidianidad y de esta manera facilitar su crecimiento como padres.

Se realizaron encuestas con padres y profesionales para el desarrollo de la problemática abordada por la tesina, para obtener la temática que fue implementada como contenido en el proyecto Somos 21. Al analizar la herramienta de investigación, se logró identificar el contenido que sería agregado en la solución del problema, en este caso se optó por agregar todas las peticiones de los padres ya que todas tenían similitudes en el proyecto inicial.

Con los resultados de las herramientas de investigación, se agregó las temáticas pedidas por los padres, teniendo en cuenta que la información sea correcta y no desinforme, para que se esta sea confiable se tomó de profesionales, de historias de vida, tomadas vivencialmente y de manera bibliográfica; esta información se categorizo dependiendo la temática, creando módulos que se dividen en unidades didácticas, de esta manera se crearon la base de datos textual y grafica del proyecto.

En el analisis de benchmarking, se pudo constatar que las paginas usadas como base comparativa, ofrecen información tecnificada, y estan optimizadas para este proceso de generar información, pero su concepto visual no es llamativo y no ofrece ese atractivo para que los padres se sientan acogidos.

El desarrollo de la arquitectura de la información permite mirar en detalle la estructura del proyecto y la información relevante dentro de la organización de la pagina web, ayudando en la optimización y observar falencias en como el usuario puede llegar a interactuar con diferentes dispositivos.

La página web busca brindar a los padres primerizos con hijos con síndrome de Down, información verídica y pertinente, ayudando a solucionar problemáticas de la cotidianidad, sin necesidad de usar terminología médica, facilitando su comprensión; como también, ofrece un sistema interactivo entre padres, y profesionales del tema, que por medio del foro pueden resolver sus dudas y conocer otros padres en sus mismas condiciones.

Referencias

- Abadal Falgueras, E. (2001). *Sistemas y servicios de información digital*. Barcelona: Ediciones Trea, S. L.
- Aramayo, M. (1996). *La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas*. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.
- Artigas López, M. (2005). Síndrome de Down (Trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.
- De Cero a Siempre. (2013). *Boletín # 5. Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia*. Bogotá.
- De la Torre, C., & Pinto, B. (Marzo de 2007). Estructura familiar del niño con Síndrome de Down. 5(1), 48-70. La Paz, Bolivia: Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP. Recuperado el 1 de Mayo de 2018, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612007000100003&lng=es&tlng=es.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (Agosto de 2007). *Resultados preliminares de la implementación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad Departamento de Nariño*. Bogota. Obtenido de https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/informe_narino.pdf
- Documento Conpes Social 166 . (2013). *Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud - OMS. Bogotá.
- Giovagnoli, S. (Febrero de 2014). *La Discriminación el el Síndrome de Down*. Rosario, Argentina: Universidad Abierta Interamericana. Recuperado el 3 de Mayo de 2018, de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC114086.pdf>
- Hernández Ramirez, I., & Manrique Hernández , R. (Junio de 2006). Prevalencia de síndrome de Down en CEHANI-ESE, San Juan de Pasto Colombia. 1998-2003. *NOVA*, 4(5), 50-56.
- Loeches, Á., Iglesias, J., & Carvajal, F. (1991). *Psicobiología del síndrome de Down*. Estudios de Psicología. España: Universidad Autónoma de Madrid.
- Ministerio de las Tecnologías de la Información y la Comunicación- MINTIC. (s.f.). <http://www.mintic.gov.co/>. Obtenido de <http://www.mintic.gov.co/gestioni/615/w3-propertyvalue-6799.html>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (Noviembre de 2017). *Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD)*. Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD). Colombia. Recuperado el 14 de Mayo de 2018, de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presen-tacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>
- Mínuchin, S. (1974). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona, España: Gedisa.
- Organización Mundial de la salud-OMS. (abril de 2015). *Enfermedades congénitas-Nota descriptiva N°370. Día Mundial del Síndrome de Down*. Recuperado el Abril de 2018, de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>
- Pineda Perez, E. J., & Gutiérrez Baró, E. (Abril de 2008). Caracterización de la familia del niño Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial. (46), 66-70. La Habana, Cuba: Varona. Recuperado el 28 de abril de 2018, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360635566011>

- Powell, T., & Ahrenhold, P. (1985). El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Bogotá: Norma.
- Rodriguez, B. (2012). Modulo 1 Introducción a los Sistemas de Información y Comunicaciones. Universidad Manuela Beltran.

