

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

“Los conocimientos del promotor de la salud en el diseño e implementación de una aplicación móvil para los cuidadores de las personas con Síndrome de Down en el Distrito Federal”

TRABAJO RECEPCIONAL
PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
PROMOCIÓN DE LA SALUD

PRESENTA:

Fernando Octavio Hernández Vilchis

Directora del trabajo recepcional

Lic. Lourdes Guzmán Pizarro

Ciudad de México, febrero de 2016.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS[©]

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

En el ajedrez, como en la vida, el adversario más peligroso es uno mismo.

Vasili Smyslov

Agradecimientos

El presente trabajo se lo dedico y agradezco a mi familia que, sin importar las circunstancias, siempre me ha apoyado y ha confiado en mí.

A mi padre, Ernesto Hernández Paredes, que siempre ha estado a mi lado, me ha enseñado a no rendirme en la vida y, por su puesto, a sus sabios consejos que sirvieron para lograr lo que ahora soy.

A mi madre, Alejandra Vilchis del Rio, que siempre ha luchado por mí, me ha enseñado que puedo lograr mis metas si me lo propongo. Además, le agradezco por recorrer este camino sin importar los baches que se presentaran.

A mi hermanito, Kevin A. Hernández Vilchis, por ser mi confidente y acompañarme todas las noches con dulces cuando ya no podía más.

A mi prima con síndrome de Down, Abigail Vilchis, por ser fuente de inspiración y ayudarme a ver el mundo desde otra perspectiva.

A mis tíos de Puebla, Aarón López y Elena Vilchis, por su apoyo incondicional y acordarse de jalarme las orejas cada vez que aflojaba el paso.

A mis amigos y compañeros de equipo, Alejandro Plancarte, Carlos Vázquez, Josué Marfil y Mariana Ponce (equipo de MOBA UACM), por ser uno de los mejores equipos de trabajo que he estado y, además, por todo su apoyo a lo largo de este trabajo recepcional.

A mis amigos(as), Aydee Lara Trejo, Berenice Bolaños, Damián Bolaños, Diego Torres y Tania León; gracias por ser ese pequeño viento que a veces necesitaba.

A María de Lourdes Camacho y Eduardo Santamarina por su acompañamiento, disponibilidad y paciencia en el desarrollo de este trabajo recepcional.

A Yessina López por sus palabras de aliento, por creer que sí podía con este reto y por motivarme cuando las cosas se ponían difíciles.

A los maestros del departamento de Investigación Epidemiológica y Ciencias Sociales en Salud del INER: María del Rosario Fernández Plata y David Martínez Briseño por apoyarme en todo momento durante y después del Servicio Social.

A los profesores de la UACM: Jesús Álvarez Razo, Erika Araiza Díaz, Alicia Hernández Zamora, Felipe Contreras, Marco Antonio Prado Zayago, Yolanda Gómez Moreno, Andrés Keiman Freire, Leonel Arreola Medina, Juan Manual Mendoza y Ernesto Bravo Nuñez.

A mi directora Lourdes Guzmán Pizarro que, sin su apoyo, consejos y, sobretodo paciencia, no habría podido concluir este trabajo; me orientó a seguir adelante cuando las cosas no salían o yo no podía.

A mis lectores: Miguel Ángel Godínez Gutiérrez, Miguel Ángel Palomino Garibay, Marcos López Chimil y David García Cárdenas, les agradezco su tiempo para leer este trabajo, sus buenos consejos y su apoyo para que yo pudiera concluir mi meta.

A la Universidad Autónoma de la Ciudad de México que me brindó la oportunidad de seguir estudiando, me permitió seguir aprendiendo y cultivando conocimiento. Gracias por ser una institución que, además de ser generosa, tiene gente muy valiosa que forma estudiantes con las más altas expectativas que se le pueden dar a un profesionista.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
Objetivo general	10
Objetivos específicos	10
Metodología	10
CAPÍTULO I. PANORAMA DE LOS CUIDADORES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN MÉXICO	12
1. ¿Cómo se define el rol del <i>cuidador</i> ?	12
2. ¿Cómo se define el síndrome de Down?	13
3. Aspectos biomédicos del síndrome de Down	15
4. Aspectos demográficos del síndrome de Down	20
5. Atención de la población con discapacidad en México	27
5.1. Aspectos históricos de las instituciones públicas en educación	27
5.2. Aspectos históricos de las instituciones públicas en salud	30
5.3. Aspectos históricos de las Organizaciones de la Sociedad Civil	34
7. Alfabetismo digital en México	38
8. Cierre del capítulo	40
CAPÍTULO II. ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN EN EL DISTRITO FEDERAL	43
1. La conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down en el Distrito Federal	43
2. La entrevista a <i>cuidadores</i> en el Día Mundial del Síndrome Down	44
3. El sondeo de opinión en el Día Mundial del Síndrome de Down	46
3.1. Presentación de los resultados del sondeo de opinión	51
3.2. Análisis del sondeo de opinión	59
4. Registro de los espacios que atienden el síndrome de Down	61
5. El cuestionario para las organizaciones	63
5.1. Presentación de los resultados del cuestionario	66
5.2. Análisis del cuestionario	69
6. Entrevista semi-estructurada	71
6.1. Análisis de la entrevista semi-estructurada	73
7. Conclusiones de los instrumentos metodológicos	74
CAPÍTULO III. APLICACIONES MÓVILES EN SALUD Y LA PROMOCIÓN DE LA SALUD	76
1. ¿Qué son las aplicaciones móviles?	76
1.2. Las aplicaciones móviles en salud	78
2. La promoción de la salud empoderante	82
3. Antecedentes de la aplicación Cidown	85
4. Presentación de la aplicación Cidown	93
5. Cierre del capítulo	96
6. Consideraciones finales	97
REFERENCIAS	99
ANEXOS	112

INTRODUCCIÓN

Este trabajo recepcional trata de la experiencia que obtuve, durante el mi Servicio Social en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), en torno al tema del síndrome de Down y los conocimientos que adquirí en la licenciatura de Promoción de la Salud; los cuales me sirvieron en el diseño e implementación de una aplicación móvil para un grupo muy específico del Distrito Federal.

Al llegar al INER fui incluido en una investigación relacionada con la salud respiratoria en personas con síndrome de Down¹; allí, trabajé directamente con las personas con síndrome de Down. Tiempo después, conocí la experiencia de los familiares o conocidos de las personas con este síndrome². Me percaté que entre los *cuidadores*, del Distrito Federal, existe una demanda de los lugares que procuran a las personas con este síndrome.

En lo personal, tengo una prima de 11 años con síndrome de Down y, por medio de sus *cuidadores*, en este caso sus padres, encontré coincidencias sobre la escasa información de los lugares que atienden a las personas con dicho síndrome.

Cabe resaltar la importancia de los conocimientos, en este caso del promotor de la salud, en el diseño e implementación de una aplicación móvil para los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down del Distrito Federal –hoy en día la aplicación se llama “Cidown”–³, ya que más de la mitad de la población mexicana no conoce alguna Institución que atienda a las personas con este síndrome.⁴

¹ Cf., Martínez-Briseño D., et al. (2015). Función pulmonar en personas mexicanas con síndrome de Down, pruebas piloto. En: Medigraphic. *Resúmenes de los trabajos libres del LXXIV Congreso de Neumología y Cirugía del Tórax* (vol. 74-n. 1) (p. 59). Medigraphic. México. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/neumo/nt-2015/nt151h.pdf>.

² A partir de este momento, los familiares, conocidos o cualquier persona que esté al cuidado directo de la persona con síndrome de Down, se le denominará “cuidador”.

³ “Cidown” significa *Centro de Información de los espacios de atención del síndrome de Down*; es aplicación móvil desarrollada en el sistema operativo de Android. Contiene un directorio de los espacios que atienden el síndrome de Down e incluye información básica del síndrome de Down. Cf., Plancarte, A., et al. (2015). “Cidown”, *Google play*. México. Recuperado en <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.naveli.mobauacm.cidown>

⁴ Artigues, K. D. (30 de marzo de 2012). ¿Vivirías/Trabajarías con una persona con síndrome de Down? *El universal*, México. Recuperado en

En primer lugar, durante mi Servicio Social surgió una inquietud a cerca de la población con síndrome de Down en México y, en particular, el Distrito Federal, es decir, mi inquietud giraba en relación a: ¿Cuántas personas hay con síndrome de Down en México y, específicamente, el Distrito Federal? ¿Cuántas son mujeres y cuántos hombres? ¿Qué edades tienen? ¿Con qué servicios de salud cuentan? ¿Cuántos van a la escuela? ¿Qué nivel de escolaridad tienen? ¿Cuántos son económicamente activos? ¿Cuál es su situación conyugal?, etc.

La búsqueda de respuestas me ayudó a conocer el panorama de los *cuidadores* y el contexto histórico de los espacios de atención del síndrome de Down en México. Las respuestas de las preguntas anteriores e información adicional, como la definición de *cuidador* y del síndrome de Down, se encuentran en el primer capítulo de este escrito.

Luego surgió la inquietud de conocer las Organizaciones de la Sociedad Civil⁵ –a partir de este momento las Organizaciones de la Sociedad Civil se denominarán como “organizaciones”– y las Instituciones públicas⁶ que atienden el síndrome de Down en México.

En este sentido, consulté la experiencia de los *cuidadores*, con quienes trabajé en el INER, sobre los espacios –a partir de este momento entenderemos por “espacios” al conjunto de organizaciones e Instituciones públicas– que conocían relacionados a la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal, sin embargo la información que tenían era limitada.

Posteriormente comencé la búsqueda, en diferentes fuentes de información, sobre los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

http://blogs.eluniversal.com.mx/weblogs_detalle16037.html Consultado el 24 de diciembre de 2014.

⁵ Las Organizaciones de la Sociedad Civil son grupos de ciudadanos que actúan colectivamente para defender alguna causa o interés común, éstas se caracterizan por estar voluntariamente organizadas, ser autónomas, no formar parte del gobierno, del mercado y por no tener fines de lucro (CEMEFI, 2011).

⁶ En México las “Instituciones públicas” son todas las dependencias que forman parte de la Administración Pública (dependiendo de la Entidad Federativa que se trate) y que se encuentran previstas en su propia normativa orgánica, las cuales fueron creadas para el ejercicio de las atribuciones y despacho de los asuntos que corresponden al Gobernador o Jefe de Gobierno (INEGI, 2014).

En segundo lugar, después de rescatar la información de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal. Surgió una nueva pregunta: ¿Qué alternativa se podría diseñar e implementar para brindar una alternativa a los *cuidadores* del Distrito Federal, claro, aplicando los conocimientos del promotor de la salud?

En síntesis, la respuesta fue aportar mis conocimientos como promotor de la salud en el diseño e implementación de una aplicación móvil.

Antes de dar inicio en el desarrollo de la aplicación “Cidown”, había que conocer el panorama de la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal, es decir: ¿Cuáles son los espacios de atención del síndrome de Down con mayor demanda por parte de los *cuidadores* que habitan en el Distrito Federal? ¿Qué porcentaje de alfabetismo digital hay entre los *cuidadores* y las personas con síndrome de Down del Distrito Federal? y ¿Qué porcentaje de alfabetismo digital hay entre las organizaciones y las Instituciones públicas que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal? Para encontrar las respuestas a las preguntas anteriores se tuvieron que diseñar diferentes instrumentos metodológicos⁷.

En particular, las respuestas de las dos últimas preguntas me permitieron explorar la viabilidad de la implementación de una aplicación móvil, tanto para los *cuidadores* como para las personas con dicho síndrome. Asimismo, me ayudó a conocer los recursos tecnológicos, es decir, acceso a internet, uso de redes sociales, etc., con las que cuentan las organizaciones y las Instituciones públicas.

Después de conocer el panorama de la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal se paso a la implantación de la aplicación “Cidown”; esta última tarea estuvo a cargo de un grupo de estudiantes de Ingeniería de Software de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM) del plantel Cuauhtémoc.

En un tercer momento, es decir, en el tercer capítulo de este escrito se analizará el panorama de las aplicaciones móviles en salud y, por otro lado, se contrastó con la promoción de la salud empoderante. Asimismo, se describe el

⁷ La descripción del panorama de la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal se encuentra en el segundo capítulo de este escrito.

proceso del desarrollo de la aplicación “Cidown” desde la obtención de la idea hasta la presentación en público.

En última instancia, se presentan las consideraciones finales, éstas sobre la importancia de las aplicaciones móviles en la promoción de la salud y, en particular, desde la promoción de la salud empoderante.

Objetivo general

El propósito de este trabajo recepcional es aportar los conocimientos del promotor de la salud en el diseño e implementación de una aplicación móvil para los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down del Distrito Federal.

Objetivos específicos

- Conocer el panorama de los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.
- Identificar los espacios de atención con mayor demanda del síndrome de Down.
- Identificar el alfabetismo digital entre los *cuidadores* y las personas con síndrome de Down.
- Identificar el alfabetismo digital entre las organizaciones y las instituciones que atienden el síndrome de Down.
- Describir el desarrollo de la aplicación “Cidown”.

Metodología

En primer lugar, se consultaron fuentes secundarias, es decir, la revisión de libros, documentos, artículos, publicaciones, informes, etc., relacionados con el síndrome de Down, desde un contexto global hasta el nacional. La información recolectada permitió comprender el panorama de los *cuidadores* en relación con los espacios de atención del síndrome de Down en nuestro país.

Por otra parte, la información que se obtuvo a través de las fuentes primarias –por medio de la aplicación de instrumentos metodológicos– ayudó a orientar la búsqueda de los espacios de atención del síndrome de Down en el Distrito Federal, esto a partir de la demanda de los propios *cuidadores*. También, las fuentes primarias brindaron información para describir un rasgo particular de la población con síndrome de Down dentro del Distrito Federal. Además, se determinó el usuario final de la aplicación móvil y, al mismo tiempo, permitió conocer el alfabetismo digital entre las organizaciones e Instituciones públicas que atienden dicho síndrome en el Distrito Federal.

Cabe señalar que los instrumentos metodológicos que se utilizaron son cualitativos, es decir, se realizó un estudio exploratorio a través de un sondeo de opinión, entrevistas abiertas, cuestionarios y una entrevista semi-estructurada a un grupo focal.

Al final, se diseñó una *ficha de registro* para sistematizar, clasificar y guardar la información de los espacios de atención del síndrome de Down en el Distrito Federal.

En síntesis, se aplicaron los siguientes instrumentos metodológicos:

- 42 sondeos de opinión (21 de marzo de 2015).
- 2 entrevistas abiertas (21 de marzo de 2015).
- 26 cuestionarios (del 6 de enero al 23 de febrero de 2015).
- 1 entrevista semi-estructurada (18 de mayo de 2015).

CAPÍTULO I. PANORAMA DE LOS *CUIDADORES* DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN MÉXICO

El propósito del primer capítulo es definir los conceptos de *cuidador* y síndrome de Down, ello para perfilar los límites de la aplicación “Cidown”. Posteriormente se presentan diferentes contrastes del síndrome de Down a través de los aspectos biomédicos, demográficos y, especialmente, los aspectos históricos de la atención en la población mexicana con discapacidad. Finalmente se enmarca el panorama de los *cuidadores* al describir la atención del síndrome de Down y la alfabetización digital en México.

1. ¿Cómo se define el rol del *cuidador*?

El rol del *cuidador* es llevado, generalmente, por los familiares de la personas con discapacidad, es decir, pueden ser los padres, hermanos, tíos, etc. Los familiares directos han sido, a lo largo de tiempo, las principales personas encargadas de brindar atención y cuidado a la persona con discapacidad.^{8 9}

Para ser más específicos, el termino *cuidador* es definido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones”¹⁰.

Por otra parte, existen dos tipos de *cuidadores*, los *cuidadores* formales y los *cuidadores* informales. Los *cuidadores* formales tienen como característica principal una formación profesional en el cuidado de las personas con discapacidad o grupo específico; por ejemplo las personas de la tercera edad, y

⁸ Universitat de Barcelona. [UB]. (2009). Los *cuidados* a personas con dependencia. *UB* (p. 3). España. Recuperado en <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf> Consultado el 30 de septiembre de 2015.

⁹ Federación Española de Síndrome de Down. [DOWN ESPAÑA]. (2012). Familias y síndrome de Down. *DOWN ESPAÑA* (p. 54). España. Recuperado en http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf Consultado el 15 de octubre de 2015.

¹⁰ Flores Lozano, J., Adeva Cárdenas, J., García, M., & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Índice Enferm*, 12 18(3), (pp. 261-272). <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAnciano s.pdf> Consultado el 1 de octubre de 2015.

están caracterizados por recibir una compensación económica, además de que tienen un horario determinado en el cuidado de la persona con discapacidad.¹¹

Por otro lado, los *cuidadores* informales pueden ser algún familiar, amigo u otra persona, están caracterizados por no recibir ninguna retribución económica, no cuentan con una formación académica en el cuidado de las personas con discapacidad o grupo específico y, por ende, no tienen un horario determinado en el cuidado de la persona con discapacidad.¹²

Finalmente, en el desarrollo de la aplicación “Cidown” se trabajó el término *cuidador* o *cuidadores*, mismo que se apegó a la definición de *cuidador* informal, es decir, el rol del *cuidador* que se desarrolla por un familiar, un amigo u otra persona que procure directamente a la persona con síndrome de Down; éste está caracterizado por no tener una formación académica en el cuidado de personas con discapacidad, no recibe una retribución económica y no tiene un horario determinado en el cuidado de la persona con síndrome de Down.

2. ¿Cómo se define el síndrome de Down?

La definición de síndrome de Down se desarrolla a partir de los conceptos de: discapacidad, discapacidad intelectual y retraso mental, con la finalidad de comprender la condición de las personas que viven con dicho síndrome.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la discapacidad como:

Un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).¹³

¹¹ Secretaría de Integración Social. [SDIS]. (2008). Elementos de una guía para *cuidadores* de personas en situación de discapacidad. *SIDIS*. (pp. 8-9). Colombia. Recuperado en http://www.bdigital.unal.edu.co/2057/1/GUIA_PARA_CUIDADORES_DISCAPACIDAD.pdf Consultado el 3 de octubre de 2015.

¹² *Ibidem*.

¹³ Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2003). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) (1^{ra} ed.) (p. 231). España: Organización Mundial de la Salud.

Dicho de otra forma, la discapacidad es vista como una condición que se da en la sociedad y a nivel individual, es decir, las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad porque el ambiente en que habita no le proporciona el adecuado apoyo para reducir éstas.

Así, la Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos define la discapacidad intelectual como:

[...] las limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual (razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia) como en conducta adaptativa (conceptuales, sociales y prácticas), que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana. Restringiendo la participación comunitaria y en estrecha relación con las condiciones de los diferentes contextos en que se desenvuelve la persona [...]¹⁴

En síntesis, la discapacidad intelectual es vista como una serie de limitaciones cognitivas y del desarrollo de habilidades sociales; limitando así la participación de la persona a nivel comunitario, esto dependiendo del ambiente en que habita.

Por otra parte, la Asociación Americana de Retraso Mental define el retraso mental como:

[...] una limitación importante en el desempeño actual caracterizada por una función intelectual significativamente por debajo del promedio, coexistiendo con limitación en dos o más áreas de habilidades adaptativas como son: comunicación, autocuidado, vida en casa, habilidades sociales, desenvolvimiento en la comunidad, auto dirección, salud y seguridad, desempeño académico, pasatiempo y trabajo.¹⁵

¹⁴ Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. [CPGMDH]. (2012). Glosario de términos sobre discapacidad. *CPGMDH* (p. 11). México. Recuperado en http://portal.salud.gob.mx/codigos/carrusel/pdf/glosario_de_terminos_sobre_discapacidad.pdf Consultado el 19 de marzo de 2015.

¹⁵Palacios Reyes, M. D. C. (2010). Detección de ncRNAs en Regiones de Rearreglos Críticos Esporádicos Asociadas a Retraso Mental [Tesis doctoral]. *IPN* (p. 9). México. Recuperado en <http://itzamna.bnct.ipn.mx/dspace/bitstream/123456789/6456/1/DETECCncR.pdf> Consultado el 18 de abril de 2015.

En pocas palabras, el retraso mental es visto como una de las limitaciones en la motivación, la atención, la memoria, la comunicación y en algunas actividades de la vida cotidiana.

Es por ello que el retraso mental se puede evaluar utilizando la escala del coeficiente intelectual, la cual está dividida en cuatro grados: profundo, grave, moderado, leve y limítrofe, según los criterios de la OMS y del Manual Estadístico de Enfermedades mentales (DSM-IV) para coeficiente intelectual.¹⁶

En un primer momento, el síndrome de Down es definido desde la biología como una alteración genética, misma que afecta algunas funciones del cerebro. En particular, el síndrome de Down consiste en una copia extra de un cromosoma en las células del individuo, es decir, las células de la persona con esta condición poseen 47 cromosomas en lugar de 46 (más adelante se profundizará en la condición biológica del síndrome de Down)¹⁷.

En segunda lugar, la condición biológica del síndrome de Down causa un grado de retraso mental en el individuo, definiendo así el síndrome de Down como una discapacidad intelectual de nacimiento.¹⁸

A continuación se describe los aspectos biomédicos más relevantes del síndrome de Down.

3. Aspectos biomédicos del síndrome de Down

En primera instancia, el síndrome de Down no está relacionado con la raza, nacionalidad, situación socioeconómica o religión, ni tampoco con ninguna otra cosa que la madre o el padre hayan hecho antes o durante el embarazo.¹⁹

¹⁶ *Ibidem*.

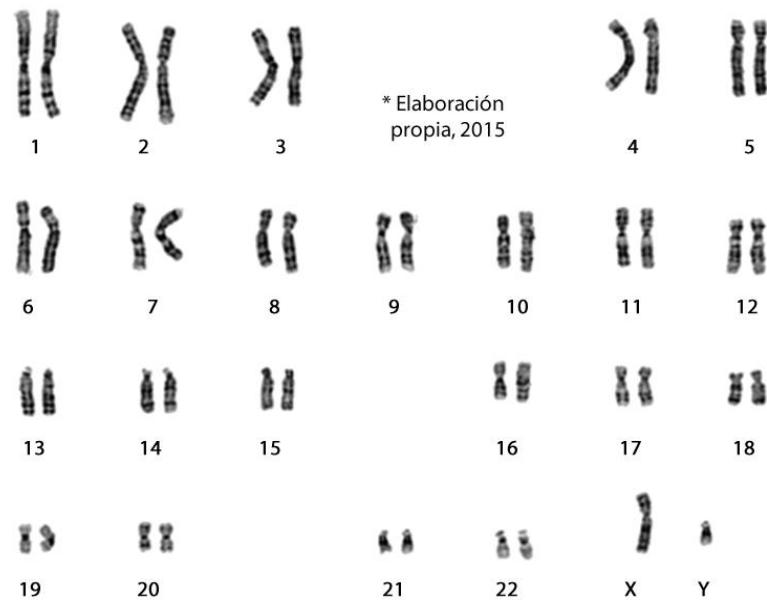
¹⁷ Alberts, B., *et al.* (2008). *Biología molecular da célula* (5ª ed.) (p. 1279). Barcelona, España: Ediciones Omega.

¹⁸ Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. [FIADOWN]. (2015). Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down. *FIADOWN* (p. 9). España. Recuperado en http://www.down21-chile.cl/cont/cont/2015/224_4_programa_iberamericano_de_salud.pdf Consultado el 9 de agosto de 2015.

¹⁹ Gómez Puente, L., *et al.* (2015). Manual y Guía de atención Médica para personas con Síndrome de Down. *DIF-Cuernavaca & Red Down* (p. 11). México. Recuperado en <http://www.difcuernavaca.gob.mx/guia/files/downloads/guia.pdf> Consultado el 28 de setiembre de 2015.

Ahora bien, para comprender mejor la condición biológica del síndrome de Down, primero debe quedar claro que todas nuestras células comúnmente tienen 46 cromosomas y están agrupados en 23 pares (ver la imagen 1); excepto nuestras células sexuales, es decir, los óvulos en las mujeres y los espermatozoides en los hombres, puesto que cada célula sexual contiene 23 cromosomas.²⁰

Imagen 1. Cariotipo normal de un hombre , 46 cromosomas



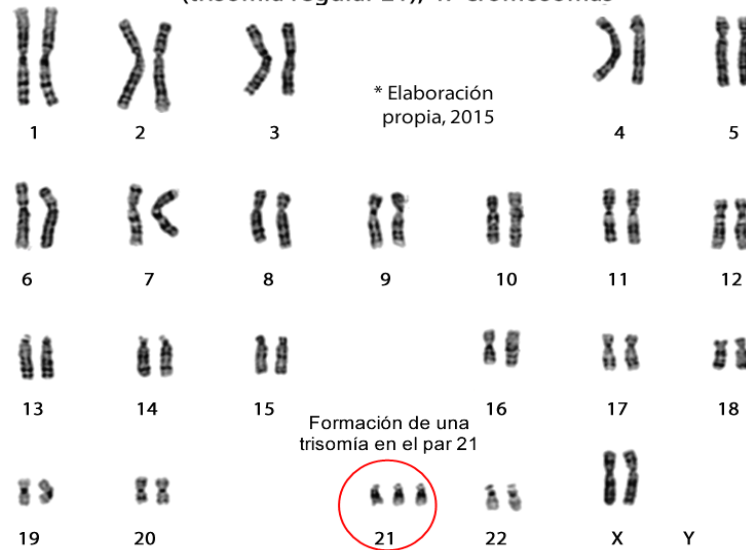
Hasta el día de hoy se han descrito tres variaciones genéticas del síndrome de Down, las cuales conoceremos a continuación:

La variación genética más frecuente del síndrome de Down se denominada “trisomía 21 regular”, significa que existe una copia extra de cromosoma en el par 21, formando un conjunto de tres cromosomas denominado “trisomía”, en todas las células de la persona con esta condición, es decir, de las células de la persona con síndrome de Down, presentan 47 cromosomas en lugar de 46 (ver la imagen 2). El síndrome de Down por “trisomía 21 regular” se presenta en el 95% de los casos; es aleatorio y no hereditario.²¹

¹⁹ Alberts, B., *et al.*, 2008, p. 236.

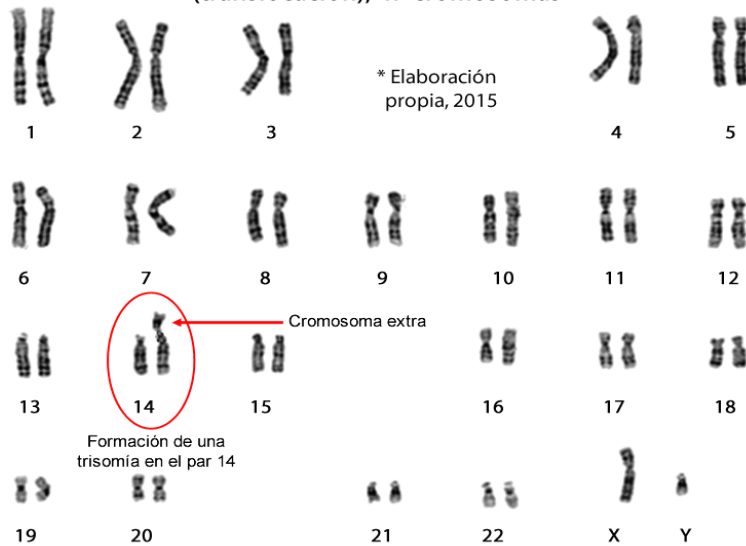
²⁰ FIADOWN, 2015, p. 19.

Imagen 2. Cariotipo de una mujer con síndrome de Down (trisomía regular 21), 47 cromosomas



La segunda variación genética más frecuente del síndrome de Down se denomina “translocación”, significa que existe una copia extra del cromosoma 21 y forma una trisomía –un conjunto de tres cromosomas– con un par de cromosomas distinto al par 21 (ver la imagen 3). El síndrome de Down por “translocación” se presenta en el 3% de los casos; sin embargo esta variación genética es heredada de uno de los padres que porta, sin saberlo, un cromosoma 21 adicional.²²

Imagen 3. Cariotipo de un hombre con síndrome de Down (translocación), 47 cromosomas



²² *Ibidem*

La tercera variación genética, y menos frecuente del síndrome de Down, se denomina “mosaico”, significa que existe una copia extra de cromosoma en el par 21 –formando un conjunto de tres cromosomas denominado “trisomía”– sin embargo sólo un porcentaje –o porción– de células que mantienen a la persona en esta condición presenta 47 cromosomas en lugar de 46, mientras las células restantes poseen 46 cromosomas. En síntesis, la condición “mosaico” es una combinación entre la *imagen 1* y la *imagen 2*. El síndrome de Down por “mosaico” se presenta en el 2% de los casos; es aleatorio y no hereditario.²³

Actualmente existe un estudio para detectar el tipo de variación genética del síndrome de Down, conocido como cariotipo o citogenético. Este estudio sirve para determinar la constitución de los cromosomas de una persona. Además es recomendable llevar asesoramiento genético con la finalidad de aportar información a la pareja que desea conocer el riesgo de aparición (ocurrencia) o de repetición (recurrencia) de una alteración genética en su descendencia.²⁴

Considerando lo anterior, es importante realizar el estudio del cariotipo para determinar el tipo de variación genética del síndrome de Down, ya que por las características físicas no es posible conocer la variación genética que condiciona el síndrome de Down. En caso de detectar síndrome de Down por translocación, será importante que los padres se realicen los mismos estudios y, si alguno fuera portador, se extiende el estudio a otros familiares.²⁵ No obstante en México este tipo de estudios en laboratorios de paga oscila entre \$2,000.00 pesos a \$4,000.00 pesos.²⁶

Para ser más específicos, las características físicas más comunes de las personas con síndrome de Down son: tono muscular disminuido (hipotonía), capacidad de extender las articulaciones más de lo habitual (hiperlaxitud

²³ *Ibidem*.

²⁴ Secretaría de Salud [SALUD], *Atención integral de la personas con síndrome de Down, Secretaría de Salud-Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva*, México, 2007, pp. 19-57. Recuperado en http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Sindrome_Down_lin_2007.pdf

²⁵ *Ibidem*.

²⁶ Citogen (s.f.), *Catálogo* [Portal web], México. Recuperado en <http://www.citogen.com/catalogo.html> Consultado el 3 de septiembre de 2015.

ligamentaria), disminución de los reflejos (hiporreflexia) y rasgos faciales peculiares. Sin embargo no todos los casos presentan las mismas características.²⁷

Por otro lado, la posibilidad de tener un bebé con síndrome de Down aumenta con la edad materna o paterna, es decir, a partir de los 35 años en mujeres y 45 años en hombres, aumenta esta posibilidad. Sin embargo, una mujer puede dar a luz a un bebé con síndrome de Down a cualquier edad.²⁸

Los diagnósticos prenatales brindan información sobre la salud del feto. Los diagnósticos prenatales pueden ser no invasivos (ultrasonido, tamiz bioquímico o triple marcador) y los diagnósticos prenatales invasivos (biopsia de corión y amniocentesis), en los cuales existe un riesgo de perder el feto.

Los estudios prenatales pueden detectar el síndrome de Down, pero no son 100% eficaces.²⁹ No obstante, en México los estudios prenatales en laboratorios de paga pueden oscilar entre \$1,800.00 pesos y los \$ 7,000.00 pesos, dependiendo el estudio que se trate.³⁰

Por otra parte, las complicaciones médicas en las personas con síndrome de Down están relacionadas principalmente con cardiopatías congénitas, puesto que, el 50% de los bebés con síndrome de Down nacen con esta complicación, y algunos requieren intervención quirúrgica. Sin embargo, la mayoría de los defectos cardíacos son corregibles.³¹

Otras complicaciones médicas que pueden presentar las personas con síndrome de Down, entre las más comunes, son los problemas respiratorios, problemas de audición, apnea del sueño, afecciones de la tiroides y enfermedad de Alzheimer. Es importante señalar que, no todas las personas con síndrome de Down presentan las anteriores complicaciones médicas, además existe

²⁷ FIADOWN, 2015, p. 25.

²⁸ SALUD, 2007, p. 18.

²⁹ Secretaría de Salud. [SALUD]. (2011). Guía Práctica Clínica: Diagnóstico Prenatal del Síndrome de Down, *Secretaría de Salud & Consejo de salubridad General*. México. Recuperado en http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/494_GPC_Sx_Down/IMSS-494-11-GER_SindromeDown.pdf Consultado el 11 de junio de 2015.

