



Aplicación móvil de apoyo informativo orientada a la familia y comunidad Down en Chile

Memoria de proyecto para optar al título de Diseñador Crossmedia

Estudiante: Cristian Aedo Profesor Guía: Daniel Berczeller



Escuela de Arquitectura, Diseño y Artes Digitales **Diseño Crossmedia** Santiago de Chile, 2020

Índice

04 06

30

1. Introducción

1.1 Motivación preliminar

2. Marco teórico

- 2.1 Diagrama de Venn
- 2.2 Síndrome de Down
- 2.3 Redes de apoyo
- 2.4 Plataformas digitales
- 2.5 Oportunidad de diseño

3. Área de intervención

- 3.1 Definición de usuario
- 3.2 Propuesta
- 3.3 Referentes
- 3.4 Competencias

36

48

66

68

4. Ideación

- 4.1 Propuesta formal
- 4.2 Estructura interactiva
- 4.3 Proceso del diseño interactivo
- 4.4 Línea gráfica de la interfaz

5. Implementación

- 5.1 Especificaciones técnicas
- 5.2 Protocolo de uso
- 5.3 Diseño de la interfaz
- 5.4 Viabilidad del proyecto

6. Conclusiones

6.1 Conclusión

7. Referencias

7.1 Fuentes de información

1. Introducción

1.1 Motivación preliminar

Hace ya un tiempo que venía cuestionandome un tema a desarrollar para finalizar mi proceso final en la Universidad, lo que no fué fácil ya que las posibilidades solían ser muy amplias. Sin embargo, mi exploración estaba más cerca de lo que creía y sin saberlo, ya me encontraba buscando información de interés antes de ponerme a pensar en una problemática en particular a solucionar.

Mi exploración se realizó en torno a el síndrome de Down, la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común en el mundo, en donde me propuse el desafío de buscar una solución que pudiera beneficiar a mucha gente a través del diseño.

Personalmente me decidí en abordar esta temática de ayuda social puesto que en mi circulo familiar hay un caso cercano que presenta este síndrome, conocido también como Trisomía 21. Se trata de mi sobrina Engel, de 4 años de edad, la hija más reciente de mi hermana mayor junto a su pareja.

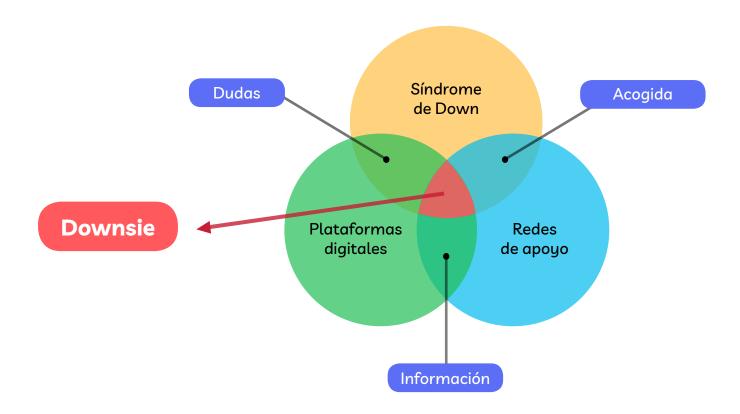
Desarrollé una investigación en torno a un caso muy común en nuestro país, pero desconocido e innesperado hace un par de años para mi y mi familia, el cual de a poco se ha ido transformando en un proceso de aprendizaje constante, que nos ha permitido derribar con mitos y con la información algunas veces poco acertada que se brinda en los medios. Dicha razón es la que me motiva a a profundizar en el tema y así mismo estar preparado junto a mis cercanos, en realizar un aporte a la sociedad.



2. Marco teórico

2.1 Diagrama de Venn

En el diagrama se graficaron las tres principales áreas de estudio del proyecto: El síndrome de Down, las redes de apoyo y el uso en la actualidad de plataformas digitales de las cuales se establecieron 3 subconjuntos simplificandose así en 3 conceptos: Dudas, Acogida e Información que en su conjunto dan vida y forma a "Downsie".



2.2 Síndrome de Down

2.2.1 Trisomía 21

El síndrome de Down es la anomalía cromosómica más prevalente en el mundo y es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Esta patología ocurre cuando hay una copia extra del cromosoma 21. Cuando esto ocurre se denomina Trisomía 21, y este cromosoma adicional causa problemas en la forma cómo se desarrolla el cuerpo y el cerebro.

Las personas con síndrome de Down presentan algunos rasgos que comunes, como físicos (como los ojos rasgados y una baja estatura), disminución del tono muscular, más conocido como hipotonía, y algún grado de discapacidad intelectual, que se manifiesta en un aprendizaje más lento en comparación con niños de desarrollo típico. Sin embargo, existen una enorme variabilidad entre las personas con síndrome de Down, cada niño es distinto y muchas de sus características físicas y de personalidad son propias de la carga genética de sus familias.

El síndrome de Down no es una enfermedad. Tampoco existen grados de síndrome de Down, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Las personas con síndrome de Down muestran algunas características comunes pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas. Los bebés con síndrome de Down tendrán muchos rasgos físicos propios de su familia.



2.2.2 Historia

El síndrome de Down, se reconoció hace un siglo como una entidad nosológica que se había identificado como un nombre impropio, que fué explicado etimológicamente hace 21 años y desde entonces se ha convertido en unos de los mayores enigmas de la medicina.

El síndrome de Down debe su nombre al apellido del médico británico John Langdon Haydon Down, que fue el primero en describir en 1866 las características clínicas que tenían en común un grupo concreto de personas, sin poder determinar su causa. Sin embargo, fué en julio de 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome consiste en una alteración cromosómica del par 21. Por tanto, la trisomía 21 resultó ser la primera alteración cromosómica hallada en el hombre.







En 1805, escribió una sección en su primer libro que denominó *idiocy*, en la que se refería a la discapacidad mental. Hizo alusión en humanos con una estructura física diferente y características especiales.



John Langdon Down

En 1866, se dedicó a clasificar a los pacientes, acuñando a un tipo que denominó mongolian idiocy, por el parecido fenotípico que presentaban estos pacientes con los pobladores de grupos étnicos mongoles.



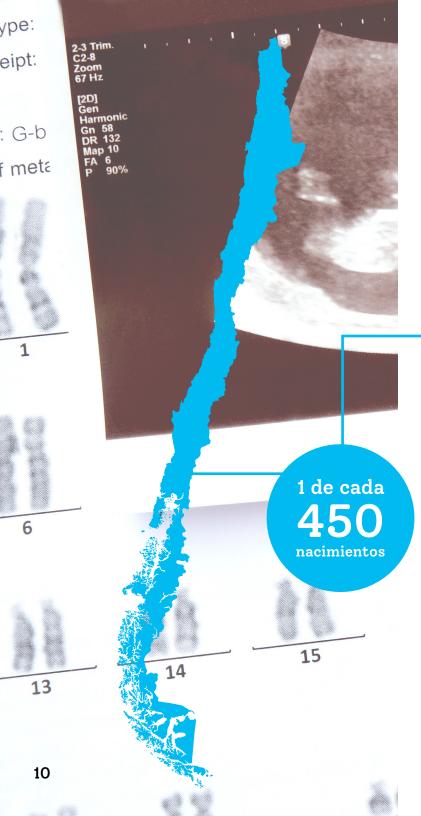
Jérôme Lejeune

En 1958, Jérôme Lejeune descubrió que el Síndrome de Down consiste en una alteración cromosómica del par 21.



