

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

Trabajo Comunal Universitario

TCU 310: Promoción de la Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad y
Enfermedad Crónica y su Familia a Nivel Comunitario e Institucional

CELEBREMOS CON LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SU DÍA MUNDIAL

Estudiantes coordinadores:

Gabriela Chavarría Trejos

Alfonso Chaves Sánchez

Profesora:

María Elena Hernández Rojas

Asistente:

Angie Moreira Gonzáles

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio

Marzo, 2014

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	6
Objetivo general	6
Objetivos específicos	6
JUSTIFICACIÓN	7
METODOLOGÍA	8
DESARROLLO DE LAS TAREAS	9
1. Lugar, fecha y hora de la actividad	9
2. Tema central de la actividad.....	10
3. Población	10
4. Actividades a desarrollar el día del evento	10
a. La telaraña.....	10
b. Pintemos nuestra huella	10
c. Nuestra voz: Un mensaje para la comunidad.....	10
d. Juguemos a saltar la cuerda	11
5. Detalles adicionales	11
a. Reconocimiento por participación	11
b. Información a la comunidad.....	11
c. Memoria de la actividad.....	11
6. Divulgación de la actividad.....	11
a. Afiches.....	12
b. Publicación en redes sociales.....	12
c. ASIDOWN	12
7. Aspectos logísticos.....	12
8. Creación de una manta con mensajes alusivos al tema central de la actividad	13
9. Generación de una lista con los integrantes del TCU que se comprometan a asistir al evento y a colaborar en el cumplimiento de las tareas	13

10. Investigación acerca del tema del síndrome de Down	13
11. Reunión con grupo del proyecto para discutir el evento y recibir la charla acerca del síndrome de Down	14
12. Medio de transporte a utilizar para llegar al sitio de la actividad	14
13. Presupuesto	14
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	16
MARCO TEÓRICO	18
1. Síndrome de Down.....	18
2. ¿Qué NO es el síndrome de Down?.....	18
3. Origen del nombre del síndrome	18
4. Legislación.....	19
5. Mitos y Realidades.....	19
6. El Poder de las Palabras.....	24
7. ¿Qué es la inclusión?.....	25
EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES	27
BIBLIOGRAFÍA.....	30
ANEXOS	31
Anexo 1. Información de Contacto	31
Anexo 2. Dinámica “La Telaraña”	31
Anexo 3. Cartas para Solicitud de Permiso	32
Anexo 4. Carta de Autorización para el uso del Parque Central	34
Anexo 5. Hoja para los Datos Personales de los Participantes de Mi Voz	36
Anexo 6. Afiche	37
Anexo 7. Invitación al Concurso del Diseño de Manta.....	38
Anexo 8. Lista de personas que confirmaron asistencia	39
Anexo 9. Fotos de la Actividad	40

TABLA DE CUADROS Y FIGURAS

Cuadro 1. Tareas que se deben realizar como parte del proyecto	8
Cuadro 2. Cronograma de las actividades a realizar el día del evento	9
Cuadro 3. Presupuesto de materiales	15
Cuadro 4. Cronograma de actividades del proyecto.....	16
Cuadro 4. Cronograma de actividades del proyecto (cont.).....	17
Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down	20
Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down (cont.)	21
Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down (cont.)	22
Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down (cont.)	23
Figura 1. Inclusión.....	26
Cuadro 6. Evaluación de actividades	27
Cuadro 7. Información de contacto de las personas encargadas de la actividad.....	31

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es una condición cromosómica que puede estar presente en personas de cualquier etnia o nivel económico.

El cuerpo del ser humano está constituido por células que tienen en su núcleo genes, los cuales contienen información sobre características como el color del cabello, color de ojos, entre otros. Dichos genes están ubicados en los cromosomas, generalmente cada célula contiene 23 pares de cromosomas, en los cuales la mitad es heredada por la madre y la otra mitad por el padre.

Se dice que cuando las células contienen 3 cromosomas número 21, se origina el síndrome de Down, el cual también es conocido como la Trisomía 21.

De acuerdo a esta definición la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) designó en la resolución A/RES/66/149 del 19 de diciembre del 2011, el 21 de marzo como el día mundial de las personas con síndrome de Down con el objetivo de celebrar y concientizar a la población sobre la dignidad inherente que tienen las personas con discapacidad intelectual, la autonomía, los valores y los valiosos aportes que ellos realizan a la comunidad en general.

El grupo del Trabajo Comunal *Promoción de la Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad y Enfermedad Crónica y su Familia a Nivel Comunitario e Institucional*, ha organizado el evento *Celebremos con las Personas con Síndrome de Down su Día Mundial*, el cual se busca crear un espacio para que las personas con Síndrome de Down y la comunidad de Paraíso tengan esparcimiento e información acerca de la existencia de este día.

El tema central de la actividad corresponde a la *Inclusión* y el lema es *Tenemos los mismos derechos y oportunidades que tú*.

En el presente documento se describe paso a paso el proceso a seguir para la planificación, ejecución y evaluación de la actividad a realizar en conmemoración del día mundial de la persona con síndrome de Down.

OBJETIVOS

Objetivo general

Generar un espacio de convivencia con y para las personas con síndrome de Down del cantón de Paraíso, así como para la comunidad en general, con motivo de la celebración del Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down.

Objetivos específicos

- Ejecutar actividades que brinden esparcimiento a las personas con síndrome de Down.
- Informar a la comunidad de Paraíso acerca de la celebración del Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down.

JUSTIFICACIÓN

La persona con síndrome de Down presenta una discapacidad intelectual, pero ante todo es un individuo, es decir, se debe enfatizar en la persona y no es su discapacidad, ya que quienes tienen síndrome de Down cuentan con cualidades y atributos que la hacen igual de capaz e importante que quienes no lo tienen.