³⁰ Citogen., *Ob. Cit.*

³¹ FIADOWN, 2015, p. 21.

tratamiento para muchas de ellas y, en la mayoría de los casos, las personas con síndrome de Down pueden llevar una vida plena.³²

Es por ello que diversos especialistas recomiendan dar seguimiento desde el nacimiento y en cada una de las etapas del desarrollo de la persona con síndrome de Down, esto para descartar, detectar, prevenir o curar alguna complicación médica.³³

En síntesis, existe un riesgo latente en el desarrollo de alguna complicación médica por la condición biológica de la persona con síndrome de Down, por lo tanto, en nuestro país es importante el apoyo de las organizaciones e Instituciones públicas para el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.

A continuación se presentan algunos datos demográficos del síndrome de Down en México y el mundo.

4. Aspectos demográficos del síndrome de Down

El estudio de la población humana adquiere una importancia básica en la salud. En este sentido, la Organización de la Naciones Unidas (ONU) define la demografía como: la ciencia cuyo objeto es el estudio de las poblaciones humanas a través de su dimensión, estructura, y caracteres generales, considerandos principalmente desde un punto de vista cuantitativo.³⁴

Por otra parte, Louis Henry considera que la demografía es la ciencia que estudia estadísticamente la estructura y dinámica de las poblaciones humanas y las leyes que rigen estos fenómenos, por lo que la base de la demografía es el conocimiento de la población, no sólo en cuanto al número, sino también en la

³²Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2010). Día mundial del Síndrome de Down. ONU [Portal web]. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml> Consultado el 23 de septiembre de 2014.

³³ Sandoval, S. (s.f.). Educación para niños con síndrome de Down. *PROFECO* (p. 61). México. Recuperado en http://profeco.gob.mx/revista/publicaciones/adelantos_04/ninosdown_ago04.pdf Consultado el 12 de febrero de 2015.

³⁴ Departamento de Estadística e Investigación Operativa. (2009). Definición de demografía. *Universidad de Granada* (p. 1). España. Recuperado en <http://www.ugr.es/~fabad/definicionDemografia.pdf> Consultado el 28 de septiembre de 2015.

relación con su distribución en cuanto a la edad, el sexo, la ocupación, la educación y otras variables.³⁵

Es por ello que se ha estudiado poblacionalmente el síndrome de Down, a nivel mundial, determinando como la causa genética más común de discapacidad intelectual.³⁶ También se estima que en el mundo 1 de cada mil bebés nacen con síndrome de Down. Además se estima que la población mundial con síndrome de Down asciende a seis millones de habitantes³⁷, y su esperanza de vida es mayor de 50 años.³⁸

Al mismo tiempo, algunos países cuentan con estimaciones de su población con síndrome de Down; por ejemplo, en el año 2008, España estimó su población con síndrome de Down en 37,090 habitantes;³⁹ además de contar con una red de organizaciones que atienden a personas con síndrome de Down, la denominada “DOWN ESPAÑA” que, aunado a eso, cuentan con una red de 500 organizaciones que atienden a las personas con discapacidad intelectual denominada “FEAPS” (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

Por otro lado, en 2011 el Reino Unido estimó su población con síndrome de Down en 41,725 habitantes.⁴⁰ Mientras que, en el año 2015, los Estados Unidos

³⁵ Martín Chávez, J. (2004). Epidemiología e información sanitaria. *Educación Sanitaria y Promoción de la Salud* (p. 3). Recuperado en http://iesnumero1.es/web/images/pdf/133_T-2.pdf Consultado el 12 de septiembre de 2015.

³⁶ Gómez Puente, L., *et al.*, 2015, p. 11.

³⁷ Global Down Syndrome Foundation. (s.f.). Facts and FAQ About Down Syndrome. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/facts-about-down-syndrome/> Consultado el 14 de mayo de 2015.

³⁸ Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2010). Día mundial del Síndrome de Down. ONU [Portal web]. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml> Consultado el 23 de septiembre de 2014.

³⁹ Fundación Iberoamericana Down21 [DOWN21], (s.f.), *Datos epidemiológicos*. España, Recuperado de http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=140:datos-estadisticos&Itemid=1057&layout=default Consultado el 24 de abril de 2015.

⁴⁰ Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics*, (Vol. 21-n.9) (p. 3). Reino Unido. Recuperado en <http://www.nature.com/ejhg/journal/v21/n9/pdf/ejhg2012294a.pdf> Consultado el 5 de mayo de 2015.

estimaron su población con síndrome de Down en más de 400,000 habitantes;⁴¹ y reportando una esperanza de vida mayor a los 60 años.⁴²

Es importante conocer la demografía actual de la población mexicana con síndrome de Down, ya que con esta información se pueden desarrollar propuestas dirigidas para esta población específica en México, y en particular, se podría estimar el alcance de la aplicación “Cidown”.

En México se estima que aproximadamente 1 de cada 691 bebés nacen con síndrome de Down.⁴³ Desde el año 2011 hasta el año 2015, diversas fuentes de información indican una estimación, no oficial, de 250,000 personas con síndrome de Down en México; cabe destacar que, actualmente no hay certeza de la cifra anterior.^{44 45 46 47}

Por otra parte, el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, dependencia de la Secretaría de Salud, reportó a 319 personas con síndrome de Down fallecidas en el período de 1979 a 2009, es decir, sólo se tiene el registro de 158 defunciones de hombres con síndrome de Down y 161 defunciones de mujeres con el mismo síndrome.⁴⁸

⁴¹ Global Down Syndrome Foundation, *ob. cit.*

⁴² National Down Syndrome Society. [NDSS]. (s.f.). Down syndrome fact sheet. NDSS. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.ndss.org/PageFiles/1474/NDSS%20Down%20Syndrome%20Fact%20Sheet%20English.ppt%20%5BCompatibility%20Mode%5D.pdf> Consultado el 28 de marzo de 2015.

⁴³ Gómez Puente, L., *et al.*, 2015, p. 11.

⁴⁴ Síndrome de Down en México. (2011). Síndrome de Down, en números ¡No sabemos cuántos somos! [Blog]. México. Recuperado en <http://sindromededownmexico.blogspot.mx/2011/10/sindrome-de-down-en-numeros-no-sabemos.html> Consultado el 20 de abril de 2015.

⁴⁵ Secretaría de Educación Pública. [SEP]. (2012). Proyecto para el otorgamiento de donativo. SEP. México. (p. 10). Recuperado en http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/3320/2/images/comunidad_down2012.PDF Consultado el 23 de octubre de 2014.

⁴⁶ Animal Político. (21 de marzo de 2013). ONU llama a terminar con estigma hacia personas con Síndrome de Down. *Animal Político*. México. Recuperado en <http://www.animalpolitico.com/2013/03/onu-llama-a-terminar-con-estigma-hacia-personas-con-sindrome-de-down/> Consultado el 12 de diciembre 2014.

⁴⁷ Crisanto, G. (20 de marzo de 2015). Alrededor de 250 mil casos registrados de Síndrome de Down en México. *Sexenio Puebla*. México. Recuperado en <http://www.sexenio.com.mx/puebla/articulo.php?id=41317> Consultado el 23 de marzo de 2015.

⁴⁸ Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica [SINAVE]. (2011). *Panorama Epidemiológica y Estadística de la Mortalidad en México*. (p.123). México: Secretaría de Salud

En cuanto al Distrito Federal, en los últimos años (2011 a 2013) ha presentado una natalidad decreciente del síndrome de Down, es decir, en 2011 se reportaron 92 nacimientos de bebés con síndrome de Down;⁴⁹ en 2012 se registraron 83 nacimientos de bebés con síndrome de Down⁵⁰; y en 2013 se reportaron 77 nacimientos de bebés con síndrome de Down.⁵¹ En síntesis, de 2011 a 2013 la Secretaría de Salud del Distrito Federal ha registrado un total de 252 nacimientos de bebés con síndrome de Down.

Ahora bien, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) es el encargado de realizar las estadísticas nacionales, censos y conteos oficiales en nuestro país. En este sentido, el INEGI posee la información de la población mexicana con limitación mental registrada en 2010. Para ser más específicos, el INEGI tomó de marco referencial la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para construir la categoría de limitación mental, la cual fue determinada como:

[...] la categoría de Limitación mental corresponde a las funciones intelectuales (b118) y a las funciones del temperamento y la personalidad (b126), ambas de segundo nivel del bloque (o subdominio) *Funciones mentales globales* (b110-b139), del componente Funciones corporales. Las primeras son las funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital, entre las que están las funciones del desarrollo intelectual; retraso intelectual, **retraso mental** y demencia. Las segundas, son las funciones mentales generales relacionadas con la disposición natural del individuo para reaccionar de determinada manera ante situaciones, incluyendo el conjunto de características mentales que diferencian a ese individuo de otras personas, como las funciones de extroversión, introversión, amabilidad, responsabilidad, estabilidad psíquica y

⁴⁹ Secretaría de Salud de Distrito Federal. [SEDESA]. (2011). Agenda Estadística 2011 (p. 78). SEDESA México. Recuperado en <http://www.salud.df.gob.mx/portal/media/Agenda2011/INDEX.HTML> Consultado el 29 de octubre de 2015.

⁵⁰ Secretaría de Salud de Distrito Federal. [SEDESA]. (2012). Agenda Estadística 2012 (p. 72). SEDESA. México. Recuperado en <http://www.salud.df.gob.mx/portal/media/Agenda2012/inicio.html> Consultado el 29 de octubre de 2015.

⁵¹ Secretaría de Salud de Distrito Federal. [SEDESA]. (2013). Agenda Estadística 2013 (p. 81). SEDESA. México. Recuperado en http://www.salud.df.gob.mx/portal/media/agenda2013_portal/inicio.html Consultado el 29 de octubre de 2015.

emocional, búsqueda y disposición a vivir nuevas experiencias, optimismo, confiar en uno mismo, ser digno de confianza.⁵²

En pocas palabras, la limitación mental abarca un espectro más amplio de población específica. No obstante, la definición de limitación mental contempla a las personas con retraso mental. Anteriormente se definió el síndrome de Down como una discapacidad intelectual a consecuencia del retraso mental que manifiesta la persona con esta condición, por lo tanto, las personas con síndrome de Down están contempladas en la categoría de limitación mental del INEGI.

Tabla 1
Población total, población total con discapacidad y población total con limitación mental a nivel nacional y local, 2010

Nivel	Población total		Población total con discapacidad		Población total con limitación mental	
	Habitantes	Porcentaje	Habitantes	Porcentaje	Habitantes	Porcentaje
Nacional (Méx.)	112,336,538	100 %	5,729,163	5.1%	486,809	8.5% ¹
Local (D.F.)	8,851,080	100 %	487,837	5.5%	44,786	9.2% ²

Elaboración propia con datos del INEGI (2013)

¹ Porcentaje en relación con la población total con discapacidad a nivel nacional

² Porcentaje en relación con la población total con discapacidad a nivel local

La *tabla 1* muestra la limitación mental en México y el Distrito Federal.

En la tabla anterior se muestra que a nivel nacional la población con limitación mental representó el 8.5% de la población total con discapacidad, significa que, al 2010, se registró un total de 487,838 habitantes con limitación mental.

Mientras que en el Distrito Federal la población con limitación mental representó el 9.2% de la población total con discapacidad, significa que, al 2010,

⁵² Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2013). Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. *INEGI* (p. 225). México. Recuperado en http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos//prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf Consultado el 15 de marzo de 2015.

se registró un total 44,786 habitantes con limitación mental dentro del Distrito Federal.

En primer lugar, el INEGI mostró que “más de la mitad de las limitaciones mentales reportadas tienen como causa principal problemas de nacimiento, le siguen las enfermedades (23.4%) y, muy por debajo, los accidentes (6.7%) y la edad avanzada (4.5 %).”⁵³

En segundo lugar, el INEGI mostró que “los hombres con discapacidad presentan un porcentaje más alto de dificultades mentales [...] que en su contraparte femenina,”⁵⁴ es decir, en México existen más hombres con limitación mental que mujeres.

En tercer lugar, el INEGI indicó que la población mexicana con limitación mental está compuesta básicamente por personas jóvenes, es decir, menores de 30 años. En otras palabras, la población mexicana con limitación mental está conformada de la siguiente forma: el 23.8% son jóvenes de 15 a 29 años; mientras que el 19.3% son niños de 0 a 14 años; por otra parte, el 9.9% son adultos de 30 a 59 años; y finalmente, el 2.5% son adultos mayores de 60 años y más.⁵⁵

No obstante, los datos anteriores no proporcionan información específica de los habitantes con síndrome de Down en nuestro país o el Distrito Federal. Sólo se puede imaginar el posible comportamiento de la población con síndrome de Down del Distrito Federal, por medio de los datos demográficos proporcionados por el INEGI para la población con limitación mental.

Cabe señalar que Las Naciones Unidas indica que la falta de un censo contribuye en abrir las brechas entre la población. Además dificulta la obtención de información clara y precisa acerca de la magnitud, distribución y composición de la población, por lo tanto, tiene un efecto directo en la elaboración de políticas públicas o programas específicos.⁵⁶

⁵³ INEGI, 2013, p. 226.

⁵⁴ *Ibidem*.

⁵⁵ *Ibidem*.

⁵⁶ Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2010) Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación. *ONU* (Rev.2 n.67) (p. 11). Estados Unidos. Recuperado en

En consecuencia, el INEGI, en 2010, realizó el censo de población y vivienda en México, el cual contempla la población con discapacidad; clasificada en siete categorías, una de ellas fue la limitación mental.⁵⁷ No obstante, no hay datos que describan la población con síndrome de Down en México.

Si bien Arroyo (2004) sostiene que “no hay una forma concreta de avanzar en políticas públicas, políticas sectoriales y programas sociales para personas con discapacidad, si no avanzamos en cuantificar la brecha entre oferta y demanda potencial, base para una planificación del incremento de atenciones.”⁵⁸

Entonces la escasa información demográfica del síndrome de Down en México representa una dificultad a la hora de desarrollar estrategias o programas específicos dirigidos para la población con este síndrome.

La *tabla 2* muestra un resumen de los datos demográficos de la población con síndrome de Down en México y el Distrito Federal.

Tabla 2
Indicadores demográficos de la población con síndrome de Down en México y el Distrito Federal

Nivel	Indicadores demográficos	Período	Total	Hombre	Mujer
Nacional (Méx)	Mortalidad	1979-2009	319	158	161
Local (D.F.)	Natalidad	2011-2013	252	-	-
Nacional (Méx)	Población total	2011-2015	250,000	-	-
Local (D.F.)	Población total	-	-	-	-

Elaboración propia con datos de SINAVE (2011), SEDESA (2011), SEDESA (2012), SEDESA (2013) & SEP (2012).

En particular, la escasa información de datos demográficos para la población con síndrome de Down en el Distrito Federal representó un obstáculo en el diseño de la aplicación “Cidown”, significativamente en tres momentos fundamentales:

http://unstats.un.org/unsd/publication/seriesM/seriesm_67Rev2e.pdf Consultado el 23 de marzo de 2015.

⁵⁷ INEGI, 2013, p. 40.

⁵⁸ Arroyo, J. (2004). El derecho a la salud de las personas con discapacidad: Estado de la cuestión. *Foro de la Sociedad Civil en Salud* (p.15). Perú. Recuperado en http://forosalud.org.pe/web/Salud_de_Personas_con_Discapacidad.pdf Consultado el 25 de febrero de 2015.

1. La descripción del panorama del síndrome de Down en el Distrito Federal.
2. La implantación de instrumentos metodológicos cuantitativos.
3. La estimación del impacto de la aplicación móvil entre los cuidadores de las personas con síndrome de Down.

A continuación se desarrollan los aspectos históricos de los espacios de atención para la población con discapacidad en México.

5. Atención de la población con discapacidad en México

En este apartado se describe la atención en torno a la población con discapacidad en México a partir de conocer los acontecimientos históricos de las Instituciones públicas en salud y educación, y finalmente se revisará el contexto histórico de las organizaciones.

5.1. Aspectos históricos de las Instituciones públicas en educación

Los antecedentes de la educación para la población mexicana con discapacidad se remontan a la segunda mitad del siglo XIX, esto a partir de la creación de escuelas para la atención de personas con discapacidad visual y auditiva. Posteriormente, en el año de 1915, se fundó en Guanajuato la primera escuela que atendió a niños con discapacidad intelectual, tiempo después se diversificó la atención a niños y jóvenes con diferentes discapacidades, por ejemplo, surgió la Escuela de Orientación para Varones y Niñas, y la Oficina de Coordinación de Educación Especial.⁵⁹

Sin embargo, fue hasta el año de 1970, por decreto presidencial, cuando se creó la Dirección General de Educación Especial, ello con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial y la formación de maestros especialistas. A partir de entonces, el servicio

⁵⁹ Secretaría de Educación Pública. [SEP]. (2010). *Memorias y actualidad en la educación especial de México. Una visión histórica de sus modelos de atención.* (1ª ed.) (pp.24-40). México: Secretaria de Educación Pública.

de educación especial prestó atención a personas con discapacidad intelectual, auditiva, visual, comunicativa y neuromotora.⁶⁰

Durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial estaban conformados por dos tipos de espacios escolares:

- Las Escuelas de Educación Especial, en estas escuelas se daba atención a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: audición, visión, cognitiva y neuromotora.⁶¹
- Los Centros de Capacitación de Educación Especial, funcionaban en espacios específicos, separados de la educación regular y estaban dirigidos a los niños, las niñas y los jóvenes con discapacidad.⁶²

Actualmente el artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece que toda persona tiene el derecho a recibir educación en cualquier parte de nuestro país, desde la educación básica (preescolar, primaria y secundaria) hasta el nivel medio superior, misma que es obligatoria. Así mismo, también menciona que “toda la educación que el Estado imparta será gratuita”.⁶³

En este sentido, la Secretaría de Educación Pública (SEP) cuenta con escuelas de educación especial, en el Distrito Federal y el resto del País, para garantizar el cumplimiento del artículo 3° constitucional.

La SEP define la educación especial como:

[...] una modalidad de la Educación Básica con servicios educativos escolarizados y de apoyo. Ofrece atención educativa en los niveles de Inicial, Preescolar, Primaria, Secundaria, además de Formación para la Vida y el Trabajo, a los niños, niñas, jóvenes y adultos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, por presentar una condición de discapacidad, capacidades y aptitudes sobresalientes o

⁶⁰ *Ibidem.*

⁶¹ *Ibidem.*

⁶² *Ibidem.*

⁶³ Carbonell, M. (2015). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. (1ª ed.). México: Eda Tirant Lo Blanch.

dificultades en el desarrollo de competencias de los campos de formación del currículo.”⁶⁴

Las escuelas de educación especial que proporciona la SEP son las siguientes:

- Los Centros de Atención Múltiple (CAM): ofrecen atención escolarizada a niños, niñas y jóvenes con discapacidad o condiciones que dificultan su ingreso en escuelas regulares. Los CAM se adaptan a los planes y programas de estudio vigentes de la SEP. Así mismo, se organizan grupos en función de la edad de los alumnos, lo cual contiene a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.⁶⁵
- Las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER): tienen el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales en las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Las USAER se localizan en escuelas regulares y brindan orientación, asesoría y acompañamiento, en corresponsabilidad de docentes y directivos, además de asesoría a padres de familia. Los servicios de apoyo están orientados al desarrollo de escuelas y aulas inclusivas mediante el énfasis en la disminución o eliminación de las barreras, esto para facilitar el aprendizaje y la participación que se generan en los contextos.⁶⁶

En la *tabla 3* se muestran las edades de atención en los CAM; por nivel educativo y edad.

⁶⁴ Secretaría de Educación pública. (2013). Educación Especial. [Portal web]. México. Recuperado en http://www2.sepdf.gob.mx/que_hacemos/especial.jsp Consultado el 13 de septiembre de 2015.

⁶⁵ *Ibidem*.

⁶⁶ Carbonell, M., 2015.

Tabla 3
Edades de atención, según el nivel educativo, en los CAM

Nivel educativo	Edad
Educación Inicial	De 43 días a 2 años 11 meses.
Educación Preescolar	De 3 años a 5 años 11 meses.
Educación Primaria	De 6 años a 14 años 11 meses.
Educación Secundaria	De 12 años a 18 años.
Formación para la Vida y el Trabajo	De 15 años a 22 años

Elaborado con información de la SEP (2013)

Finalmente, en el año 2010, el CONADIS reportó un total de 936 CAM distribuidos en todo el territorio nacional.⁶⁷

A continuación se presentan los aspectos históricos en salud para la población con discapacidad en México.

5.2. Aspectos históricos de las instituciones públicas en salud

En México la discapacidad se contempló como un tema de importancia nacional a partir de los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo de 1974, en su apartado número 15, el programa nacional de rehabilitación señalaba como objetivos: Librar de la invalidez y sus efectos a la población de la república Mexicana e incorporar a los inválidos a la vida activa, económica y social del país.⁶⁸

En este sentido, la discapacidad tomó algún tipo de trascendencia por parte del Estado mexicano, además de que se toma en cuenta como un problema a tratar dentro de las políticas públicas en salud. Desde entonces se han ido implementando estrategias y programas dirigidos para la población con discapacidad de nuestro país.

En la actualidad el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, establece cinco metas nacionales; una de ellas es la de México Incluyente, misma que contempla a las personas con discapacidad, los indígenas, los niños y los adultos mayores.

⁶⁷ Consejo Nacional para la Prevención y la Discriminación [CONADIS]. (2010). CONADIS Expo - Discapacidad. *CONADIS* (pp.12-13). México. Recuperado en <http://www.dis-capacidad.com/archivo/Presentacion-SiDis-v8.pdf> Consultado el 9 de enero de 2015.

⁶⁸ Secretaría de Salubridad y Asistencia. (1974). Plan Nacional de Salud. Programa Nacional de rehabilitación. (1^{era} ed.) (p. 4). México: IMSS-ISSSTE.

Entre sus objetivos está el proveer una red de protección social y garantizar el acceso al derecho a la salud.

Así mismo, el artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece la garantía de igualdad, especifica que el hombre y la mujer serán iguales ante la ley, pero también establece que “toda persona tiene derecho a la protección de la salud”, así también, que “toda persona tiene derecho a un ambiente adecuado para su desarrollo.”⁶⁹ Es en esta parte que están incluidas, implícitamente, las personas con discapacidad. Es cierto que la Constitución no habla específicamente de las personas con discapacidad, pero podemos utilizar la garantía de igualdad como una forma de inclusión.

En respuesta al artículo 4° Constitucional, el Estado mexicano ha construido un Sistema Nacional de Salud; sin embargo, el Sistema Nacional de Salud cuenta con múltiples subsistemas, donde diversos grupos de la población mexicana cuentan con distintos derechos.⁷⁰

Por otra parte, el Seguro Popular apareció en el año 2004 con la finalidad de brindar protección financiera a la población no afiliada a las Instituciones de Seguridad Social. Cabe señalar que, el paquete de servicios es limitado en comparación con la cobertura que ofrecen actualmente el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) a sus derechohabientes.⁷¹

La Secretaría de Salud (SALUD) es la encargada de llevar a cabo el Sistema de Protección Social en Salud, o mejor conocido como Seguro Popular.

⁶⁹ *Ibidem*.

⁷⁰ Gobierno de México. [MÉXICO]. (2013). Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 (p. 47). MÉXICO. México. Recuperado en http://www.snieg.mx/contenidos/espanol/normatividad/MarcoJuridico/PND_2013-2018.pdf Consultado el 19 de octubre de 2015.

⁷¹ *Ibidem*.

El Seguro Popular opera a nivel nacional, incluyendo al Distrito Federal, y está dirigido para todas las personas que no cuente con un seguro social de gastos médicos.⁷²

El Seguro Popular cubre las intervenciones, medicamentos, estudios o análisis de laboratorio y de gabinete, incluidos en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), así como lo considerado en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC) y en el Seguro Médico Siglo XXI (SMSXXI).⁷³

Es importante señalar que el Seguro Popular cubre las malformaciones congénitas cardíacas, apneas del sueño, enfermedades del oído, problemas de la tiroides y problemas respiratorios. Las anteriores complicaciones médicas son las más comunes entre la población con síndrome de Down⁷⁴; es importante señalar que, el Seguro Popular no cubre el tratamiento farmacológico para la enfermedad del Alzheimer. Así mismo no contempla el estudio de cariotipo. A su vez, sólo contempla el ultrasonido para el diagnóstico prenatal.⁷⁵

Por otra parte, en el año 2013, la Secretaría de Salud del Distrito Federal (SEDESA), por decreto del jefe de Gobierno, pone en marcha el Programa de Acceso Gratuito a los Servicios Médicos y Medicamentos a las Personas Residentes del Distrito Federal que Carecen de Seguridad Social y Laboral, o mejor conocido como el programa de “Gratuidad”. El programa de Gratuidad

⁷² Secretaría de Salud. [SALUD]. (s.f.). Seguro Popular. [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.seguro-popular.gob.mx/index.php/conocenos/seguro-popular-1> Consultado el 20 de octubre de 2015.

⁷³ Gobierno de México. [MÉXICO]. (2015). Carta de Derechos y Obligaciones 2015 (p. 6). *MÉXICO*. México. Recuperado en http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/beneficios/Carta_de_Derechos_y_Obligaciones_2015_low.pdf Consultado el 1 de noviembre de 2015

⁷⁴ Secretaría de Salud. [SALUD]. (2014). Catálogo Universal de Servicios de Salud CAUSES 2014. *SALUD*. México. Recuperado en <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/CAUSES%202014.pdf> Consultado el 1 de noviembre de 2015

⁷⁵ Secretaría de Salud. [SALUD]. (2015). Anexo I 2015. *SALUD*. México. Recuperado en <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/Anexo%20I%202015.pdf> Consultado el 1 de noviembre de 2015

ofrece atención médica en 204 Centros de Salud del Distrito Federal y 28 hospitales.⁷⁶

El Gobierno del Distrito Federal, a través de la Secretaría de Salud, hace realidad el Derecho a la Protección de la Salud con el Programa de Servicios Médicos y Medicamentos Gratuitos, [está] dirigido a la población de las Ciudad de México que no cuenta con seguridad social pública. [debe] Ser derecho-habiente de la Secretaría de Salud del D.F. [y] le garantiza el derecho a proteger su salud, a recibir acciones de promoción y prevención de enfermedades, atención médica y rehabilitación en las unidades médicas del Gobierno del Distrito Federal.⁷⁷

Cabe señalar que, no se especifican las intervenciones, los medicamentos, los estudios o análisis del laboratorio y de gabinete que cubre el programa de Gratuidad.

Finalmente, el Distrito Federal cuenta con dos Institutos de especialidad pertenecientes a la Secretaría de Salud, mismos que atienden a las personas con síndrome de Down; éstos son:

- El Instituto Nacional de Pediatría (INP), el cual cuenta con una clínica de atención integral del niño con Síndrome de Down y brinda atención médica a personas con síndrome de Down desde recién nacidos hasta los 18 años.⁷⁸
- El Instituto Nacional de Psiquiatría (INPRFM), el cual cuenta con una clínica de genética psiquiátrica, la cual brinda atención médica a las personas con síndrome de Down desde los 13 años en adelante.⁷⁹

A continuación se describen los aspectos históricos de las Organizaciones de la Sociedad Civil (organizaciones) en México.

⁷⁶ Secretaría de Salud del Distrito Federal [SEDESA]. (s.f.). Gratuidad. [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.salud.df.gob.mx/portal/index.php/programas-y-acciones/grat> Consultado el 4 de octubre de 2015

⁷⁷ *Ibídem*

⁷⁸ Instituto Nacional de Pediatría. [INP]. (2014). Programa de Trabajo Anual. *INP* (pp. 20-50). México. Recuperado en http://www.pediatria.gob.mx/proadmon_2014.pdf Consultado el 28 de septiembre de 2015.

⁷⁹ Instituto Nacional de Psiquiatría [INPRFM]. (2012). Criterios de Inclusión de la Clínicas de Subespecialidad. *INPRFM* (pp. 8-9). México. Recuperado en http://www.inprf.gob.mx/opencms/export/sites/INPRFM/transparencia/archivos/criterios_inclusion_2012-1.pdf Consultado 12 de febrero de 2015.

5.3. Aspectos históricos de las Organizaciones de la Sociedad Civil

El surgimiento de las organizaciones en México ha tenido una relación muy estrecha con la cuestionada presencia del Estado mexicano en la atención de los problemas sociales. El surgimiento de las organizaciones y los hechos históricos han evidenciado la ausente, o limitada, intervención del Estado en los asuntos de índole social, interviniendo en su lugar otros actores como la Iglesia, durante el periodo colonial; y la Sociedad Civil Organizada a partir de la década de los setenta.⁸⁰

En nuestro país no hay cifras exactas sobre el número de organizaciones que existen, pero se estima que son un aproximado de 35 mil organizaciones.^{81 82} A su vez, se sabe que las organizaciones brindan servicios en salud, educación, ecología, desarrollo, arte y cultura, derechos humanos, bienestar y ciencia.⁸³ Las organizaciones fueron reconocidas por la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por las Organizaciones de la Sociedad Civil, promulgada en el año 2004, esto en su artículo 3°:

Podrán acogerse y disfrutar de los apoyos y estímulos que establece esta ley, todas las agrupaciones u organizaciones mexicanas legalmente constituidas, que realicen alguna o algunas de las actividades a que se refiere el artículo 5 de la ley, y no persigan fines de lucro ni proselitismo partidista, político-electoral o religioso, sin menoscabo de las obligaciones señaladas en otras disposiciones legales.⁸⁴

Es importante mencionar que las organizaciones pueden adoptar distintas figuras jurídicas, tales como: Asociación Civil (A.C.), Institución de Asistencia

⁸⁰ CEMEFI, 2011, pp. 17-21.

⁸¹ Animal Político. (7 de julio de 2013). Ciudadanía apartada. *Animal Político*. México. Recuperado el 14 de diciembre 2014 en

<http://www.animalpolitico.com/blogueros-el-dato-checado/2013/07/07/ciudadania-apartada/>

⁸² CEMEFI, 2011, p. 7.

⁸³ Iniciativa Ciudadana y Desarrollo Social A.C. [INCIDE SOCIAL]. (2007). Definición de una agenda fiscal para el desarrollo de las Organizaciones de la sociedad civil en México. *Incide Social* (p. 40). México. Recuperado en <http://www.filantropia.itam.mx/docs/agendafiscal.pdf> Consultado el 9 de marzo de 2015.

⁸⁴ Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil. Diario Oficial de la Federación. 2004.

Privada (I.A.P.), Institución de Beneficencia Privada (I.B.P.) y Asociación de Beneficencia Privada (A.B.P).⁸⁵

Por otro lado, las primeras organizaciones que aparecieron a favor de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal son:

La Fundación CTDUCA, Atención Integral de Personas Down I.A.P., “es una institución que desde hace cuatro décadas [1970] está dedicada a la habilitación de la persona con Trisomía 21 conocida como Síndrome de Down.”⁸⁶

La Fundación John Langdon Down, A. C., “fue creada el 3 abril de 1972 [...] con el objeto de brindar atención educativa, médica y psicológica a niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down y sus familias.”⁸⁷

La Comunidad Down A.C., “fue fundada en 1977 por un grupo de padres de familia con el propósito de brindarles a sus hijos con síndrome de Down un lugar en donde pudiesen desarrollar plenamente sus capacidades, cuando en México poco había en este campo.”⁸⁸

Otro aspecto a destacar es el costo promedio de las colegiaturas en algunas de las organizaciones que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal, ya que los precios pueden oscilar entre los \$1,200.00 pesos a \$2,000.00 pesos mensuales.⁸⁹

Finalmente, en forma de resumen, la *tabla 4* muestra los acontecimientos históricos de la atención en la población mexicana con discapacidad (incluida la población con síndrome de Down).

⁸⁵ INCIDE SOCIAL, 2007, p. 46.

⁸⁶ Fundación CTDUCA Atención Integral De Personas Down I.A.P. (s.f.). Breve historia de CTDUCA. [Portal web]. México. Recuperado en <http://ctduca-mexico.org.mx/historia.html> Consultado el 3 de noviembre de 2015.

⁸⁷ Fundación John Langdon Down, A. C. (s.f.). Historia de la Fundación. [Portal web]. México. Recuperado en http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/historia/ Consultado el 3 de noviembre de 2015.

⁸⁸ Comunidad Down A.C. (s.f.). ¿Quiénes somos? [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.comunidaddown.org.mx/index.php/es/> Consultado el 3 de noviembre de 2015.

⁸⁹ Sandoval, S. p. 62.