Anexos

Anexo 1. Formato entrevista expertos

ENTREVISTAS EXPERTOS

BATERÍA DE TEMAS.

Educación, Down, Familia, Relación Social, Necesidades Básicas Principales y Secundarias, Características Entorno, Infancia, Etapas

Entrevistas

1. Buenos días mi nombre es _____ estudiante de Diplomado Diseño Interactivo y Experiencia de Usuario de la Universidad de Nariño.
2. Me permito presentar a él (la) doctor(a) _____ investigador(a) y experto(a) en el tema de personas con SD. Que nos va aclarar ciertas inquietudes acerca del tema y su entorno.
Presentación de la persona entrevistada
3. Doctor(a) gracias por aceptar nuestra invitación, sabemos de sus grandes ocupaciones y agradeciéndole también de antemano este tiempo que nos ha dado con amabilidad.
4. Primero que todo, queremos conocer un poco de la labor que usted desempeña, sus logros, sus estudios.
En relación con el tema
5. ¿Qué se entiende por SD y cuáles son sus características principales?
6. ¿Cómo han sido sus primeros contactos y participación con niños con SD?
7. ¿Cuáles son sus últimas experiencias ha tenido con el proceso de formación de niños con SD?
8. En su concepto ¿qué necesidades ve usted que son prioritarias para el desarrollo cognitivo de personas con SD?
9. ¿Qué habilidades y destrezas tienen y pueden adquirir las personas con SD?
En relación a los padres de familia.
10. ¿Qué tipo de posición asumen los padres cuando se enteran que su hijo tiene SD?
11. ¿Qué opina usted sobre la formación de padres en este tema?
12. ¿Cuál es el papel de los Padres en el desarrollo de habilidades y destrezas de niños con SD?
13. ¿Observando sus conocimientos puede hablarme sobre algún caso específico de éxito o dificultad que haya vivido usted en la participación de la formación de un niño con SD?
Para la fase de diseño
14. ¿Que recomienda a los padres que viven por primera vez el nacimiento de un hijo con SD?
15. ¿En su concepto que ventajas y desventajas encuentra en la información presentada a los padres sobre el SD en el caso de un hijo recién nacido?
16. ¿Cuál es la ruta de acción por parte de las instituciones de salud al saber que un padre tiene un hijo con SD?
17. ¿Cuál ha sido el aporte actual de las tecnologías de la información y comunicación para el conocimiento sobre desarrollo de habilidades en los niños con SD?
18. En su experiencia, conoce usted alguna referencia de como por medio de la tecnología de información y comunicación se aborde temas sobre discapacidad.

Anexo 2. Formato entrevista a padres de familia

ENTREVISTAS PADRES DE FAMILIA

BATERÍA DE TEMAS.

SD, Educación, Desarrollo, Información, Destrezas, Habilidades, Experiencia

Entrevistas

1. Me permito presentar a él (la) Señor(a) _____ Padre (Madre) de familia que vive la experiencia de un hijo con SD. Que nos va aclarar ciertas inquietudes acerca del tema y su entorno.

Presentación de la persona entrevistada

2. _____ gracias por aceptar nuestra invitación, sabemos de sus grandes ocupaciones y agradeciéndole también de antemano este tiempo que nos ha dado con amabilidad.
3. Primero que todo, queremos conocer un poco de la labor que usted desempeña y su familia