Petición a la O.M.S

En 1965 una delegación de la República Popular de Mongolia pidió a la OMS que evitara el término de mongolismo al referirse a esta entidad clínica. Desde ahí se le llamó Síndrome de Down.



2.2.3 Situación en Chile

La incidencia global del Sindrome de Down es de 1,4 por 1.000 nacidos vivos. En Chile nacen en promedio 21.000 casos de niños con síndrome de Down al año, cifra de que además de ser elevada nos sitúa como el país con más nacimientos de niños con esta condición en toda Latinoamérica.

"Chile es el país latinoamericano donde nace el mayor número de niños(as) con síndrome de Down al año, con una tasa de 2,5 por 1000 nacidos vivos".

"Esta trisomía se presenta en uno de cada 600 a 700 nacimientos en el mundo, mientras que en el caso de Chile esa cifra llega a uno en cada 450 nacimientos". Según datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (Eclamc), conformado por 180 hospitales de 76 ciudades de 9 países latinoamericanos.

2.2.4 Diagnóstico

La noticia de que un hijo tiene síndrome de Down es habitualmente inesperada. Ninguna familia está realmente preparada para recibir una noticia desalentadora al momento de concebir a un nuevo integrante al núcleo familiar. Esto debido a la ignorancia o poca información que se tiene al respecto de un tema social tan recurrente en nuestro país.

En Chile, la gran mayoría de los diagnósticos de síndrome de Down ocurren una vez que la guagua ha nacido, lo que en ese momento se confirma mediante pruebas clínicas (características físicas) y la solicitud de un cariograma (estudio genético que permite detectar variantes cromosómicas). En tanto, la sospecha prenatal de síndrome de Down se suele basar en marcadores presentes en la ecografía (como la translucencia nucal fetal y la presencia-ausencia del hueso nasal) o tamizaje de marcadores bioquímicos durante el primer trimestre del embarazo, sin embargo, este tamizaje no se ofrece de forma rutinaria en nuestro país.

"La posibilidad de que una madre de 20 años tenga un hijo con síndrome de Down es de aproximadamente 1 en 1.500 nacimientos, y a los 45 años aumenta a 1 en 20 a 25"

Evolución de la edad materna y tasa por cada 1000 de síndrome de Down anual entre 1990 - 2009

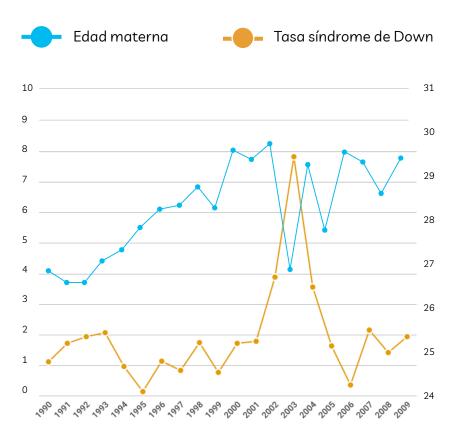


Figura 1. Revista Chilena de Pediatría. Hospital Clínico Universidad de Chile (2011)

2.2.5 El impacto de la noticia

Todos los seres humanos experimentamos, a lo largo de nuestra vida, situaciones dolorosas y pérdidas; el nacimiento de un hijo con necesidades especiales es una de las más difíciles de asimilar y el proceso de aceptación de esa realidad tiene gran importancia a favor de las necesidades del niño, de su educación, porvenir y salud psicológica y social de la familia.

El proceso no es igual para todos; depende de factores múltiples: la personalidad de los padres, su situación existencial, sus cualidades humanas, su desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida

La primera reacción de los padres generalmente es de incredulidad, de frustración: "no puede ser", "debe haber algún error", "hay que hacer otros estudios".

Cuando los padres han recibido información apropiada, comprensiva, solidaria y hacen contacto con otros padres que han tenido la misma experiencia, habitualmente toman conciencia y se facilita una mejor aceptación; la pareja se fortalece y es más sencillo que proporcionen ayuda al paciente.

2.2.6 Sentimientos reconocidos

La aceptación que experimentan los padres y la familia es una parte natural del proceso que no puede ser acelerada a pesar de las ganas que se tengan de superarla. Los estados de ánimo por los que pueda pasar cada familia varian desde:

Tristeza: Algunos padres pasan un proceso de duelo porque el hijo soñado y esperado no va a nacer. Poco a poco, van aceptando al bebé, gracias al contacto y a su demanda de cuidados y cariño.

Negación: Es una de las reacciones más comunes. Sentir que este problema no está ocurriendo y rechazar la noticia.

Culpabilidad: Se sienten responsables y se culpan por el síndrome de Down, creen que algo hicieron mal y que por eso su hijo(a) nació así.

Rabia y frustración: "¿Por qué me ha tocado a mí?" Los sentimientos de rabia o frustración son también muy comunes.

Depresión: Si el sentimiento de pena es muy fuerte, es posible que se produzca una depresión.

Hiperactividad: Otra reacción frecuente en muchos padres es la de ocuparse en multitud de tareas para no afrontar sus sentimientos. Internet ofrece una fuente inagotable de datos que pueden ser excesivos para los primeros momentos.

Alivio y alegría: Superado el desconcierto inicial y con la asesoría de otros padres o expertos, podréis sentir cierto alivio al conocer las aptitudes y posibilidades de las personas con esta discapacidad, así como alegría por la nueva vida que esperáis.

2.2.7 La importancia del apego afectivo

Tener ese vínculo con los padres, alguien directo, de quien sentir amor, cariño y cuidados, es fundamental para los niños. Sin embargo, la crianza con apego, y el propio vínculo, es aún más importante en los niños con síndrome de Down.

Para conocer cómo se forma el vínculo de apego, es importante conocer las etapas por las que pasan los padres de niños sin síndrome de Down

Etapa 1



Nerviosismo y Ansiedad

Antes de nacer se comienza a gestar el apego, y el cariño para conocerle. Etapa 2



Etapa de Enamoramiento

Posterior al parto, en la que sus padres ponen todos los sentidos a funcionar. Etapa 3



Lazos afectivos

Ocurre a lo largo de la vida. El niño recibe estímulos de sus padres

"Es el momento de acogerlos, no de educarlos ni hablarles de la condición de salud del bebé, es el momento de familiarizarlos con sus sentimientos y expresarles que lo que están viviendo es normal, que vienen tiempos mejores, que existe un mañana mejor."



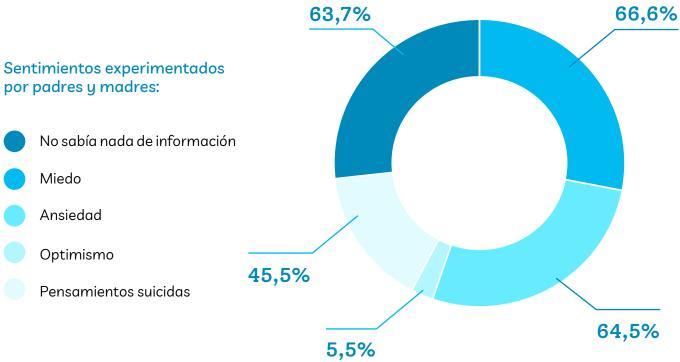
Emergencia afectiva para padres

- Establecer cuanto antes el vínculo de apego se puede poner en riesgo el futuro del bebé.
- Es importante la compañía de pedíatras o psicólogos para recnonocer a tiempo la carencia del vínculo afectivo.
- Es conveniente que el equipo de profesionales también elabore un plan dirigido a reconducir la actitud de las familias al completo más que únicamente la de los padres.