Debido al papel tan importante que juegan las personas con síndrome de Down en la sociedad actual y a la falta de conocimiento sobre algunos conceptos básicos que tiene la comunidad en general, se pretende a través de esta actividad, celebrar su día mundial, compartir con todas las personas y transmitir un mensaje sobre la importancia de incluirnos todos en la sociedad.

El grupo del Trabajo Comunal *Promoción de la Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad y Enfermedad Crónica y su Familia a Nivel Comunitario e Institucional*, organiza el evento con el objetivo de celebrar y concientizar a la población sobre la dignidad inherente que tienen las personas con discapacidad intelectual, la autonomía, los valores y los valiosos aportes que ellos realizan a la comunidad en general.

METODOLOGÍA

Para la coordinación, planeación y ejecución de la actividad para celebrar el Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down, se deben primero definir las tareas a realizar para lograr completar los objetivos con éxito.

El cuadro 1 muestra los puntos que se deben cubrir para concretar este proyecto.

Cuadro 1. Tareas que se deben realizar como parte del proyecto

Tarea	Descripción
1	Definir lugar, fecha y hora de la actividad
2	Establecer el tema central de la actividad
3	Especificar la dinámica de la actividad (a toda la comunidad o solamente a las personas con síndrome de Down)
4	Determinar las actividades a desarrollar el día del evento
5	Elaborar varias estrategias de divulgación acerca del evento
6	Visitar sitios clave para entregar los afiches con las invitaciones
7	Coordinar los aspectos logísticos (mesas, sillas, toldo, sonido, entre otros)
8	Crear una manta con mensajes alusivos al tema central de la actividad
9	Generar una lista con los integrantes del TCU que se comprometan a asistir al evento y a colaborar en el cumplimiento de las tareas
10	Investigar acerca del tema del síndrome de Down y preparar una pequeña exposición a los compañeros del TCU con el fin de estar informados para el día del evento
11	Convocar a una reunión al grupo del proyecto para discutir el evento y recibir la charla acerca del síndrome de Down
12	Definir el medio de transporte a utilizar para llegar al sitio de la actividad
13	Detallar un presupuesto basado en cada una de las tareas (materiales, refrigerio, transporte, entre otros)

Fuente: Autores, 2014

DESARROLLO DE LAS TAREAS

1. Lugar, fecha y hora de la actividad

Debido a que el Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down corresponde al viernes 21 de marzo, se tomó la decisión de trasladar la celebración para el día sábado 22 de marzo con el fin de asegurar la disponibilidad tanto de un grupo mayor de personas, como de los compañeros integrantes del TCU.

En cuanto al lugar, se cuenta con las siguientes opciones de la comunidad de Paraíso de Cartago:

- a) Parque Central
- b) Salón Parroquial

Para la solicitud del permiso del lugar se entregaron cartas a miembros administrativos de la Municipalidad de Paraíso de Cartago y al Sacerdote de la comunidad (Ver Anexo 3).

De dichas solicitudes, el sacerdote estuvo anuente a prestar el lugar y algunos materiales que podían facilitar la actividad, pero contamos con el inconveniente de que los días sábados el lugar estaba ocupado; por parte de la Municipalidad de Paraíso, después de esperar varios días, obtuvimos la autorización escrita que otorga el permiso para realizar la actividad en el Parque Central de Paraíso de Cartago (Ver Anexo 4).

El horario del evento será de 9:00 am a 10:30 am, las actividades planificadas se realizarán de acuerdo al siguiente cronograma:

Cuadro 2. Cronograma de las actividades a realizar el día del evento

Actividad	Duración	Hora inicio
La Telaraña	30 minutos	9:00 am
Pintemos nuestra huella	30 minutos	9:30 am
Mi voz: Un mensaje para la comunidad	30 minutos	9:30 am
Juguemos a Saltar la Cuerda	30 minutos	10:00 am

Fuente: Autores, 2014

2. Tema central de la actividad

El tema central de la actividad corresponde a la *Inclusión* y el lema es *Tenemos los mismos derechos y oportunidades que tú.*

3. Población

La actividad está dirigida a personas con síndrome de Down y a la comunidad en general de Paraíso de Cartago.

4. Actividades a desarrollar el día del evento

a. La telaraña

Con la finalidad de conocer a todos los presentes (personas con síndrome de Down-comunidad en general) y que se conozcan entre sí, previo a la realización de las demás actividades, se propone realizar la dinámica llamada “la telaraña” (ver Anexo 2).

Al presentarse cada persona, se le colocará un gafete con su nombre para identificarse durante el evento.

b. Pintemos nuestra huella

Como parte de las actividades, se propone brindar un espacio para la construcción de una manta en la cual las personas con síndrome de Down y la comunidad en general podrán escribir algún mensaje, sus nombres o inclusive pintar sus manos con pinturas de colores para dejar sus huellas.

c. Nuestra voz: Un mensaje para la comunidad

Durante la construcción de la manta, se tendrá un espacio para que las personas con síndrome de Down digan algunas palabras ante una cámara con el fin de crear material que guarde una memoria de este evento. Para esta dinámica se solicitará previa autorización a los participantes, además de tomar sus datos (nombre) para el debido reconocimiento en los créditos.

d. Juguemos a saltar la cuerda

Como actividad para cerrar el evento se realizará un juego que consiste en saltar la cuerda. Para dicha actividad se otorgaran premios (medias de 3 colores, cuerdas de colores) a aquellas personas que logren mantenerse la mayor cantidad de tiempo en el juego.