En relación con el tema

4. Cuénteme por favor sobre _____ (hijo con SD): su historia de vida, (debe ser corta y controlada).
5. ¿Cómo recibe usted la primera noticia que su hijo tiene SD?
6. ¿Conocía usted alguna información en el momento que se enteró sobre le SD de su hijo?
7. ¿Qué asumió esta situación después de conocer el SD en su hijo recién nacido?
8. ¿Recibió usted alguna orientación o información previa sobre alguna ruta de acción por la cual usted pueda basarse sobre la condición de su hijo?
9. ¿Cuál ha sido su mayor dificultad en el cuidado y desarrollo de su hijo?
10. ¿Cuál ha sido sus mejores experiencias en el cuidado y desarrollo de su hijo?
11. ¿Cuál fue el papel de ustedes como padres en las primeras etapas de desarrollo habilidades y destrezas de su hijo?
12. ¿En la actualidad que tipo de medios usa para informarse sobre el tema?
13. ¿Ha sido importante las tecnologías para su conocimiento sobre el tema?
14. ¿Qué tipo de medio de comunicación prefiere entre dispositivos móviles o computador para recibir dicha información? ¿O que medio prefiere?

Anexo 3. Formato de Encuestas

UNIVERSIDAD DE NARIÑO
Diplomado Diseño Interactivo y Experiencia de Usuario.
Somos 21
Sistema de Información para padres primerizos de hijos con Síndrome de Down.

ENCUESTAS

La siguiente encuesta se hizo con el fin de recaudar información selectiva para la elaboración de un medio interactivo.

1) **Genero:**

A Masculino

B Femenino

2) **Rango de edad:**

A 25 A 29 AÑOS

B 30 A 34 AÑOS

C 35 A 39 AÑOS

D 40 A 44 AÑOS

E 45 AÑOS EN ADELANTE

3) **Nivel educativo:**

4) **Ocupación laboral:**

5) **Seleccione los temas de intereses cotidianos de información sobre el síndrome de Down**

- A HABILIDADES Y DESTREZAS
- B METODOS DE CRIANZA
- C AYUDA EN LAS DIFICULTADES
- D ETAPAS DE DESARROLLO
- E LA FAMILIA
- F LA ESCUELA
- G LA SALUD
- H LA COTIDIANIDAD
- I OTROS

6) **¿Qué tipo de dispositivos de comunicación usa constantemente?**

- A DISPOSITIVOS MOVILES
- B INTERNET
- C TV
- D REVISTAS

7) **Para adquirir información sobre la condición de niños con Síndrome de Down haces uso de:**

- A CENTROS DE APOYO PARTICULARES O PUBLICOS
- B PROFESIONALES
- C OTROS PADRES DE FAMILIA EN LA MISMA SITUACIÓN
- D EN INTERNET
- E AMIGOS
- F FAMILIARES

8) **Que buscas al asesorarte con diferentes medios de comunicación o a través de personas sobre el síndrome de Down:**

- A APOYO DE INSTITUCIONES
- B RESOLVER INQUIETUDES
- C CONOCER TEMAS ACTUALES SOBRE SINDROME DE DOWN
- D OTRA _____

9) **En la escala señale el nivel de información entregado por la sociedad.**

- A Excelente
- B Aceptable
- C Regular
- D Mala

10) **En la escala señale el nivel de información entregado por los profesionales de la salud.**

- A Excelente
- B Aceptable
- C Regular
- D Mala

Anexo 4. Análisis benchmarking páginas web

Características	www.understood.org/es -mx	psicologiaymente.com/	medlineplus.gov/spa nish/
Encabezados	No posee encabezado definidos, lo cual no permite que tenga acceso de re direccionamiento con facilidad y en los motores de búsqueda de información se tarde en encontrar	Se encontró que todas las páginas usaban encabezados definidos. Esto es excelente ya que permite a los visitantes y los motores de búsqueda resumir el contenido de las páginas web rápidamente. Los títulos correctamente definidos ayudan a la accesibilidad y son particularmente importantes para la optimización del motor de búsqueda.	Una cantidad significativa de páginas no usa títulos definidos. Esto significa que los usuarios y los motores de búsqueda pueden encontrar más difícil determinar el contenido de las páginas de este sitio web
Imprimibilidad	el sitio web no está del todo optimizado para imprimir la información	Todo este sitio web parece estar optimizado para imprimir	Todo este sitio web parece estar optimizado para imprimir
Meta etiquetas	Las páginas de este sitio web no incluyen una meta descripción. Los motores de búsqueda eligen una muestra de texto de la página para que aparezca en el resultado del motor de búsqueda	Se encontró que todas las páginas incluyen una meta descripción. Esto es bueno porque los motores de búsqueda (como Google) muestran este texto en las páginas de resultados de búsqueda.	Todas las páginas incluyen al menos algunos metadatos, pero la gran mayoría de las páginas tienen una metaetiqueta de descripción. La descripción de metadatos es importante, ya que aparece en las páginas de resultados de búsqueda
Título de página	en todas las paginas se encontró que solo la página principal posee solo un título definido que la identifica; este título está ubicado en la pestaña superior de cada página; lo cual dificulta la búsqueda en los motores definidos y al guardar los marcadores ciertas paginas aparece sin titulo	Se encontró que todas las páginas usaban apropiadamente los títulos de las páginas. Los títulos de las páginas aparecen en los resultados de búsqueda y en la parte superior de la ventana del navegador al visitar el sitio. Los títulos de página apropiados son particularmente importantes para la optimización del motor de búsqueda.	Se encontró que todas las páginas usaban apropiadamente los títulos de las páginas. Los títulos de las páginas aparecen en los resultados de búsqueda y en la parte superior de la ventana del navegador al visitar el sitio. Los títulos de página apropiados son particularmente importantes para la optimización del motor de búsqueda.