2.2.8 Primeras reacciones

El diagnóstico prenatal permite informar y orientar a las familias, sin embargo, la gran mayoría de los diagnósticos ocurren al nacer. Según un artículo de investigación acerca de cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down, indican que las madres se encuentran insatisfechas con la entrega de la noticia, y sólo una minoría evalúa la experiencia como positiva.

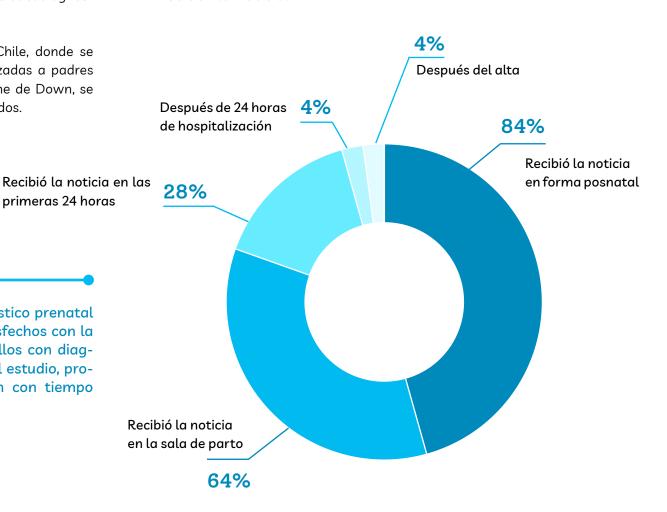
Se invitó a participar a madres y padres de niños con SD en control en la Red de Salud UC, de organizaciones, establecimientos educacionales y fundaciones chilenas. Uno de los casos de estudio da a conocer los sentimientos experimentados de los encuestados al momento de recibir la noticia.



En Chile el objetivo principal del diagnóstico antenatal, a diferencia de otros países donde está legalizado el aborto eugenésico, es atenuar los efectos emocionales que produce la noticia en los padres. Sin embargo, en general el diagnóstico es posnatal.

En el mencionado estudio en Chile, donde se analizaron 345 encuestas realizadas a padres y madres con hijos con síndrome de Down, se mostraron los siguientes resultados.

Momento en que padres y madres reciben la noticia:



"Quienes tuvieron un diagnóstico prenatal están cuatro veces más satisfechos con la experiencia respecto a aquellos con diagnóstico posnatal, concluye el estudio, probablemente porque cuentan con tiempo para aceptar e informarse."

2.2.9 Atención temprana

Se entiende por Atención Temprana al conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.

Un estímulo es una voz, una caricia, un abrazo, una sonrisa, todas las cosas que se le pueden hacer a un bebé; además de integrar todos los ejercicios que te recomienda el profesional de Atención Temprana a la vida diaria del niño/a.

"Si estimulamos al niño en el primer y segundo año de su vida y después no vuelves a hacer nada con él, lo único que consigues es que esa estimulación temprana se vaya diluyendo o perdiendo."



2.2.10 Ayuda profesional

La atención temprana considera al niño en varias áreas y busca su desarrollo global, por ello participan en ella un equipo de profesionales: psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, pedagogos, expertos en psicomotricidad, así como los educadores de la escuela infantil y los profesores del colegio, que trabajan de manera conjunta, teniendo en cuenta todas las áreas del desarrollo del niño.







Se ha comprobado que los niños estimulados mediante atención temprana tienen un nivel más alto de desarrollo o coeficiente intelectual y que como adultos logran una mayor calidad de vida que aquellos que no han seguido estos programas.

En conjunto, la atención temprana aporta innumerables beneficios para el niño, puesto que potencia al máximo su autonomía, pero también para su familia, ya que ayuda a los padres ante el impacto emocional que sufren, les ofrece grupos de apoyo, les proporciona información sobre el síndrome de Down y un servicio profesional para atender sus dudas, especialmente un terapeuta que les dará las pautas de estimulación en su domicilio.

2.2.11 Problemas de salud asociados

Además de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, los niños con síndrome de Down tienen más riesgo de desarrollar determinados problemas de salud. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down es diferente y no todas tendrán problemas graves de salud. Muchas de estas enfermedades pueden tratarse con medicamentos, cirugía y otras intervenciones.

Algunas de las enfermedades que se observan con más frecuencia en los niños con síndrome de Down son:



Casi la mitad de los bebés con síndrome de Down tiene una enfermedad cardíaca congénita.

• Problemas de visión:

Más del 60% de los niños con síndrome de Down tiene problemas de visión, incluidas cataratas.

• Pérdida de audición:

Alrededor del 70% al 75% de ellos tiene algún tipo de pérdida de audición, a veces debido a problemas en la estructura del oído.

Hipotiroidismo:

Un niño puede nacer con problemas de tiroides o desarrollarlos después. Es posible tratar de manera efectiva esta enfermedad al tomar comprimidos de la hormona tiroidea de por vida.

• Enfermedades de la sangre:

Tienen entre 10 y 15 veces más probabilidad que otros niños de desarrollar leucemia, un cáncer de los glóbulos blancos.



• Hipotonía:

La disminución del tono muscular y de la fuerza contribuye a al retraso en la habilidad para darse vuelta, sentarse, gatear y caminar.

Trastornos del sueño:

Tienen los patrones de sueño alterados y suelen tener apnea obstructiva, que provoca pausas significativas en la respiración durante el sueño.

Problemas dentales:

Los dientes de los niños pueden tardar más en salir, y algunos de ellos podrían faltar o podrían salir torcidos.

Problemas de salud mental y emocional:

Pueden tener problemas de conducta o emocionales, como ansiedad, depresión y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. También podrían manifestar movimientos repetitivos, agresividad, psicosis o retraimiento social.

2.3 Redes de apoyo

2.31 Fundaciones e Instituciones

Para profundizar y conocer la realidad que viven las familias que tienen en su núcleo familiar un hijo u hija con síndrome de Down, decidí conversar en primera instancia con mi hermana para entender de que manera obtuvo acceso a diferentes centros de atención en la Región Metropolitana.

Ella me contó lo siguiente:

- En Hospital Clínico de la Universidad Católica, recibe una red de apoyo presencial para ella y su pareja con una Psicóloga quién durante el proceso le hace entrega de un libro impreso.
- Posteriormente es deribada al Hospital de La Florida, en donde una seguna Psicóloga le hace entrega de un nuevo libro con información de apoyo y quién además le informaría que existe un centro de atención temprana (Edudown) que facilitaría las primera etapas de su hija hasta que comienze a caminar y donde también obtendría apoyo familiar.

Luego de conocer la información decidí visitar algunos centros de atención. Visité más de 10 establecimientos de los cuales sólo algunos recibían recién nacidos y ejercían la estimulación temprana.



De los recintos que seleccioné para visitar, el primero fué Edudown:

a. Edudown

Edudown es una Corporación sin fines de lucro que atiende niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down en forma gratuita, su objetivo es acompañar a los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down y a sus familias en las distintas etapas del desarrollo en la que se encuentren. El recurso humano está compuesto por un equipo de profesionales especializados en distintas áreas del desarrollo como son: Psicólogos, Kinesiólogos, Fonoaudiólogos, Educadoras Diferenciales, Terapeutas Ocupacionales y Psicomotricistas. La edad de ingreso a la Corporación es entre 0 y 2 años y el programa del recinto se divide en 3 etapas:

Primera etapa (Edad temprana)

Ofrece a bebés y niños menores que aún no han adquirido marcha, sesiones de kinesiología, fonoaudiología y educación. A los padres se les invita a participar de un taller de "Acogida" donde comparten experiencias entre pares con inquietudes comunes, a cargo de un psicólogo y una educadora de la Institución.