Tabla 4

La atención de la discapacidad y el síndrome de Down en México

Población objetivo	Acontecimiento	Año	Servicios
Personas con discapacidad (incluida la población con SD)	Creación de la Dirección General de Educación Especial	1970	Escolares
Personas con discapacidad (incluida la población con SD)	Plan Nacional de Desarrollo	1974	Médicos y de rehabilitación
Personas con síndrome de Down	Surgimiento de la primeras organizaciones del síndrome de Down	1970	Escolares, atención médica, rehabilitación, entre otros.

Elaboración propia

Sintetizando, conocimos que en México a partir de la década de los setenta hay un mayor énfasis, por parte del Estado mexicano, en proporcionar espacios de atención dirigidos para la población con discapacidad –incluidas las personas con síndrome de Down–.

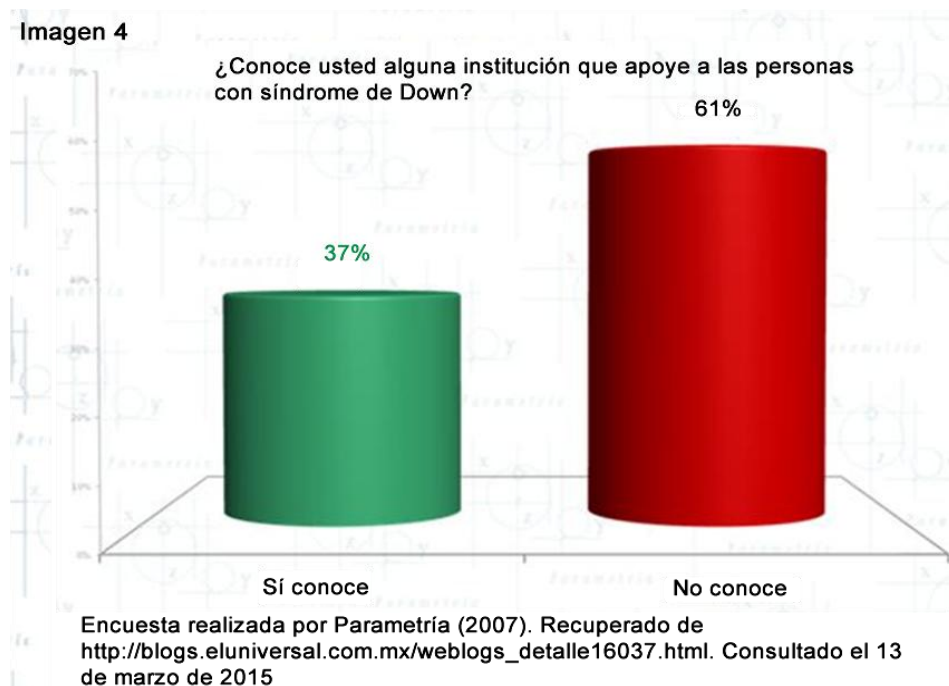
En particular, desde hace cuatro décadas existen espacios de atención para las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal. No obstante, la información de los espacios de atención del síndrome de Down es escasa en el Distrito Federal, según la experiencia de los *cuidadores* con quienes trabajé, personalmente, durante mi trabajo como servidor social.

A continuación se presentan algunos aspectos sobre la atención del síndrome de Down en México.

6. La atención del síndrome de Down en México

En México no se tiene conocimiento de una red nacional oficial de organizaciones o Instituciones públicas que atienden a las personas con síndrome de Down, es decir, gran parte de las organizaciones o Instituciones públicas que atiende directamente a las personas con síndrome de Down trabajan de forma individual.

Por otra parte, en el año 2007, una encuesta reportó que el 61% de los mexicanos no conocen alguna Institución que atienda a las personas con síndrome de Down⁹⁰ (ver imagen 4), a saber, que más de la mitad de la población mexicana desconoce los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down.



Mientras que, en el año de 2008, la directora general de la Fundación John Langdon Down, Alejandra Lomelín, indicó que en México sólo el 3% de las personas con síndrome de Down tiene acceso a la educación.⁹¹

Posteriormente, en el año 2013, Katy Cruz, vicepresidenta de Down-Town Puebla A.C., mencionó que: “falta mucha orientación hacia las familias para que reciban información real y actualizada, que incluya las posibilidades reales que tienen sus familiares con síndrome de Down.”⁹²

⁹⁰ Artigues, K. D. (30 de marzo de 2012). ¿Vivirías/Trabajarías con una persona con síndrome de Down? *El universal*, México. Recuperado en http://blogs.eluniversal.com.mx/weblogs_detalle16037.html Consultado el 24 de diciembre de 2014.

⁹¹ Cruz Martínez, Á. (25 de abril de 2008). México, rezagado en socialización de personas con síndrome de Down. *La Jornada*. México. Recuperado el 11 de diciembre de 2014 en <http://www.jornada.unam.mx/2008/04/25/index.php?section=sociedad&article=047n2soc>

⁹² Pérez Stadelmann, C. (23 de marzo de 2013). Ellos no son unos eternos niños. *El Universal*. México. Recuperado el 1 de enero de 2015 en <http://archivo.eluniversal.com.mx/nacion/205009.htm>

En el año de 2015, los coordinadores de la Fundación Corazón Down A.C.; Mario Pérez Martínez y Marle Díaz, indicaron que “aún hace falta la aceptación total de estas personas [con síndrome de Down], en su mayoría niños, quienes todavía enfrentan la falta de espacios educativos y de salud.”⁹³

Los datos anteriores coinciden con la experiencia de los *cuidadores* del INER. Otro aspecto importante es la demanda por los espacios en salud y educación para la población con síndrome de Down.

A continuación se presentan algunos datos sobre el alfabetismo digital en México.

7. Alfabetismo digital en México

El desarrollo de la aplicación “Cidown” implicó conocer el alfabetismo digital en México, es decir, los recursos tecnológicos que posee la población mexicana con el fin de conocer la viabilidad de implementar una aplicación móvil dentro del Distrito Federal.

Recordemos que la alfabetización digital:

Significa tomar el control de tu ordenador y no dejar que éste te controle a ti. Eres usuario competente cuando sientes que puedes decirle al ordenador lo que tiene que hacer y no al revés. No es necesariamente saber qué botón presionar, pero sí conocer la diferencia entre un procesador de textos y un editor de textos, entre una hoja de cálculo y un programa de bases de datos, o entre un disco duro local y un servidor de archivos en red [...]. Resumiendo, alfabetización informática o digital es saber lo que un ordenador puede y no puede hacer.⁹⁴

En otras palabras, el alfabetismo digital se puede interpretar como el dominio o el conocimiento para usar una computadora –o dispositivos móviles– y lo que

⁹³ Chávella Rivas, S. (21 de marzo de 2015). Llamam a evitar discriminación a personas con síndrome de Down. *Noticiasnet.mx*. México. Recuperado el 12 de septiembre de 2015 en <http://www.noticiasnet.mx/portal/oaxaca/general/grupos-vulnerables/269270-llaman-evitar-discriminacion-personas-sindrome-down>

⁹⁴ Bawden, D. (2002). Revisión de los conceptos de alfabetización informacional y alfabetización digital. *Anales de documentación* (Vol. 5) (pp. 361-408). Reino Unido. Recuperado en <http://revistas.um.es/analesdoc/article/view/2261/2251> Consultado el 9 de noviembre de 2015.

gira alrededor de ésta, como puede ser el software –los programas informáticos o aplicaciones móviles–, el acceso a internet y el uso de la red de internet.^{95 96}

En nuestro caso particular, el alfabetismo digital entre los *cuidadores* y las personas con síndrome de Down lo entenderemos según las siguientes características:

- Acceso a internet.
- Uso de dispositivos móviles inteligentes; por ejemplo: teléfonos inteligentes, Tablet, etc.
- Habilidad para descargar aplicaciones móviles en dispositivos móviles (teléfonos inteligentes, Tablet, entre otros).
- Uso de las redes sociales de internet; por ejemplo: facebook, twitter, etc.

Mientras que la alfabetización digital entre las organizaciones y las instituciones la entenderemos de acuerdo a las siguientes características:

- Acceso a internet.
- Manejo de su propia página web.
- Uso de las redes sociales de internet; por ejemplo: facebook, twitter, etc.

En este sentido, en México ha aumentado el uso de internet, puesto que el 51% de la población mexicana, mayor de 6 años, cuentan con acceso a internet, es decir, 53,900,000 de mexicanos se conectan a través de dispositivos móviles, laptops y teléfonos inteligentes, esto según la Asociación Mexicana de Internet.⁹⁷

Por otro lado, más del 50% de la población mexicana tiene acceso a internet a nivel nacional, pero la mayor concentración de usuarios se encuentra en

⁹⁵ Gros Salvat, B., & Contreras, D. (2006). La alfabetización digital y el desarrollo de competencias ciudadanas. *Revista Iberoamericana de Educación (OEI)*, (Núm. 42) (pp. 103-125). Recuperado en <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/57176/1/567513.pdf> Consultado el 11 de noviembre de 2015.

⁹⁶ Rodríguez, M., & Dolores, M. (2008). Alfabetización digital: el pleno dominio del lápiz y el ratón. *Universidad de Huelva*. Recuperado en <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1370/b15281693.pdf?sequence=1> Consultado el 11 de noviembre de 2015.

⁹⁷ Asociación Mexicana de Internet [AMIPCI]. (19 de mayo de 2015). Últimas noticias. AMIPCI. México. Recuperado el 19 de mayo de 2015 en <https://www.amipci.org.mx/es/noticiasx/2241-alcanza-internet-el-51-de-penetracion-entre-los-usuarios-potenciales-de-mexico-amipci>

el Distrito Federal y el centro del país, mientras que las entidades federativas como Michoacán, Chiapas y Guerrero no alcanzan el 35% con acceso a internet.⁹⁸

Cabe destacar que en nuestro país gran parte de las conexiones móviles han crecido, entre el 49% y 58%, en los teléfonos inteligentes.⁹⁹

En síntesis, los datos anteriores dibujan un panorama favorable para la implementación de una aplicación móvil entre los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down del Distrito Federal.

8. Cierre del capítulo

En este capítulo se definió el rol del *cuidador* y el síndrome de Down, ello para dibujar los límites de la aplicación “Cidown”, es decir, se describieron las características de los usuarios finales –los *cuidadores*– de la aplicación móvil y se definió el concepto de síndrome de Down, lo anterior para conocer el panorama de los *cuidadores* en relación con los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en nuestro país.

Dentro de este capítulo se describió la condición de la personas con síndrome de Down a partir de desarrollar los conceptos de discapacidad, discapacidad intelectual y el retraso mental. En particular, explicamos que la discapacidad, que sitúa a una persona en desventaja, depende del ambiente que habita. En otras palabras, si el ambiente no genera las condiciones para reducir las limitaciones que condicionan a la persona con discapacidad, puede ocasionar que la persona con discapacidad no se desempeñe de manera adecuada en los distintos ámbitos sociales.

También conocimos que el Estado mexicano, desde la década de los setenta, presenta un mayor énfasis en proporcionar espacios de atención para la población con discapacidad. Al mismo tiempo, surgió una respuesta socialmente organizada, ello a través de la apertura de las organizaciones que atienden a las personas con síndrome de Down.

⁹⁸ *Ibidem.*

⁹⁹ *Ibidem.*

En primer lugar, la falta información de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down tiene un impacto entre los *cuidadores*, ya que presentan limitadas opciones a la hora de decidir el lugar de atención para la persona con síndrome de Down. En segundo lugar, la desinformación de los espacios de atención crea ambientes poco favorables para reducir las limitaciones de las personas con síndrome de Down, en consecuencia, esto puede afectar su desempeño en los diferentes ambientes sociales.

Por otra parte, el problema que presentó la implementación de “Cidown” es la escasa información de los datos demográficos para la población mexicana con síndrome de Down.

En este sentido, sólo se obtuvo respuesta a: ¿Cuántas personas hay con síndrome de Down en México? La respuesta fue 250,000 personas con síndrome de Down en nuestro país.

Así mismo, quedaron sin responder las siguientes preguntas: ¿Cuántas personas hay con síndrome de Down en el Distrito Federal? ¿Cuántos son mujeres y hombres? ¿Qué edades tienen? ¿Con qué servicios de salud cuentan? ¿Cuántos van a la escuela? ¿Qué nivel de escolaridad tienen? ¿Cuántos son económicamente activos? y ¿Cuál es su situación conyugal?

A todo esto, no se puede estimar el alcance de la aplicación “Cidown” entre los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down que habitan el Distrito Federal e inhabilitar la utilización de instrumentos metodológicos cuantitativos; por ejemplo, se descarta la aplicación de una encuesta a través de una muestra de tipo *probabilístico aleatorio simple*, ya que para este tipo de estudios es importante conocer nuestro universo, es decir, el total de la población a estudiar para determinar una muestra poblacional representativa.¹⁰⁰ Sin embargo, el Distrito Federal presenta condiciones favorables en relación con el alfabetismo digital, puesto que es una de las entidades federativas que tiene más usuarios de

¹⁰⁰ Torres, M., Paz, K., & Salazar, F. (2006). Tamaño de una muestra para una investigación de mercado. *Boletín electrónico*, 2 (p. 11). Guatemala. Recuperado en http://www.tec.url.edu.gt/BOLETIN/URL_02_BAS02.PDF Consultado el 29 de septiembre de 2015.

internet, y las principales formas de acceder a internet es a través de las laptops y los teléfonos inteligentes.

En el siguiente capítulo se describe la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal a través de la aplicación de los diferentes instrumentos cualitativos.

CAPÍTULO II. ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN EN EL DISTRITO FEDERAL

El objetivo principal de este segundo capítulo es describir la atención del síndrome de Down a través de dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿Cuáles son los espacios de atención del síndrome de Down de mayor demanda por parte de los cuidadores que habitan el Distrito Federal? ¿Qué porcentaje de alfabetismo digital hay entre los *cuidadores* y las personas con síndrome de Down del distrito Federal? y ¿Qué porcentaje de alfabetismo digital hay entre las organizaciones y las Instituciones públicas que atienden el síndrome de Down del Distrito Federal?

Las respuestas se construyeron a través de las fuentes primarias, es decir, por medio de diseñar diferentes instrumentos metodológicos, los cuales brindaron elementos para conocer el panorama de la atención del síndrome Down en el Distrito Federal.

1. La conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down en el Distrito Federal

A partir del año 2006, la Federación Internacional del Síndrome de Down conmemora cada 21 de marzo el Día Mundial del Síndrome de Down.¹⁰¹ Sin embargo, fue hasta el año 2011 cuando la Organización de las Naciones Unidas (ONU) formalizó el 21 de marzo como el Día Mundial del Síndrome de Down.¹⁰² Desde entonces, alrededor del mundo, diversas fundaciones del síndrome de Down celebran esta fecha.

En México, durante los días próximos o posteriores al 21 de marzo diferentes organizaciones del síndrome de Down organizan eventos para fomentar

¹⁰¹ Down Syndrome International. [DSI]. (2011). DSI launches "International Petition for the Adoption of World Down Syndrome Day as a United Nations Observance Day from 21 March 2012 [Portal web]. Reino Unido. Recuperado de <https://www.ds-int.org/news/dsi-launches-international-petition-adoption-world-down-syndrome-day-united-nations-observance> Consultado el 29 de marzo de 2015.

¹⁰² Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2012). Asamblea General. ONU. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/66/149> Consultado el 21 de marzo de 2015.

la toma de conciencia de la existencia y necesidades de las personas con dicho síndrome.¹⁰³

En el Distrito Federal, desde el año 2012, se conmemora en el Ángel de la Independencia el Día Mundial del Síndrome de Down; este evento es orquestado por la organización de Trisomía 21, México A.C. Los integrantes de esta organización son Cintia Laurel, Mario Centeno y colaboradores.

Cabe destacar que conocí a los integrantes de la organización de Trisomía 21, México A.C., a través de aplicar un cuestionario a la organización de Daunis Gente Excepcional I.A.P. La directora de Desarrollo Institucional –de Daunis– me canalizó con Cintia Laurel. Posteriormente Cintia Laurel me invitó a la conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down en el Ángel de la Independencia.

En la mañana del 21 de marzo de 2015 asistí a la conmemoración del Día Mundial del Síndrome Down en el Ángel de Independencia. El evento inicio a las 10:00 hrs. y terminó a las 13:00 hrs. En esta conmemoración asistieron diversas organizaciones que atiende el síndrome de Down en el Distrito Federal, tales como: Comunidad Down A.C., Daunis, Gente Excepcional A.C., Centro Jerome A.C., Fundación CTDUCA I.A.P., Declic, Olimpiadas Especiales de México entre otras. También asistieron diversos grupos filántropos, uno de ellos fueron los Super Bikers.

Es importante señalar que Cintia Laurel y Mario Centeno me dieron permiso para aplicar un sondeo de opinión y entrevistas abiertas durante la conmemoración.

2. La entrevista a *cuidadores* en el Día Mundial del Síndrome Down

Las entrevistas fueron abiertas, es decir, el instrumento es flexible, ya que me permitió realizar una serie de preguntas abiertas para la obtención de información

¹⁰³ Pérez Stadelmann, C. (23 de marzo de 2013). Ellos no son unos eternos niños. *El Universal*. México. Recuperado en <http://archivo.eluniversal.com.mx/nacion/205009.htm> Consultado el 1 de enero de 2015.

relacionada con la atención del síndrome de Down.¹⁰⁴ No obstante, sólo pude entrevistar a dos *cuidadores*, puesto que ese mismo día tenía que aplicar el sondeo de opinión; sin embargo, a pesar de ello, obtuve información relevante relacionada con los espacios de atención del síndrome de Down.

En voz propia de un *cuidador* –padre de familia–, integrante de los Super Bikers (entrevista personal, 21 de marzo de 2015), comentó lo siguiente:

[La entrevista se inició con la siguiente pregunta: ¿Qué me puede contar sobre los Super Bikers?]: Somos un grupo de motociclistas, y hemos estado aquí cada año [...] este, nos gusta traer juguetes para los peques [niños], como ves, venimos disfrazados, este de, de un súper héroe o un villano o, este, como te lo permita tu imaginación. Bueno, la intención es pasar un momento agradable con la familia y guardar el recuerdo con muchas “selfies” [fotografías]. También, yo soy el papá más feliz del mundo, porque diosito me regalo la [hija] más maravilloso de mi vida, mi hija tiene síndrome de Down, y ella es mi orgullo, a pesar de los obstáculos que te pone la vida. [Se realizó la siguiente pregunta: ¿Qué obstáculos ha tenido?]: Te diré porque, ira, porque uno se encuentra con serios problemas, que, que van apareciendo desde que nace tu hija y te enteras que tiene síndrome de Down, uno no sabe qué hacer al principio, no te cae el veinte. [Se realizó la siguiente pregunta: ¿Qué dificultades fueron las que encontró?]: Este, pues al principio fue que no encontraba médicos, ya que mi niña tiene problemas con soplo de corazón. Pero ahorita lo están atendiendo, aquí en el Instituto Nacional, el de Cardiología, y gracias a Dios, hasta el momento, nos ha ido bien [...]

En voz propia de una *cuidadora* –madre de familia– (entrevista personal, 21 de marzo de 2015), comentó lo siguiente:

[La entrevista se inició con la siguiente pregunta: ¿Su hijo estudia actualmente?]: Sí, mi hijo está, está en el CAM [Centro de Atención Múltiple] número 30 [Se realizó la siguiente pregunta: ¿Cómo se enteró de la existencia de los CAM?]: Los CAM no son muy conocidos, como que tienes que ir buscándole con la gente que ya está dentro del CAM, porque de hecho, el CAM 30 esta a lado de un kínder regular, entonces no son nada conocidos, porque también uno no se entera que son de la Secretaria de Educación Pública, y pues uno, uno tiene que andar buscando, porque la información no está dada como las otras instituciones [organizaciones] como: John Langdon Down, Integración Down, ósea, CONFE, que también está. Este, estos te metes a [internet] ¿Dónde llevar a mi hijo a terapia o a la escuela? y te

¹⁰⁴ Vives, M. (2007). *Psicodiagnóstico clínico infantil* (5ª ed.) (p.120). Barcelona: Universidad de Barcelona.

salen nada más estos institutos [organizaciones], y la de los CAM no aparecen ahí [en internet], ¿por qué?, no lo sé. [El CAM 30] Está ligada a la SEP es un medio de educación bastante buena para los niños, y tiene que estar [los padres de familia] enterados de que existen [los CAM], y hay muchísimos CAM, y desgraciadamente no hay como las escuelas regulares que hay dos o tres en cada colonia, y yo también tengo que trasladarme y ver el costo de pasajes y calcular si es mucho [el gasto económico]. [Se realizó la siguiente pregunta: ¿Y más o menos cuánto hace de tiempo para llegar al CAM?]: A mí me queda aproximadamente como a 45 minutos. Tampoco es tan favorable eso, porque digo, bueno, una escuela regular, aquí en la esquina [de mi casa] tengo una. Y los maestros [del CAM 30] la verdad están muy bien capacitados, son maestros especializados; para ellos [los niños con discapacidad] no son cualquier maestro. [El CAM 30] tiene el servicio de guardería, tiene el servicio de ayuda de leguaje, en comunicación y psicológico. También tienen educación física, tienen computación y tiene lo que es servicio el de biblioteca. [Se realizó la siguiente pregunta: ¿Conoce otro tipo de espacios, en educación, para las personas con síndrome de Down?]: Las fundaciones [organizaciones] pero uno cree que es barato porque te hacen el estudio socioeconómico y todo eso, pero las fundaciones no están al alcance de uno.

Finalmente, la información obtenida, por medio de las entrevistas abiertas, indica la existencia de los Centros de Atención Múltiple, escuelas públicas que brindan atención a las personas con discapacidad –incluidas las personas con síndrome de Down– pero estos espacios son menos conocidos.

También encontré que hace falta información de los espacios en salud, puesto que el nacimiento de un bebé con síndrome de Down puede conllevar a la manifestación de alguna complicación médica, y será necesario el apoyo de alguna institución de salud.

3. El sondeo de opinión en el Día Mundial del Síndrome de Down

Durante la conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down Cintia Laurel fue la encargada de llevar un registro de las familias que asistieron al Ángel de la Independencia, ella me indicó la asistencia de 300 familias, de las cuales aproximadamente fueron 180 familias del Distrito Federal y el resto de las familias provenían del Estado de México.

En este sentido, el sondeo de opinión se aplicó a 42 *cuidadores* de personas con síndrome Down en el Distrito Federal, es decir, se aplicó el sondeo

de opinión al 23% de las familias del Distrito Federal que asistieron al Ángel de la Independencia.

Como dato relevante, es menester señalar que conté con el apoyo de mi compañera Berenice Bolaños, Promotora de Salud de la UACM, en la aplicación del sondeo de opinión.

El sondeo de opinión es un instrumento cualitativo, puesto que se basa en la selección de los elementos en función del juicio del investigador. Los elementos que conformaron parte del sondeo de opinión son subjetivos, y resulta adecuado si la selección de elementos dispone de criterios de inclusión y exclusión.¹⁰⁵

El tipo de muestra que se utilizó para el sondeo de opinión fue *no probabilístico de conveniencia*.¹⁰⁶ Se tomó esta decisión a partir de la escasa información demográfica del síndrome de Down en el Distrito Federal.

Cabe señalar que los resultados obtenidos a partir de *muestras por conveniencia* poseen importantes limitaciones. Las muestras no son representativas de ninguna población definida, sus resultados no pueden ser extrapolados de manera exacta a otra población. Sin embargo, esta técnica tiene ventajas: es el instrumento menos costoso, requiere menos tiempo (en aplicación y diseño) y generalmente cuenta con la disposición y cooperación de los integrantes de la muestra. Estas muestras son útiles en los estudios exploratorios, para generar ideas preliminares sobre ciertas poblaciones.¹⁰⁷

Los criterios de inclusión y exclusión para el sondeo de opinión fueron los siguientes:

¹⁰⁵ Icar Isern, M. T., Fuentetelsaz Gallego, C. & Pulpón Segura A. M. (2006). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. (1ª ed.) (p. 54). Barcelona, España: Universitat de Barcelona

¹⁰⁶ "El investigador decide, basándose en los conocimientos que tiene de la población, qué elementos entraran a formar parte de la muestra de estudio, los cuales deberán cumplir los criterios de inclusión y exclusión. Como en todos los tipos de muestreo no probabilístico, no todos los sujetos tienen la misma probabilidad de ser incluidos en el estudio; es muy importante, al menos, definir muy claramente los criterios de inclusión y exclusión y cumplirlos rigurosamente" (Icar Isern, M. T., Fuentetelsaz Gallego, C. & Pulpón Segura A. M., 2006).

¹⁰⁷ Icar Isern, M. T., Fuentetelsaz Gallego, C. & Pulpón Segura A. M., 2006, p. 56.

- Inclusión: Los *cuidadores* que habiten el Distrito Federal y sean mayores de edad.
- Exclusión: Los *cuidadores* que no acepten contestar el sondeo de opinión o que sean menores de edad, así como todo cuidador que no habite el Distrito Federal.

Los elementos del sondeo de opinión

El sondeo de opinión está dividido en dos partes: información del *cuidador* e información de la persona con síndrome de Down. El formato del sondeo de opinión se encuentra en el *anexo 1* de este escrito.

La *tabla 1* muestra los elementos que conforman el sondeo de opinión:

Tabla 1
Los elementos del sondeo de opinión

Información del Cuidador				
Elemento	Definición conceptual	Dimensión	Indicador	Tipo de variable y escala
Edad	Años cumplidos que tiene la persona desde la fecha de nacimiento hasta el momento de la encuesta	Dato del cuidador	Años cumplidos al momento de contestar el sondeo de opinión	Cuantitativa discreta 15-19 20-24 25-29 30-34 35-39 40-44 45-49 50-54 55-59 60 y más
Sexo	Condición biológica que distingue a las personas en mujeres y hombres	Dato del cuidador	Sexo indicado por el <i>cuidador</i> (a)	Cualitativa nominal - Mujer - Hombre
Nivel de escolar	División de los niveles que conforman el Sistema Educativo Nacional; estos son: básico, medio superior y superior	Dato del cuidador	Se considera el nivel educativo indicado por el <i>cuidador</i> (a)	Cualitativa ordinal - Sin escolaridad - Preescolar - Primaria - Secundaria - Preparatoria - Técnico - Profesional - Posgrado
Trabajo	Actividad económica realizada por una persona de 12 o más años de edad, durante al menos una hora en la semana de referencia, independientemente si	Dato del cuidador	¿Trabaja actualmente?	Cualitativa nominal - Si - No

	recibió pago alguno. Incluye a quien por alguna razón no trabajó, pero sí tenía un trabajo			
Residente	Lugar de alojamiento específico (vivienda o morada) donde normalmente las personas duermen, comen, preparan sus alimentos y se protegen del medio ambiente; y al que pueden volver en el momento que lo deseen	Dato del cuidador	Saber si el <i>cuidador</i> (a) es residente del Distrito Federal	Cualitativa nominal - Si - No
Servicios	Prestación humana que satisface alguna necesidad social y que no consiste en la producción de bienes materiales	Dato del cuidador	¿Usted está afiliado en alguna institución de salud?	Cualitativa nominal - Si - No
Alfabetismo digital	El dominio o conocimiento para usar una computadora –o los dispositivos móviles– y lo que gira alrededor de ésta, tales como: software –los programas informáticos o aplicaciones móviles–, acceso a internet y utilización de la red de internet	Alfabetismo digital	¿Usted cuenta con internet en casa? ¿Usted utiliza las redes sociales de internet? ¿Usted tiene teléfono inteligente o tablet? ¿Alguna vez ha descargado una aplicación móvil? ¿Usted conoce alguna aplicación móvil relacionada con el SD?	Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No
Información de la persona con síndrome de Down				
Elemento	Definición conceptual	Dimensión	Indicador	Tipo de variable y escala
Edad	Años cumplidos que tiene la persona desde la fecha de nacimiento hasta el momento de la entrevista	Dato de la persona con síndrome de Down	Años cumplidos al momento de aplicar el sondeo de opinión	Cuantitativa discreta 0-4 5-9 10-14 15-19 20-24 25-29 30-34 35-39 40-44 45-49 50-54 55-59

				60 y más
Sexo	Condición biológica que distingue a las personas en mujeres y hombres	Dato de la persona con SD	Sexo indicado por el <i>cuidador</i> (a)	Cualitativa nominal - Mujer - Hombre
Alfabetismo digital	El dominio o conocimiento para usar una computadora –o los dispositivos móviles– y lo que gira alrededor de ésta, tales como: software –los programas informáticos o aplicaciones móviles–, acceso a internet y utilización de la red de internet	Alfabetismo digital	¿Sabe utilizar el internet? ¿Utiliza las redes sociales de internet? ¿Tiene teléfono inteligente o tablet? ¿Alguna vez ha descargado una aplicación móvil?	Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No
Servicios	Prestación humana que satisface alguna necesidad social y que no consiste en la producción de bienes materiales	Dato de la persona con síndrome de Down	¿Asiste a la escuela? Escolaridad ¿Está afiliado en alguna Institución de salud? ¿Mencione qué tipo de servicio ha tenido mayor dificultad para encontrar en el Distrito Federal?	Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa ordinal - Inicial - Preescolar - Primaria - Secundaria - Formación para la vida y el trabajo - Preparatoria - Técnico Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Los espacios en salud (atención médica) - Los espacios en educación (servicios escolares) - Los espacios en capacitación laboral o empleo - Los espacios de recreación, deportivos y culturales - Los espacios de denuncia - Los espacios de Información del SD -Otro

Elaboración propia

3.1. Presentación de los resultados del sondeo de opinión

A continuación se presentan los resultados del sondeo de opinión:

La información del cuidador

La *tabla 2* muestra la frecuencia relativa y absoluta de la estructura por edad y sexo de los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down.

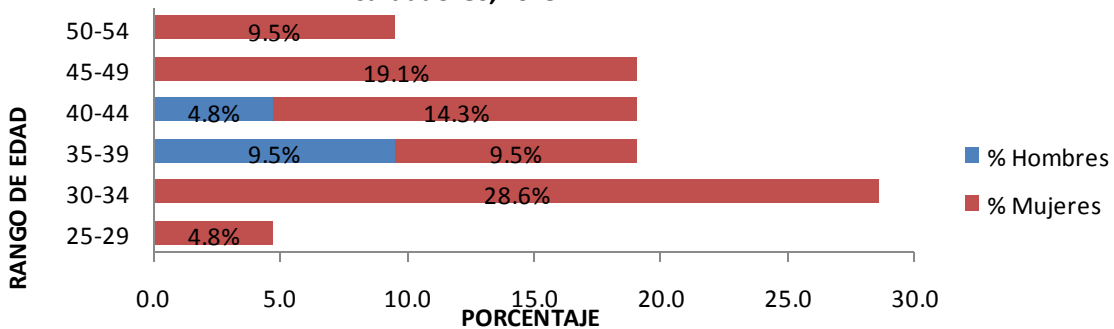
Tabla 2
Rango de edad de los cuidadores, 2015

Rango de edad	Hombres		Mujeres		Total	
	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa	Frecuencia relativa	
	15 – 19	0	0.0%	0	0.0%	0
20 – 24	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
25 – 29	0	0.0%	2	4.8%	2	4.8%
30 – 34	0	0.0%	12	28.6%	12	28.6%
35 – 39	4	9.5%	4	9.5%	8	19.0%
40 – 44	2	4.8%	6	14.3%	8	19.0%
45 – 49	0	0.0%	8	19.0%	8	19.0%
50 – 54	0	0.0%	4	9.5%	4	9.5%
55 – 59	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Más de 60	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Total	6	14.3%	36	85.7%	42	100%

Elaboración propia

En la *gráfica 1* se muestran los porcentajes por edad y sexo de los *cuidadores*.