Análisis de pagina	Al presentar errores, algunas veces no presenta un análisis para dar solución	Cada página de este sitio web usa Google Tag Manager. Esto es excelente y debe permitir un análisis completo del comportamiento del visitante.	Cada página de este sitio web usa Google Tag Manager. Esto es excelente y debe permitir un análisis completo del comportamiento del visitante.
Formato Url	Contiene Url extensas y complejas con caracteres combinados que son difíciles de recordar, leer y escribir. Algunas URL de la página incluyen una extensión de archivo; hacen que la dirección sea más difícil de recordar o escribir (especialmente para usuarios no técnicos) y pueden revelar la tecnología subyacente del sitio web, lo que lo hace un poco más vulnerable a los piratas informáticos.	Este sitio web utiliza direcciones web apropiadas (URL) en todas partes. Esto es excelente y ayudará a la ubicación del motor de búsqueda, la usabilidad y la comerciabilidad de este sitio web.	Algunas URL de la página incluyen una extensión de archivo; las extensiones de archivo aparecen al final de las direcciones web y tienen varios efectos negativos. Hacen que la dirección sea más difícil de recordar o escribir (especialmente para usuarios no técnicos) y pueden revelar la tecnología subyacente del sitio web, lo que lo hace un poco más vulnerable a los piratas informáticos.
Comportamiento del servidor	La página tiene un tiempo de carga muy lenta.	Este sitio web fue servido con codificación GZIP. Esto es muy bueno porque reduce el tiempo de carga de una página web.	Este sitio web fue servido con codificación GZIP. Esto es muy bueno porque reduce el tiempo de carga de una página web.
	Este sitio web sigue la mejor práctica de usar un redireccionamiento permanente (HTTP 301) de http://understood.org a http://www.understood.org . Esto es ideal	Este sitio web sigue la mejor práctica de usar un redireccionamiento permanente (HTTP 301) de http://www.psicologiaymente.com a http://psicologiaymente.com . Esto es ideal	Este sitio web sigue la mejor práctica de usar un redireccionamiento permanente (HTTP 301) de http://www.medlineplus.gov a http://medlineplus.gov . Esto es ideal
Movil	Diseño Responsive: no todo el contenido esta optimizado para el uso en dispositivos móviles y tabletas	Todo este sitio web parece estar optimizado para visualizarse en un teléfono móvil o una tableta.	Todo este sitio web parece estar optimizado para visualizarse en un teléfono móvil o una tableta.