• Segunda etapa (Educación complementaria)

Ofrece a los niños preescolares y escolares sesiones individuales y grupales de educación, fonoaudiología y psicomotricidad. Participan de talleres de independencia y habilidades sociales. Además se realiza un seguimiento escolar con la orientación de un equipo encargado de integración escolar.

Tercera etapa (Transición a la vida adulta)

Participan adolescentes y jóvenes en un programa permanente cuyo objetivo es brindar herramientas para la vida adulta. El programa apunta a desarrollar las áreas cognitiva, artística y emocional, considerando la formación prelaboral a través de talleres de cocina, administración y huerto y jardinería.



EDUDOWN

Edudown cuenta con cuatro sedes a lo largo del país:

- San Bernardo (RM)
- Providencia (RM)
- La Serena
- Temuco





a. Fundación Complementa

La Fundación Chilena para el síndrome de Down, Complementa, es una institución privada creada por un grupo de padres, con el fin de llevar a cabo un proyecto educativo para las personas con síndrome de Down y apoyar a sus familias en todas las etapas de su vida.

En el recinto se trabaja con un equipo multidisciplinario de profesionales: kinesiólogas, fonoaudiólogas, educadoras diferenciales, psicopedagogas, terapeutas ocupacionales, psicóloga, profesores de educación física, arte, música y expresión corporal, entre otros.

Programas educativos:

- Programa Atención Temprana / 0 a 3 Años y de 3 a 6 años
 Para desarrollar al máximo las habilidades básicas.
- Programa Escolar
 Para apoyar el proceso de inclusión escolar desde Pre-kinder.
- Programa de Educación Superior
 Dirigido a jóvenes que han terminado su educación escolar o que combinan la semana entre el colegio y Complementa.
- Programa Ocupacional
 Para jóvenes y adultos con mayores necesidades de apoyo, que
 por el momento no pueden acceder a un trabajo
- Programa Laboral
 Dirigido a jóvenes y adultos que ya se encuentran trabajando.
- Programa Social
 Programa gratuito, dirigido a familias que presentan dificulta des socioeconómicas.



Fundación Complementa sólo tiene una sede en el país y se ubica en Santiago:

Lo Barnechea





2.3.2 Centros de atención clínicos

Diferentes centros médicos del país se han hecho presentes en la vida de muchas familias que cuentan con síndrome de Down. Las cuales, con las herramientas necesarias buscan aportar al desarrollo de las personas con esta condición, para ayudarles a lograr una real integración a la sociedad e inclusión al mundo.

Entendiendo que las personas con síndrome de Down están predispuestas a padecer diversos problemas médicos, muchos de los cuales son prevenibles y la mayoría tratables; son los médicos de asistencia primaria quienes habitualmente se han encargado de coordinar la atención médica global. En Chile, las clínicas que se han especializado en la atención del síndrome de Down han sido creadas con el fin de asegurar que estas personas reciban atención para sus problemas de desarrollo y de conducta, y tengan acceso a una atención coordinada y completa. Algunas de las clínicas funcionan como de atención primaria para pacientes con síndrome de Down; otras sirven como centros terciarios de referencia, atendiendo conductas en pediatría, discapacidades del neurodesarrollo, o neurología.

Clínicas que cuentan con centros de especialización:











2.3.3 Comunidad familiar

Fundación DownUp!

Fundación DownUp es una comunidad de padres y madres que acompañan desde el testimonio a familias que comienzan el camino del síndrome de Down. Se han transformado en un espacio de acogida, encuentro y aprendizaje para las familias (hijos/as, hermanos, tíos, abuelos y amigos) unidas por el síndrome de Down, donde además de compartir experiencias y ofrecer apoyo, estas puedan disminuir miedos, aprender y empoderarse en el rol de criar y contribuir de forma concreta a la sociedad.

Programas DownUp!

- Programa de Acompañamiento No estas sol@!
 Es el corazón de la fundación, a través del cual acompañan y acogen a las familias, por medio de una red organizada de Familias Monitoras UP!
- Programa de Empoderamiento a la Comunidad UP!
 Ofrecen charlas temáticas y encuentros vivenciales para abordar distintos aspectos del mundo del síndrome de Down.
- Programa de Apoyo a Centros de Salud
 Se trabaja con diversos hospitales, consultorios y clínicas,
 donde se dan a conocer los programas, los ciclos de charlas y
 encuentros, con el objetivo de trabajar junto a nuevas familias,
 con especial énfasis en aquellas más vulnerables.
- Programa Compartiendo en Comunidad
 Se generan espacios de encuentro para compartir momentos de entretención y compañerismo entre la comunidad.







2.4 Plataformas digitales

2.4.1 Recursos disponibles en la web

a. DownCiclopedia

DownCiclopedia recoge y ofrece toda la actividad formativa e informativa sobre el síndrome de Down que la Fundación Iberoamericana Down21 ha ido volcando en sus páginas webs, revistas y libros a lo largo de los últimos 15 años. Sus especialistas continúan mostrando sus conocimientos y asesorando con su experiencia. DownCiclopedia, además expone los resúmenes de las investigaciones realizadas sobre el síndrome de Down en todo el mundo.



b. Down España

Es una organización que trabaja desde la atención temprana en los primeros años, a programas de apoyo al entorno familiar, inclusión educativa, ocio, empleo con apoyo y servicios de promoción de la autonomía personal en la edad adulta.

En su plataforma web, brinda información detallada y completa sobre el síndrome de Down, aporta con noticias, publicaciones de interés para descargar y cuenta con un foro donde se puede compartir experiencias con otras familias y hacer las consultas en diferentes temas con expertos de la comunidad.





2.4.2 Tendencia al uso de herramientas digitales

Las aplicaciones móviles facilitan la tarea de ser madre. Sus usos son múltiples y van desde los avisos cuando hay una visita al pediatra hasta controlar la temperatura del pequeño. Hay para todos los gustos y necesidades. En la actualidad, existen diversas herramientas para madres primerizas (o no primerizas), que ayudan a resolver fácilmente cualquiera de las tareas de ser mamá.

Un estudio reciente realizado por Privalia Watch afirma que el 59% de las madres utiliza regularmente una aplicación para gestionar el día a día con sus hijos. Es un hecho, por tanto, que las apps pueden ser de gran ayuda para estas mujeres.

Desde hace unos años se ha producido una gran evolución en el mundo de las aplicaciones móviles para controlar el desarrollo de los lactantes y el crecimiento de los niños. Para las madres, estar seguras de que su pequeño duerme en paz, no tiene fiebre y se encuentra en su peso óptimo es, de hecho, una sensación muy agradable.

2.4.3 Videoconsultas: Telemedicina

Telemedicina se define como "el suministro de servicios de atención sanitaria en los que la distancia constituye un factor crítico, realizado por profesionales que apelan a tecnologías de la información y de la comunicación con objeto de intercambiar datos para hacer diagnósticos..." Según la OMS (1998)

El desarrollo de la Telemedicina en el sistema de salud público del país es una herramienta tecnológica de asistencia médica remota. Es muy importante considerar que esta herramienta, constituye un apoyo y orientación del especialista al médico, en ningún caso sustituye el criterio del Médico tratante.

Alemana Go



Clínica Alemana, a través de su sitio www.go.alemana.cl, pone a disposición de sus pacientes, una plataforma electrónica para consultas clínicas de baja complejidad, en modalidad online, con profesionales staff de la clínica.