Gráfica 1. Porcentajes de la estructura por edad y sexo de los cuidadores, 2015

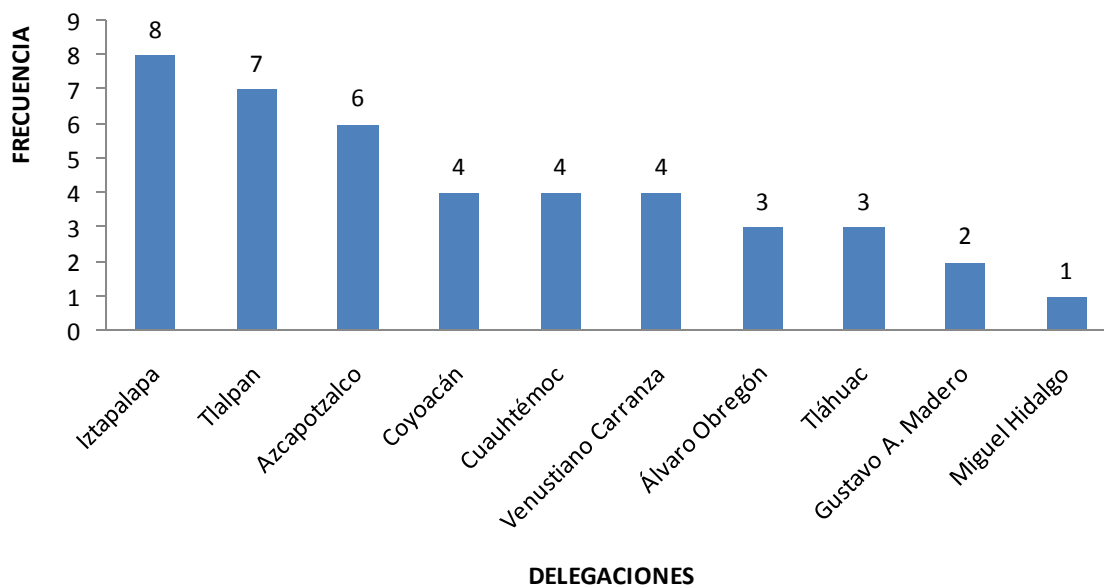


En síntesis, la mayoría de los cuidadores son de edad adulta (30 a 59 años), ya que representan el 95%. Mientras que el 5 % son *cuidadores* de edad

joven (15 a 29 años).¹⁰⁸ El 86% de los *cuidadores* son mujeres (36 mujeres), mientras que el 14% de los *cuidadores* son hombres (6 hombres)

La *gráfica 2* muestra la frecuencia del lugar de residencia de los *cuidadores*: en Iztapalapa se registraron 8 *cuidadores*; en Tlalpan se registraron 7 *cuidadores*; en Azcapotzalco se registraron 6 *cuidadores*; en Coyoacán, Cuauhtémoc y Venustiano Carranza se registraron 4 *cuidadores*; en Álvaro Obregón y Tláhuac se registraron 3 *cuidadores*; en la Gustavo A. Madero se registraron 2 *cuidadores* y en la Miguel Hidalgo se registró sólo un *cuidador*.

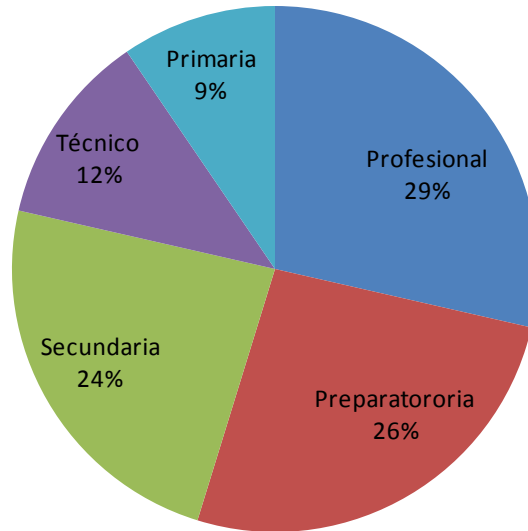
Gráfica 2. Frecuencia del lugar de residencia de los cuidadores, 2015



¹⁰⁸ Se utilizó la clasificación de grupo etario del INEGI, es decir, las edades se pueden clasificar en cuatro grupo: niños (0-14 años), jóvenes (15-29 años), adultos (30-59 años) y adultos mayores (60 y más). Cf., INEGI, 2013, p. 40.

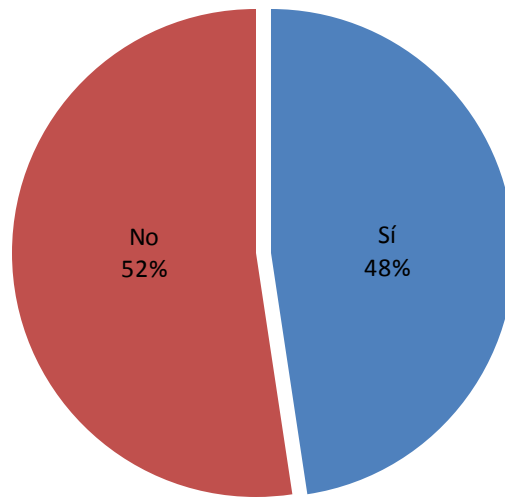
La *gráfica 3* muestra la frecuencia del nivel de escolaridad de los cuidadores, es decir, el 29% son profesionistas, el 26% cuentan con estudios de preparatoria, el 24% cuentan con estudios de secundaria, el 12% cuentan con una carrera técnica y el 9% cuentan con estudios de primaria.

Gráfica 3. Porcentaje de escolaridad de los cuidadores, 2015



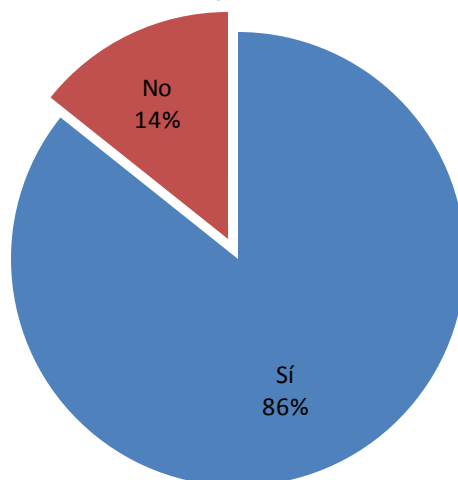
La *gráfica 4* muestra que el 48% de los *cuidadores* trabajan, mientras que el 52% de los *cuidadores* no trabaja.

Gráfica 4. ¿Usted trabaja actualmente?, 2015



La *gráfica 5* puede observarse que el 86% de los *cuidadores* están afiliados en alguna institución de salud. Mientras que el 14% de los *cuidadores* no está afiliado en alguna institución de salud.

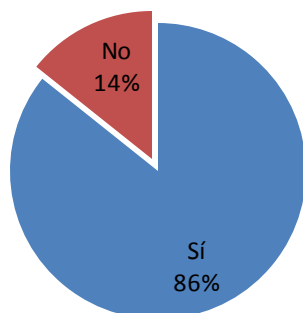
Gráfica 5. ¿Usted está afiliado en alguna institución de salud?, 2015



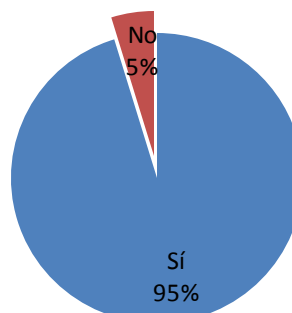
La *gráfica 6* muestra que el 86% de los *cuidadores* cuenta con internet en casa, mientras que el 14% de los *cuidadores* no cuentan con internet en casa.

La *gráfica 7* indica que el 95% de los *cuidadores* usan las redes sociales de internet, mientras que el 5% de los *cuidadores* no utiliza las redes sociales de internet.

Gráfica 6. ¿Usted cuenta con internet en casa?, 2015



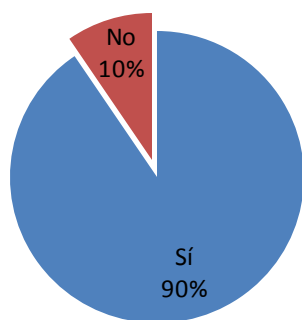
Gráfica 7. ¿Usted utiliza las redes sociales de internet?, 2015



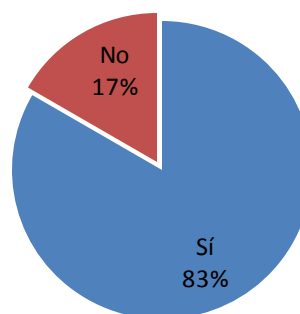
La *gráfica 8* muestra que el 90% de los *cuidadores* cuentan con un teléfono inteligente o tablet, mientras que el 10% de los *cuidadores* dice no tener teléfono inteligente o tablet,

La *gráfica 9* indica que el 83% de los *cuidadores* ha descargado alguna vez una aplicación móvil, mientras que el 17% nunca ha descargado una aplicación móvil.

Gráfica 8. ¿Usted tiene teléfono inteligente o tablet?, 2015



Gráfica 9. ¿Alguna vez ha descargado una aplicación móvil (app)?, 2015



Finalmente, el 100% de los *cuidadores* desconocen la existencia de una aplicación móvil relacionada con el síndrome de Down.

La información de las personas con síndrome de Down

La *tabla 3* muestra la frecuencia relativa y absoluta de la estructura, por edad y sexo, de las personas con síndrome de Down.

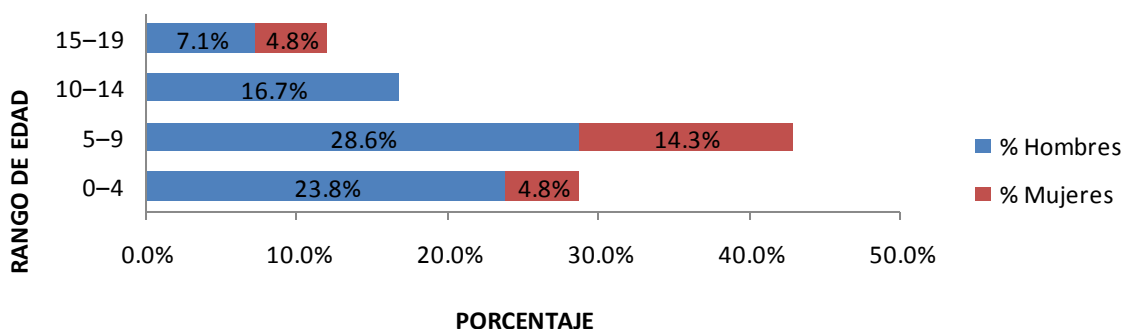
Tabla 3
Rango de edad de las personas con síndrome de Down, 2015

Rango de edad	Hombres		Mujeres		Total	
	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa		
	Frecuencia relativa					
0 – 4	10	23.8%	2	4.8%	12	28.6%
5 – 9	12	28.6%	6	14.3%	18	42.9%
10 – 14	7	16.7%	0	0.0%	7	16.7%
15 – 19	3	7.1%	2	4.8%	5	11.9%
Total	32	76.2%	10	23.8%	42	100%

Elaboración propia

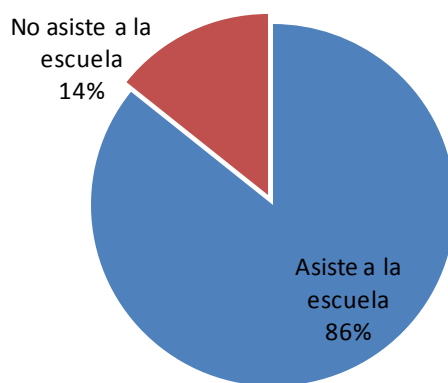
La *gráfica 10* muestra los porcentajes por edad y sexo de las personas con síndrome de Down. En síntesis, la mayoría son niños y niñas con síndrome de Down (entre 0 a 14 años) representan el 88%; mientras que el 12% son personas jóvenes dicho síndrome (entre 15 a 19 años).¹⁰⁹ En total se registraron a 32 hombres con síndrome de Down, es decir, el 76%; mientras que se registraron a 10 mujeres con síndrome de Down, es decir, el 24%.

Gráfica 10. Porcentajes de la estructura por edad y sexo de las personas con síndrome de Down, 2015



La *gráfica 11* muestra que el 86% de las personas con síndrome de Down asisten a la escuela; mientras que el 14% no asisten a la escuela.¹¹⁰

Gráfica 11. Porcentaje de asistencia escolar de las personas con síndrome de Down, 2015

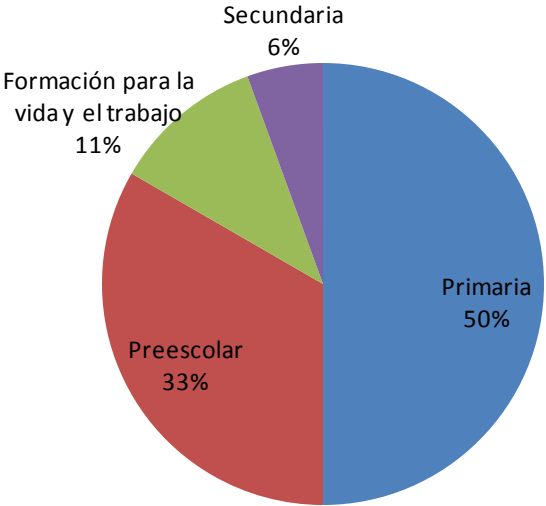


¹⁰⁹ Se utilizó la clasificación de grupo etario del INEGI, es decir, las edades se pueden clasificar en cuatro grupo: niños (0-14 años), jóvenes (15-29 años), adultos (30-59 años) y adultos mayores (60 y más). Cf., INEGI, 2013, p. 40.

¹¹⁰ Debemos considerar que el 14% de las personas que no asisten a la escuela son niños (as) con síndrome Down menores de 3 años de edad, según la SEP, la edad oficial para cursar el nivel preescolar es de 3 años cumplidos (SEP, 2013).

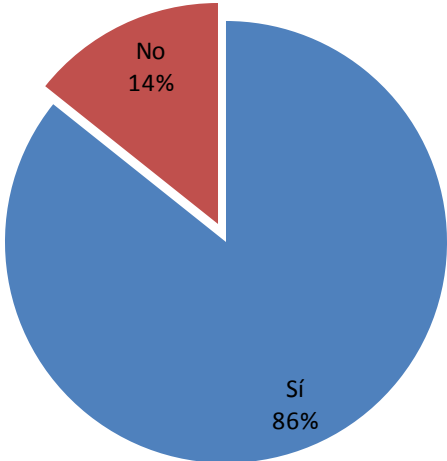
La *gráfica 12* muestra los porcentajes de escolaridad de las personas, que asisten a la escuela, con síndrome de Down. El 50% de las personas con síndrome de Down cursan la primaria, el 33% de las personas con síndrome de Down cursan el preescolar, el 11% de las personas con síndrome de Down se encuentran en la capacitación laboral y el 6% de las personas con síndrome de Down cursan la secundaria.

Gráfica 12. Porcentajes del nivel de escolaridad de las personas con síndrome de Down que asisten a la escuela, 2015



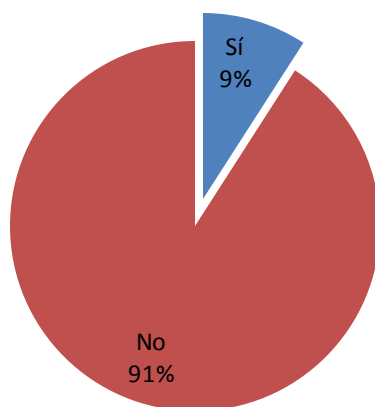
En la *gráfica 13* puede observarse que el 86% de las personas con síndrome de Down están afiliadas en alguna Institución de salud; mientras que el 14% no están afiliadas en alguna Institución de salud.

Gráfica 13. ¿Esta afiliado en alguna institución de salud?, 2015



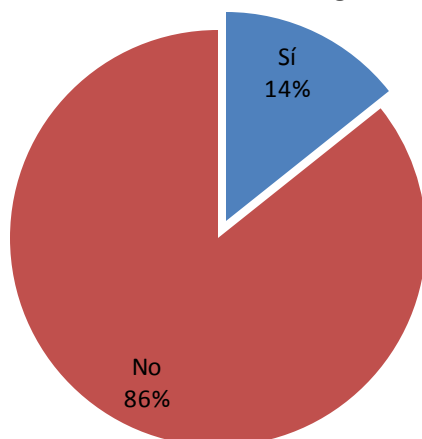
La *gráfica 14* muestra que el 91% de las personas con síndrome de Down no saben utilizar el internet, mientras que el 9% saben utilizar el internet. Sin embargo, el sondeo de opinión no encontró alguna persona con síndrome de Down que utilice las redes sociales de internet.

Gráfica 14. ¿Sabe Utilizar el internet?, 2015



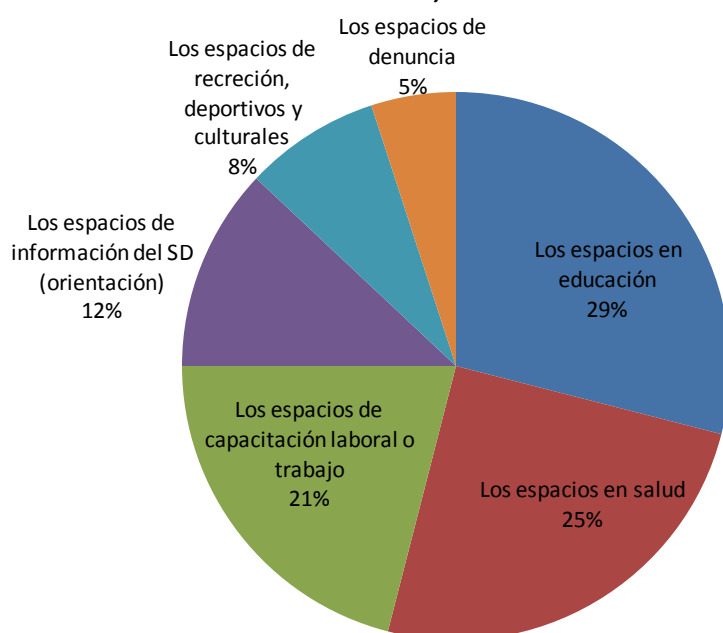
La *gráfica 15* muestra que el 14% de las personas con síndrome de Down tienen teléfono inteligente o tablet; mientras que el 86% no cuenta con teléfono inteligente o tablet. No obstante, el sondeo de opinión no encontró alguna persona con síndrome de Down que haya descargado alguna vez una aplicación móvil.

Gráfica 15. ¿Tiene teléfono inteligente o tablet?, 2015



En último lugar, la *gráfica 16* muestra los porcentajes de los espacios de atención del síndrome de Down de mayor demanda dentro del Distrito Federal. El 29% son los espacios en educación, el 25% son los espacios en salud, el 21% son los espacios en capacitación laboral o trabajo, el 21% son los espacios de información del síndrome de Down, el 8% son los espacios de recreación, deportivos y culturales y el 5% son los espacios de denuncia.

Gráfica 16. Según su experiencia personal (cuidador) ¿Cuáles son los espacios de atención del síndrome de Down de mayor demanda en el D.F., 2015

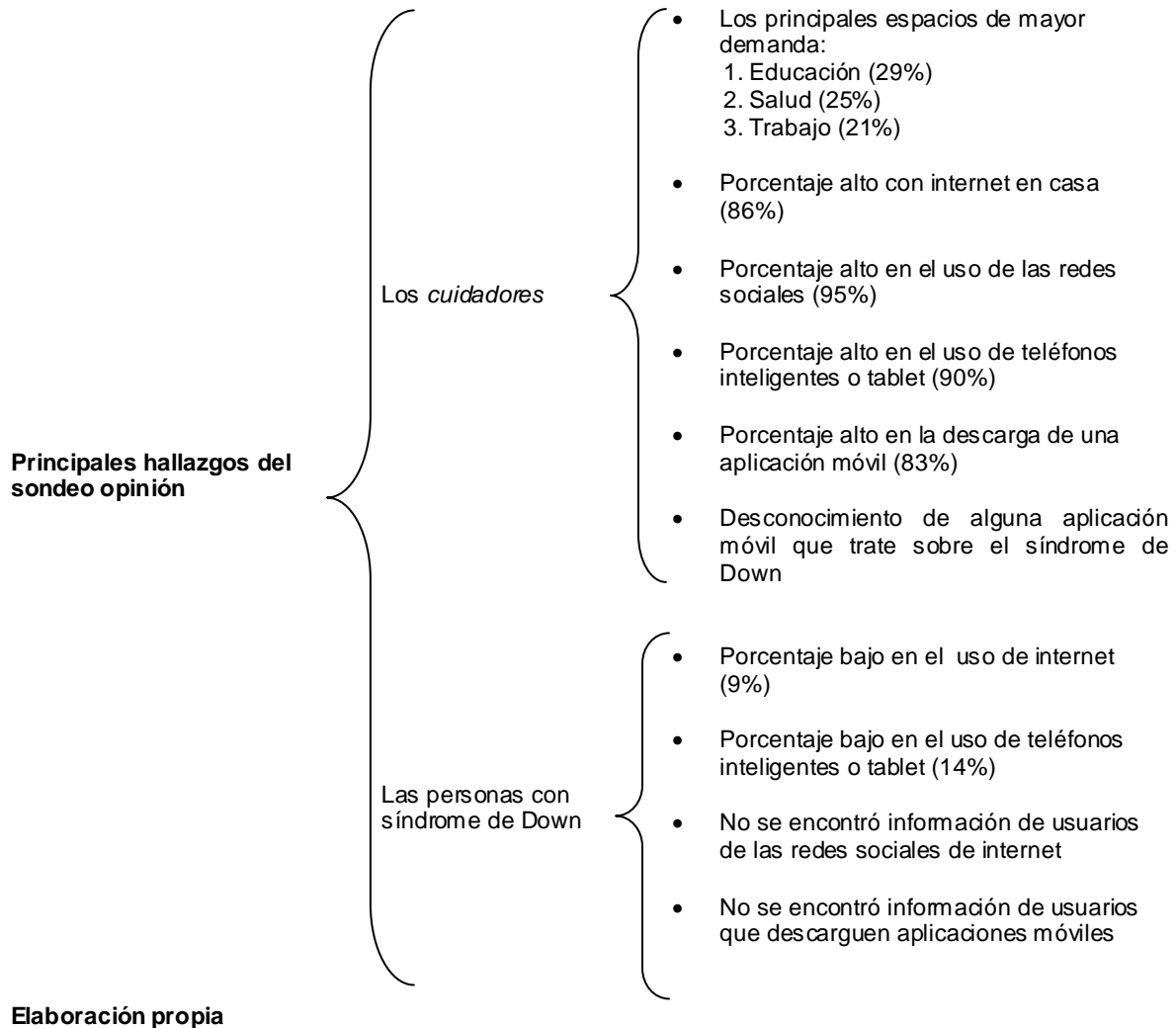


3.2. Análisis del sondeo de opinión

El sondeo de opinión brindó una orientación para contestar las siguientes preguntas: ¿Cuáles son los espacios de mayor demanda por parte de los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down? y ¿Qué porcentaje de alfabetismo digital hay entre los *cuidadores* y las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal?

El siguiente cuadro sinóptico presenta una síntesis de los principales hallazgos del sondeo de opinión.

Cuadro sinóptico¹¹¹



En síntesis, los espacios de atención del síndrome de Down de mayor demanda, según los *cuidadores*, son los espacios en: educación, salud y trabajo. También encontramos que hay un porcentaje alto en alfabetismo digital entre los *cuidadores*; mientras que las personas con síndrome de Down presentan un porcentaje bajo en alfabetismo digital, en otras palabras, me refiero al acceso a

¹¹¹ Los porcentajes que se utilizan sirvieron para simplificar los resultados. Cabe señalar que los porcentajes no se pueden tomar como cifras representativas dado el tipo de muestreo que se llevo a cabo.

internet, el dominio o conocimiento para usar los teléfonos inteligentes o tablet, la descarga de aplicaciones móviles y el uso de las redes sociales de internet.

4. Registro de los espacios que atienden el síndrome de Down

La siguiente *ficha de registro* se utilizó para sistematizar, clasificar y guardar la información de las organizaciones y las Instituciones públicas que atienden el síndrome de Down dentro en del Distrito Federal:

Ficha de registro

NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN O INSTITUCIÓN PÚBLICA			
DOMICILIO		INFORMACIÓN BÁSICA	
Delegación			Población que atiende:
Calle			
Núm. Ext.			
Colonia			Servicios que proporciona:
C.P.			
TELÉFONO			
Teléfono			INFORMACIÓN EXTRA
CORREO		Portal web:	
Correo:			Facebook:
Fecha de constitución legal:		Twitter:	
COORDENADAS GEOGRÁFICAS			
Latitud:			Longitud:

Elaboración propia

La *tabla 4* muestra las fuentes de información que se utilizaron para localizar los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

Tabla 4
Fuentes de información

Fuente	Consulta	Dirección web	Tipo espacio	Número
INEGI	Directorio Estadístico de Unidades Económicas	http://www3.inegi.org.mx/sistemas/mapa/denu/default.aspx	USAER (Instituciones públicas)	149
			CAM (Instituciones públicas)	69
			Organizaciones del SD	8
INDESOL	Registro Federal de las Organizaciones de la Sociedad Civil	http://166.78.45.36/portal/	Organizaciones del SD	7
Junta de Asistencia Privada del D.F.	Discapacidad y Rehabilitación	http://www.jap.org.mx/	Organizaciones del SD	5
Otras	Fuentes primarias	-	Organizaciones del SD	6
	Fuentes secundarias	-	Instituciones públicas	15
Total				259

Elaboración propia

La información de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down fue verificada por medio de: llamadas telefónicas, correos electrónicos, redes sociales (facebook y twitter) y visitas personales (solamente en el caso de las organizaciones). La recopilación y verificación de los datos tardó aproximadamente 6 meses (de octubre de 2014 - abril de 2015).

En síntesis, se rescató la información de 259 espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal, es decir, se registró la información de 26 organizaciones y 233 Instituciones públicas.

Las *fichas de registro* ayudaron para elaborar un directorio con los datos de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito

Federal.¹¹² El *anexo 2* y el *anexo 3* muestran la ubicación de las organizaciones y las Instituciones públicas que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal.

5. El cuestionario para las organizaciones

En primera instancia, el cuestionario sirvió para registrar los datos de las organizaciones; en un segundo momento, el cuestionario brindó información sobre la población con síndrome de Down en el Distrito Federal y el alfabetismo digital entre las organizaciones.

El cuestionario está basado parcialmente en otro estudio aplicado, en 2010, para las organizaciones de nuestro país.¹¹³

Recordemos que:

El cuestionario es un sistema de preguntas ordenadas con coherencia, con sentido lógico y psicológico, expresado con lenguaje sencillo y claro. Permite la recolección de datos a partir de las fuentes primarias. Está definido por los temas que aborda la encuesta. Logra coincidencia en calidad y cantidad de la información recabada [...] El tipo y características del cuestionario se determinan a partir de las necesidades de la investigación.¹¹⁴

El cuestionario se aplicó a 26 organizaciones que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal. La aplicación del cuestionario se llevó a cabo del 6 de enero de 2015 al 23 de febrero de 2015.

Cabe señalar que el cuestionario contó con un aviso de privacidad para el manejo de datos personales; además de ir acompañado de una carta de presentación del proyecto de desarrollo de la aplicación “Cidown”.

Los elementos del cuestionario

El cuestionario está dividido en cuatro partes: datos personales, información de la organización, recursos tecnológicos y conocimiento de la población con síndrome

¹¹² Véase el directorio completo de la aplicación Cidown en <https://cidownblog.files.wordpress.com/2015/09/hernc3a1ndez-vilchis-f-2015-directorio-cidown7.pdf> Consultado el 29 de septiembre de 2015.

¹¹³ CEMEFI., 2011, pp. 31-37.

¹¹⁴ García Córdoba, F. (2004). *El cuestionario: recomendaciones metodológicas para el diseño de un cuestionario* (1ª ed.) (p. 29). México: Limusa.

de Down. El formato del cuestionario, el aviso de privacidad y la carta de presentación se encuentra en los *anexos 4, 5 y 6* de este escrito.

La *tabla 1* muestra los elementos que conforman el sondeo de opinión:

Tabla 5
Los elementos del cuestionario para las organizaciones del Distrito Federal

Elemento	Definición conceptual	Dimensión	Indicador	Tipo de variable y escala
Sexo	Condición biológica que distingue a las personas en mujeres y hombres	Dato personal de la persona que contestó el cuestionario	Sexo indicado por la persona que contestó el cuestionario	Cualitativa nominal - Mujer - Hombre
Nivel de escolaridad	División de los niveles que conforman el Sistema Educativo Nacional, éstos son: básico, medio superior y superior	Dato personal de la persona que contestó el cuestionario	Se considera el nivel educativo indicado por la persona que contestó el cuestionario	Cualitativa ordinal - Sin escolaridad - Preescolar - Primaria - Secundaria - Preparatoria - Técnico - Profesional - Posgrado
Puesto	Cargo o función que desempeña una persona en una empresa, organización, etc.	Dato personal de la persona que contestó el cuestionario	Se considera el puesto de la persona que contestó el cuestionario	Cualitativa nominal - Directivo - Administrativo - Trabajador
Organización de la Sociedad Civil	Grupo de ciudadanos que actúan colectivamente para defender alguna causa o interés común, mismos que se caracterizan por estar voluntariamente organizados, ser autónomos, no formar parte del gobierno, del mercado y no tener fines de lucro	Información de la Organización de la Sociedad Civil	¿La organización está registrada cómo?	Cualitativa nominal - Asociación Civil (A.C.) - Institución de Asistencia Privada (I.A.P.) - Institución de Beneficencia Privada (I.B.P.) - Asociación de Beneficencia Privada (A.B.P).
Servicios	Prestación humana que satisface alguna necesidad social y que no consiste en la producción de bienes materiales	Información de la Organización de la Sociedad Civil	¿Qué tipo de servicios proporciona la organización?	Cualitativa nominal - Atención médica - Terapia del habla y lenguaje - Educación - Atención psicológica - Capacitación laboral - Deportivos y recreativos - Artísticos y culturales

Alfabetismo digital	El dominio o conocimiento para usar una computadora –o los dispositivos móviles– y lo que gira alrededor de ésta, como puede ser el software –los programas informáticos o aplicaciones móviles–, el acceso a internet y utilizar la red de internet	Alfabetismo digital	¿La organización cuenta con internet? ¿La organización cuenta con su página web propia? ¿La organización cuenta con redes sociales de internet?	Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No Cualitativa nominal - Si - No
Grupo etario	Dicho de varias personas, mismas que tienen la misma edad	Conocimiento de la población con síndrome de Down	¿La organización trabaja con la siguiente población?	Cualitativa ordinal - Niños - Jóvenes - Adultos - Adultos mayores
Sexo	Condición biológica que distingue a las personas en mujeres u hombres	Conocimiento de la población con síndrome de Down	Número total de personas con síndrome de Down atendidas actualmente por la organización	Cuantitativa discreta - Número de mujeres con SD - Número de hombres con SD
Discapacidad	Término genérico que comprende las deficiencias en las estructuras y funciones del cuerpo humano, las limitaciones en la capacidad personal para llevar a cabo tareas básicas de la vida diaria y las restricciones en la participación social que experimenta el individuo al involucrarse en situaciones del entorno donde vive	Conocimiento de otras poblaciones diferentes al síndrome de Down	¿La organización trabaja con otro tipo de discapacidad distinta al síndrome de Down?	Cualitativa nominal - Si - No
Población	Conjunto de individuos de un determinado lugar que comparten una característica o circunstancia común y son objeto de un estudio estadístico	Conocimiento de la población con síndrome de Down	¿Conoce personas con síndrome de Down en el Distrito Federal?	Cualitativa nominal - Si - No

Elaboración propia

5.1. Presentación de los resultados del cuestionario

A continuación se presentan los resultados de los cuestionarios aplicados en las 26 organizaciones que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal.

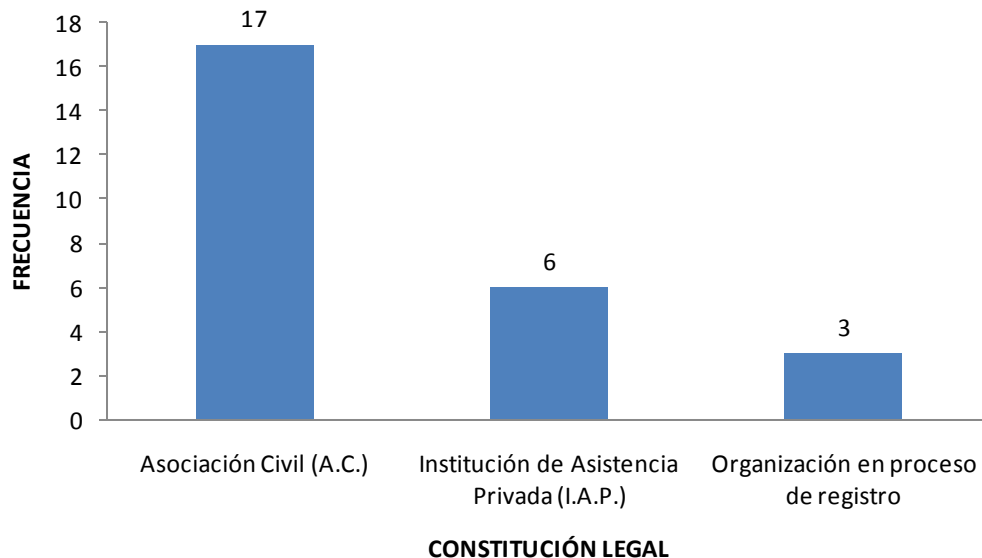
Datos personales

El cuestionario se aplicó a los directivos de cada organización, es decir, el cuestionario se aplicó a 20 mujeres (77%) y 6 son hombres (23%) con el puesto de directivo. Todos los directivos son profesionistas, a excepción uno que cuenta con carrera técnica. Es importante indicar que todos los directivos llevan trabajando más de un año en ese cargo.