Enlace internos	Enlaces débiles sin descripción de contenido. Uso constante de palabras como: Mas, detalles aquí, leer más, haz clic aquí; no hace uso del atributo de título como etiqueta de anclaje o vinculo para ser más descriptivo sobre la página a la que se está vinculado	Enlaces débiles sin descripción de contenido. Uso constante de palabras como: Mas, detalles aquí, leer más, haz clic aquí; no hace uso del atributo de título como etiqueta de anclaje o vinculo para ser más descriptivo sobre la página a la que se está vinculado	Cada enlace probado parece estar bien definido. Esto es bueno porque los enlaces bien definidos ayudan a SEO y a la accesibilidad de la ayuda.
Cantidad de contenido	el promedio de páginas de este sitio web tiene un moderado contenido de información	el promedio de páginas de este sitio web tiene moderado contenido de información	el promedio de páginas de este sitio web tiene muy poco contenido de información
Interés Social	Posee un buen nivel de interés Social, comparte los contenidos del sitio web a través de los botones de redes sociales visualizados en cada página. Ha obtenido 27432 likes en Facebook hasta el momento por sus artículos compartidos, llega directamente a su público objetivo.	Posee un nivel moderado de interés social; ha compartido ciertos contenidos de su página web a través de los botones de redes sociales; hasta el momento ha adquirido 69 likes en Facebook; no se direcciona a un público objetivo.	Posee un nivel moderado de interés social; ha compartido ciertos contenidos de su página web a través de los botones de redes sociales; hasta el momento ha adquirido 3802 likes en Facebook; no se direcciona a un público objetivo.
	Posee página Facebook con 376281 Likes hasta el momento y 13258 subscriptores hablando del tema	Se encontró que este sitio web tiene un enlace a la página de Facebook Psicología y Mente con 1,004,371 Likes y con 13580 subscriptores hasta el momento.	Se encontró que este sitio web tiene un enlace a la página de Facebook MedlinePlus con 17,242 Me gusta. Y 177 subscriptores hasta el momento
	Posee un vínculo con Twitter: @understoodorg con 34417 seguidores hasta el momento y 29484 tweets	Se encontró que este sitio web vinculaba la cuenta de Twitter Psicología y Mente (@psicologiamente). La cuenta de Twitter de este sitio web ha hecho 28.591 tweets a 80.877 seguidores.	Se encontró que este sitio web vinculaba la cuenta de Twitter MedlinePlus.gov (@medlineplus). La cuenta de Twitter de este sitio web ha realizado 7.140 tweets a 95.975 seguidores.

	en popularidad es el número 22456 sitio web más popular del mundo y según los motores de búsqueda a disminuido ligeramente su popularidad en los últimos 3 meses	Este es el sitio web 167.091 más popular en el mundo. En los últimos 3 meses, este sitio web ha experimentado un aumento significativo en la popularidad.	Este es el sitio web más popular de 2.959 del mundo. En los últimos 3 meses, este sitio web no experimentó ningún cambio medible en la popularidad.
Imágenes	gran porcentaje de las imágenes tienen un tamaño claramente definido y están acordes con la información presentada o dan la información correcta de lo que quiere el usuario	gran porcentaje de las imágenes tienen un tamaño claramente definido y están acordes con la información presentada o dan la información correcta de lo que quiere el usuario	un pequeño porcentaje de las imágenes tienen un tamaño claramente definido, pero están acordes con la información presentada o dan la información correcta de lo que quiere el usuario
Dominio	El nombre de dominio understand.org se registró el miércoles 22 de octubre de 2003. Debido a que este dominio se registró hace mucho tiempo, es probable que las páginas de este sitio web aparezcan más arriba en los rankings de los motores de búsqueda que las de los sitios web más jóvenes.	El nombre de dominio psicologiaymente.com se registró el miércoles 10 de marzo de 2010. Debido a que este dominio se registró hace mucho tiempo, es probable que las páginas de este sitio web aparezcan más arriba en los rankings de los motores de búsqueda que las de los sitios web más jóvenes.	no se encuentra registro de dominio.
Enlaces entrantes	Hay 204,504 páginas en 7,625 dominios que enlazan a este sitio web. Se sabe que el volumen y la calidad de los enlaces entrantes influyen en la clasificación de los motores de búsqueda de un sitio web	Hay 12,531 páginas en 546 dominios que enlazan a este sitio web. Se sabe que el volumen y la calidad de los enlaces entrantes influyen en la clasificación de los motores de búsqueda de un sitio web	Hay 9,185,925 páginas en 88,067 dominios que enlazan a este sitio web
Frescura	la página web se actualiza a diario; Esto es bueno porque los visitantes perciben los sitios web actualizados como más creíbles. Los sitios web que se actualizan regularmente también son filtrados por los motores de búsqueda más a menudo.	la página web se actualiza a diario; Esto es bueno porque los visitantes perciben los sitios web actualizados como más creíbles. Los sitios web que se actualizan regularmente también son filtrados por los motores de búsqueda más a menudo.	la página web se actualiza a diario; Esto es bueno porque los visitantes perciben los sitios web actualizados como más creíbles. Los sitios web que se actualizan regularmente también son filtrados por los motores de búsqueda más a menudo.