5. Detalles adicionales

En esta sección se describen detalles que no son actividades propiamente, pero se encuentran dentro del concepto del evento.

a. Reconocimiento por participación

A las personas con síndrome de Down que asistan se les obsequiará una medalla de chocolate decorada de acuerdo al tema central de la actividad.

b. Información a la comunidad

Como parte del ambiente de la actividad, se tendrá un pequeño puesto con información general acerca del Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down, en el cual se repartirán broches, stickers y brochure.

c. Memoria de la actividad

Como agradecimiento por la colaboración por parte de la Asociación Síndrome de Down de Costa Rica (ASIDOWN), se hará la entrega de un disco con un video editado de la filmación correspondiente a la actividad *Mi voz: Un mensaje para la comunidad*, además de fotografías que se tomarán de las demás actividades a realizar.

6. Divulgación de la actividad

Como métodos de divulgación acerca de la realización del evento se utilizará los siguientes:

a. Afiches

Creación de afiches donde se incluya el lugar, fecha, hora, lista de actividades a realizar y una pequeña imagen que llame la atención del público.

Estos anuncios ser publicados en puntos claves de Paraíso de Cartago, por ejemplo en Iglesia, municipalidad, farmacias, supermercados, entre otros. (Ver Anexo 6)

b. Publicación en redes sociales

Creación del evento en la red social Facebook con la finalidad de invitar por este medio a todas las personas de Paraíso de Cartago a asistir a la actividad.

Invitación disponible en: <https://www.facebook.com/events/588379781253457/>

c. ASIDOWN

Solicitud de colaboración a la Asociación Síndrome de Down de Costa Rica (ASIDOWN).

En conversación con la señora Kristhel García González, miembro de la asociación, se informó que esta organización puede brindar apoyo en cuanto a divulgar esta actividad a la comunidad con síndrome de Down. Como requisito para obtener esta ayuda, se solicitó un documento que justifique y detalle cada una de las actividades que se planean realizar este día para que sea analizado por la Junta Directiva de ASIDOWN.

7. Aspectos logísticos

Los aspectos logísticos a considerar incluyen:

- a- Mesas
- b- Sillas
- c- Toldos
- d- Extensiones
- e- Sonido (parlantes, laptop, micrófono, planta)

Miembros del TCU facilitarán mesas, sillas, extensiones, laptop y parlantes; con respecto al micrófono y la planta el sacerdote de la Iglesia Católica prestará el equipo.

8. Creación de una manta con mensajes alusivos al tema central de la actividad

Se considera importante la realización de una manta con mensajes alusivos al tema central de la actividad. Para ello puede coordinarse en conjunto con la persona encargada de la actividad del 28 de marzo, ya que también está entre sus puntos la realización de una manta. Por lo tanto, se pueden aprovechar los materiales y el tiempo definidos para realizar ambas mantas simultáneamente, dividiendo el grupo en dos equipos de colaboradores.

Para su diseño, se solicita a quienes deseen participar enviar su propuesta de diseño a más tardar el sábado 8 de marzo, con el fin de seleccionar el mejor el domingo, para establecer los materiales requeridos y elaborarla el día sábado 15 de marzo, día en que está planeado realizar la manta del otro proyecto. Para esta tarea, puede pensarse en tres personas para la realización de la manta. (Ver Anexo 7)

9. Generación de una lista con los integrantes del TCU que se comprometan a asistir al evento y a colaborar en el cumplimiento de las tareas

Se les enviara inicialmente a todos los miembros del TC-310 una invitación por correo electrónico para que colaboren con el proyecto. En dicho aviso se indica el motivo del proyecto y la lista de tareas que se deben realizar; además, se pregunta quiénes están interesados en realizar algunas de las actividades. (Ver Anexo 8)

Posteriormente, se crea una conversación por medio de la aplicación “WhatsApp” para tener una comunicación más directa y rápida entre los participantes.

10. Investigación acerca del tema del síndrome de Down

Para este proyecto es indispensable tener conocimientos básicos acerca del tema del síndrome de Down. Por lo tanto, es importante realizar una pequeña investigación, la cual puede estar a cargo de dos compañeros colaboradores del proyecto, además de dar una charla corta a los demás integrantes del proyecto en una reunión.

11. Reunión con grupo del proyecto para discutir el evento y recibir la charla acerca del síndrome de Down

El principal objetivo de la reunión es transmitir a los compañeros participantes en la actividad información que les permita tener un conocimiento básico sobre el tema, explicar detalles del evento y dividir funciones.

La fecha de la reunión se propone en un cronograma de actividades.

12. Medio de transporte a utilizar para llegar al sitio de la actividad

El medio de transporte debe establecerse en función de la cantidad de integrantes que colaboran con el proyecto y que estén dispuestos a asistir el día del evento. Se plantea la posibilidad de solicitar transporte a la UCR (buseta). En otro caso, se puede coordinar con compañeros que posean vehículo propio para realizar el viaje. Si no es posible ninguna de las dos opciones, se debe tomar transporte público.

La duración de los viajes desde San Pedro, Montes de Oca hasta el Parque Central de Paraíso de Cartago es de aproximadamente 50 minutos en bus, 35 minutos en automóvil.

13. Presupuesto

Los materiales que implican una salida del recurso económico para el desarrollo de las actividades se desglosan en el siguiente cuadro.