Información de la organización

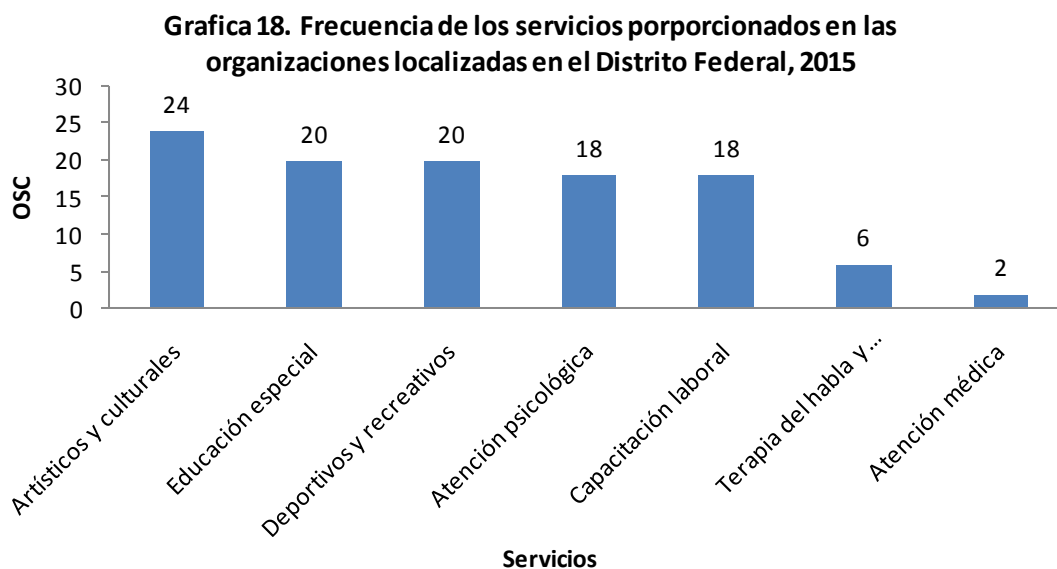
La *gráfica 17* muestra la frecuencia de la constitución legal de las 26 organizaciones: 17 organizaciones están registradas como Asociación Civil (A.C.), mientras que 6 organizaciones están registradas como Institución de Asistencia Privada (I.A.P.) y 3 organizaciones están en proceso de obtener su registro legal.

Gráfica 17. Constitución legal de las organizaciones localizadas en el D.F., 2015



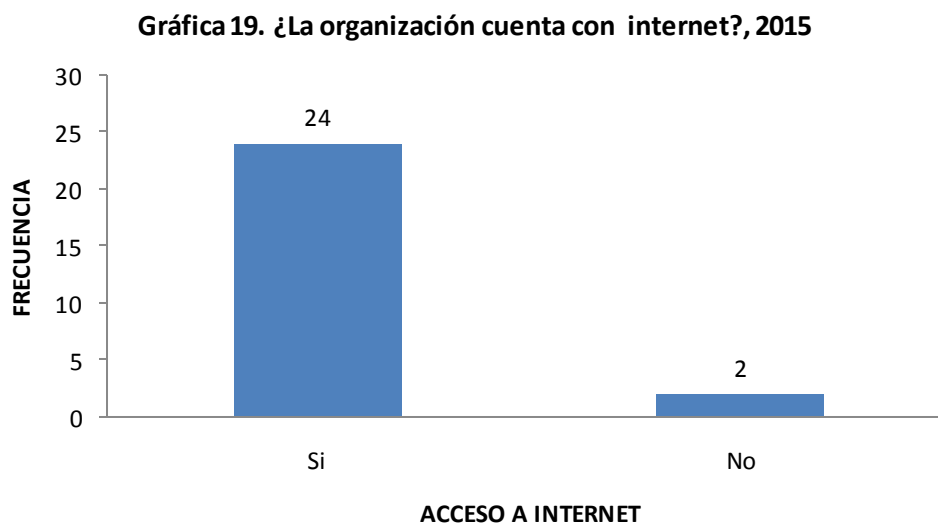
La *gráfica 18* muestra la frecuencia de los servicios que proporcionan las organizaciones, a saber, que 24 organizaciones brindan actividades artísticas y culturales, 20 organizaciones cubren la educación especial, actividades deportivas

y recreativas, 18 organizaciones ofrecen capacitación laboral y atención psicológica, 6 organizaciones disponen de terapias del habla y lenguaje y 2 organizaciones ofrece atención médica.

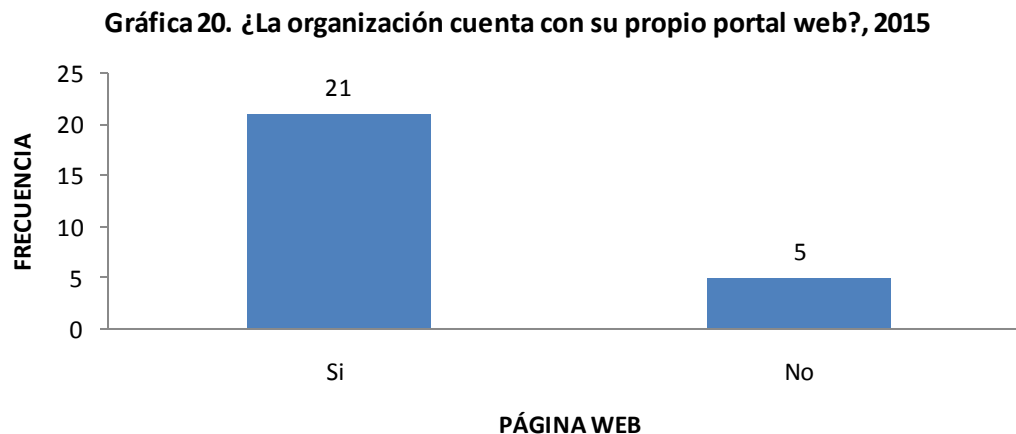


Recursos tecnológicos

La *gráfica 19* muestra la frecuencia de las organizaciones con internet, es decir, 24 organizaciones cuentan con internet; mientras que, 2 organizaciones no cuentan con internet.



La *gráfica 20* muestra la frecuencia de las organizaciones con portal web, a saber, que 21 organizaciones cuentan con su propio portal web, mientras que 5 organizaciones no cuentan con su propio portal web.

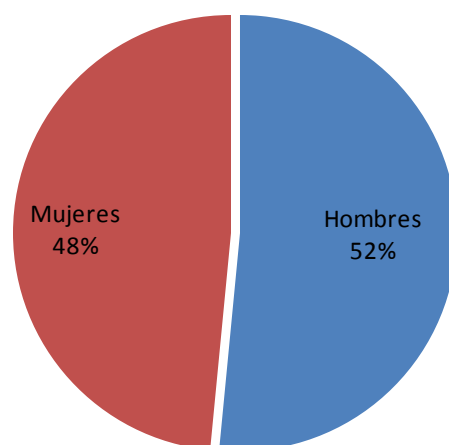


Sin embargo, todas las organizaciones indicaron tener su propia red social en internet (principalmente facebook, twitter, entre otras).

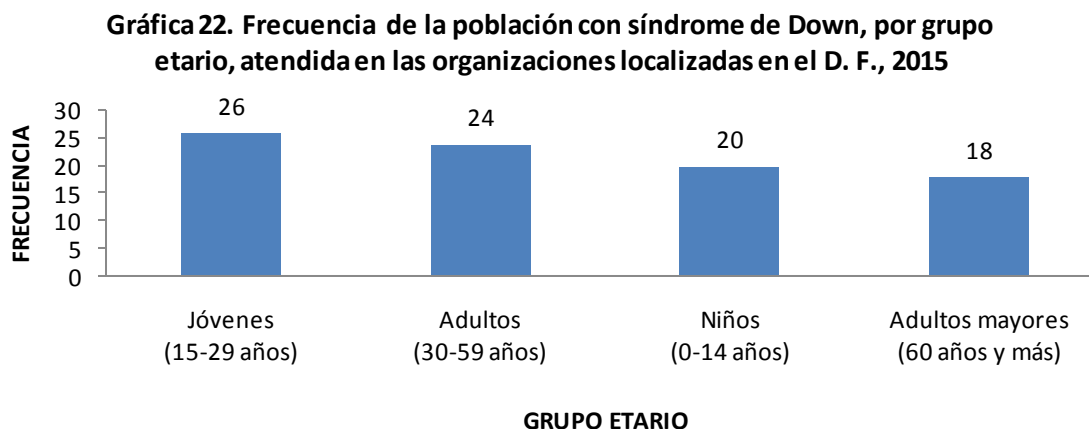
Conocimiento de la población con síndrome de Down

La población con síndrome de Down atendida por las 26 organizaciones del Distrito Federal asciende a 1,342 personas. La *gráfica 21* muestra el porcentaje total de hombres y mujeres atendidos por las 26 organizaciones, esto es, 650 mujeres (48%) y 692 hombres (52%) con síndrome de Down.

Gráfica 21. Porcentaje la población con síndrome de Down, por sexo, 2015



La *gráfica 22* muestra la frecuencia de los grupos etarios con los que trabajan las organizaciones, es decir, que 26 organizaciones trabajan con población joven (15 a 29 años), mientras que 24 organizaciones trabajan con población adulta (30 a 59 años), 20 organizaciones trabajan con población de niños (0 a 14 años) y, finalmente, 18 organizaciones trabajan con población adulta mayor (60 años y más).



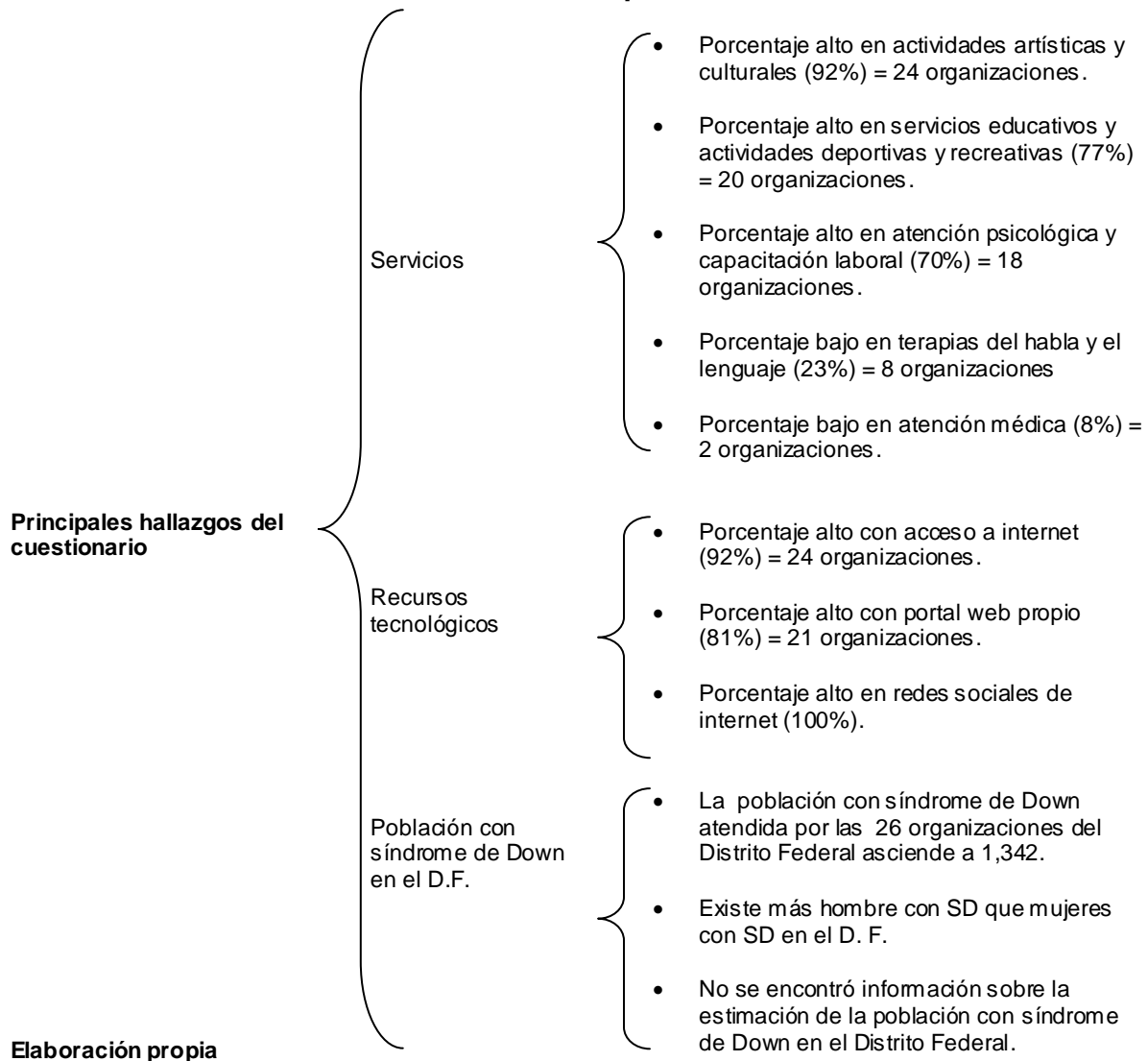
Por otra parte, ninguna organización indicó tener conocimiento sobre una estimación de población con síndrome de Down en el Distrito Federal; sin embargo, 6 organizaciones mencionaron tener conocimiento de la población con síndrome de Down a nivel nacional.¹¹⁵

5.2. Análisis del cuestionario

El siguiente cuadro sinóptico presenta, en forma de síntesis, los principales hallazgos del cuestionario aplicado a las 26 organizaciones que atiende el síndrome Down en el Distrito Federal.

¹¹⁵ La cifra que indicaron las organizaciones fue de 250 mil personas con síndrome de Down en México.

Cuadro sinóptico



Sintetizando, las organizaciones que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal proporcionan servicios principalmente en las actividades artísticas, culturales, deportivas y recreativas. Asimismo, existe un porcentaje alto en servicios educativos, atención psicológica y capacitación laboral. Sin embargo, no pasa lo mismo con la atención médica y las terapias del habla y el lenguaje, puesto que estos servicios no se encuentran en todas las organizaciones.

En cuanto a los recursos tecnológicos, gran parte de las organizaciones tiene acceso a internet, cuenta con su propia página web y tiene sus propias redes

sociales (facebook, twitter, entre otras), esto se traduce en un porcentaje alto de alfabetización digital.

Por otro lado, se revela una característica notable, con respecto a la población con síndrome de Down en el Distrito Federal, al encontrar una población mayor de hombres que de mujeres con síndrome de Down. Sin embargo, no se encontró información sobre una estimación de la población con síndrome de Down en el Distrito Federal.

6. Entrevista semi-estructurada

La entrevista semi-estructurada es, como su propio nombre lo indica, donde el entrevistador despliega una serie de preguntas estructuradas que se alternan con preguntas espontáneas. Es un instrumento completo, ya que las preguntas planeadas permiten comparar las respuestas de los entrevistados, y las preguntas libres permiten profundizar en el tema a investigar. La entrevista semi-estructurada es un instrumento cualitativo que brinda libertad y flexibilidad en la obtención de información.¹¹⁶

La entrevista semi-estructurada se utilizó para ampliar el conocimiento sobre el tipo de información que necesitan los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

En primer lugar, se tenía planeado realizar las entrevistas semi-estructuradas vía telefónica –a cada *cuidador* que conocí durante mi Servicio Social–, pero las pruebas piloto realizadas en mayo de 2015 no tuvieron éxito. La mayoría de los *cuidadores* contactados por este medio indicaron no disponer de tiempo para ser entrevistados. La entrevista semi-estructurada se propuso en un tiempo máximo de media hora y un tiempo mínimo de 15 minutos; sin embargo, no hubo resultados positivos. Ante las dificultades presentadas, opté por realizar la entrevista semi-estructurada a un grupo focal de *cuidadores*; conformado por padres de familia con hijos(as) con síndrome de Down de la Delegación Iztapalapa.

¹¹⁶ De Miguel Díaz, M. (2000). *Necesidades y problemas de la población con deficiencias auditivas en el proceso de integración en el mundo laboral: la realidad en Asturias* (1ª ed.) (p.16). España: Universidad de Oviedo

Para muestra de lo anterior, cabe señalar que se habló por teléfono con la directora de la escuela de Calli Down, ubicada en la Delegación Iztapalapa, con la finalidad de solicitar un permiso para la aplicación de una entrevista semi-estructurada a un grupo de padres de familia con hijos(as) con síndrome de Down. La directora de Calli Down autorizó y convocó a un grupo *cuidadores* para la aplicación de dicha entrevista.

El día 18 de mayo se aplicó la entrevista semi-estructurada al grupo de *cuidadores* en las instalaciones de Calli Down, esto en el horario de 8:30 hrs. a 9:45 hrs.

El grupo focal fue pequeño, ya que estuvo conformado por 8 *cuidadores*, siete de éstos mujeres y sólo un hombre. Cabe señalar que se contó con el apoyo del compañero Damián Bolaños, Promotor de Salud del plantel San Lorenzo Tezonco. El compañero desarrollo el rol de observador y moderador durante toda la entrevista.

El formato de la entrevista semi-estructurada se encuentra en el *anexo 8* de este escrito.

Es importante subrayar que al grupo focal se le explicó la finalidad de la entrevista semi-estructurada. Todos los participantes se mostraron interesados en el diseño de una aplicación móvil para los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down que habitan en el Distrito Federal.

El objetivo de la entrevista semi-estructurada fue recabar información de fuentes primarias sobre:

1. La información que recibieron los padres de familia (*cuidadores*) desde el nacimiento de su hijo(a) con síndrome de Down.
2. La información genética que recibieron los padres de familia (*cuidadores*) sobre la condición de su hijo(a).
3. Los espacios de atención que encontraron los padres de familia (*cuidadores*) en los primeros años de vida de sus hijos(as) con síndrome de Down.
4. Los medios de comunicación que utilizan actualmente los padres de familia

(*cuidadores*) para buscar información relacionada con el síndrome de Down.

Finalmente, la entrevista semi-estructurada duró aproximadamente una hora y quince minutos. Los resultados fueron valiosos para el diseño de una aplicación móvil.

6.1. Análisis de la entrevista semi-estructurada

Los principales hallazgos que se encontraron en la entrevista semi-estructurada son los siguientes:

- La información que recibieron los padres de familia –*cuidadores*– desde el nacimiento de su hijo(a) fue poco alentador, ya que los médicos indicaban una baja esperanza de vida de sus hijos(as). Sin embargo, actualmente se sabe que la esperanza de vida de una persona con síndrome de Down puede superar los 50 años de edad; según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Algunos padres de familia –*cuidadores*– indicaron tener información genética a través de estudios del cariotipo Mientras que otros *cuidadores* indicaron que el diagnóstico de su hijo(a) con síndrome de Down se determinó sólo por las características físicas.
- Ninguno de los padres de familia –*cuidadores*– mencionó llevar a su hijo(a) a la escuela desde la educación inicial, es decir, a partir de los 43 días en adelante; la mayoría de los *cuidadores* indicaron llevar a sus hijos(as) a partir del preescolar o desde los 3 años en adelante.
- La red social que utilizan habitualmente los padres de familia –*cuidadores*– para buscar información o apoyo es facebook. Asimismo se nombraron las páginas de internet como fuentes de consulta sobre el síndrome de Down; sin embargo, en ocasiones las páginas de internet emplean términos complejos o difíciles de entender para los *cuidadores*.

El análisis completo de la entrevista semi-estructurada en encuentra en el *anexo 9* de este escrito.

7. Conclusiones de los instrumentos metodológicos

En primer lugar, es importante mencionar que las entrevistas abiertas y el sondeo de opinión se llevaron a cabo en el Día Mundial del Síndrome de Down, celebrado en el Ángel de la Independencia; posiblemente sea el evento más significativo en todo el Distrito Federal, ya que concentra a un gran número de familias, organizaciones y grupos filantrópicos.

Ahora bien, los diferentes instrumentos metodológicos que utilice me permitieron dibujar algunos aspectos de la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal, por ejemplo:

- Los espacios de atención del síndrome de Down de mayor demanda, por parte de los *cuidadores*, son en: educación, salud y trabajo.
- Existe una población mayor de hombres con síndrome de Down en el Distrito Federal que de mujeres.
- Se rescató la información de 259 espacios –en educación, salud, capacitación laboral entre otros– que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.
- Las Instituciones públicas; en particular, los CAM y las USAER presenta algunas características de analfabetismo digital, es decir, las escuelas públicas localizadas en el Distrito Federal no poseen un portal web propio y no cuentan con redes sociales en internet.¹¹⁷ Esto puede ser parte de la explicación del porque algunas Intuiciones públicas, como los CAM y las USAER, son poco conocidas.
- Las organizaciones presentan características favorables en alfabetismo digital, es decir, las organizaciones cuentan con acceso a internet, poseen portales web propios, al igual cuentan con sus propias redes sociales en internet (facebook, twitter, entre otras).

¹¹⁷ Secretaría de Educación Pública. [SEP]. (2013). Consulta del Catálogo de Servicios por Delegación. [Portal web]. México. Recuperado en <http://educacionespecial.sepdf.gob.mx/cct1/consulta/Default.aspx> Consultado el 29 de septiembre de 2015.

- Las organizaciones presentan principalmente servicios en educación, atención psicológica, capacitación laboral y actividades artísticas, culturales deportivas, recreativas y actividades.
- Las organizaciones carecen de atención médica y terapias del habla y lenguaje.
- Las organizaciones que atienden a las personas con síndrome de Down no cuentan con estimaciones de la población con síndrome de Down dentro del Distrito Federal.

Por otro lado, los cuidadores presentan las siguientes características:

- Presentan porcentajes altos en: acceso a internet, dominio o conocimiento para el uso de teléfonos inteligentes o tablet, descarga de aplicaciones móviles y el uso de las redes sociales de internet.
- Desconocimiento de alguna aplicación móvil relacionada con el síndrome de Down en México.
- Falta de espacios información del síndrome de Down, por ejemplo, información de los diferentes tipos de diagnósticos prenatales, la definición clara, simple y precisa del síndrome de Down, las principales complicaciones médicas de la persona con dicho síndrome, los aspectos demográficos de la población con síndrome de Down, etc.

En el siguiente capítulo se analizan las aplicaciones móviles en salud y se contrasta con la promoción de la salud empoderante. Asimismo se describe los antecedentes de la aplicación “Cidown” y la presentación de la aplicación en público.

CAPÍTULO III. APLICACIONES MÓVILES EN SALUD Y LA PROMOCIÓN DE LA SALUD

El propósito de este capítulo es analizar el contexto de las aplicaciones móviles en salud y contrastarlo con la promoción de la salud empoderante. Posteriormente se describirá el desarrollo de la aplicación denominada “Cidown”, desde el surgimiento de la idea hasta la presentación la aplicación móvil en público. En último lugar, se presentan las consideraciones finales del trabajo recepcional.

1. ¿Qué son las aplicaciones móviles?

En primer lugar, una aplicación móvil es un programa de software –programa informático– adaptado a las características de los dispositivos móviles, en particular realizan un trabajo muy específico; diseñado para el beneficio del usuario final.¹¹⁸ Por ejemplo, la aplicación “Cidown” está dirigida para los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

En segundo lugar, los dispositivos móviles se definen como “dispositivos computacionales de pequeño tamaño que están relacionados con la movilidad y portabilidad de datos, aplicaciones y comunicación desde cualquier parte del mundo.”¹¹⁹ Algunos ejemplos de este tipo de dispositivos son: los teléfonos inteligentes, tabletas, reproductores de MP3, entre otros.

En tercer lugar, los dispositivos móviles utilizan sistemas operativos que controla el dispositivo móvil, al igual que computadoras de escritorio o laptops utilizan Windows, Linux entre otros. Sin embargo, los sistemas operativos de los dispositivos móviles son mucho más simples y están orientados a la conectividad inalámbrica.¹²⁰ Algunos ejemplos de sistemas operativos para dispositivos móviles

¹¹⁸ ProChile. (2012). Estudio de Mercado Servicio Aplicaciones Móviles en Alemania. *ProChile*. Recuperado en http://www.prochile.gob.cl/wp-content/blogs.dir/1/files_mf/documento_11_23_12165748.pdf Consultado el 4 de noviembre de 2015.

¹¹⁹ Fernández, P. D., & Moreno, L. A. G. (2014). Evolución de las Bases de Datos: de Fijas a Móviles. *Universidad Autónoma del Estado de Morelos*. México. Recuperado en <http://campus.uaem.mx/cicos/imagenes/memorias/7mocicos2009/Articulos/Evolucion%20de%20las%20Bases%20de%20Datos.pdf> Consultado el 7 de noviembre de 2015.

¹²⁰ *Ibidem*.

son: *Android*, *iOS*, *Windows Phone*, *Black Berry*, entre otros. En Latinoamérica predomina el sistema operativo *Android* entre los dispositivos móviles.¹²¹

En último lugar, existen diferentes tipos de tiendas para descargar las aplicaciones móviles, éstas pueden ser independientes o creadas por el mismo sistema operativo. Las tiendas organizan las aplicaciones y cada una tiene normas diferentes de retribución y publicación.¹²² Entre las tiendas de aplicaciones móviles más conocidas están: *Google Play*, *App Store*, *Microsoft Store*, entre otras.

Por otra parte, en España los principales sistemas operativos de mayor uso son: *Android* con el 89%, seguido por *iOS* con el 7.6% y *Windows Phone* con el 3%. Además en España se estima que 23 millones de habitantes son usuarios de aplicaciones móviles, y aproximadamente se descargan a diario 3.8 millones aplicaciones móviles al día.¹²³

Finalmente, en México los principales sistemas operativos de mayor uso son: *Android* con el 52%; seguido por *Black Berry* con el 16%; después le sigue *iOS* con el 14% y *Windows Phone* con el 13%. Sin embargo, en México se estima que 37 millones de habitantes son usuarios de aplicaciones móviles, y aproximadamente se descargan a diario 60 mil aplicaciones móviles al día.¹²⁴

A continuación se analizan las aplicaciones móviles en salud.

¹²¹ The App Date España. (2014). Informe de las 50 mejores apps de salud en español. *The App Date España*. España. Recuperado en <http://www.theappdate.es/static/media/uploads/2014/03/Informe-TAD-50-Mejores-Apps-de-Salud.pdf> Consultado el 11 marzo de 2015.

¹²² Aguado, J. M. (2013). La industria de contenido en la era post-PC: Horizontes, amenazas y oportunidades. *Livros LabCOM Books*. Recuperado en http://www.researchgate.net/profile/Joao_Canavilhas/publication/267569021_Notcias_e_Mobilidade_o_jornalismo_na_era_dos_dispositivos_mveis/links/5452be0b0cf2cf51647a4974.pdf#page=13 Consultado el 16 de agosto de 2015.

¹²³ The App Date México. (2014). Informe apps abril 2014. *The App Date México*. México. Recuperado en <http://mexico.theappdate.com/wp-content/uploads/2014/04/infografia-apps-mexico-2014.pdf> Consultado el 9 marzo de 2015.

¹²⁴ The App Date España. (2014). 5º Informe estado de las apps en España. [Portal web]. España. Recuperado en <http://www.theappdate.es/v-informe-estado-apps-espana/> Consultado el 9 marzo de 2015.

1.2. Las aplicaciones móviles en salud

Las aplicaciones móviles en salud han aumentado cada año alrededor del mundo, por ejemplo, actualmente se estima la existencia de más de 97 mil aplicaciones móviles de salud en español.¹²⁵ Además la OMS indicó que el 90% de la población mundial podría beneficiarse de las oportunidades que ofrecen las tecnologías móviles y con un coste relativamente bajo.¹²⁶

En este sentido, se estima que las aplicaciones móviles en salud, en 2017, el 65% serán herramientas para monitorizar las enfermedades crónicas; mientras que el 15% serán herramientas para diagnosticar la diabetes o enfermedades cardiovasculares y el 10% estarán relacionadas con tratamientos médicos.¹²⁷

En este contexto encontramos que:

La OMS ha utilizado aplicaciones móviles para llevar a cabo el control de enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo. Por ejemplo, en el marco del sistema mundial de vigilancia del tabaquismo en adultos se han utilizado teléfonos móviles para recopilar datos sobre el consumo de tabaco en 17 países, que comprenden más de la mitad de la población mundial.

En otras palabras, las aplicaciones móviles en salud a nivel global tienen una fuerte tendencia hacia la prevención de la enfermedad. Sin embargo, no todas las aplicaciones móviles en salud abordan la noción de salud como la ausencia de enfermedad.

Algunos ejemplos que encontramos de aplicaciones móviles en salud, esto en Latinoamérica, ofrecen una perspectiva diferente a la hora de llevar la salud a zonas excluidas o poblaciones con bajos ingresos. Un ejemplo es la aplicación

¹²⁵ Kay, M., Santos, J., & Takane, M. (2011). mHealth: New horizons for health through mobile technologies. *World Health Organization*, pp. 66-71. Recuperado en http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf Consultado 23 de octubre de 2015.

¹²⁶ Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (2012). La UIT y la OMS lanzan la Iniciativa salud móvil para luchar contra las enfermedades no transmisibles [Portal web]. Recuperado en http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/mHealth_20121017/es/ Consultado el 2 de octubre de 2015.

¹²⁷ Vishwanath, S., Vaidya, K., Nawal, R., Kumar, A., Parthasarathy, S., & Verma, S. (2012). Touching lives through mobile health: Assessment of the global market opportunity. *Price water house Coopers*. Recuperado de <http://www.gsma.com/connectedliving/wp-content/uploads/2012/03/gsmawctouchinglivessthroughmobilehealthreport.pdf> Consultado el 11 de octubre de 2015.

móvil “SMS Bebé”, puesta en marcha por el Ministerio de Salud de Buenos Aires, la cual facilitaba el recordatorio de controles y consejos a mujeres embarazadas que no contaban con seguro social. Otra aplicación móvil es la denominada “MAMi” (*Mamás Más Involucradas*), la cual tiene por objetivo luchar contra la mortalidad materna, ofreciendo información sobre diferentes contenidos educativos y recursos de interés para las madres embarazadas.¹²⁸

Las aplicaciones móviles en salud ofrecen un campo fértil para hacer propuestas desde la promoción de la salud, ya que actualmente existen diferentes contrastes de ver la salud. Sin embargo, las proyecciones a corto plazo sugieren que las aplicaciones móviles en salud tendrán una fuerte tendencia en la prevención de la enfermedad.

A continuación se presenta una clasificación de aplicaciones móviles en salud:¹²⁹

- Aplicación móvil sobre la alimentación infantil: aquella dirigida a niños para que aprendan a comer de manera saludable.
- Aplicación móvil para las mamás con bebés: en este tipo de aplicación móvil se muestran planes nutricionales y gráficos de percentiles.
- Aplicación móvil para una población específica; por ejemplo: aplicación móvil para la población celíaca, ésta contiene una serie de listas de alimentos que no contienen gluten.
- Aplicación móvil para evitar que se desperdicien alimentos y salvar que se tiren los alimentos caducados: permite meter en una lista los alimentos que tenemos en casa con su fecha de caducidad, y ésta avisará cuando estén próximos a caducar.

¹²⁸ Brazuelo Grund, F., & Gallego, D. J. (2009). Sistema de gestión tutorial vía SMS e Internet, *UNED*. España. Recuperado en https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/22591/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y Consultado el 15 de agosto de 2015.

¹²⁹ Fundación Telefónica. (2015). La Sociedad de la Información en España 2014. *Grupo Planeta Spain*. España. Recuperado de <http://www.sodercan.es/wp-content/uploads/sites/4/2015/06/TELEFONICA-LA-SOCIEDAD-DE-LA-INFORMACION-C3%93N-EN-ESPA%C3%91A-2014.pdf> Consultado el 8 de octubre de 2015.