Video Consulta Bupa



Video Consulta Bupa, es un servicio de Telemedicina entregado por IntegraMédica, que permitirá al paciente acceder a una atención médica oportuna sin salir de casa.

2.4.4 Redes sociales

Antes de la aparición y boom de las redes sociales, las comunidades online y foros, eran espacios que permitían a las personas relacionarse, colaborar, compartir contenido y aprender. Facebook simplificó el uso para diferentes comunidades a través de los grupos. Muchas familias con niños con síndrome de Down, acceden a grupos esta red social ya sea buscando ayuda o para compartir intereses, noticias, fotos o experiencias.

Casos en Chile

Sara, es una pequeña niña con síndrome de Down de 3 años, a quien su madre le creó una cuenta en Instagram. La cuenta es abierta, cualquiera puede seguirla y ya suma cerca de 43.000 seguidores. En los posts se ve a Sara haciendo sus ejercicios, aprendiendo cosas nuevas, compartiendo con sus amigos o jugando.

La cuenta en Instagram está narrada en primera persona por Sara, pero escrita por su madre, Victoria, quien afirma que le ha ayudado a darle más cercanía. Sabe lo que su hija siente y lo puede traspasar a palabras. Y no sólo a palabras: también sube videos en los que se ve lo expresiva que es su hija.

"Lo que más me llena de la cuenta, más allá de que la gente se informe, es cuando la gente pierde el miedo. Como cuando me dicen 'gracias a la Sara ya no tengo miedo de tener una guagua con síndrome de Down' o 'voy a tener una guagua con síndrome de Down y gracias a la Sara no tengo miedo y quiero que nazca luego'"

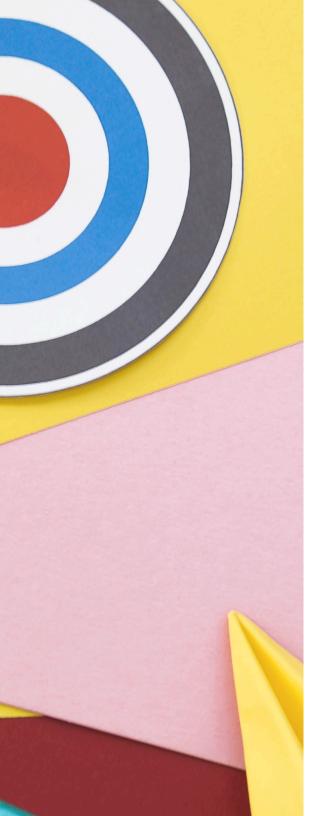


2.5 Oportunidad de diseño

Si se facilita la información primordial en el momento adecuado a quienes esperan la llegada de un niño/a con síndrome de Down o bien, a quienes ya están al cuidado del infante, se resolverán sus principales dudas, y a su vez disminuirán sus miedos y angustias.







Objetivos Específicos

- Procurar el acceso periódico a una aplicación gratuita para dispositivos móviles facilitando la comodidad de los diferentes usuarios.
- Fortalecer los vínculos de apego afectivo con el niño/a mediante información personalizada de carácter informativo y emocional.
- Sugerir información y noticias por medio de notificaciones sin necesidad de estar utilizando la plataforma, mantiendo al usuario actualizado frecuentemente en cualquier ubicación.
- Revelar los diferentes centros de atención temprana a muchas familias que necesitarán una acogida presencial tanto para ellos como para los niño/s.
- Posibilitar la búsqueda de ayuda profesional en diferentes lugares del país a través de una reserva de atención médica incorporada en la plataforma.

3. Área de intervención

3.1 Definición de usuario

Usuarios

Comunidad Down

Padres, familiares, amistades o personas con otro tipo de afinidad cercana a un niño/a con síndrome de Down.



Beneficiarios

Niños/as con síndrome de Down

Niños/as que no superen el año de edad, o que estén por nacer y que serán beneficiados por medio de sus tutores.





3.2 Propuesta

Qué

Será una plataforma digital de carácter informativo que buscará orientar y educar a familias o amistades de un niño/a con síndrome de Down durante las primeras etapas de su vida.

Para quién

Para todas aquellas personas que tengan vínculo cercano a un bebé por nacer o recién nacido que manifieste el síndrome de Down y que no supere los 12 meses de edad. Entiéndase como usuarios que requieran resolver dudas y aprender de dicha condición, ya sean sus padres, familiares, amistades o personas con otro tipo de afinidad.

Por qué

La noticia de que un hijo/a tenga síndrome de Down es habitualmente inesperada, hasta la fecha, en Chile, el país con mayor índice de Trisomía 21 en Latinoamérica, no existe una plataforma que dé a conocer de forma integrada las diferentes dudas que puede enfrentar una familia síndrome de Down en la primera etapa del desarrollo del bebé.

Cómo

Proporcionando al usuario información relevante para las diferentes etapas del niño/a ya sea desde que está por nacer o durante los primeros 12 meses de edad. Facilitando además al usuario las diferentes redes de apoyo que se encuentren disponibles en su lugar de residencia para obtener la ayuda correspondiente.



3.3 Referentes

a. BabyCenter

BabyCenter en Español es un sitio que ayuda a madres y padres de bebés recién nacidos hasta que tienen 5 años de edad. También a los que están esperando un bebé y a los que están tratando de concebir. Brinda apoyo y tranquilidad en todo lo que se refiere al embarazo y al cuidado de bebés y niños pequeños. La aplicación ofrece consejos prácticos de expertos como doctores, matronas y de otros padres.

La plataforma funciona como página web y aplicación móvil, donde la información entregada se asemeja bastante, pero la diferencia es que por medio de la aplicación esta va entregando información actualizada dependiendo de la edad que tenga el bebé.





b. WebMD Baby

WebMD Baby es una aplicación que ayuda a que no se pase nada por alto en lo que respecta al desarrollo y la salud del recién nacido y a su vez brinda valiosos consejos aprobados por médicos.

La aplicación tiene opciones para eso y más. Cuenta, por ejemplo, con un seguidor de pañales y de crecimiento (peso y altura). Se pueden programar recordatorios y compartir el registro con quienes estén a cargo de tu pequeño. La biblioteca de la app tiene además cientos de artículos y videos sobre temas como enfermedades y vacunas.



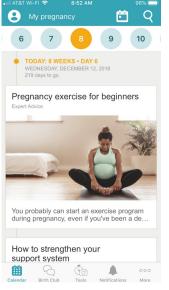


3.3.1 Estética de referentes similares





















3.4 Competencias

Salud Down UC

Salud Down es una aplicación móvil hecha por el equipo pediátrico del Centro UC Síndrome de Down, miembros de la Facultad de Medicina UC y desarrolladores de IntAR 21 que se creó para dar información a padres, cuidadores o profesionales de la salud sobre cuidados generales en personas con este síndrome.





← ATRÁS Información

¿Cuáles son las características?

El niño o niña con síndrome de Down es como cualquier otro/a, entendiendo que cada persona es única, con personalidad, talentos y habilidades diferentes. Sin embargo, podemos detectar algunas características que son comunes a esta condición.



La hipotonía o tono muscular disminuido, es una de las características más constantes y puede influir posteriormente en la postura, el movimiento y el desarrollo psicomotor. Así

La aplicación aporta información para el conocimiento general.

4. Ideación

4.1 Propuesta formal

Se diseñará una plataforma móvil (App), que facilitará la información ya existente a diferentes familias o amistades de un niño/a con síndrome de Down que se encuentren desorientadas en la primera etapa de edad temprana, otorgando información actualizada a medida que el niño/a se empieza a desarrollar desde el vientre materno hasta cumplir los 12 meses de edad.