Cuadro 3. Presupuesto de materiales

Materiales	Cantidad	Costo Unitario	Costo Total
Hilo de tejer	1	₡ 300,00	₡ 300,00
Paquete de servilletas	1	₡ 650,00	₡ 650,00
Manta (metros)	3	₡ 1.500,00	₡ 4.500,00
Platos para colocar pintura (paquete)	1	₡ 400,00	₡ 400,00
Esponga para pintura	2	₡ 500,00	₡ 1.000,00
Pintura de diferentes colores	7	₡ 2.000,00	₡ 14.000,00
Pinceles y espongas	5	₡ 1.000,00	₡ 5.000,00
Hoja de presentación	1	₡ 1.700,00	₡ 1.700,00
Impresiones (Imágenes decorativas)	5	₡ 150,00	₡ 750,00
Cuerda	1	₡ 1.000,00	₡ 1.000,00
Papel contruccion (láminas)	10	₡ 50,00	₡ 500,00
Stikers	50	₡ 60,00	₡ 3.000,00
Broches	50	₡ 100,00	₡ 5.000,00
Afiches	10	₡ 300,00	₡ 3.000,00
Monedas de chocolate	50	₡ 50,00	₡ 2.500,00
Cinta de tela (metros)	10	₡ 100,00	₡ 1.000,00
Mecate (metros)	8	₡ 200,00	₡ 1.600,00
TOTAL PRESUPUESTO			₡ 45.900,00

Observación: Algunos de los materiales que se incluyen no deben comprarse debido a que el TCU ya cuenta con ellos; además, muchos de los compañeros participantes donaron materiales.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Cuadro 4. Cronograma de actividades del proyecto

Tarea	Descripción	Fecha de ejecución (marzo de 2014)
1	Definir lugar, fecha y hora de la actividad	Martes 4
2	Establecer el tema central de la actividad	
3	Especificar la dinámica de la actividad (a toda la comunidad o solamente a las personas con síndrome de Down)	
4	Determinar las actividades a desarrollar el día del evento	
	Informar al grupo del TCU por medio de correo electrónico	
5	Elaborar una estrategia de divulgación acerca del evento	Martes 4 a Jueves 6
6	Visitar sitios clave para entregar los afiches con las invitaciones	A partir del Sábado 8
7	Coordinar los aspectos logísticos (mesas, sillas, toldo, sonido, entre otros)	Martes 4 a Sábado 8
8	Crear una manta con mensajes alusivos al tema central de la actividad	Sábado 15
9	Generar una lista con los integrantes del TCU que se comprometan a asistir al evento y a colaborar en el cumplimiento de las tareas	Miércoles 5

Fuente: Autores, 2014

Cuadro 4. Cronograma de actividades del proyecto (cont.)

Tarea	Descripción	Fecha de ejecución (marzo de 2014)
10	Investigar acerca del tema del síndrome de Down y preparar una pequeña exposición a los compañeros del TCU con el fin de estar informados para el día del evento	Martes 4 a Jueves 6
11	Reunión con el grupo del proyecto para discutir el evento y recibir la charla acerca del síndrome de Down	Viernes 7
12	Definir el medio de transporte a utilizar para llegar al sitio de la actividad	
13	Detallar un presupuesto basado en cada una de las tareas (materiales, refrigerio, transporte, entre otros)	
14	Día del evento	Sábado 22

Fuente: Autores, 2014

MARCO TEÓRICO

1. Síndrome de Down

El síndrome de Down es una condición cromosómica que puede estar presente en personas de cualquier etnia o nivel económico, este se presenta en uno de cada 800 nacimientos.

El cuerpo del ser humano está constituido por células que tienen en su núcleo genes, los cuales contienen información sobre características como el color del cabello, color de ojos, entre otros. Dichos genes están ubicados en los cromosomas, generalmente cada célula contiene 23 pares de cromosomas, en los cuales la mitad es heredada por la madre y la otra mitad por el padre.

Se dice que cuando las células contienen 3 cromosomas número 21, se origina el síndrome de Down, el cual también es conocido como la Trisomía 21.

2. ¿Qué NO es el síndrome de Down?

Según lo indica ASIDOWN, el síndrome de Down no es:

- NO es una enfermedad, por lo tanto NO es contagioso y NO se cura.
- NO se presenta por algo que haya hecho o dejado de hacer el padre o la madre.
- NO se produce porque la madre tuvo problemas durante el embarazo.
- NO significa que la persona que lo tiene está “down” (deprimido en inglés), ni que sea una persona sin valor.

3. Origen del nombre del síndrome

El nombre del síndrome se originó en honor al Dr. John Langdon Down, el cual fue un médico inglés que en el año 1866, describió por primera vez las características clínicas que tienen en común estas personas.

4. Legislación

Algunas leyes relevantes en materia de discapacidad son:

- Ley 7600, aprobada por la Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica en abril de 1996.
- Ley 8661, aprobada por la Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica en agosto de 2008.

5. Mitos y Realidades

Los mitos son supuestos o creencias que se originan principalmente a partir de creencias que con el tiempo son generalizadas y transmitidas entre generaciones, sin embargo, no tiene una base real sobre la cual sustentarse.

Las personas con síndrome de Down han enfrentado desde tiempos atrás gran cantidad de mitos debido a su condición, situación que ha implicado una barrera para lograr su inclusión y aceptación en la sociedad, negando de esta forma, muchas oportunidades a demostrar sus grandes capacidades.

La mejor forma de eliminar estos mitos es mediante obtención de información correcta y de la educación, ya que son personas con los mismos derechos que todos los individuos, y merecen ser tratados con respeto.

El cuadro 5 resume algunos de estos mitos y sus realidades.

Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down

Mito	Realidad
<p>El síndrome de Down es una condición genética rara.</p> <p>NO</p>	<p>El síndrome de Down es una condición genética que ocurre frecuentemente: 1 entre 800 nacimientos aproximadamente. Es la causa genética más común de discapacidad intelectual.</p>
<p>El síndrome de Down es una enfermedad.</p> <p>NO</p>	<p>El síndrome de Down es una condición genética, NO una enfermedad. Quienes tienen esta condición, pueden o no ser saludables. Si bien, en algunas personas se presentan condiciones de salud asociadas, estas son en su mayoría tratables, y les permite llevar una vida común.</p>
<p>La mayoría de los niños con síndrome de Down nacen de padres de edad mayor.</p> <p>NO</p>	<p>El ochenta por ciento de niños nacidos con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años de edad. Sin embargo, la incidencia de nacimientos de niños con síndrome de Down sí aumenta con la edad del padre y/o de la madre.</p>
<p>Las personas con síndrome de Down son severamente retardados.</p> <p>NO</p>	<p>La mayoría de las personas con síndrome de Down presentan un retardo intelectual entre leve y moderado. Es por esto que deben recibir una educación de calidad para desarrollar su potencial y desenvolverse de forma independiente en la sociedad.</p>
<p>Las familias de las personas con síndrome de Down en Costa Rica, encuentran apoyo para sus hijos.</p> <p>NO</p>	<p>Actualmente la Asociación Síndrome de Down Costa Rica es la principal red de apoyo - debidamente inscrita en el registro nacional de asociaciones -, para las familias. Les asiste para ejercer los derechos de sus hijos y orientarles en la aplicación de las leyes, así como informarles de herramientas con las que cuentan para la educación y desarrollo de sus hijos en todas las etapas de vida.</p> <p>Lo que aún no se tiene y se sigue trabajando, es en el apoyo de la sociedad en todos sus ámbitos, para el desarrollo pleno de estas personas dentro del marco de la inclusión y no sólo de la integración.</p>

Fuente: Asociación Síndrome de Down Costa Rica, 2014

Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down (cont.)

Mito	Realidad
<p>Los niños con síndrome de Down deben ser matriculados en programas y centros de educación especial o en clases separadas de niños que no tienen discapacidad intelectual.</p> <p>NO</p>	<p>Los niños con síndrome de Down pueden y tienen el derecho y la capacidad de recibir educación regular en cualquier centro de enseñanza que elijan sus padres. No necesitan de lugares ni programas especiales, solo necesitan del apoyo del docente en el desarrollo de adecuaciones curriculares que abarquen los mismos contenidos educativos que para el resto de sus compañeros.</p>
<p>Los niños con síndrome de Down tienen problemas conductuales.</p> <p>NO</p>	<p>Al igual que el resto de los niños, en su proceso educativo y de desarrollo, ellos necesitan que tanto sus padres como sus otros educadores (profesores, guías, instructores) les marquen claramente los límites en su proceso de aprendizaje, que es precisamente eso: UN PROCESO, formado de momentos específicos, no es un hecho en sí mismo. Al igual que todos necesitan aprender que toda acción emprendida tiene una consecuencia, ya sea positiva o negativa y al igual que los otros niños, son ante todo eso, niños con comportamiento de niños en su debido momento.</p> <p>No por tener síndrome de Down deben comportarse mejor ni peor que los otros niños de su misma edad.</p>
<p>Las personas con síndrome de Down son niños por siempre.</p> <p>NO</p>	<p>Las personas con síndrome de Down, al igual que el resto de la población son niños durante su etapa de infancia, pero también desarrollan el resto de las etapas al igual que sus pares que no presentan este síndrome. Por tanto, son preadolescentes, adolescentes, jóvenes y adultos; tanto en el área física, social y cognitiva. Por tanto, debe respetarse su edad cronológica, y merecen ser tratados según su edad.</p>

Fuente: Asociación Síndrome de Down Costa Rica, 2014

Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down (cont.)

Mito	Realidad
<p>Los adultos con síndrome de Down no deben o pueden trabajar.</p> <p>NO</p>	<p>Una persona adulta con síndrome de Down tiene grandes capacidades para desarrollarse en diversos oficios o empleos. En la actualidad cada vez más adultos con síndrome de Down se están desempeñando laboralmente tanto en puestos estatales como en la empresa privada. Esto les permite – al igual que a cualquier adulto sin discapacidad -, aumentar su nivel de autonomía e independencia, y aportar y desarrollar sus capacidades en su lugar de trabajo.</p>
<p>Las personas con síndrome de Down “siempre están alegres”, o por otra parte, “son muy agresivos”.</p> <p>NO</p> <p>NO</p>	<p>Las personas con síndrome de Down tienen los mismos sentimientos y cambios emocionales que el resto de la población. Su estado de ánimo dependerá –como para todas las personas- de lo que esté viviendo en el momento, junto con su personalidad, su carácter, su temperamento y su inteligencia emocional. Como todas las personas manejan sentimientos de ira, ternura, frustración y alegría.</p>
<p>Los adultos con síndrome de Down no pueden formar relaciones de pareja que lleven al matrimonio.</p> <p>NO</p>	<p>Las personas con síndrome de Down - al igual que el resto de las personas adultas -, pueden y deben tener la oportunidad de hacer citas, socializar y formar relaciones de pareja. Algunos se casan. Las mujeres con síndrome de Down pueden y tienen niños, con un 50 por ciento de posibilidad de tener un hijo con síndrome de Down. Aunque poco frecuente, los hombres con síndrome de Down también pueden procrear niños. Es por esto que es recomendable una buena asesoría y educación en relación a la sexualidad y las relaciones de pareja.</p>
<p>Las personas con síndrome de Down mueren a una temprana edad.</p> <p>NO</p>	<p>En la actualidad, las personas con síndrome de Down tienen prácticamente la misma esperanza de vida que el resto de la población. Si bien hay condiciones de salud asociadas al síndrome - éstas no siempre se presentan-, y en el caso afirmativo, los avances médicos han permitido que con un control médico adecuado y preventivo, lleven una vida saludable.</p>

Fuente: Asociación Síndrome de Down Costa Rica, 2014

Cuadro 5. Mitos y Realidades del síndrome de Down (cont.)