- Aplicación móvil para mejorar y facilitar la experiencia de hacer compras: ayuda a crear listas de compras, consultar ofertas, recomendaciones saludables de compras y controlar el consumo mensual.
- Aplicación móvil sobre la alimentación, calorías e hidratación: podemos registrar horarios de comidas, obtener consejos de nutrición y anotar la cantidad de agua bebida, entre otros. Podremos obtener un resultado de la cantidad de proteínas, hidratos y grasas que hay en nuestra dieta.
- Aplicación móvil dedicada a la salud y la forma física: permite tener control y seguimiento de los pasos o kilómetros realizados en nuestra vida diaria.
- Aplicación móvil sobre el descanso y otros indicadores fisiológicos: aplicación móvil que monitoriza la presión arterial, frecuencia respiratoria y horas descansadas.
- Aplicación móvil sobre datos médicos y de emergencia: diseñada para personas que padecen enfermedades o alergias importantes que se deben de tener en cuenta a la hora de una emergencia. En síntesis, la aplicación móvil permite archivar, además de grupo sanguíneo, calendario de vacunas, medicación habitual necesaria e incluso un contacto de emergencia.



La aplicación “Cidown” podría estar dentro de la clasificación de *población específica*, puesto que se diseñó para una población en particular, es decir, para los cuidadores de personas con síndrome de Down del Distrito Federal.

Por otro lado, se buscó la existencia de aplicaciones móviles similares a “Cidown”, pero representó ciertas dificultades por el volumen de aplicaciones móviles en salud que existen en la actualidad. Sin embargo, se encontró una aplicación móvil similar a “Cidown”.

El *cuadro 1* muestra una comparación entre la aplicación “ASDRA Buscador de entidades” y la aplicación “Cidown” a través de sus características técnicas.

Cuadro 1

Características técnicas de las aplicaciones ASDRA Buscador de entidades & Cidown

 ASDRA Buscador de entidades		 Cidown	
<p>Descripción: ASDRA Buscador de entidades, es la primera aplicación para celulares que permite encontrar lugares donde se realicen actividades educativas, terapéuticas, recreativas, deportivas o de cualquier tipo, ello para personas con discapacidad intelectual.</p> <p>La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) junto a la consultora informática Snoop Consulting analizó esta necesidad de las familias de personas con discapacidad intelectual, y crearon la aplicación con KidoZen, plataforma para desarrollo de aplicaciones móviles empresariales. Además, los usuarios pueden sumar sus datos de más entidades.</p> <p>AVISO LEGAL: ASDRA no es responsable de la exactitud de la información contenida en esta aplicación.</p>		<p>Descripción: La aplicación Cidown muestra un conglomerado de organizaciones e instituciones públicas que brindan atención a personas con síndrome de Down en México, además incluye información básica en torno a dicho síndrome.</p> <p>La aplicación Cidown está dirigida para las personas que están al cuidado directo de las personas con síndrome de Down. La aplicación Cidown tiene el objetivo de ser un directorio de fácil uso, sencilla organización y rápida difusión entre los usuarios.</p> <p>La aplicación Cidown facilita la información de cada organización o institución como: nombre, dirección, teléfono(s), correo electrónico, redes sociales, localización geográfica, servicios que proporciona etc.</p>	
País de origen:	Argentina	País de origen:	México
Año de aparición:	2014	Año de aparición:	2015
Tamaño:	7,3 MB	Tamaño:	4,3 MB
Núm. de descargas:	500-1000	Núm. de descargas:	50-100
Versión actual:	4.1.1	Versión actual:	1.1
Sistema operativo:	Android & iOS	Sistema operativo:	Android
Desarrollada por:	Snoop Consulting SRL	Desarrollada por:	MOBA UACM

Elaboración propia

Básicamente, ambas aplicaciones móviles son similares, ya que persiguen el mismo objetivo al proporcionar los espacios de atención para un grupo específico. Por ejemplo, la aplicación “ASDRA buscador de entidades” está dirigido para los *cuidadores* de las personas con discapacidad intelectual; mientras que, la aplicación “Cidown” está dirigida los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down. Ambas aplicaciones parten de analizar el contexto de los *cuidadores*. Las diferencias que existen entre estas dos aplicaciones son simplemente técnicas.

2. La promoción de la salud empoderante

La Real Academia Española define el concepto *empoderar* como “hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido”¹³⁰ ; mientras que el Banco Mundial define el empoderamiento como “el proceso de aumentar la capacidad de los individuos o grupos a tomar decisiones y transformar esas opciones en acciones y resultados deseados”.¹³¹ A grandes rasgos, el empoderamiento se puede entender como la capacidad de actuar y decidir.

Por otra parte, el concepto de empoderamiento se incluye desde la primera Conferencia Mundial de Promoción de la Salud –*Carta de Ottawa*–, celebrada en la capital de Canadá en 1986, dentro de las tres estrategias básicas para la promoción de la salud: *abogacía*, *facilitar* y *mediar*, las cuales contienen una serie de acciones prioritarias, sobre las que se considera necesario incidir para mejorar la salud de los individuos y de las poblaciones. Por lo tanto, han desarrollado numerosas políticas y estrategias orientadas a capacitar a las personas para que aumenten el control sobre su salud y la mejoren.¹³²

En este sentido, la *Carta de Ottawa* define la promoción de la salud como:

Proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, dado que el concepto de salud como de bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario.”¹³³

¹³⁰ Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Madrid, España: REA

¹³¹ The World Bank. (s.f.). Empowerment. [Portal web]. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.worldbank.org/> Consultado en 4 de octubre de 2015.

¹³² Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (1986). *La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. [Portal web]. Recuperado en <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/> Consultado el 2 de noviembre de 2015.

¹³³ *Ibídem*.

En pocas palabras, la promoción de la salud es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para el mejoramiento de la misma.

Para ser más específicos, la estrategia de “*facilitar*” –de la *Carta de Ottawa*– establece que se debe actuar en colaboración con los individuos o los grupos para conseguir su empoderamiento frente a la salud; mediante la movilización de recursos humanos y materiales, ello con el fin de promover y proteger su salud.¹³⁴

En este sentido, el empoderamiento para la salud a nivel del individuo y del comunitario es diferente.

El empoderamiento para la salud individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal. El empoderamiento para la salud de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud.¹³⁵

La aplicación “Cidown” se apega al empoderamiento para la salud individual, ya que el recurso tecnológico presenta limitaciones para formar una colectividad entre los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

Por otro lado, Chapela, en 2007, explica la promoción de la salud empoderante como:

[...] organizada por expertos con clasificaciones y agendas específica en tanto a su concepción de salud se refiere y [...] considera a la persona como agente con que trabaja quizás dentro del rango de usuario [...] La evidencia y parámetros de evaluación de la promoción de la salud empoderante varían de acuerdo con las

¹³⁴ *Ibidem*.

¹³⁵ Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (1998). *Promoción de la salud: Glosario*. (1ª ed.). España: Ministerio de Sanidad y Consumo

clasificaciones de los expertos: desde indicadores de modificación de enfermedades hasta apropiación y control de los programas por parte de los usuarios.¹³⁶

Es importante mencionar que el diseño e implementación de la aplicación “Cidown” no se apega, en su totalidad, en la explicación anterior de promoción de la salud empoderante, puesto que la noción de salud que se utilizó no busca incidir en la modificación de las enfermedades. Sin embargo, coincide en otros aspectos, por ejemplo, los *cuidadores* son considerados como usuarios; además el objetivo de la aplicación “Cidown” es ampliar las redes y recursos de los *cuidadores* en relación con los espacios de atención del síndrome de Down en el Distrito Federal.

Para ser más específicos, si “toda práctica de promoción de la salud está orientada por lo que la persona que la realiza entiende como salud. La definición de salud determina lo que se promueve. Esta categoría indaga: ¿qué es la salud? ¿Qué es lo saludable?”¹³⁷

Entonces, la salud –en este caso particular– se entiende como “mejorar el acceso de las personas a la información de salud y su capacidad para utilizarla con eficacia, la alfabetización de la salud es fundamental para el empoderamiento”.¹³⁸

Ahora bien, ¿qué es la alfabetización en salud?, según la OMS, la alfabetización en salud “está constituida por las habilidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y la capacidad de los individuos para acceder a la información, comprenderla y utilizarla, para promover y mantener una buena salud.”¹³⁹ Anteriormente advertimos que gran parte de los *cuidadores* del Distrito

¹³⁶ Chapela, M.C. (2007). *¿Qué promoción de la salud ha fracasado? UAM-X*. (p. 106). México. Recuperado en <https://dl.dropboxusercontent.com/u/95366187/que%20promoci%C3%B3n%20de%20la%20salud%20ha%20fracasado.pdf> Consultado el 17 de noviembre de 2015.

¹³⁷ Guzmán Pizarro, L., Angulo Manaseé, A., García Cárdenas, D. & Gómez Pananá, M.A. (2012). *Introducción a la Promoción de la Salud* (1ª ed.) (p. 92). México: UACM.

¹³⁸ Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (2009). 7ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud. [Portal web]. Recuperado en <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/> Consultado el 3 de noviembre de 2015.

¹³⁸ *Ibidem*.

¹³⁹ Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (1998). *Promoción de la salud: Glosario*. (1ª ed.) (p. 21) España: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Federal cuentan con las habilidades necesarias para la utilización de una aplicación móvil, es decir, los *cuidadores* presentan condiciones favorables en acceso a internet, en el dominio o conocimiento para usar los teléfonos inteligentes o tabletas, conocimiento para descarga aplicaciones móviles y el uso de las redes sociales de internet.

Sin embargo, las personas con síndrome de Down presentan analfabetismo digital, lo que representa una desventaja en salud, puesto que “una baja alfabetización general puede afectar la salud de las personas directamente, ya que limita su desarrollo personal, social y cultural, además de impedir el desarrollo de la alfabetización para la salud”.¹⁴⁰

Recordemos la definición de discapacidad de la OMS, la cual indica que un ambiente con limitaciones que pueden afectar el desempeño de las personas con discapacidad en los diferentes ambientes sociales.

La aplicación “Cidown” está caracterizada por ser una herramienta alternativa que busca mejorar el acceso de información, de los espacios de atención del síndrome de Down para los *cuidadores* del Distrito Federal, ello con la finalidad de proporcionar un mayor control y decisión entre los usuarios.

En síntesis, la aplicación de “Cidown” se construyó desde una noción de salud empoderante a nivel individual.

A continuación se describe el desarrollo de la aplicación “Cidown”.

3. Antecedentes de la aplicación “Cidown”

La historia del desarrollo de la aplicación Cidown comienza desde mi llegada al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER); en este lugar realice mi Servicio Social –en el período de febrero-agosto de 2014–. Mi labor consistió en realizar pruebas de función respiratoria a personas con síndrome Down. Tiempo después conocí la experiencia de los *cuidadores* en relación con la falta de información de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down del Distrito Federal.

¹⁴⁰ *Ibíd.*

Posteriormente investigué a través de fuentes secundarias y primarias sobre los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en México, y elaboré una base de datos en Excel, a través de las *fichas de registro* que diseñe, para rescatar la información de los espacios que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal.

La idea de una aplicación móvil surgió al escuchar la exposición del Doctor Joaquín Durán Cantolla –*El Futuro del Sueño: Investigación e innovación*–, en una conferencia interna del INER. Durante la exposición del Dr. Cantolla resaltó tres características principales en el desarrollo de las aplicaciones móviles en salud:

1. El crecimiento de las aplicaciones móviles en el campo de la medicina.
2. El bajo coste en el desarrollo de las aplicaciones móviles.
3. La facilidad para compartir información.

Por ello, la base de datos en Excel; en la que había trabajado, se podía compartir por medio de una aplicación móvil. Solamente faltaba encontrar a un grupo de desarrollares de aplicaciones móviles, esta tarea la comencé al termino de mi Servicio Social. Posteriormente navegué a través de una tienda de aplicaciones móviles –*Google Play*¹⁴¹, y por este medio encontré la información de *MOBA UACM*.¹⁴²

En síntesis, *MOBA UACM* es un grupo de estudiantes de ingeniería de software de la UACM del plantel Cuauhtémoc, este grupo dedica su tiempo libre a desarrollar aplicaciones móviles a favor de la UACM. El grupo de *MOBA UACM* ha desarrollado con anterioridad un par de aplicaciones móviles como: *Comedor UACM*,¹⁴³ *UACM Bus*¹⁴⁴ entre otros programas informáticos.

¹⁴¹ Es una plataforma de distribución digital de aplicaciones móviles para los dispositivos con sistema operativo Android, así mismo es una tienda en línea desarrollada y operada por *Google*.

¹⁴² Mobile Apps UACM (*MOBA UACM*): División de desarrollo de sistemas y aplicaciones móviles de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México. Plantel Cuauhtémoc.

¹⁴³ Plancarte, A., Vázquez, C., Marfil J., González, H., & Ponce, M. (2014). *UACM Bus*. [Aplicación móvil]. *Google play*. México. Recuperado en <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.plaknava.mobauacm.uacmbus> Consultado el 24 de febrero de 2015.

¹⁴⁴ Plancarte, A., Vázquez, C., Marfil J., González, H., & Ponce, M. (2013). *Comedor UACM*. [Aplicación móvil]. *Google play*. México. Recuperado en

En septiembre de 2014 hice contacto con los integrantes de *MOBA UACM* a través del correo electrónico. En cuestión de días programamos una reunión en el mes de septiembre del año en curso, en el Laboratorio de Matemáticas del plantel Cuauhtepac. En la reunión estuvieron presentes los integrantes *MOBA UACM* (Alejandro Plancarte, Carlos Vázquez, Josué Marfil y Marinan Ponce). Durante la reunión consulté con los integrantes de *MOBA UACM* la posibilidad de desarrollar una aplicación móvil con la información de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal. El grupo de *MOBA UACM* aceptó desarrollar la aplicación móvil bajo el nombre de “Cidown” (Centro de información de los espacios de atención del síndrome de Down). Tiempo después establecimos los siguientes objetivos:

Objetivo general

Crear una aplicación móvil gratuita con los datos de las organizaciones e Instituciones públicas que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

Objetivos específicos

- Realizar una base de datos en Excel con la siguiente información: dirección, teléfono(s), correo(s) portal web, redes sociales, coordenadas geográficas (latitud y longitud), población que atiende (edades) y servicios que proporciona de cada organización o Institución pública que atienden a las personas con síndrome de Down del Distrito Federal.
- Diseñar el logotipo de la aplicación móvil.
- Construcción de redes sociales para uso específico en Facebook y Twitter.
- Buscar información sobre el síndrome de Down.
- Desarrollar una aplicación móvil –en sistema operativo *Android*– integrando la base de datos, el logotipo, las redes sociales y la información básica con respecto al síndrome de Down.
- Presentar la aplicación móvil en público.

Cronograma de actividades

El siguiente *cuadro 2* muestra el cronograma de actividades del desarrollo de la aplicación “Cidown”.

Cuadro 2
Cronograma de actividades en el desarrollo de la aplicación “Cidown”

Actividad	Año 2014			Año 2015									
	oct	nov	dic	ene	feb	mar	abr	may	jun	jul	ago	sep	oct
Base de datos en Excel (primera fase)	X	X	X										
Base de datos en Excel (segunda fase)				X	X	X							
Diseño del logotipo de Cidown			X										
Construcción de redes sociales para uso específico en Facebook y Twitter				X									
Información del síndrome de Down					X	X	X						
Programación de la aplicación							X	X	X	X	X		
Presentación de la aplicación móvil											X	X	X

Elaboración propia

Diseño de la base de datos en Excel

El diseño de la base de datos en Excel tuvo dos momentos; la primera fase tardó tres meses –octubre a diciembre de 2014–, básicamente consistió en obtener y verificar los datos las organizaciones que atienden a personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

La segunda fase tardó tres meses –enero a marzo de 2016–, y consistió en obtener y verificar los datos de las Instituciones públicas que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

Cabe señalar que los datos obtenidos de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal están sistematizados, clasificados y resguardados de forma impresa en las *fichas de registro*.

Por último se envió la propuesta de diseño para la elaboración de una base de datos relacional¹⁴⁵, al grupo de *MOBA UACM*, en el mes de marzo de 2015.

El diseño del logotipo

El logotipo de la aplicación “Cidown” lo realice con los conocimientos adquiridos durante la carrera de promoción de la salud en la UACM, en particular, me refiero a la materia de Salud Comunitaria II, en donde aprendí determinadas formas de analizar los diversos discursos en salud de los distintos medios de comunicación, al igual adquirí distintas habilidades para diseñar medios comunicativos, tales como: carteles, trípticos, folletos, foto secuencias, etc.

Por otro lado, el logotipo está compuesto por las siguientes partes: la imagen de una mano extendida, una letra “C” en tipografía *Alpha Silouettes 3*,¹⁴⁶ una estrella y la palabra *Down*.

En la *imagen 1* se observan las especificaciones técnicas del diseño original del logotipo de la aplicación “Cidown”.¹⁴⁷

¹⁴⁵ Una base de datos relacional es una colección de elementos de datos organizados en un conjunto de tablas formalmente descritas desde la que se puede acceder a los datos o volver a montarlos de muchas maneras diferentes sin tener que reorganizar las tablas de la base.

¹⁴⁶ La tipografía *Alpha Silouettes 3* es una fuente de letra que maneja *Microsoft Office Word 2007*.

¹⁴⁷ Las siglas de RGB (sigla en inglés de *red, green, blue*, en español rojo, verde y azul) o RVA es la composición del color en términos de la intensidad de los colores primarios de la luz.

Imagen 1.

Especificaciones técnicas del logotipo de Cidown



Finalmente el logotipo se envió al grupo de *MOBA UACM* en el mes de diciembre de 2014.

La creación de las redes sociales

Las redes sociales de "Cidown" están conformadas por una cuenta en Facebook denominada *Cidown Promoción de la Salud*.¹⁴⁸ Así mismo la aplicación "Cidown" contiene una cuenta en Twitter con el nombre de *Cidown*.¹⁴⁹ Las diferentes cuentas en las redes sociales, para la aplicación de "Cidown", se abrieron en el mes de enero de 2015.

La finalidad de incluir redes sociales es para se tenga comunicación y/o retroalimentación por parte de los *cuidadores* que utilicen las redes sociales de internet.

En último lugar, se dio aviso al grupo de *MOBA UACM* de la creación de las redes sociales en el mes de enero de 2015.

¹⁴⁸ Véase la página de facebook oficial de Cidown en <https://www.facebook.com/uacm.cidown> Consultado el 18 de de septiembre de 2015

¹⁴⁹ Véase la página de twitter oficial de Cidown, en https://twitter.com/uacm_cidown Consultado el 18 de de septiembre de 2015

La información del síndrome de Down

La aplicación “Cidown” contiene información básica del síndrome de Down, es decir, incluye una orientación sobre los estudios prenatales, la definición del síndrome de Down, los datos biomédicos, los datos demográficos de la población con síndrome de Down en México, etc.

La búsqueda de la información del síndrome de Down tardó tres meses – febrero a abril de 2015–. En el *anexo 9* de este escrito se encuentra la información con respecto al síndrome Down que contienen la aplicación “Cidown”.

Por último se envió la información recabada del síndrome de Down al grupo de *MOBA UACM* en el mes de abril de 2015.

Las etapas de la implementación de la aplicación “Cidown”

La implementación de la aplicación “Cidown” se llevó a cabo el Laboratorio de Matemáticas en el plantel Cuauhtepac, y contó con el apoyo del responsable de éste lugar, el profesor Marco Antonio Prado Zayago.

En el *cuadro 3* se muestran las etapas del desarrollo de la aplicación “Cidown”.

Cuadro 3
Etapas del desarrollo de la aplicación “Cidown”

Etapa	Período	Responsable(s)	Carrera	Plantel
1ª Etapa: diseño e implementación (arquitectura del software)	abril - agosto de 2015 (4 meses)	- Alejandro Plancarte (coord.) Josué Marfil	Ingeniería de Software (ISO)	Cuauhtepac
2ª Etapa: base de datos racional (implementación)		- Alejandro Plancarte - Carlos Vázquez - Mariana Ponce	Ingeniería de Software (ISO)	Cuauhtepac
3ª Etapa: depuración y pruebas piloto		- Carlos Vázquez - Mariana Ponce	Ingeniería de Software (ISO)	Cuauhtepac

Elaboración propia

El coordinador de la implementación de la aplicación móvil fue Alejandro Plancarte. Mientras que Josué Marfil, Carlos Vázquez y Mariana Ponce participaron en las diferentes etapas de la implementación de la aplicación móvil.

El desarrollo de la aplicación “Cidown” tardó cuatro meses, inició en el mes abril de 2015 y finalizó en la primera semana del mes de agosto de 2015.

En suma, la aplicación “Cidown” integra un directorio de los espacios que atienden el síndrome de Down, además de que contiene la siguiente información:

- Nombre la organización o Institución pública
- Domicilio
- Teléfono(s)
- Fecha de fundación
- Edades que atiende
- Servicios que proporciona
- Medios digitales (correo electrónico, portal web, facebook y twitter)
- Ubicación geográfica (a través de *Google Maps*¹⁵⁰)

El usuario de la aplicación “Cidown” puede hacer las siguientes acciones:¹⁵¹

- Consultar el directorio de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down
- Consultar la información básica del síndrome de Down
- Compartir la aplicación móvil
- Enviar sugerencias y/o comentarios a los creadores de la aplicación móvil por medio de las redes sociales, o a través de la misma aplicación móvil.

Finalmente, el usuario deberá contar con internet y un dispositivo móvil con sistema operativo *Android* para poder descargar la aplicación “Cidown”.

¹⁵⁰ *Google Maps* ofrece imágenes de mapas desplazables, así como fotografías por satélite del mundo e, incluso, la ruta entre diferentes ubicaciones o imágenes a pie en cada calle.

¹⁵¹ Véase a detalle las funciones de la aplicación “Cidown” por medio de las captura de pantalla en <https://cidownblog.wordpress.com/2015/09/27/triptico/> Consultado el 27 de septiembre de 2015.

4. Presentación de la aplicación “Cidown”

Las presentaciones de la aplicación “Cidown” se llevaron a cabo en el Plantel de Cuauhtepac y San Lorenzo Tezonco.

En el *cuadro 3* se muestran las presentaciones de la aplicación “Cidown” en público.

Cuadro 3

Las presentaciones en público del desarrollo la aplicación “Cidown”, 2015

Presentación	Fecha	Lugar y hora	Participante(s)	Observaciones
1ª Presentación “Presentación de aplicaciones móviles diseñadas por <i>MOBA UACM</i> ”	14 de agosto	Plantel Cuauhtepac. Aula Magna 1 13:00-14:30 hrs.	- Alejandro Plancarte - Carlos Vázquez - Josué Marfil - Fernando Octavio Hernández Vilchis	- Público pasivo - La aplicación móvil fue subida en la tienda de aplicaciones (<i>Google Play</i>) en el mismo día de la primera presentación de la aplicación “Cidown”
2ª Presentación “Proyectos de investigación y desarrollo de aplicaciones móviles por las licenciaturas de Ingeniería de Software y Promoción de la Salud”	28 de agosto	Plantel San Lorenzo Tezonco. Aula B-201 14:30-16:00 hrs.	- Alejandro Plancarte - Carlos Vázquez - Josué Marfil - Fernando Octavio Hernández Vilchis	- Participación del público - Sugerencias para difundir la aplicación móvil entre los <i>cuidadores</i> - Sugerencias para financiar la aplicación “Cidown” - Sugerencias para mantener actualizada la base datos - Integración de un voluntario al proyecto de “Cidown”
3ª Presentación “Semana del Tesista”	7 de octubre	Plantel San Lorenzo Tezonco Aula B-101 10:00-11:20 hrs.	- Fernando Octavio Hernández Vilchis	- Participación del público - Sugerencias para buscar financiamiento - Sugerencias para conformar una Organización de la Sociedad Civil - Sugerencias para difundir la aplicación móvil entre los <i>cuidadores</i>
4ª Presentación “Seminario de Tecnología”	15 de octubre	Plantel San Lorenzo Tezonco Aula B-101 14:30-16:00 hrs.	- Alejandro Plancarte - Carlos Vázquez	- Público pasivo - El público estuvo conformado por estudiantes de las ingenierías del plantel SLT
5ª Presentación “V Encuentro de Estudiantes y Egresados de la licenciatura en PS”	28 de octubre	Plantel San Lorenzo Tezonco Aula B-101 13:20-14:40 hrs.	- Fernando Octavio Hernández Vilchis	- Participación del público - Preguntas sobre el impacto logrado en la población objetivo

Elaboración Propia

Las presentaciones de la aplicación “Cidown” fueron de gran ayuda, ya que, a través de las observaciones y comentarios del público, brindaron elementos para elaborar un análisis FODA al equipo de trabajo que desarrollo la aplicación “Cidown”, incluyendo al promotor de la salud. Recordemos que el análisis FODA proviene del acrónimo en inglés *SWOT*, en español las siglas son FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas).

El análisis FODA consiste en realizar una evaluación de los factores fuertes y débiles que en su conjunto diagnostican la situación interna de una organización, así como su evaluación externa; es decir, las oportunidades y amenazas. También es una herramienta que puede considerarse sencilla y permite obtener una perspectiva general de la situación estratégica de una organización determinada. Thompson (1998) establece que el análisis FODA estima el hecho que una estrategia tiene que lograr un equilibrio o ajuste entre la capacidad interna de la organización y su situación de carácter externo; es decir, las oportunidades y amenazas.¹⁵²

¹⁵² Talancón, H. P. (2006). La matriz FODA: una alternativa para realizar diagnósticos y determinar estrategias de intervención en las organizaciones productivas y sociales. *Contribuciones a la Economía*. Recuperado en <http://www.eumed.net/ce/2006/hpt-FODA.htm> Consultado el 27 de noviembre de 2015

En el *cuadro 5* se muestra el análisis FODA del equipo de trabajo que desarrollo la aplicación “Cidown”.

Cuadro 5
Análisis FODA para el equipo de trabajo que desarrollo la aplicación
“Cidown”

Fortalezas	Debilidades
<ul style="list-style-type: none"> ✓ El dominio completo en el desarrollo de aplicaciones móviles en el sistema operativo de <i>Android</i>. ✓ La buena relación entre los integrantes del equipo de trabajo. ✓ La flexibilidad para trabajar a distancia. ✓ El alto grado de responsabilidad del equipo de trabajo. ✓ La aplicación “Cidown” puede sostenerse con recursos propios del equipo de trabajo. ✓ La aplicación “Cidown” es gratuita. ✓ La aplicación “Cidown” es un producto patentado a nombre de la UACM. ✓ El exitoso trabajo multidisciplinario para resolver problemas en diversos ámbitos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La falta de dominio en el desarrollo de aplicaciones móviles en otros sistemas operativos (<i>iOS, Windows Phone, etc.</i>). ✓ La falta de recursos económicos para ampliar la aplicación “Cidown” a otras poblaciones vulnerables. ✓ El mantenimiento de la aplicación “Cidown” a largo plazo. ✓ La actualización de la información que proporciona la aplicación “Cidown”. ✓ Las limitaciones de su uso para quienes no tienen la preparación digital. ✓ La falta de un plan de difusión para la aplicación “Cidown”.
Oportunidades	Amenazas
<ul style="list-style-type: none"> ✓ La posibilidad de implementar la información de “Cidown” en un sitio web. ✓ La integración de voluntarios en el mantenimiento de “Cidown”. ✓ La existencia de fuentes de financiamiento externas. ✓ La falta de competencia, es decir, la aplicación “Cidown” es única en su tipo a nivel nacional. ✓ El apoyo institucional de la UACM con aulas y equipo de cómputo. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El desconocimiento de la aplicación “Cidown” por parte de los <i>cuidadores</i>. ✓ El sistema operativo de los dispositivos móviles del usuario final. ✓ El analfabetismo digital en México. ✓ La base de datos quede desactualizada con el paso del tiempo.

Elaboración propia

Es importante el análisis FODA para conocer las limitaciones que tiene la aplicación “Cidown”. Algunos ejemplos son: el analfabetismo digital, la falta de

internet o dispositivo móvil, el sistema operativo, el desconocimiento por parte de los *cuidadores*, entre otras. Mientras que los puntos favorables que presenta la aplicación “Cidown” son: es una aplicación gratuita, el mantenimiento es de bajo coste y es un producto patentado a nombre de la UACM.

Finalmente, en el mes de diciembre de 2015, la aplicación “Cidown” fue patentada a nombre de la UACM. Por lo tanto, el acta de registro de la patente reconoce a: Alejandro Plancarte, Carlos Vázquez, Josué Marfil, Marín Ponce y Fernando O. Hernández Vilchis como los autores legítimos de la aplicación “Cidown” (ver *anexo 10*).

5. Cierre del capítulo

En este último capítulo se analizó el contexto de las aplicaciones móviles en salud, así como el enfoque de la promoción de la salud empoderante.

En pocas palabras, la aplicación “Cidown” se construyó desde la noción de salud como *el acceso a la información de los espacios de atención del síndrome de Down*; ello para aumentar el control y toma de decisiones por parte de los *cuidadores*.

Cabe señalar que sería muy aventurado asegurar que se tiene el registro total de todos los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal, o el resto del país. Sin embargo, se puede asegurar que se utilizó la información de fuentes confiables, además de pasar por un proceso estricto de verificación.

Esto que se añadió la información de 78 espacios, mismos que atiende a las personas con síndrome de Down a nivel nacional; de los cuales, 67 son organizaciones y 11 Instituciones públicas.

En suma, la aplicación “Cidown” contiene la información de 337 espacios que atienden a las personas con síndrome de Down en nuestro país, es decir, 244 Instituciones públicas y 93 organizaciones.

Por otra parte, para resolver las desventajas y limitaciones que presenta la aplicación “Cidown”, el grupo de *MOBA UACM*, en conjunto con el promotor de la

salud, ha decidido crear un sitio web para el año 2016. Así como también mantener la actual unión del equipo de trabajo.

Finalmente, se tiene planeado presentar la aplicación “Cidown” en la próxima conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down a celebrarse en el Ángel de la Independencia, esto en marzo de 2016. Hasta esa fecha se espera tener un mayor impacto entre los *cuidadores* de las personas con síndrome de Down del Distrito Federal.

6. Consideraciones finales

En primer lugar, me gustaría comentar que la visión que se tiene de la aplicación “Cidown” es de un catalizador para la implementación de un sitio web, es decir, existe una base sólida de información construida teóricamente, la cual se puede nutrir en el diseño de una página web. La implementación de una página web posee ventajas, tales como: consultar el sitio web en cualquier dispositivo móvil y en cualquier sistema operativo, siempre y cuando se cuente con internet, computadora o dispositivo móvil, entre otros factores. Además los *cuidadores* podrían interactuar entre sí mismos a través de un foro o chat. El *cuidador* ya no se vería de forma individual, sino podríamos hablar de una colectividad a largo plazo o en una comunidad virtual. En este sentido, el tipo de promoción de la salud sería diferente al empoderante, puesto que una comunidad virtual participativa podría gestionar sus propios recursos y construir soluciones de acuerdo a sus principales necesidades.

Es importante la intervención del promotor de la salud en el campo de las aplicaciones móviles en salud, puesto que en el contexto global, las aplicaciones móviles en salud tienen una fuerte tendencia en prevenir las enfermedades y, principalmente, manejan una noción de salud como la ausencia de enfermedad.

La aplicación “Cidown” demuestra que los conocimientos del promotor fueron fundamentales en el diseño e implementación desde la promoción de la salud, y bajo una noción de salud distinta a la prevención o ausencia de enfermedad.

Otro aspecto no contemplado es el impacto indirecto en la creación de puentes de comunicación entre los profesores y los estudiantes de ingeniería de Software y Promoción de la Salud de diferentes planteles. Este resultado, desde mi punto de vista, forma parte de las habilidades del licenciado en Promoción de la Salud, es decir, la habilidad de establecer alianzas y fomentar la participación para poder trabajar en una meta en común.

Por otro lado, la UACM brinda una gran oportunidad para realizar investigaciones multidisciplinarias. En otras palabras, es posible y viable el trabajo de equipo entre las diferentes disciplinas que existen dentro de la universidad. En este caso particular, la licenciatura en Ingeniería de Software y Promoción de la Salud ha sido un claro ejemplo de una sinergia singular en el desarrollo de una aplicación móvil para una población específica de nuestro país.