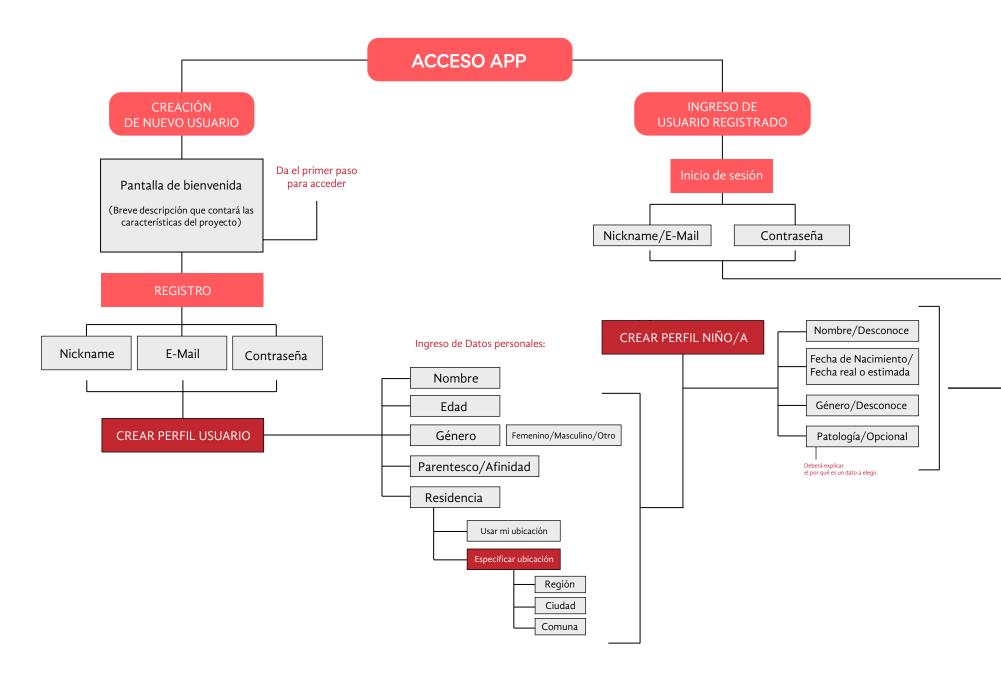
Funciones principales

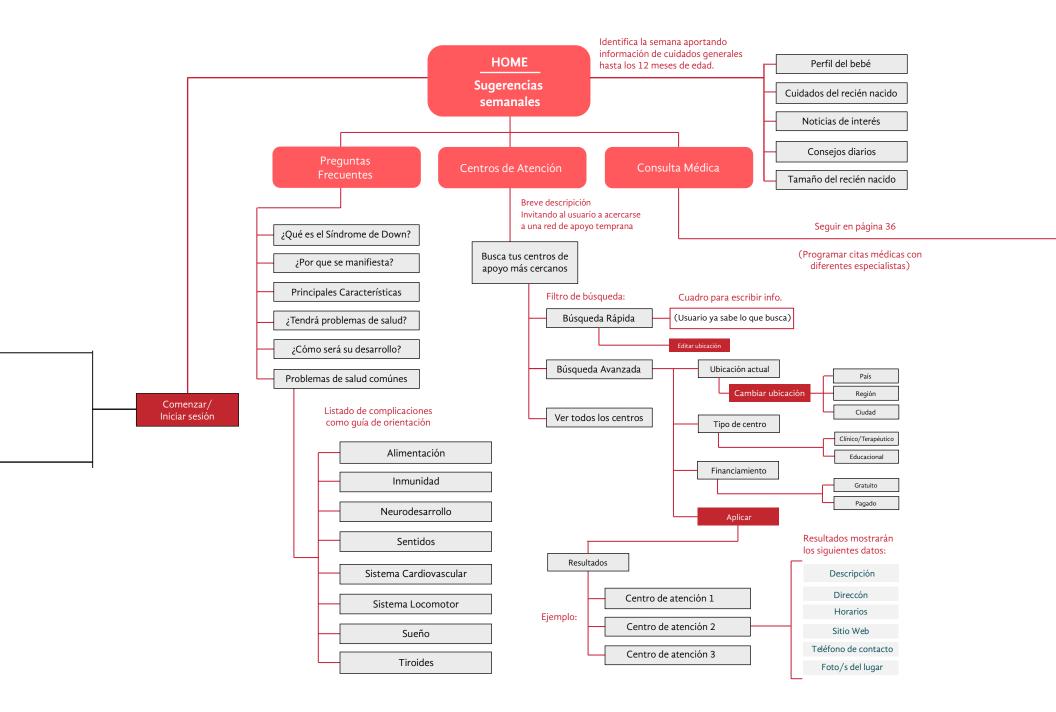
Ordenado por categorías, la plataforma le proporcionará al usuario en primera instancia sugerencias semanales, aportando información sobre cuidados generales, educación afectiva y noticias de interés durante los primeros 12 meses de edad del niño/a.

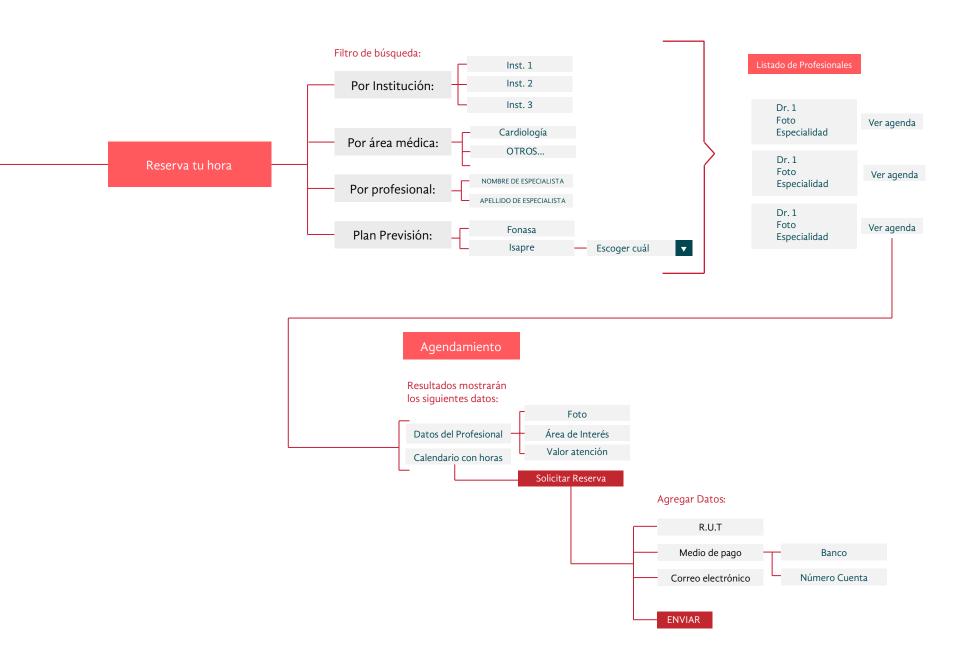
En una segunda instancia el usuario podrá acceder a información de aspecto general resolviendo las dudas más comúnes. Tendrá a su vez acceso a la búsqueda de los principales centros de atención ubicados en su región y finalmente, el usuario podrá realizar una búsqueda de especialistas de los diferentes centros médicos del país permitiéndole así, escoger un horario a convenir para agendar una hora médica y ser citado en el centro que corresponda.