Mito	Realidad
<p>Todas las personas con síndrome de Down son gordas u obesas.</p> <p>NO</p>	<p>Como para todas las personas, el peso corporal depende de los hábitos alimenticios inculcados en el hogar, así como de su nivel de ejercicio.</p> <p>También podrían presentarse problemas de peso por alteración de la tiroides no detectada a tiempo, pero esto con la medicación adecuada se controla bien, y no debe ser excusa para la obesidad.</p> <p>En algunos casos es importante la valoración del médico y un buen plan de nutrición para prevenir problemas de obesidad.</p>
<p>Todas las personas con síndrome de Down son iguales.</p> <p>NO</p>	<p>Aunque presenten algunos rasgos físicos generales similares entre ellos, también heredan las características genéticas de sus padres, por lo que también presentarán características físicas parecidas a las de sus padres. Además, y como todas las personas, cada una es distinta, con sus propias características tanto físicas como en su forma de ser y pensar.</p>

Fuente: Asociación Síndrome de Down Costa Rica, 2014

6. El Poder de las Palabras

Las palabras que utilizamos al expresar nuestras ideas tienen un poder muy grande, ya que estas demuestran la intención del emisor y pueden llegar a calificar o determinar una persona de forma negativa si son usadas incorrectamente.

Uso correcto y respetuoso del lenguaje según ASIDOWN:

El nombre correcto de éste diagnóstico es síndrome de Down. No es necesario la “s” en Down, tampoco escribir en mayúscula la “s” en síndrome.

Una persona con síndrome de Down es antes que nada, un individuo. El énfasis se debe hacer en la persona y no en la discapacidad. Una persona con síndrome de Down tiene otras cualidades y atributos que pueden ser utilizados para describirla.

Fomentar el uso del lenguaje adecuado. “Es una persona con síndrome de Down”, en lugar de “es una persona Down”. Una persona con síndrome de Down no está por debajo de los demás.

Las palabras pueden crear barreras. Reconozca que un niño es un “niño con síndrome de Down,” o que un adulto es “un adulto con síndrome de Down.” Los niños con síndrome de Down crecerán como adultos con síndrome de Down; ellos no serán eternamente niños, crecerán como cualquier adulto que disfruta de diferentes actividades y la compañía de otros.

Es importante el uso de la terminología correcta. Una persona “tiene” síndrome de Down, en lugar de “sufre del,” “es una víctima del,” “está enfermo del” o “afectado por.” El síndrome de Down NO ES una enfermedad.

Cada persona es única, con personalidad, talentos y habilidades diferentes. Asumir que todas las personas tienen las mismas características o habilidades es degradante. Además, está fomentando el estereotipo de que “todas las personas con síndrome de Down son iguales.” Cada ser humano es único.

El lenguaje debe ser respetuoso. La persona tiene una “discapacidad en el desarrollo” o “discapacidad intelectual” es más apropiado que “retardado mental” “Desarrollo típico” en lugar de “normal”; “accesible” cuando se refiere al estacionamiento o a las condiciones de un cuarto de hotel en vez de “discapacitado”.

7. ¿Qué es la inclusión?

La inclusión es el medio por el cual se puede eliminar la exclusión, la cual resulta de actitudes y pensamientos negativos de las demás personas.

La Inclusión es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades (Unesco, 2005).

La inclusión es necesaria si queremos:

- Un mundo más equitativo y más respetuoso frente a las diferencias.
- Beneficiar a todas las personas independientemente de sus características, sin etiquetar ni excluir.
- Proporcionar un acceso equitativo, haciendo ajustes permanentes para permitir la participación de todos y valorando el aporte de cada persona a la sociedad.

Red PaPaz (2010).

En la siguiente figura se muestra claramente el proceso de exclusión, separación, integración e inclusión.

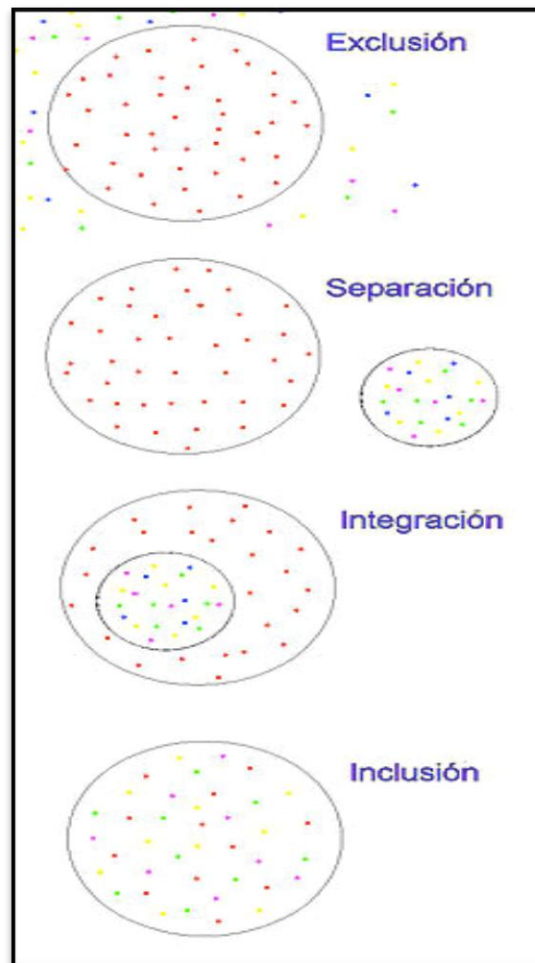


Figura 1. Inclusión

Fuente: Asociación Síndrome de Down Costa Rica, 2014

EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

Cuadro 6. Evaluación de actividades

Nombre Completo	Actividades a Cargo	Hora de llegada	Hora de Salida	Evaluación
Mariana Méndez Solano	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Telaraña - Información - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	9:00 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Arline Orozco Hernández	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Animación de la actividad - Donación de medias y cuerdas - Juguemos a saltar la cuerda - Préstamo de laptop para música - Confección de manta (sábado 15 de marzo) - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	8:30 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Yesenia Guerrero Hernández	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Broches - Pintemos nuestra huella - Confección de manta (sábado 15 de marzo) - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	8:00 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas

Alfonso Chaves Sánchez	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Mi voz - Diseño de manta - Confección de manta (sábado 15 de marzo) - Préstamo de sillas y mesas - Coordinación - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	8:30 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Gabriela Chavarría Trejos	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Mi voz - Diseño y confección del fondo para el video - Coordinación - Préstamo de extensiones - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	8:30 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Luis Felipe Echeverría Delgado	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Puesto de Información - Pintemos nuestra huella - Confección de manta (sábado 15 de marzo) - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	8:30 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas

Dilana García Godínez	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Gafetes para los invitados - Gafetes para miembro del TCU - Telaraña - Antifaz para la actividad de Mi Voz 	8:30 am	11:00 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Trihana Webb Webb	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Sticker - Confección de manta (sábado 15 de marzo) 	10:00 am	11:00 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Paola Fonseca Fallas	<ul style="list-style-type: none"> - Reconocimiento - Confección de manta (sábado 15 de marzo) - Limpieza del lugar al finalizar la actividad 	10:00 am	11:30 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Laura Jaén Vargas	<ul style="list-style-type: none"> - Organización del lugar para la actividad - Afiche - Puesto de Información - Búsqueda de planta para sonido - Limpieza y orden del lugar al finalizar la actividad 	8:30 am	11:00 am	Cumplió satisfactoriamente con las actividades asignadas
Diego Guzmán Álvarez	<ul style="list-style-type: none"> - Confección de manta (sábado 15 de marzo) 	-	-	-

La mayoría de los miembros del TCU que asistieron a la actividad participaron en diferentes actividades, es decir, se involucraron con las personas de la comunidad que se acercaron a disfrutar del evento.

BIBLIOGRAFÍA

Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas. (2011). *Organización de Naciones Unidas*. Recuperado el 14 de Marzo de 2014, de <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/66/149>

Asociación Síndrome de Down Costa Rica. (s.f.). *ASIDOWN*. Recuperado el 20 de Marzo de 2014, de <http://www.asidown.org>

Red PaPaz (2010). Kit PaPaz sobre inclusión. Guía para padres y madres con herramientas para lograr el reconocimiento de las diferencias, la eliminación de barreras para la participación y el fortalecimiento de la familia, la escuela y la sociedad. Disponible en: www.redpapaz.org.

ANEXOS

Anexo 1. Información de Contacto

La información de contacto de las personas a cargo de coordinar esta actividad se resume en el cuadro 2.

Cuadro 7. Información de contacto de las personas encargadas de la actividad

Nombre	Teléfono	Correo electrónico
Gabriela Chavarría Trejos	8541 9885	gaby_cht@hotmail.com
Alfonso Chaves Sánchez	8368 8469	alfchs@hotmail.es
María Elena Hernández Rojas	8342 6459	marohel@gmail.com

Anexo 2. Dinámica “La Telaraña”

La dinámica “la telaraña” se utiliza para presentar a las personas ante un grupo. Los integrantes forman un círculo de modo que todos se vean entre sí. Un voluntario se presenta primero ante los demás mientras sostiene en una mano una bola (ovillo) de lana y en la otra un extremo del cordón de lana. Cuando concluya con su presentación, debe arrojar cuidadosamente la bola a otro miembro del grupo, el cual debe presentarse y posteriormente arrojar la bola a otro compañero mientras sostiene con su otra mano una parte del cordón. De esta forma se va generando una especie de telaraña de lana conforme las personas se presentan y arrojan la bola.

Anexo 3. Cartas para Solicitud de Permiso

Martes 11 de marzo de 2014, San Pedro de Montes de Oca.

Señores (as): Municipalidad
Paraíso de Cartago

Estimados señores (as),

Con motivo de la celebración de Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down (21 de marzo), el grupo del Trabajo Comunal **TC-310: Promoción de la Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad y Enfermedad Crónica y su Familia a Nivel Comunitario e Institucional** de la Universidad de Costa Rica, ha estado organizando el evento *Celebremos con las Personas con Síndrome de Down su Día Mundial*, el cual busca crear un espacio para que las personas con síndrome de Down y la comunidad de Paraíso tengan esparcimiento e información acerca de la existencia de este día.

Dicho evento tomará lugar el sábado 22 de marzo de 2014, de 9:00 am a 10:30 am, su tema central corresponde a la *Inclusión* y el lema es *Tenemos los mismos derechos y oportunidades que tú*.

Para esta celebración se estarán realizando las siguientes actividades:

- 1- Entrega de material informativo
- 2- Pintando nuestra huella
- 3- Mi voz: un mensaje para la comunidad
- 4- Actividad optativa (sesión de baile- aeróbicos- teatro)

Es por esta razón que recurrimos a ustedes para solicitarles muy respetuosamente su colaboración mediante la autorización para poder utilizar algún espacio del parque de Paraíso en el cual podamos realizar esta actividad.

Adjuntamos a esta carta el documento con la descripción detallada de la actividad a realizar y el contacto de las personas coordinadoras del proyecto.

Esperando una respuesta positiva de su parte.