Sin embargo, los profesores, las academias y en general la comunidad universitaria de la UACM deben redoblar el paso para fomentar, promover y apoyar, al interior y al exterior de la universidad, el trabajo de equipo entre diferentes campos disciplinarios para desarrollar alternativas en propuestas, programas o soluciones en los diferentes problemas que plantea nuestro país.

Para concluir, diré que los hallazgos obtenidos a través de los conocimientos del promotor de la salud –la experiencia de trabajar con las personas con síndrome de Down y sus *cuidadores*, la sistematización de la información relacionada con los espacios de atención del síndrome de Down en el Distrito Federal, la documentación bibliográfica del síndrome de Down, el diseño, aplicación, análisis e interpretación de diferentes instrumentos metodológicos, la investigación sobre las aplicaciones móviles en salud y el uso de la noción de salud desde la promoción de la salud empoderante– fueron un pilar fundamental en la construcción de la aplicación “Cidown”.

En conclusión, la aplicación “Cidown” se enmarca dentro de una práctica de promoción de la salud empoderante, dado que es una herramienta alternativa que coadyuva a la toma de decisiones por parte de los usuarios sobre los espacios de atención del síndrome de Down en México.

REFERENCIAS

- Alberts, B., Johnson, A., Lewis, J., Raff, M., Roberts, K., & Walter, P. (2008). *Biología molecular da célula* (5ª ed.). Barcelona, España: Ediciones Omega
- Carbonell, M. (2015). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. (1ª ed.). México: Eda Tirant Lo Blanch
- De Miguel Díaz, M. (2000). *Necesidades y problemas de la población con deficiencias auditivas en el proceso de integración en el mundo laboral: la realidad en Asturias* (1ª ed.). España: Universidad de Oviedo
- García Córdoba, F. (2004). *El cuestionario: recomendaciones metodológicas para el diseño de un cuestionario* (1ª ed.). México: Limusa
- Guzmán Pizarro, L., Angulo Manaseé, A., García Cárdenas, D. & Gómez Pananá, M.A. (2012). *Introducción a la Promoción de la Salud* (1ª ed.). México: UACM
- Icar Isern, M. T., Fuentetelsaz Gallego, C. & Pulpón Segura A. M. (2006). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. (1ª ed.). Barcelona, España: Universitat de Barcelona
- Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (1998). *Promoción de la salud: Glosario*. (1ª ed.). España: Ministerio de Sanidad y Consumo
- Organización Panamericana de la Salud. [OPS]. (2003). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. (1ª ed.). Madrid, España: Organización Mundial de la Salud
- Secretaría de Educación Pública. [SEP]. (2010), *Memorias y actualidad en la educación especial de México. Una visión histórica de sus modelos de atención*. (1ª ed.). México: Secretaría de Educación Pública.
- Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica [SINAVE]. (2011). *Panorama Epidemiológica y Estadística de la Mortalidad en México*. México: Secretaría de Salud

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Madrid, España: RAE

Vives, M. (2007). *Psicodiagnóstico clínico infantil* (5^a ed.). Barcelona: Universidad de Barcelona.

Referencias en líneas

Aguado, J. M. (2013). La industria de contenido en la era post-PC: Horizontes, amenazas y oportunidades. *Livros LabCOM Books*. Recuperado en http://www.researchgate.net/profile/Joao_Canavilhas/publication/267569021_Notcias_e_Mobilidade_o_jornalismo_na_era_dos_dispositivos_mveis/links/5452be0b0cf2cf51647a4974.pdf#page=13 Consultado el 16 de agosto de 2015

Animal Político. (21 de marzo de 2013). ONU llama a terminar con estigma hacia personas con Síndrome de Down. *Animal Político*. México. Recuperado el 12 de diciembre 2014 en <http://www.animalpolitico.com/2013/03/onu-llama-a-terminar-con-estigma-hacia-personas-con-sindrome-de-down/>

(7 de julio de 2013). Ciudadanía apartada. *Animal Político*. México. Recuperado el 14 de diciembre 2014 en <http://www.animalpolitico.com/blogeros-el-dato-quechado/2013/07/07/ciudadania-apartada/>

Arroyo, J. (2004). El derecho a la salud de las personas con discapacidad: Estado de la cuestión. *Foro de la Sociedad Civil en Salud*. Perú. Recuperado en http://forosalud.org.pe/web/Salud_de_Personas_con_Discapacidad.pdf Consultado el 25 de febrero de 2015

Artigues, K. D. (30 de marzo de 2012). ¿Vivirías/Trabajarías con una persona con síndrome de Down? *El universal*, México. Recuperado el 24 de diciembre de 2014 en http://blogs.eluniversal.com.mx/weblogs_detalle16037.html

Asociación Mexicana de Internet. [AMIPCI]. (19 de mayo de 2015). Últimas noticias. AMIPCI. México. Recuperado el 19 de mayo de 2015 en

<https://www.amipci.org.mx/es/noticiasx/2241-alcanza-internet-el-51-de-penetracion-entre-los-usuarios-potenciales-de-mexico-amipci>

Bawden, D. (2002). Revisión de los conceptos de alfabetización informacional y alfabetización digital. *Anales de documentación*, (Vol. 5) (pp. 361-408). Reino Unido. Recuperado en <http://revistas.um.es/analesdoc/article/view/2261/2251> Consultado el 9 de noviembre de 2015

Brazuelo Grund, F., & Gallego, D. J. (2009). Sistema de gestión tutorial vía SMS e Internet, *UNED*. España. Recuperado en https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/22591/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y Consultado el 15 de agosto de 2015

Centro Mexicano para la Filantropía A.C. [CEMEFI]. (2011). Una fotografía de la Sociedad Civil en México. *CEMEFI*. México. Recuperado en <http://www.gesoc.org.mx/site/wp-content/uploads/2011/08/civicus.pdf> Consultado el 3 de octubre de 2014

Chapela, M.C. (2007). ¿Qué promoción de la salud ha fracasado? *UAM-X*. (p. 106). México. Recuperado en <https://dl.dropboxusercontent.com/u/95366187/que%20promoci%C3%B3n%20de%20la%20salud%20ha%20fracasado.pdf> Consultado el 17 de noviembre de 2015

Chávela Rivas, S. (21 de marzo de 2015). Llamen a evitar discriminación a personas con síndrome de Down. *Noticiasnet.mx*. México. Recuperado el 12 de septiembre de 2015 en <http://www.noticiasnet.mx/portal/oaxaca/general/grupos-vulnerables/269270-llaman-evitar-discriminacion-personas-sindrome-down>

Citogen. (s.f.). Catálogo [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.citogen.com/catalogo.html> Consultado el 3 de septiembre de 2015

- Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. [CPGMDH]. (2012). Glosario de términos sobre discapacidad. *CPGMDH*. México. Recuperado en http://portal.salud.gob.mx/codigos/carrusel/pdf/glosario_de_terminos_sobre_discapacidad.pdf Consultado el 19 de marzo de 2015
- Comunidad Down A.C. (s.f.). ¿Quiénes somos? [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.comuniddown.org.mx/index.php/es/> Consultado el 3 de noviembre de 2015
- Consejo Nacional para la Prevención y la Discriminación. [CONADIS]. (2010). CONADIS Expo-Discapacidad. *CONADIS*. México. Recuperado en <http://www.dis-capacidad.com/archivo/Presentacion-SiDis-v8.pdf> Consultado el 9 de enero de 2015
- Crisanto, G. (20 de marzo de 2015). Alrededor de 250 mil casos registrados de Síndrome de Down en México. *Sexenio Puebla*. México. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en <http://www.sexenio.com.mx/puebla/articulo.php?id=41317>
- Cruz Martínez, Á. (25 de abril de 2008). México, rezagado en socialización de personas con síndrome de Down. *La Jornada*. México. Recuperado el 11 de diciembre de 2014 en <http://www.jornada.unam.mx/2008/04/25/index.php?section=sociedad&articulo=047n2soc>
- Departamento de Estadística e Investigación Operativa. (2009). Definición de demografía. *Universidad de Granada*. España. Recuperado en <http://www.ugr.es/~fabad/definicionDemografia.pdf> Consultado el 28 de septiembre de 2015
- Down Syndrome International. [DSI]. (2011). DSI launches "International Petition for the Adoption of World Down Syndrome Day as a United Nations Observance Day from 21 March 2012 [Portal web]. Reino Unido. Recuperado de <https://www.ds-int.org/news/dsi-launches-international->

petition-adoption-world-down-syndrome-day-united-nations-observance

Consultado el 29 de marzo de 2015

Flores Lozano, J., Adeva Cárdenas, J., García, M., & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Índice Enferm*, 1218(3), 261-272. <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf> Consultado el 1 de octubre de 2015

Federación Española de Síndrome de Down. [DOWN ESPAÑA]. (2012). Familias y síndrome de Down. *Down España*. España. Recuperado en http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf Consultado el 15 de octubre de 2015

Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. [FIADOWN]. (2015). Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down. *FIADOWN*. España. Recuperado en http://www.down21-chile.cl/cont/cont/2015/224_4_programa_iberoamericano_de_salud.pdf Consultado en agosto de 2015

Fernández, P. D., & Moreno, L. A. G. (2014). Evolución de las Bases de Datos: de Fijas a Móviles. *Universidad Autónoma del Estado de Morelos*. México. Recuperado en <http://campusv.uaem.mx/cicos/imagenes/memorias/7mocos2009/Articulos/Evolucion%20de%20las%20Bases%20de%20Datos.pdf> Consultado el 7 de noviembre de 2015

Fundación CTDUCA Atención Integral De Personas Down I.A.P. (s.f.). Breve historia de CTDUCA. [Portal web]. México. Recuperado en <http://ctduca-mexico.org.mx/historia.html> Consultado el 3 de noviembre de 2015

Fundación Iberoamericana Down21. [DOWN21]. (s.f.). Datos epidemiológicos [Portal web]. España. Recuperado en http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=140:datos-estadisticos&Itemid=1057&layout=default Consultado el 24 de abril de 2015

Fundación John Langdon Down, A. C. (s.f.). Historia de la Fundación. [Portal web]. México. Recuperado en http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/historia/ Consultado el 3 de noviembre de 2015

Fundación Telefónica. (2015). La Sociedad de la Información en España 2014. *Grupo Planeta Spain*. España. Recuperado de <http://www.sodercan.es/wp-content/uploads/sites/4/2015/06/TELEFONICA-LA-SOCIEDAD-DE-LA-INFORMACION-EN-ESPAÑA-2014.pdf> Consultado el 8 de octubre de 2015

Global Down Syndrome Foundation. (s.f.). Facts and FAQ About Down Syndrome [Portal web]. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/facts-about-down-syndrome/> Consultado el 14 de mayo de 2015

Gobierno de México. [MÉXICO]. (2013). Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. *MÉXICO*. México. Recuperado en http://www.snieg.mx/contenidos/espanol/normatividad/MarcoJuridico/PND_2013-2018.pdf Consultado el 19 de octubre de 2015

(2015). Carta de Derechos y Obligaciones 2015. *MÉXICO*. México. Recuperado en http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/beneficios/Carta_de_Derechos_y_Obligaciones_2015_low.pdf Consultado el 1 de noviembre de 2015

Gómez Puente, L., Flores Arizmendi, K. A., Eguiarte Díaz, G., Boissonneault Zamudio, D. (2015). Manual y Guía de atención Médica para personas con Síndrome de Down. *DIF-Cuernavaca & Red Down*. México. Recuperado en <http://www.difcuernavaca.gob.mx/guia/files/downloads/guia.pdf> Consultado el 28 de septiembre de 2015

Gros Salvat, B., & Contreras, D. (2006). La alfabetización digital y el desarrollo de competencias ciudadanas. *Revista Iberoamericana de Educación (OEI)*, (núm. 42) (pp. 103-125). Recuperado en

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/57176/1/567513.pdf> Consultado el 10 de noviembre de 2015

Iniciativa Ciudadana y Desarrollo Social A.C. [INCIDE SOCIAL]. (2007). Definición de una agenda fiscal para el desarrollo de las Organizaciones de la Sociedad Civil en México. *Incide Social*. México. Recuperado en <http://www.filantropia.itam.mx/docs/agendafiscal.pdf> Consultado el 9 de marzo de 2015

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. [INEGI]. (2013). Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. *INEGI*. Recuperado en http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf Consultado el 15 de marzo de 2015

(2014). Censo Nacional de Gobierno, Seguridad Pública y Sistema Penitenciario Estatales 2014. [Portal web]. *INEGI*. México. Consultado el 1 de septiembre de 2015

Instituto Nacional de Pediatría. [INP]. (2014). Programa de Trabajo Anual. *INP*. México. Recuperado en http://www.pediatria.gob.mx/proadmon_2014.pdf consultado el 28 de septiembre de 2015

Instituto Nacional de Psiquiatría [INPRFM]. (2012). Criterios de Inclusión de la Clínicas de Subespecialidad. *INPRFM* (pp. 8-9). México. Recuperado en http://www.inprf.gob.mx/opencms/export/sites/INPRFM/transparencia/archivos/criterios_inclusion_2012-1.pdf Consultado 12 de febrero de 2015

Kay, M., Santos, J., & Takane, M. (2011). mHealth: New horizons for health through mobile technologies. *World Health Organization*, 66-71. Recuperado en http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf Consultado 23 de octubre de 2015

National Down Syndrome Society. [NDSS]. (s.f.). Down syndrome fact sheet. *NDSS*. Estados Unidos. Recuperado en [http://www.ndss.org/PageFiles/1474/NDSS%20Down%20Syndrome%20Fac](http://www.ndss.org/PageFiles/1474/NDSS%20Down%20Syndrome%20Fact)

t%20Sheet%20English.ppt%20%5BCompatibility%20Mode%5D.pdf

Consultado el 28 de marzo de 2015

Martín Chávez, J. (2004). Epidemiología e información sanitaria. *Educación Sanitaria y Promoción de la Salud*. Recuperado en http://iesnumero1.es/web/images/pdf/133_T-2.pdf Consultado el 12 de septiembre de 2015

Martínez Briseño, D., Fernández Plata, R., García Sancho, C., Guzmán Barragán, A., Torre Bouscoulet, L., Gochicoa Rangel, L. & Pérez Padilla, R. (2015). Función pulmonar en personas mexicanas con síndrome de Down, pruebas piloto. En: Medigraphic. *Resúmenes de los trabajos libres del LXXIV Congreso de Neumología y Cirugía del Tórax*, (vol.74-n.1) (pp. 59-75). Medigraphic. México. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/neumo/nt-2015/nt151h.pdf> Consultado el 25 de junio de 2015

Organización de las Naciones Unidas. [ONU]. (2010) Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación. *ONU* (Rev.2 n.67). Estados Unidos. Recuperado en http://unstats.un.org/unsd/publication/seriesM/seriesm_67Rev2s.pdf Consultado el 23 de marzo de 2015

(2010). Día mundial del Síndrome de Down. ONU [Portal web]. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml> Consultado el 23 de septiembre de 2014

(2012). Asamblea General. *ONU*. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/66/149> Consultado el 21 de marzo de 2015

Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (1986). La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. [Portal web]. Recuperado en <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/> Consultado el 2 de noviembre de 2015

(2009). 7ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud. [Portal web]. Recuperado en <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/> Consultado el 3 de noviembre de 2015

(2012). La UIT y la OMS lanzan la Iniciativa salud móvil para luchar contra las enfermedades no transmisibles [Portal web]. Recuperado en http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/mHealth_20121017/es/ Consultado el 2 de octubre de 2015

Palacios Reyes, M. D. C. (2010). Detección de ncRNAs en Regiones de Rearreglos Crípticos Esporádicos Asociadas a Retraso Mental [Tesis doctoral]. IPN. México. Recuperado en <http://itzamna.bnct.ipn.mx/dspace/bitstream/123456789/6456/1/DETECCncR.pdf> Consultado el 18 de abril de 2015

Pérez Stadelmann, C. (23 de marzo de 2013). Ellos no son unos eternos niños. *El Universal*. México. Recuperado el 1 de enero de 2015 en <http://archivo.eluniversal.com.mx/nacion/205009.html>

Plancarte, A., Vázquez, C., Marfil J., González, H., & Ponce, M. (2013). Comedor UACM. [Aplicación móvil]. *Google play*. México. Recuperado en <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.naveli.mobauacm.comedoruacm> Consultado el 24 de febrero de 2015

(2014). UACM Bus. [Aplicación móvil]. *Google play*. México. Recuperado en <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.plaknava.mobauacm.uacmbus> Consultado el 24 de febrero de 2015

Plancarte, A., Vázquez, C., Marfil J., González, H., Ponce, M., & Hernández Vilchis, F. (2015). Cidown. [Aplicación móvil]. *Google play*. México. Recuperado en <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.naveli.mobauacm.cidown> Consultado el 18 de agosto de 2015

ProChile (2012). Estudio de Mercado Servicio Aplicaciones Móviles en Alemania. *ProChile*. Recuperado en <http://www.prochile.gob.cl/wp->

content/blogs.dir/1/files_mf/documento_11_23_12165748.pdf Consultado el 4 de noviembre de 2015

Rodríguez, M., & Dolores, M. (2008). Alfabetización digital: el pleno dominio del lápiz y el ratón. *Universidad de Huelva*. Recuperado en <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1370/b15281693.pdf?sequence=1> Consultado el 11 de noviembre de 2015

Sandoval, S. (s.f.). Educación para niños con síndrome de Down. *PROFECO*. México. Recuperado en http://profeco.gob.mx/revista/publicaciones/adelantos_04/ninosdown_ago04.pdf Consultado el 12 de febrero de 2015

Secretaría de Educación Pública. [SEP]. (2013). Consulta del Catálogo de Servicios por Delegación. [Portal web]. México. Recuperado en <http://educacionespecial.sepdf.gob.mx/cct1/consulta/Default.aspx> Consultado el 29 de de septiembre de 2015

(2012). Proyecto para el otorgamiento de donativo. *SEP*. México. Recuperado en http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/3320/2/images/comunidad_down2012.PDF Consultado el 23 de octubre de 2014

(2013). Educación Especial. [Portal web]. México. Recuperado en http://www2.sepdf.gob.mx/que_hacemos/especial.jsp Consultado el 13 de de septiembre de 2015

Secretaría de Integración Social. [SDIS]. (2008). Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. *SDIS*. Colombia. Recuperado en http://www.bdigital.unal.edu.co/2057/1/GUIA_PARA_CUIDADORES_DISCAPACIDAD.pdf Consultado el 3 de octubre de 2015

Secretaría de Salud. [SALUD]. (s.f.). Seguro Popular. [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.seguro->

popular.gob.mx/index.php/conocenos/seguro-popular-1 Consultado el 20 de octubre de 2015

(2007). Atención integral de la personas con síndrome de Down, *Secretaría de Salud & Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva*. México. Recuperado en http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Sindrome_Down_lin_2007.pdf Consultado el 17 de junio de 2015

(2014). Catálogo Universal de Servicios de Salud CAUSES 2014. *SALUD*. México. Recuperado en <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/CAUSES%202014.pdf> Consultado el 1 de noviembre de 2015

(2015). Anexo I 2015. *SALUD*. México. Recuperado en <http://www.seguro-popular.gob.mx/images/Contenidos/gestion/Anexo%20I%202015.pdf> Consultado el 1 de noviembre de 2015

Secretaría de Salud del Distrito Federal. [SEDESA]. (s.f.). Gratuidad. [Portal web]. México. Recuperado en <http://www.salud.df.gob.mx/portal/index.php/programas-y-acciones/grat> Consultado el 4 de octubre de 2015

(2011). Agenda Estadística 2011. *SEDESA* México. Recuperado en <http://www.salud.df.gob.mx/portal/media/Agenda2011/INDEX.HTML> Consultado el 29 de octubre de 2015

(2012). Agenda Estadística 2012. *SEDESA*. México. Recuperado en http://www.salud.df.gob.mx/portal/media/agenda2013_portal/inicio.html Consultado el 29 de octubre de 2015

(2013). Agenda Estadística 2013. *SEDESA*. México. Recuperado en http://www.salud.df.gob.mx/portal/media/agenda2013_portal/inicio.html Consultado el 29 de octubre de 2015

Síndrome de Down en México. (2011). Síndrome de Down, en números ¡No sabemos cuántos somos! [Blog]. México. Recuperado en

<http://sindromededownenmexico.blogspot.mx/2011/10/sindrome-de-down-en-numeros-no-sabemos.html> Consultado el 20 de abril de 2015

Talancón, H. P. (2006). La matriz FODA: una alternativa para realizar diagnósticos y determinar estrategias de intervención en las organizaciones productivas y sociales. *Contribuciones a la Economía*. Recuperado en <http://www.eumed.net/ce/2006/hpt-FODA.htm> Consultado el 27 de noviembre de 2015

The App Date España. (2014). Informe de las 50 mejores apps de salud en español. *The App Date España*. España. Recuperado en <http://www.theappdate.es/static/media/uploads/2014/03/Informe-TAD-50-Mejores-Apps-de-Salud.pdf> Consultado el 11 marzo de 2015

(2014). 5° Informe estado de las apps en España. [Portal web]. España. Recuperado en <http://www.theappdate.es/v-informe-estado-apps-espana/> Consultado el 9 marzo de 2015

The App Date México. (2014). Informe Apps Abril 2014. *The App Date México*. México. Recuperado en <http://mexico.theappdate.com/wp-content/uploads/2014/04/infografia-apps-mexico-2014.pdf> Consultado el 9 marzo de de 2015.

The World Bank. (s.f.). Empowerment. [Portal web]. Estados Unidos. Recuperado en <http://www.worldbank.org/> Consultado en 4 de octubre de 2015

Torres, M., Paz, K., & Salazar, F. (2006). Tamaño de una muestra para una investigación de mercado. *Boletín electrónico*, 2. Guatemala. Recuperado en http://www.tec.url.edu.gt/BOLETIN/URL_02_BAS02.PDF Consultado el 29 de septiembre de 2015

Torres Marengo V., Segrera Ayala, Y. L. (2011) Los derechos de las personas con síndrome Down. *Universidad del Norte*. Colombia. Recuperado en <http://manglar.uninorte.edu.co/bitstream/handle/10584/1202/Sindrome%20Down.pdf?sequence=1> Consultado el 1 de octubre de 2015

Universitat de Barcelona. [UB]. (2009). Los cuidados a personas con dependencia. UB. España. Recuperado en <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf> Consultado el 30 de septiembre de 2015

Vishwanath, S., Vaidya, K., Nawal, R., Kumar, A., Parthasarathy, S., & Verma, S. (2012). Touching lives through mobile health: Assessment of the global market opportunity. *Price water house Coopers*. Recuperado de <http://www.gsma.com/connectedliving/wp-content/uploads/2012/03/gsmapwctouchinglivesthroughmobilehealthreport.pdf> Consultado el 11 de octubre de 2015

Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics*, (vol.21-n.9) (p.3). Reino Unido. Recuperado en <http://www.nature.com/ejhg/journal/v21/n9/pdf/ejhg2012294a.pdf> Consultado el 5 de mayo de 2015

Entrevistas

Padre de familia, entrevistado el 21 de marzo de 2015

Madre de familia, entrevistada el 21 de marzo de 2015

Documentos legales

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil. Diario Oficial de la Federación.2004

ANEXOS

Anexo 1. Sondeo de opinión

FECHA

DÍA	MES	AÑO	

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

UACM

Nb. _____

“SONDEO DE OPINIÓN”

Buenos días / tardes, mi nombre es **Fernando Octavio Hernández Vilchis** y soy estudiante de la **Universidad autónoma de la ciudad de México (UACM)**, de la licenciatura **promoción de la salud**. En este momento estoy realizando un sondeo de opinión sobre el síndrome de Down en el Distrito Federal. Los datos obtenidos serán usados únicamente con fines académicos y son de carácter confidencial. Cualquier dato personal proporcionado estará resguardado y protegido. Su opinión es muy importante, ya que, los resultados de este sondeo de opinión podrán ayudar a la creación de una aplicación móvil para los cuidadores de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal. Le agradezco que conteste las siguientes preguntas:

I. INFORMACIÓN GENERAL DEL CUIDADOR

NOMBRE (OPCIONAL) _____

EDAD _____ SEXO: HOMBRE () MUJER () PARENTESCO _____

1.- ¿USTED ES RESIDENTE DEL DISTRITO FEDERAL?.....SI.....() NO.....() DELEGACIÓN _____

2.- ¿QUÉ ESCOLARIDAD TIENE? (LEA Y MARQUE UNA SOLA OPCIÓN)

SIN ESCOLARIDAD.....() PREPARATORIA.....()
 PREESCOLAR.....() TÉCNICO.....()
 PRIMARIA.....() PROFESIONAL.....()
 SECUNDARIA.....() POSGRADO.....() (99)

3.- ¿TRABAJA ACTUALMENTE?.....SI.....() NO.....() (99)

4.- ¿USTED ESTÁ AFILIADO EN ALGUNA INSTITUCIÓN DE SALUD?.....SI.....() NO.....() (99)

5.- ¿USTED CUENTA CON INTERNET EN CASA?.....SI.....() NO.....() (99)

6.- ¿USTED UTILIZA LAS REDES SOCIALES DE INTERNET?.....SI.....() NO.....() (99)

MENCIONE UN EJEMPLO _____

7.- ¿USTED CUENTA TIENE TELÉFONO INTELIGENTE O TABLET?.....SI.....() NO.....() (99)

8.- ¿ALGUNA VEZ HA DESCARGADO UNA APLICACIÓN MÓVIL?.....SI.....() NO.....() (99)

9.- ¿USTED CONOCE ALGUNA APLICACIÓN MÓVIL RELACIONADA CON SÍNDROME DE DOWN?...SI.....() NO.....() (99)

¿ PODRÍA NOMBRAR LA APLICACIÓN MÓVIL RELACIONADA CON SÍNDROME DE DOWN?

II. INFORMACION DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

NOMBRE (OPCIONAL) _____ SEXO: HOMBRE () MUJER ()

EDAD _____

10.- ¿ACTUALMENTE ASISTE A LA ESCUELA?.....SI.....() NO.....() SALTO A LA PREGUNTA 12 (99)

11.- ¿QUÉ ESCOLARIDAD TIENE? (LEA Y MARQUE UNA SOLA OPCIÓN)

PREESCOLAR.....()
 PRIMARIA.....()
 SECUNDARIA.....()
 FORMACIÓN PARA LA VIDA Y EL TRABAJO.....()
 PREPARATORIA.....()
 TÉCNICO.....()

12.- ¿ ESTÁ AFILIADO EN ALGUNA INSTITUCIÓN DE SALUD ?.....SI.....() NO.....() (99)

13.- ¿SABE UTILIZAR EL INTERNET?.....SI.....() NO.....() (99)

14.- ¿UTILIZA LAS REDES SOCIALES DE INTERNET?.....SI.....() NO.....() (99)

15.- ¿CUENTA TIENE TELÉFONO INTELIGENTE O TABLET?.....SI.....() NO.....() (99)

16.- ¿ALGUNA VEZ A DESCARGADO UNA APLICACIÓN MÓVIL?...SI.....() NO.....() (99)

17.- SEGÚN SU EXPERIENCIA PERSONAL ¿CUÁLES SON LOS ESPACIOS DE ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN DE MAYOR DIFICULTAD PARA ENCONTRAR EN EL DISTRITO FEDERAL?

LOS ESPACIOS EN SALUD (ATENCIÓN MÉDICA).....SI.....() NO.....()

LOS ESPACIOS EN EDUCACIÓN (SERVICIOS EDUCATIVOS).....SI.....() NO.....()

LOS ESPACIOS EN CAPACITACIÓN LABORAL O EMPLEOSI.....() NO.....()

LOS ESPACIOS DE RECREACIÓN, DEPORTIVOS Y CULTURALES.....SI.....() NO.....()

LOS ESPACIOS DE DENUNCIA.....SI.....() NO.....()

LOS ESPACIOS DE INFORMACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWNSI.....() NO.....()

ALGÚN OTRO ESPACIO QUE NO ESTE CONSIDERADO ¿INDIQUE CUÁL? _____ (99)

Anexo 2. Tabla de las organizaciones del Distrito Federal

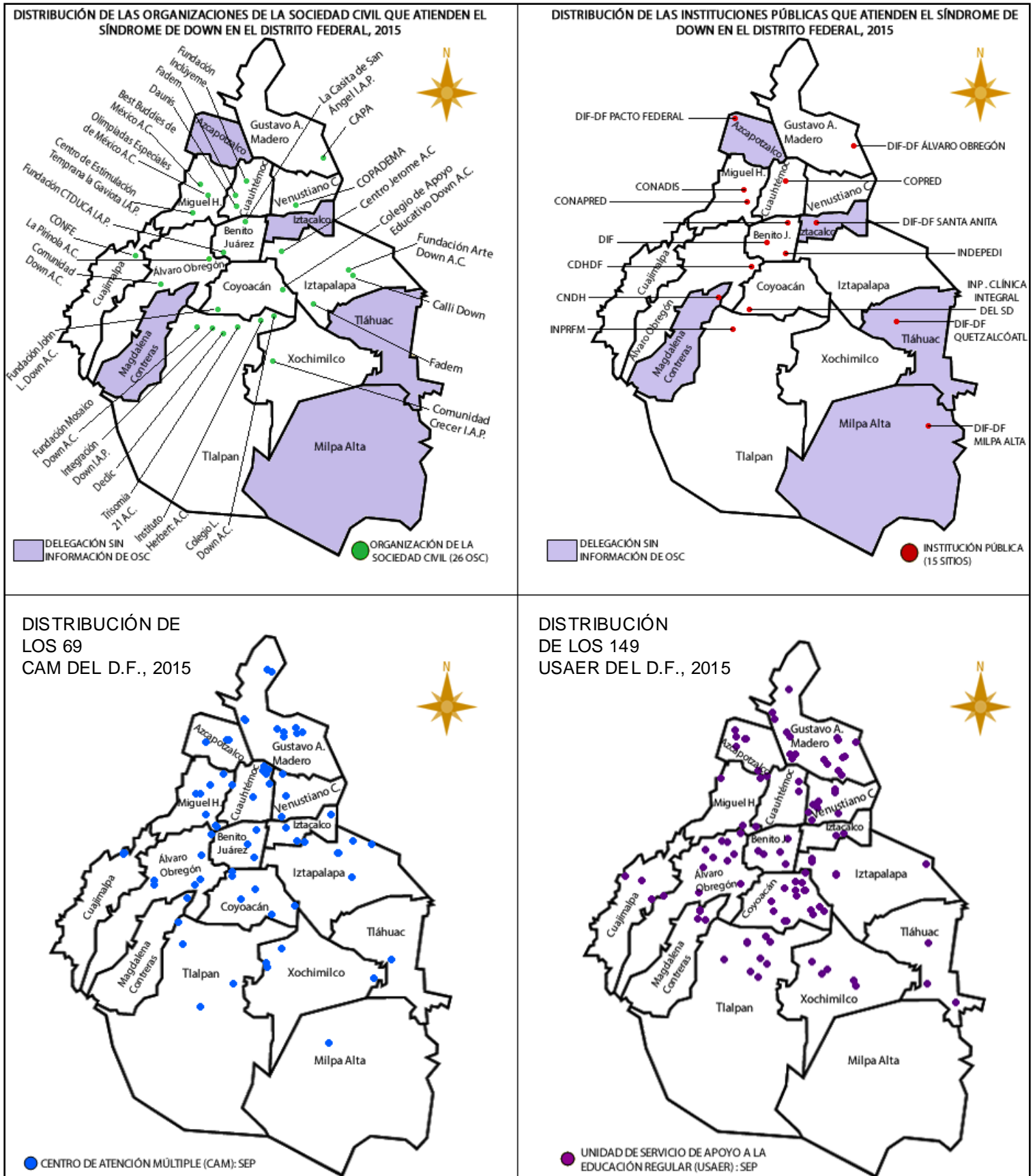
Organizaciones de la Sociedad Civil del Distrito Federal, 2015

Delegación	Núm.	Nombre de la Organización de la Sociedad Civil
Álvaro Obregón	2	1. Comunidad Down A.C. 2. La Pirinola; actividades culturales, educativas y de desarrollo para educación especial A.C.
Benito Juárez	2	1. Fundación CTDUCA Atención Integral de personas Down I.A.P. 2. La Casita de San Ángel I.A.P.
Coyoacán	2	1. Fundación John Langdon Down A.C. 2. Colegio de Apoyo Educativo Down A.C.
Cuajimalpa	1	1. Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE)
Cuauhtémoc	3	1. Daunis: Hecho para Gente Excepcional I.A.P. 2. Fundación de Ayuda Al Débil Mental A.C. 3. Fundación Inclúyeme
Gustavo A. M.	1	1. Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón A.C. (CAPA)
Iztapalapa	4	1. Fundación Arte Down A.C. 2. Calli Down (Centro Social Vicente Guerrero) 3. Fundación de Ayuda al Débil Mental A.C. (Fadem) 4. Centro Jerome A.C
Miguel Hidalgo	3	1. Centro de Estimulación Temprana la Gaviota I.A.P. 2. Olimpiadas Especiales de México A.C. 3. Best Buddies de México A.C.
Tlalpan	6	1. Integración Down I.A.P. 2. Fundación Mosaico Down A.C. 3. Declic: Abriendo las Puertas a la Inclusión 4. Colegio Latinoamericano Down A.C. 5. Instituto Herbert: Educación Especial A.C. 6. Trisomía 21 México A.C.
Venustiano Carranza	1	1. Centros Ocupacionales para Deficientes Mentales Adultos I.A.P. (COPAEMA)
Xochimilco	1	1. Comunidad Crecer I.A.P.
Total	26	Organizaciones de la Sociedad Civil

Elaboración propia



Anexo 3. Mapas de los espacios de atención del síndrome de Down del D.F.