4.2 Definición del sistema interactivo







4.3 Proceso del diseño interactivo

Toma de desiciones

- 1. En un comienzo la plataforma sólo le brindaría al usuario información de interés sin clasificar parentesco, edades, o cualidades del niño/a, si no que sería para todos por igual.
- 2. Luego se pensó en entregar información actualizada a los usuarios dependiendo de cada caso particular para obtener una experiencia mucho más personalizada.
- 3. Posteriormente se añadió la búsqueda de centros de atención ya que en una etapa anterior sólo se entendía como información de interés.
- 4. Finalmente se definió que la plataforma contaría con un agendamiento médico ya que brindaría la ayuda necesaria para los usuarios de manera que los centros de atención médica pudiera contar con esta plataforma a modo de extensión en sus programas de salud integral en los respectivos centros. De esta manera también se establecería un modelo de negocio en torno a la aplicación.



4.4 Línea gráfica de interfaz

4.4.1 Naming

Downsie

El concepto Downsie, usado frecuentemente en personas que hablan inglés, responde a una manera amigable para referirse a una persona con síndrome de Down. Se escogió por su simpleza al pronunciarlo ya que es una palabra corta, simple, fácil de recordar y se interpreta de forma lúdica.

Exploración de ideas:

Down Uprise

Se pensó también en un juego de palabras con la pronunciación de las palabras "App-Up" Entendiendo que 'Uprise' es interpretado como un levantamiento, al contrario de la traducción literal de 'down' añadiendo que 'Rise' se traduce como 'Subir' y a su vez la palabra 'apprise' es traducida también como informar.

iDown know

Responde a la traducción 'I Don't know', que refiere al desconocimiento de algo, literalmente significa (No lo sé) y que utilizando la letra 'i' se podía asociar a la tecnología desarrolladas por Apple durante los últimos años.

4.4.2 Logotipo

Exploración:



Durante el proceso se ideó un imagotipo que combinaría un texto con la representación de tres personas de diferente color asemejando su apariencia a la representación de un grupo familiar y a su vez a la de los 3 cromosomas característicos que describe la Trisomía 21.

De igual menera se intentó representar el aspecto físico del rostro de un niño/a con síndrome de Down y utilizarlo en reemplazo de una letra cambiando de posición los colores.

Definición:

downsie

El logotipo se simplificó en términos ilustrativos dejando afuera los elementos distractores. La representación del cromosoma se estableció en la letra 'i' aludiendo a su vez sólo a una persona y que además contrastaría muy bien con el color azul predomiante.

Se utilizó la misma tipografía, esta vez en minúsculas para hacer de la lectura algo más amigable y los colores fueron modificados de acuerdo a una paleta cromática más opaca.

4.4.3 Exploración visual

Se realizó un moodboard con diferentes marcas que se asocian al proyecto de manera directa e indirecta.

Los elementos más influyentes de cada marca fueron considerados para hacer el moodboard, lo que dió como resultado a una paleta cromática que funcionó como punto de partida a la identidad visual de la plataforma.

Marcas de referencia:

- **Pampers**
- Tiny Love
- Avent
- Tripadvisor
- Clínica Las Condes
- Clínica Alemana
- Luna (app)











Mute





EMBARAZO

¿Estás esperando un bebé? Te guiaremos a través de cada paso de esta hermosa travesía, desde el momento que descubres que estás embarazada hasta el otro en que cargas a tu pequeño por primera











Stream





Stream audio



771 de 4.309 restaurantes en Santiago Peruana, Latina, Española

₱ 1,3 km \$\$ - \$\$\$

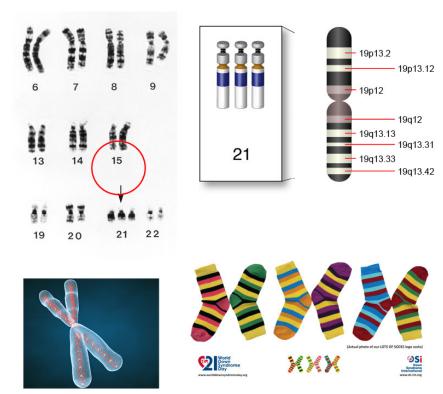
Más información

Imágenes de referencia:

Se realizó un moodboard con imágenes que ayudarían a comprender el proyecto desde una mirada conceptual.

Entre ellos el concepto de familia y colores asociados al síndrome de Down junto a la representación gráfica de los cromosomas.





4.4.4 Paleta cromática y tipografías

Color principal

La elección de color se basó en primera instancia en los moodboards de exploración visual, de los cuales prevalecía el tono azul y verde. Sin embargo, utilizar una paleta multicolor respondería a como las comunidades Down se sienten más identificadas, ya que transmiten una personalidad alegre y positiva.



Tipografía

Para el logotipo y aplicación se utilizó la misma familia tipográfica. Se escogió la fuente **Livvic**, un tipo de letra corporativa personalizada de palo seco diseñado por Jacques Le Bailly. Tiene un diseño redondeado y amigable pensado en el usuario. La aplicación móvil tendrá mucha información, por ello lo más óptimo fué utilizar una tipografía legible.

Livvic Light
Livvic Regular
Livvic Medium
Livvic SemiBold

Livvic Light
Livvic Regular
Livvic Medium
Livvic SemiBold

4.4.5 Estilo gráfico de la interfaz

Ilustraciones

Se utilizará gráfica ilustratitva para diferentes instancias de la aplicación. De esta manera el estilo gráfico de los personajes funcionará de buena manera con la paleta cromática establecida y hará que el tono en el que llega la información sea más amigable para el usuario.

El diseño de personajes fué creado por Vectorfair, y se descargo su material de forma pagada. Sin embargo algunos elementos se rediseñaron para así representar las ideas de manera más clara.

Iconografía

La iconografía de la aplicación se definió para las principales acciones que tendrán los botones de navegación. Se decidió incorporar iconos simples para así facilitar la usabilidad de la plataforma.

































5. Implementación

5.1 Especificaciones técnicas

Para llegar a cabo el diseño del proyecto se utilizaron diferentes herramientas de diseño, tanto para la creación del logotipo, iconos e ilustraciones como para el prototipado final. De esta manera la gráfica se ideó para visualizar en teléfonos con tecnología android. Para el prototipado se analizaron los protocolos de uso que están disponibles en www.material.io que dispone de normativas creadas por Google para diseñar en dispositivos Android.



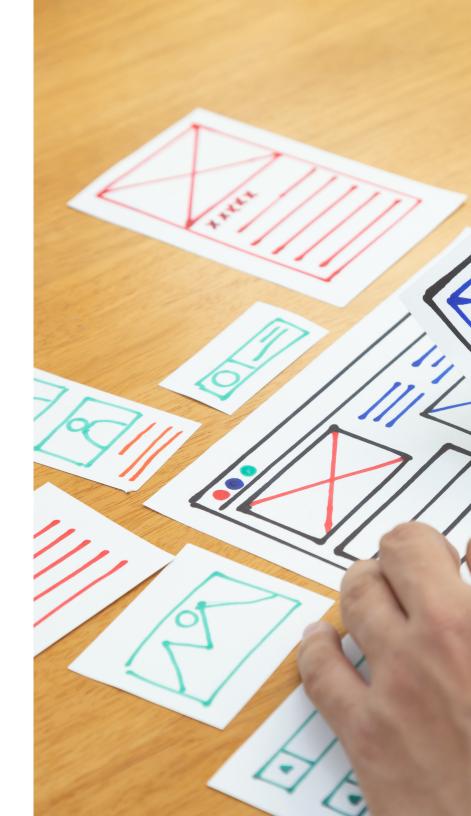
Se utilizó el software Adobe Illustrator para la creación de logotipo, iconografía y edición de ilustraciones.