Anexo 5. Clasificación ítems benchmarking

Items	www.understood.org/es-mx 5.5	psicologiaymente.com/ 9.0	medlineplus.gov/spanish/ 9.1
Accesibilidad	3.9 <ul style="list-style-type: none"> 0.0 Encabezados 2.0 Títulos de página 2.8 Formato URL 4.4 Móvil 4.6 Enlaces internos 	9.0 <ul style="list-style-type: none"> 4.9 Enlaces internos 9.0 Encabezados 10 Formato URL 10 Títulos de página 10 Móvil 	9.0 <ul style="list-style-type: none"> 5.2 Formato URL 7.0 Encabezados 10 Enlaces internos 10 Títulos de página 10 Móvil
Experiencia de usuario	6.4 <ul style="list-style-type: none"> 2.0 Imprimibilidad 2.8 Formato URL Comportamiento del servidor 3.7 4.4 Móvil 4.6 Enlaces internos 6.3 Cantidad de contenido 8.4 Popularidad 8.5 Imágenes 10 Página de Facebook 10 Twitter 10 Frescura 	9.6 <ul style="list-style-type: none"> 4.9 Enlaces internos 7.8 Cantidad de contenido 10 Página de Facebook 10 Twitter 10 Popularidad 10 Formato URL 10 Imprimibilidad 10 Imágenes Comportamiento del servidor 10 10 Móvil 10 Frescura 	9.5 <ul style="list-style-type: none"> 5.2 Formato URL 7.4 Cantidad de contenido 9.5 Popularidad 9.8 Imágenes 10 Página de Facebook 10 Twitter 10 Imprimibilidad 10 Enlaces internos Comportamiento del servidor 10 10 Móvil 10 Frescura
Popularidad	8.1 <ul style="list-style-type: none"> 0.0 Encabezados 2.0 Meta etiquetas 2.0 Títulos de página 2.0 Analytics 4.6 Enlaces internos 6.3 Cantidad de contenido 8.0 Interés social 8.4 Popularidad 10 Página de Facebook 10 Twitter 10 Dominio años 10 Enlaces entrantes 10 Frescura 	8.6 <ul style="list-style-type: none"> 4.9 Enlaces internos 5.8 Interés social 7.8 Cantidad de contenido 9.0 Encabezados 10 Página de Facebook 10 Twitter 10 Dominio años 10 Popularidad 10 Metaetiquetas 10 Enlaces entrantes 10 Títulos de página 10 Analítica 10 Frescura 	8.9 <ul style="list-style-type: none"> 6.8 Metaetiquetas 7.0 Encabezados 7.4 Cantidad de contenido 7.7 Interés social 9.5 Popularidad 10 Página de Facebook 10 Twitter 10 Enlaces internos 10 Enlaces entrantes 10 Títulos de página 10 Analítica 10 Frescura

Arquitectura de Información	4.8	9.4	9.1
	<ul style="list-style-type: none"> 0.0 Encabezados 2.0 Imprimibilidad 2.0 Meta etiquetas 2.8 Formato URL Comportamiento del servidor 3.7 4.4 Móvil 4.6 Enlaces internos 8.5 Imágenes 10 Dominio años 	<ul style="list-style-type: none"> 4.9 Enlaces internos 9.0 Encabezados 10 Dominio años 10 Formato URL 10 Imprimibilidad 10 Metaetiquetas 10 Imágenes Comportamiento del servidor 10 10 Móvil 	<ul style="list-style-type: none"> 5.2 Formato URL 6.8 Metaetiquetas 7.0 Encabezados 9.8 Imágenes 10 Imprimibilidad 10 Enlaces internos Comportamiento del servidor 10 10 Móvil