Anexo 4. El cuestionario

FECHA

--	--	--	--

"CUESTIONARIO"

Buenos días / tardes, mi nombre es **Fernando Octavio Hernández Vilchis**, soy estudiante de la **Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM)**, de la licenciatura **Promoción de la Salud**. En este momento estoy realizando un cuestionario sobre la atención del síndrome de Down en el Distrito Federal. Los datos obtenidos serán usados únicamente con fines académicos y son de carácter confidencial. Cualquier dato personal proporcionado estará resguardado y protegido conforme a la Ley. Su participación es muy importante, ya que, los resultados de este cuestionario podrán ayudar a la creación de una aplicación móvil para los cuidadores de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal. Le agradezco que conteste las siguientes preguntas.

NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN _____

DOMICILIO

CALLE _____ No. EXTERIOR _____ No. INTERIOR _____
 ENTRE _____ Y _____
CALLE CALLE

O ESQUINA CON _____
 COLONIA _____ C.P. _____ TELÉFONO _____
 CORREO _____ DELEGACIÓN _____

NOMBRE (OPCIONAL) _____ AÑOS TRABAJANDO PARA LA ORGANIZACIÓN _____

I. DATOS PERSONALES

III. RECURSOS TECNOLOGICOS

SEXO: HOMBRE () MUJER ()

1.- ¿CUÁL ES SU PUESTO DENTRO DE LA ORGANIZACIÓN? (LEA Y MARQUE UNA SOLA OPCIÓN)

DIRECTIVO () ADMINISTRATIVO () EMPLEADO () (99)

2.- ¿QUÉ ESCOLARIDAD TIENE? (LEA Y MARQUE UNA SOLA OPCIÓN)

SIN ESCOLARIDAD.....()
 PREESCOLAR.....()
 PRIMARIA.....()
 SECUNDARIA.....()
 PREPARATORIA.....()
 TÉCNICO.....()
 PROFESIONAL.....()
 POSGRADO.....() (99)

5.- ¿LA ORGANIZACIÓN CUENTA CON INTERNET?

SI () NO () (99)

6.- ¿LA ORGANIZACIÓN CUENTA CON SU PROPIA PÁGINA WEB?

SI () NO () (99)

7.- ¿LA ORGANIZACIÓN CUENTA CON REDES SOCIALES DE INTERNET?

SI () NO () (99)

II. INFORMACION DE LA ORGNAIZACION

IV. CONOCIMIENTO DE LA POBLACION CON SINDROME DE DOWN

3.- ¿LA ORGANIZACIÓN ESTÁ REGISTRADA CÓMO...? (LEA Y MARQUE UNA SOLA OPCIÓN)

ASOCIACIÓN CIVIL..... 1
 INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA PRIVADA..... 2
 INSTITUCIÓN DE BENEFICENCIA PRIVADA..... 3
 ASOCIACIÓN DE BENEFICENCIA PRIVADA..... 4
 SOCIDAD CIVIL..... 5
 DEPENDENCIA PÚBLICA..... 6
 OTRO _____ 7 (99)
(ESPECIFIQUE)

4.- ¿QUÉ TIPO DE SERVICIOS PROPORCIONA LA ORGANIZACIÓN? (LEA Y MARQUE LAS OPCIONES QUE CORRESPONDAN A LA ORGANIZACIÓN)

	SI	NO
ATENCIÓN MÉDICA.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TERAPIAS (HABLA Y LEGUAJE).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
EDUCACIÓN ESPECIAL.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CAPACITACIÓN LABORAL.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DEPORTIVOS Y RECREATIVOS.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ARTÍSTICOS Y CULTURALES.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OTRO _____ (99)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<small>(ESPECIFIQUE)</small>		

8.- ¿CUÁNTAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SON ATENDIDAS ACTUALMENTE POR LA ORGANIZACIÓN? (LEA Y ANOTE EL NÚMERO DE PERSONAS)

MUJERES

--	--	--	--

 HOMBRES

--	--	--	--

 TOTAL

--	--	--	--

NO ATIENDE..... (99)

9.- ¿LA ORGANIZACIÓN TRABAJA CON EL SIGUIENTE GRUPO ETARIO? (LEA Y MARQUE LAS OPCIONES QUE CORRESPONDAN A LA ORGANIZACIÓN)

	SI	NO
NIÑOS (0-14 AÑOS).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JÓVENES (15 A 29 AÑOS).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ADULTOS (30 A 59 AÑOS).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ADULTOS MAYORES (60 AÑOS Y MÁS).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(99)

10.- ¿USTED CONOCE CUÁNTAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN HAY EL DISTRITO FEDERAL?

SI () _____ NO () _____
(MENCIONÉ DONDE SE PUEDE CONSULTAR LA INFORMACIÓN) (99)

No. de intentos 1...2...3...4...5...6...7...8...9...10

Anexo 5. Aviso de privacidad

AVISO DE PRIVACIDAD: El C. Fernando Octavio Hernández Vilchis es responsable de recabar sus datos personales, del uso que se le dé a los mismos y de su protección. Su información personal será utilizada para fines académicos y estadísticos. Para las finalidades antes mencionadas, requiero obtener los siguientes datos personales: nombre y apellidos y correo electrónico o teléfono (s). Considerado como sensible según la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, ningún de los datos proporcionados.

Usted tiene derecho de acceder, rectificar y cancelar sus datos personales, así como de oponerse al tratamiento de los mismos o revocar el consentimiento que para tal fin nos haya otorgado, a través de los procedimientos que he implementado. Para conocer dichos procedimientos, los requisitos y plazos, se puede poner en contacto conmigo en: delriofernando@hotmail.com

Quien no consienta que sus datos personales sean utilizados en los términos que señala el presente aviso de privacidad, no deberá proporcionar ningún dato. Ya que el proporcionarlos, se entiende como el consentimiento del presente aviso de privacidad.

Anexo 6. Carta de presentación

México D.F., a __ de __ de 2015

Asunto: Presentación del proyecto Cidown

A quien corresponda:

Con el gusto de saludarlo, me permito hacer una especial invitación a nombre de la organización para formar parte de la aplicación móvil denominada CIDOWN (Centro de Información de los espacios de atención del síndrome de Down en el D.F.)

El objetivo central es la creación de una aplicación móvil con el fin de brindar la información básica de las organizaciones e instituciones públicas que atienden a las personas con síndrome de Down. Esta aplicación móvil estará dirigida para las personas que cuidan directamente de las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal.

El equipo de trabajo está conformado por cinco universitarios de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), de los planteles, San Lorenzo Tezonco y Cuauhtémoc.

La aplicación móvil difundirá la siguiente información:

1. Nombre la organización o institución pública
2. Domicilio
3. Teléfono(s)
4. Correo(s)
5. Información de la asociación: tipo de servicio que presta, fecha de fundación y población que atiende (edades).

Usted puede conocer el trabajo de los ingenieros en Software de la UACM, plantel Cuauhtémoc, relacionado con aplicaciones móviles visitando directamente la *Google Play Store*: [uacmcomedor](https://play.google.com/store/search?q=comedoruacm)¹⁵³ y [uacmbus](https://play.google.com/store/search?q=uacmbus).¹⁵⁴

¹⁵³ <https://play.google.com/store/search?q=comedoruacm>

¹⁵⁴ <https://play.google.com/store/search?q=uacmbus>

El desarrollo de aplicaciones móviles ha tenido gran éxito en nuestra casa de estudios pero ahora se asumió un compromiso social mayor, al llevar esta tecnología a nivel Distrito Federal. Asimismo hemos fusionado los conocimientos de dos áreas de estudio de nuestra universidad, es decir, se fusionaron las licenciaturas en Ingeniería en Software y la Promoción de la Salud para crear la aplicación móvil denominada CIDOWN.

Los objetivos de la aplicación móvil son los siguientes:

Objetivo General:

- Crear una base de datos con la información de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) e instituciones públicas que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal

Objetivos Específico:

- Diseñar una aplicación móvil gratuita que contenga la información de los espacios que atienden a las personas con síndrome de Down

Este recurso tecnológico representa para nosotros la primera aplicación móvil creada a partir de la experiencia de los cuidadores de las personas con síndrome de Down del Distrito Federal. Cabe señalar que, la aplicación Cidown será creada en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México y orgullosamente difundirá el lema de nuestra alma máter: *“Nada humano me es ajeno”*

Sin más por el momento, me despido de usted enviándole un cordial saludo.

Atentamente



RESPONSABLE DEL PROYECTO CIDOWN

Fernando Octavio Hernández Vilchis

Promotor de la Salud

Plantel: San Lorenzo Tezonco

Correo: delriofernando@hotmail.com

Anexo 7. Guión preguntas para la entrevista semi-estructurada

Guión preguntas para la entrevista semi-estructurada

Fecha de realización de la entrevista semi-estructurada: 18 de mayo de 2015

Inicio: 8:30 a.m. Terminó: 9:45 a.m.

Temas:

5. La información que recibieron los padres de familia (cuidadores) desde el nacimiento de su hijo (a) con síndrome de Down
6. La información genética que recibieron los padres de familia (cuidadores) sobre la condición de su hijo (a)
7. Los espacios de atención que encontraron los padres de familia (cuidadores) en los primeros años de vida de sus hijos (as) con síndrome de Down.
8. Los medios de comunicación utilizan actualmente los padres de familia (cuidadores) para buscar información relacionada con el síndrome de Down

Preguntas-estímulo

1. ¿Qué información les brindaron desde el nacimiento de su hijo(a)?
2. ¿Cómo confirmaron la condición de su hijo (a)?
3. ¿Cuáles son las oportunidades que encontraron para su hijo (a)?
4. ¿Qué medios de comunicación utilizan actualmente para buscar información relacionada con el síndrome de Down?

Anexo 8. Análisis del la entrevista semi-estructurada

Análisis del la entrevista semi-estructurada

PREGUNTA	OBJETIVO	REFERENCIA	TRANSCRIPCIÓN	ANÁLISIS
¿Qué información les brindaron desde el nacimiento de su hijo(a)?	Investigar sobre los problemas específicos que enfrentaron los padres de un hijo (a) con síndrome de Down	<p>Sra. Leticia H. S. (hijo con síndrome de Down, 13 años)</p> <p>Sra. Norma B. (hija con síndrome de Down, 21 años)</p>	<p>Lo que más recuerdo, ese día fue el miedo increíble. Mi esposo y yo nos abrazamos y nuestro bebé entre nosotros. Estuvimos juntos y a la vez tan solos con nuestro miedo, tuvimos miedo del presente, miedo al futuro, ya sabes [...] No sé cómo explicarlo, es como si experimentar la muerte de nuestros sueños por un niño que habíamos soñado. Nosotros al igual que todos los papás experimentamos miedo [...]</p> <p>Al principio tenía miedo de tocarla, de conocerla, de dejarla en mi corazón, yo pensaba que tal vez me iba a dejarme muy pronto por lo que me dijo el doctor [...] ellos solo dicen que viven poquito [...] pero ya no me importaba lo que me decía el doctor, luego la toqué y, este. Me pareció que ya estaba en mi corazón. Después tuve que abrazarla, besarla y amarla [silencio]. Mi corazón empezó a doler. No podía imaginar un día sin ella. Los médicos tienden a tratar según su regla, ustedes me entienden, no hay excepción, ellos</p>	<p>Encontramos que, a veces los diagnósticos de síndrome de Down, por parte de los médicos, son poco alentadores, ya que, los médicos mencionan una baja esperanza de vida al nuevo integrante de la familia con síndrome de Down. Sin embargo, no en todos los casos pasa lo mismo.</p> <p>Sin embargo, actualmente se sabe que, la esperanza de vida de una persona con síndrome de Down puede superar los 60 años de edad; según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS)</p>

			<p>vienen y te ven como si fueras de otro planeta, o te dicen sabe que, es que su hija tiene síndrome de Down, lo mejor sería que no se enfoque tanto en ella ya que viven poco y lo mejor sería que se dedique a sus otros hijos [...] cómo me gustaría ver al doctor que me dijo eso, para decirle en su cara, que se ha equivocado con mi hija, porque mi hija ya tiene 21 años y ella tiene una buena salud, hasta mejor que uno.</p> <p>En mi caso, los, los doctores no fueron malos con nosotras, nos apoyaron y nos orientaron para llevarla a una fundación. Mi niña ha cambiado mi vida para mejor y me hizo darme cuenta lo que es realmente importante en la vida [...] A través de dar y recibir amor, ella logró mucho en sus seis meses de vida. Ella me ha dado la felicidad y me ha dado el dolor, pero si tuviera que elegir lo haría todo de nuevo.</p>	
		Sra. María Elena M.M. (hija con síndrome de Down, 20 años)		
¿Cómo confirmaron la condición de su hijo (a)?	La información que manejan los padres de familia sobre el diagnóstico del síndrome de Down	Sra. Irma A. L. (hija con síndrome de Down, 41 años)	Nos enteramos del diagnóstico de mi hija cuando tenía nueve días de edad. Cuando nos dieron las pruebas que mostraban síndrome de Down, los médicos se sorprendieron [...] pero no tanto como mi marido y yo.	Es importante saber que, el diagnóstico del síndrome de Down no sólo se determina por las características físicas, sino también se debe confirmar a través del estudio conocido como cariotipo o citogenético. Este

		<p>Sra. María S. R. (hijo con síndrome de Down, 21 años)</p>	<p>Nunca nos hubiéramos imaginado que mi hija tendría trisomía 21, pero bien, ¿quién de todas lo ha hecho? sino hasta darse cuenta que tu propio hijo tiene síndrome de Down.</p> <p>Mi hijo nació por cesárea y tenía los rasgos del síndrome de Down. Él nació con los ojos rasgados, boca y cabeza pequeña, los puños apretados. Los doctores me dieron malas noticias ya que detectaron problemas en el corazón. Cuando me dijeron esto yo estaba en recuperación y estaba segura que ellos tenían la habitación equivocada. Fue entonces cuando me dijeron que mi bebé iba a morir, pero ¡porque! Una como madre se pone a pensar, con toda la tecnología moderna, mi bebé iba a morir [...] Fueron tres años de sufrimiento, angustia entre cirugías, hospitales, gastos [silencio] todo esto tuvo que pasar mi hijo pero al día de hoy... gracias a Dios está con nosotros.</p>	<p>estudio sirve para saber la constitución de los genes de una persona. Aunque la mayoría de los niños se parecen a sus padres, hay ciertas características físicas comunes entre las personas con síndrome de Down.</p> <p>En un primer momento, las características físicas de una persona con síndrome de Down alertan a los médicos, pediatras etc.; sin embargo es recomendable confirmar el diagnóstico de síndrome de Down a través de estudios genéticos (cariotipo) para tomar las acciones correspondientes y dar seguimiento ante las posibles complicaciones médicas que pudiera desarrollar la persona con síndrome de Down.</p> <p>Es importante resaltar que, durante la entrevista semi-estructurada nadie mencionó haber realizado un diagnóstico prenatal, es decir, todos los diagnósticos se dieron después del nacimiento del bebé.</p>
		<p>Sra. Juana M.S. (hijo con síndrome de Down, 20 años)</p>	<p>Mi hijo fue diagnosticado con síndrome de Down por mosaicismo, esto nos explicó, el pediatría al mes que</p>	<p>En algunos casos se realizaron los estudios genéticos (cariotipo), ya que,</p>

		<p>Sr. Arturo M. Z. (hijo con síndrome de Down, 15 años)</p>	<p>nacido mi hijo [...] siempre fue un niño muy fuerte. Desde bebé recibió atención médica, [...] El hace todo tan bien que todos me preguntan, este, oye Juanita estás segura que tu hijo tiene síndrome de Down. Yo siempre les contesto que sí.</p> <p>Yo te puede decir como padre de un chico maravilloso como mi hijo que a con los años ha habido muchos problemas. Muchas veces tenía miedo de abrir los ojos, porque tenía miedo de lo que le fuera a pasar. [...] siempre, siempre me acuerdo de lo que mi madre me dijo. Cuando me enteré que mi tercer hijo sería mental y físicamente discapacitado. Mi esposa y yo lloramos muchas veces juntos. Imaginate el impacto de la noticia que te dan los doctores [...] Entonces mi esposa me dijo desde que nació nuestro hijo "Vamos a hacer que nuestro bebé tenga las mismas cosas que hicimos con todos los demás [...] le daremos amor y le daremos lo mejor que tenemos para ofrecer. A partir de ese momento, este, es nuestro lema.</p>	<p>los padres de familia nombraron recibir los resultado de los pruebas o nombraron el nombre de variación genética que condiciona el síndrome de Down, en este caso particular, se nombró al síndrome de Down por mosaico y trisomía 21.</p>
<p>¿Cuáles son las</p>	<p>Identificar los recursos que</p>	<p>Sra. Patricia G. S.</p>	<p>Mi hijo fue a la escuela a los 4</p>	<p>Durante el desarrollo de la entrevista</p>

<p>oportunidades que encontraron para su hijo (a)?</p>	<p>cuentan en educación</p>	<p>(hijo con síndrome de Down, 19 años)</p>	<p>años, lo llevaba toda la semana durante dos años. Yo lo llevé a una escuela especial, este bueno, la escuela se llama Integración del Down. El pasó en un programa de, de educación especial en esta escuela. Pero si noté que mejoro, todos los días fue una lucha ¿por qué? Porque pasó de ser un niño cerrado y tímido a ser un niño más abierto.</p>	<p>semi-estructurada ninguno de los padres de familia habló sobre la educación inicial. La referencia que daban fue a partir del nivel preescolar.</p> <p>Actualmente el artículos 3° constitucional, establecen que las personas con discapacidad (incluidas las personas con síndrome de Down) de deben recibir educación gratuita y apropiada a través del sistema de educación pública. Por otra parte el artículo 4° constitucional, garantiza la atención médica (para la población general) través del Seguro Popular o el programa de Gratuidad del Distrito Federal.</p>
		<p>Sra. Juana M. S. (hijo con síndrome de Down, 20 años)</p>	<p>Yo lleve a mi hijo a un kinder pero no sabía cómo lo iban a integrar con los demás niños, ese era mi miedo, uno como mamá se preocupa por todos los detalles, luego... después, por medio de la interacción con otros niños de su edad y con el apoyo de las maestras mi hijo se integro sin dificultades.</p>	
		<p>Sr. Arturo M. Z. (hijo con síndrome de Down, 15 años)</p>	<p>Mi hijo empezó a ir al preescolar desde los tres años y, este, parecía muy contento. Él recibió terapia de lenguaje y la comunicación. Ahorita mi hijo lo hace bien en el salón de clases, él puede conseguir lo que se propone.</p>	
		<p>Sra. Irma Á. L. (hija con síndrome de Down, 41 años)</p>	<p>Nunca olvidaré la sensación de enviar a mi hija al kínder. Parecía una locura que enviaría a la escuela a una niña</p>	

		<p>Sra. Norma B. (hija con síndrome de Down, 21 años)</p>	<p>que fuera diferente a los demás niños. Sí, no me va a creer, yo me quede afuera del kínder para asegurarme que ella estuviera segura. Mi hija estaba bien, pero yo era un desastre.</p> <p>Mi hija, este, ella asistió a la escuela, a uno de los kínder, esos del CAM [Centro de Atención Múltiple] Y sí, al principio fue una lucha para conseguir una educación para ella.</p> <p>Desafortunadamente encontramos esta escuela casi dos horas de la casa. Como también tiene primaria, ella la terminó, ella terminó la primaria. En esa escuela estaba bien porque llevaba educación física con sus compañeros que tiene otras discapacidades [...]</p> <p>Ahorita mi hija está contenta con sus clases de pintura en Calli Down.</p>	
--	--	---	---	--

			genes, porque, yo siempre busque por qué surge el síndrome de Down. Los doctores te explican pero uno no les entiende por tienen su lenguaje todo raro. Hasta mi hermana, la menor, me puso un video de en internet y así fue que entendí más sobre el síndrome de Down. Lo que también me hubiera gustado encontrar cuál eran las escuelas para mi hijo	
		Sra. Norma B. (hija con síndrome de Down, 21 años)	Hay varias páginas de fundaciones que ayudan a los padres familias [...] ahí uno puede buscar información del síndrome de Down. Pero como dice el señor Arturo, el que más utilizamos es el facebook, es que en estos sitios podemos compartir nuestras experiencias y conocer a otros padres de familia.	
		Sra. Juana M. S. (hijo con síndrome de Down, 20 años)	Yo antes regañaba a mis hijos por estar en el internet pero no tiene mucho tiempo que ya lo utilizo, con decirle, que actualmente los que estamos aquí presentes nos tenemos agregados en el face y si uno de nosotros deja venir a Calli Down lo buscamos ahí para preguntar que, qué ha pasado con él y así.	

Anexo 9. La información básica del síndrome de Down

Información del síndrome de Down

La siguiente información está destinada a servir únicamente como una orientación sobre el síndrome de Down. Antes de realizar cualquier tipo acción se pide al usuario consultar a un médico con licencia u otros profesionales de la salud que conozcan el síndrome de Down.

¿Usted está embarazada?

Esta información puede ser útil tanto para usted como para su familia sí:

1. Está considerando hacerse los estudios para saber si su bebé tiene síndrome de Down
2. Se hizo un examen y los resultados indican que existe la posibilidad de que su bebé pudiera tener síndrome de Down
3. Se hizo un examen y los resultados indican que su bebé tiene síndrome de Down

Usted siempre debe autorizar los estudios prenatales

No existe ninguna norma o ley mexicana que la obligue a someterse a estudios sin su consentimiento. Usted no debe ser estudiada al menos que lo autorice. Usted debe dar dicha autorización sólo después de ser informada y entender lo que miden cada estudio y los riesgos que implican. Un asesor en genética o un médico general pueden ayudarle a entender las ventajas y desventajas de realizar estos estudios y sus resultados.

¿En qué consisten los estudios de diagnóstico prenatal para síndrome de Down?

Generalmente hay dos tipos de estudios (invasivos y no invasivos) que pueden hacerse durante el embarazo y ayuda a determinar si su bebé tiene síndrome de Down. Los estudios se conocen con el nombre de “estudios de diagnóstico prenatal.”

Pruebas no invasivas: Existen 2 tipos de estudios no invasivos: los análisis de sangre y el ultrasonido. Estudios de sangre hechos en suero materno, tales como el tamiz bioquímico o también conocido como “cuádruple marcador” y se realiza habitualmente entre las semanas 15 y 20 del embarazo, con un índice de precisión de entre el 69% y el 81%.

El ultrasonido permite obtener información importante sobre la salud del feto y las condiciones presentes en el útero. Habitualmente se realiza entre las semanas 11 y 14 del embarazo

Triple screening o triple test consiste en un análisis de sangre, un ultrasonido y datos de referencia, como la edad materna. Este estudio puede indicar si existe alguna alteración en el feto. Habitualmente se realiza entre las semana 15 y 20 del embarazo.

Estudios invasivos: Hay dos estudios de diagnóstico que pueden indicar con una certeza de casi 100% si su bebé tendrá síndrome de Down.

- La amniocentesis, se práctica después de la semana 15 de embarazo.
- La muestra de vellosidades coriónicas, se practica entre las semanas 10 y 12 de embarazo.

Ambos exámenes implican un riesgo limitado pero real de producir un aborto.

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down, también conocido como Trisomía 21, es una condición en la que una persona nace con tres copias del cromosoma 21 en lugar de dos. En México, 1 de cada 691 bebés nacen con síndrome de Down. En el mundo hay cerca de seis millones de personas con síndrome de Down. En México se estima que hay 250 mil personas con síndrome de Down.

Se desconoce la razón por la cual algunos bebés tienen tres copias del cromosoma 21 en lugar de dos. Se sabe que en 95% de los casos, el síndrome de Down es aleatorio y no hereditario (el 3% de los casos, la condición es heredada de un padre que porta sin saberlo un cromosoma 21 adicional). La posibilidad de tener un bebé con síndrome de Down aumenta con la edad de la madre; sin

embargo, 80% de los recién nacidos con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años de edad.

Es importante señalar que, el síndrome de Down no tiene ninguna relación con la raza, nacionalidad, situación socioeconómica o religión, ni tampoco con ninguna otra cosa que la madre o el padre hayan hecho antes o durante el embarazo.

¿De qué manera afecta el síndrome de Down a mi bebé?

No hay manera de saber el futuro que le depara a un bebé. En muchos aspectos, los niños con síndrome de Down son iguales a los demás. Todos necesitan recibir atención y amor. Sin embargo, las necesidades de salud y educación de una persona con síndrome de Down pueden representar un reto mayor o ser distintas que las de una persona típica. A continuación damos algunas estadísticas acerca de las personas con síndrome de Down que pueden ser de utilidad.

Datos generales de las personas con síndrome de Down:

- La expectativa de vida media de una persona con síndrome de Down es de 60 años.
- La mayoría de las personas con síndrome de Down tiene un coeficiente intelectual en el rango de leve a moderado.
- Las leyes mexicanas establece que cualquier persona sin importar su condición tiene el derecho de recibir educación gratuita y apropiada a través del sistema de educación pública. También aplica para la atención médica a través del seguro popular o la hoja de gratuidad en el Distrito Federal.
- Las personas con síndrome de Down participan en las escuelas, equipos deportivos, organizaciones, centros de trabajo y en diversas actividades artísticas, culturales y deportivas.
- En el mundo un número creciente de personas con síndrome de Down viven independientes de manera total o parcial.
- Un pequeño pero creciente número de personas con síndrome de Down está optando por contraer matrimonio.

- Un pequeño pero creciente número de personas con síndrome de Down en el mundo está participando en programas de educación medio superior y superior

Datos médicos de las personas con síndrome de Down:

- Hasta el 50% de los bebés con síndrome de Down nacen con una cardiopatía y algunos requieren intervención quirúrgica. La gran mayoría de los defectos cardíacos son corregibles.
- Las terapias físicas, del habla y otras recibidas durante los primeros cinco años (llamadas “intervención temprana o estimulación temprana”) pueden marcar una diferencia significativa en el desarrollo físico e intelectual del niño con síndrome de Down.
- La atención médica apropiada para niños y adultos con síndrome de Down es importante y ayuda a fortalecer las capacidades físicas e intelectuales.
- Las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de afecciones médicas, tales como problemas respiratorios, problemas de audición, apnea del sueño, afecciones de la tiroides y enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, muchas personas con síndrome de Down no padecen de las condiciones anteriores, y dado que existe tratamiento para muchas de ellas, la mayoría puede llevar una vida plena.

¿De qué forma afecta a mi familia un bebé con síndrome de Down?

Muchos padres sienten preocupación por el efecto en la familia y los hermanos de un niño con síndrome de Down.

Es natural sentirse triste o preocupado si un examen detecta que el bebé tiene o puede tener síndrome de Down. Un bebé con síndrome de Down no es algo que las personas suelen planear y podrían surgir problemas médicos, educativos o financieros.

Sine embargo, existe una serie de organizaciones e instituciones públicas que atienden a las personas con síndrome de Down en el Distrito Federal y el resto del país.

¿Qué recursos existen para las mujeres embarazadas del Distrito Federal?

Cada mujer y cada embarazo son diferentes. Los familiares, amigos, profesionales de la salud y otras personas pueden ayudar a la mujer embarazada para que reciba un diagnóstico prenatal a tiempo. A continuación proporciona el siguiente recurso.

Medicina a Distancia

Es un centro de atención telefónica de la Secretaria de Salud de la Ciudad de México, proporciona servicios de asesoría médica, psicológica, nutricional entre otros servicios, las 24 horas los 365 días del año. También podrá consultar todos los servicios que disponen la Secretaria de Salud; desde cómo y dónde hacer los trámites para integrarse al Seguro Popular o pertenecer al programa de Gratuidad del Distrito Federal, hasta encontrar los centros de salud u hospitales que cuentan con el equipo necesario para realizar el diagnóstico prenatal u otros servicios.

Teléfono: 5132-0909

Sitio web: <http://www.salud.df.gob.mx/portal/index.php/programas-y-acciones/mdsedesa>

¿Qué espacios existen para la atención de las personas con síndrome de Down en México?

La aplicación de Cidown concentra un conglomerado de instituciones mexicanas, públicas y privadas, que atienden el síndrome de Down en el Distrito Federal. La aplicación Cidown reúne a más de 300 espacios que atienden a las personas con síndrome de Down localizados en México. De tal forma que el usuario podrá encontrar información específica o relacionada con el síndrome de Down en su área local.

Dentro del Distrito Federal se incluye las diferentes instituciones públicas en donde puede preguntar por los servicios disponibles para las personas con síndrome de Down en: educación, salud, capacitación laboral o trabajo, asistencia social, denuncias entre otros servicios.

Recursos extra:

Trámite de la tarjeta de cortesía para personas con discapacidad

- <http://www.metro.df.gob.mx/servicios/cortesiacapaciddif.html>

Alta de vehículos para personas con discapacidad

- http://www.tramitesyservicios.df.gob.mx/wb/TyS/obtencion_de_placa_de_vehiculo_para_persona_con_di

La información proporcionada en la aplicación Cidown tiene exclusivamente fines informativos. El usuario no debe utilizar esta información como asesoramiento médico. Se solicita al usuario acudir a un médico autorizado o profesionales de la salud que sepan acerca del síndrome de Down. Los creadores de la aplicación Cidown no se responsabilizan por ningún daño directo, indirecto, consecuente, ni por ningún otro daño derivado del uso de la información con respecto a diagnósticos, tratamientos o acciones.

Anexo 10. Certificado de patente de la aplicación Cidown

CERTIFICADO

Registro Público del Derecho de Autor

Para los efectos de los artículos 13, 162, 163 fracción I, 164 fracción I, 168, 169, 209 fracción III y demás relativos de la Ley Federal del Derecho de Autor, se hace constar que la **OBRA** cuyas especificaciones aparecen a continuación, ha quedado inscrita en el Registro Público del Derecho de Autor, con los siguientes datos:

AUTORES: HERNANDEZ VILCHIS FERNANDO OCTAVIO
MARFIL GONZALEZ EDUARDO JOSUE
PLANCARTE NAVARRO JESUS ALEJANDRO
PONCE GONZALEZ MARIANA
VAZQUEZ POMPA CARLOS EDUARDO

TITULO: CIDOWN. DIRECTORIO DE INSTITUCIONES QUE BRINDAN ATENCION A PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

RAMA: PROGRAMAS DE COMPUTACION

TITULAR: UNIVERSIDAD AUTONOMA DE LA CIUDAD DE MEXICO (CON FUNDAMENTO EN EL ARTICULO 83 DE LA L.F.D.A.)

Con fundamento en lo establecido por el artículo 168 de la Ley Federal del Derecho de Autor, las inscripciones en el registro establecen la presunción de ser ciertos los hechos y actos que en ellas consten, salvo prueba en contrario. Toda inscripción deja a salvo los derechos de terceros. Si surge controversia, los efectos de la inscripción quedarán suspendidos en tanto se pronuncie resolución firme por autoridad competente.

Con fundamento en lo establecido por los artículos 2, 208, 209 fracción III y 211 de la Ley Federal del Derecho de Autor; artículos 64, 103 fracción IV y 104 del Reglamento de la Ley Federal del Derecho de Autor; artículos 1, 3 fracción I, 4, 6 fracción I y 9 del Reglamento Interior del Instituto Nacional del Derecho de Autor, se expide el presente certificado.

Número de Registro: 03-2015-112713142600-01

México D.F., a 3 de diciembre de 2015

EL DIRECTOR DEL REGISTRO PÚBLICO DEL DERECHO DE AUTOR

JESUS PARETS GOMEZ