Atentamente,

María Elena Hernández Rojas
Profesora Coordinadora TC-310

Martes 11 de marzo de 2014, San Pedro de Montes de Oca.

A quien interese.

Estimados señores (as),

Con motivo de la celebración de Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down (21 de marzo), el grupo del Trabajo Comunal ***TC-310: Promoción de la Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad y Enfermedad Crónica y su Familia a Nivel Comunitario e Institucional*** de la Universidad de Costa Rica, ha estado organizando el evento *Celebremos con las Personas con Síndrome de Down su Día Mundial*, el cual busca crear un espacio para que las personas con síndrome de Down y la comunidad de Paraíso tengan esparcimiento e información acerca de la existencia de este día.

Dicho evento tomará lugar el sábado 22 de marzo de 2014, de 9:00 am a 10:30 am, su tema central corresponde a la *Inclusión* y el lema es *Tenemos los mismos derechos y oportunidades que tú*.

Para esta celebración se estarán realizando las siguientes actividades:

- 1- Entrega de material informativo
- 2- Pintando nuestra huella
- 3- Mi voz: un mensaje para la comunidad
- 4- Actividad optativa (sesión de baile- aeróbicos- teatro)

Es por esta razón que recurrimos a ustedes para solicitarles muy respetuosamente su colaboración mediante la autorización para poder utilizar un espacio en el cual podamos realizar dicha actividad.

Adjuntamos a esta carta el documento con la descripción detallada de la actividad a realizar y el contacto de las personas coordinadoras del proyecto.

Esperando una respuesta positiva de su parte.

Atentamente,

María Elena Hernández Rojas
Profesora Coordinadora TC-310

Anexo 4. Carta de Autorización para el uso del Parque Central

Ciudad de Paraíso 20 de Marzo de 2014.

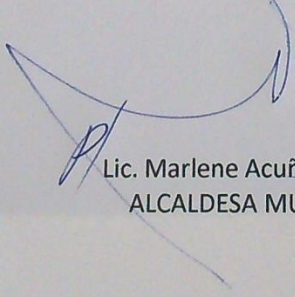
AAE-342-2014

Señorita
Lic. María Elena Hernández Rojas
Coordinadora TCU-310, UCR
Presente

Estimada señorita:

Me complace comunicarle que los estudiantes ALFONSO CHAVES SANCHEZ A-91790 Y GABRIELA CHAVARRIA TREJOS B-01738, están debidamente autorizados para utilizar áreas del parque central de esta ciudad de las 9:00 a las 10:30 de la mañana, para la realización de la actividad con personas síndrome de Down, el sábado 22 de Marzo en curso.

Atentamente,


Lic. Marlene Acuña González
ALCALDESA MUNICIPAL



cc/Asesor y Asistente Ejecutivo
Archivo despacho

**Municipalidad de Paraíso.**

P.S.M - INT 25-2014

Viernes 21 marzo 2014

Estimado Heiner Maroto Calvo
Encargado de servicios Generales.

Un Cordial Saludo por medio de la presente le informo que el próximo fin de semana sábado 22 se realizará una actividad en celebración del día del Síndrome de Down, por lo que solicito interponga sus buenos oficios comunicándoles a los señores oficiales de seguridad.

Licda Montserrat Moya Solano
Promotora Social Municipal



Anexo 6. Afiche



**Día Mundial de la Persona
con
Síndrome de Down™**

**¡Ven y celebra con nosotros
esta fecha tan importante!**

Fecha: Sábado 22 de marzo del 2014
Lugar: Parque de Paraíso, Cartago
Hora: De 9:00am a 10:30 am

Actividades:

- Entrega de material informativo
- Pintando nuestra huella
- Mi voz, un mensaje para la comunidad
- Actividad bailable

“ Las personas al igual que las aves, son diferentes en su vuelo, pero iguales en su derecho a volar ”

Organiza
TC-310 Promoción de la Calidad de Vida
de la Persona con Discapacidad y su
Familia
Universidad de Costa Rica

¡No te lo pierdas!

Anexo 7. Invitación al Concurso del Diseño de Manta

CONCURSO DISEÑO DE MANTA PARA ACTIVIDAD DEL DÍA DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

La dinámica es semejante a la planteada para la elaboración de la manta para la actividad del 28 de marzo. Los interesados envían por correo electrónico sus propuestas para la manta y estas son analizadas por las personas coordinadoras del proyecto para escoger la que más se ajuste y mejor represente el tema principal de la actividad.

Requisitos:

- El diseño no debe estar muy recargado.
- No debe contener demasiado texto que obligue a utilizar un tamaño de letra muy pequeño, ya que la idea es que se pueda leer desde cualquier parte en el sitio del evento.
- Debe elaborarse sobre un espacio con dimensiones definidas (1,5 m x 1,8 m)

Aspectos a considerar para la asignación de horas (*):

- Originalidad del diseño (elaboración propia)

Fecha límite para enviar diseño:

- Sábado 8 de marzo de 2014

Elaboración de la manta:

La elaboración de la manta se propone realizarla el día 15 de marzo, en conjunto con la manta para la actividad del 28 de marzo. De esta forma se pueden aprovechar mejor los materiales y el tiempo. Además, abre espacio para que más compañeros del TCU participen de esta actividad.

(*)La cantidad de horas a asignar quedan pendientes de establecer por parte de la profesora.

Anexo 8. Lista de personas que confirmaron asistencia

Nombre Completo
Alfonso Chaves
Arline Orozco
Dilana García
Gabriela Chavarría
Yesenia Guerrero
Laura Jaen Vargas
Luis Felipe Echeverría
Mariana Méndez
Mónica Méndez
Paola Fonseca
Trihana Webb

Anexo 9. Fotos de la Actividad