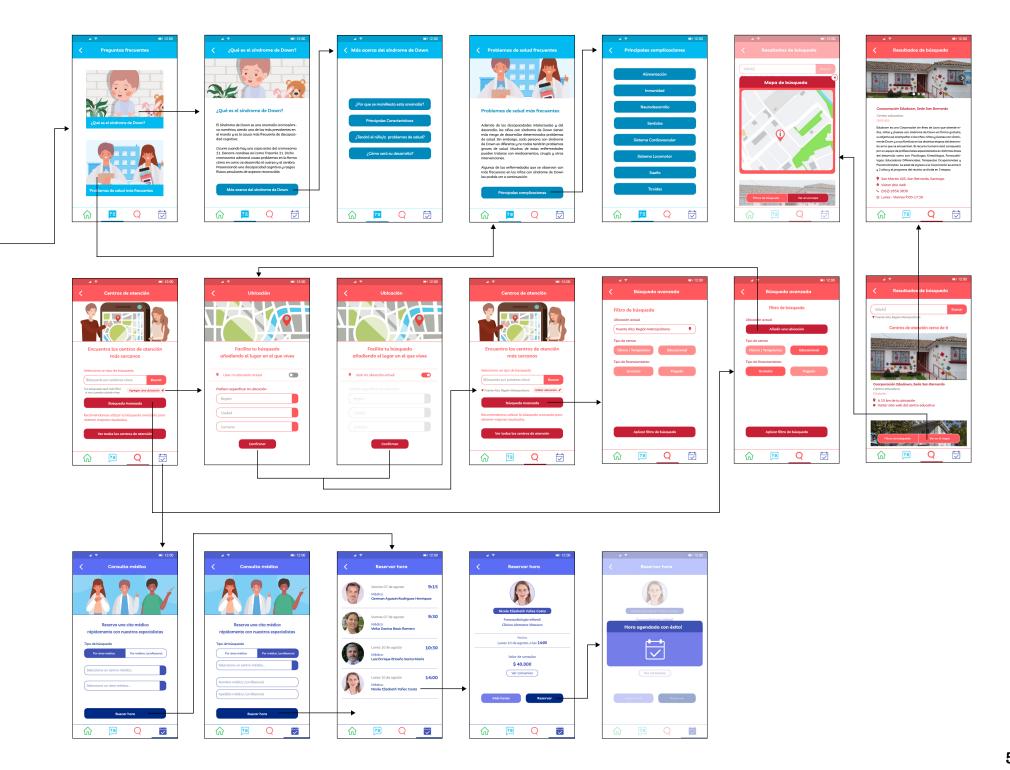
Se utilizó el software Adobe Indesign para el prototipado de la plataforma utilizando sus herramientas para exportación interactiva.



El soporte utilizado para su visualización es el modelo de smartphone Huawei P30 Lite. Su pantalla mide 6.15 pulgadas y su resolución es de 2,312x1,080 pixeles.





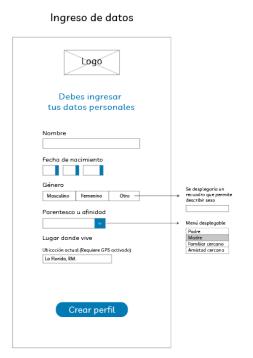


5.2.2 Proceso del prototipado

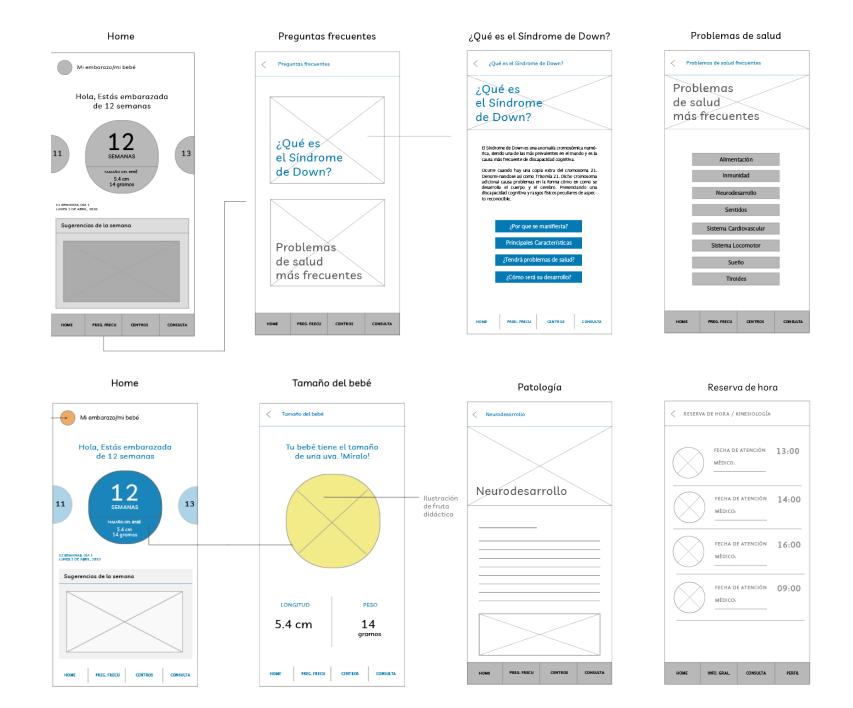
Para llegar al prototipado final fué necesario hacer diferentes pruebas de diagramación para imaginar la usabilidad de la plataforma. En primera instancia se diseñó en papel, y luego en Adobe Illustrator se diagramaron las diferenten propuestas a nivel de maquetación. El prototipo tenía menos interacciones que en la de su versión final, sin embargo se mantuvo el diseño original que fué realizado con las medidas establecidas para sistemas operativos Android.

Bienvenida que contará las características del proyecto





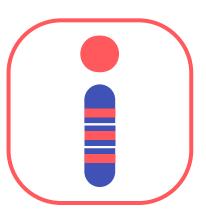




5.3 Diseño de la interfaz

5.3.1 **Ícono de aplicación**

Para que la Downsie sea reconocido en tiendas de sitemas operativos Android, es necesario contar con un ícono reconocible que mantenga la identidad y valores de marca. Por eso, se realizó una representación simple que mantiene los colores del logotipo utilizando la letra 'i' en forma de cromosoma.



5.3.2 Interfaz



Screenshot:

Primera pantalla que ve el usuario al abrir la aplicación móvil.



Pantalla de ingreso:

Se le da la opción al usuario a ingresar o a registrarse con una cuenta nueva.



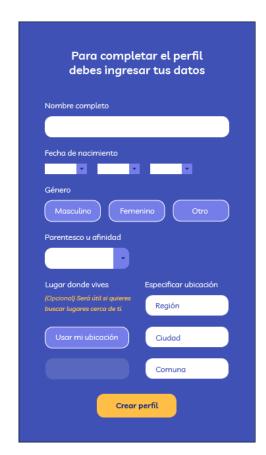
Bienvenida a nuevo usuario:

Se le da la bienvenida al nuevo usuario explicando brevemente cual es el propropósito de la aplicación.



Registro: Paso 1

El usuario ingresa sus datos para luego utilizarlos en la pantalla de inicio de sesión de la aplicación.



Registro: Paso 2

Se le pide al usuario ingresar sus datos personales para tener un registro completo de su información personal.



Registro: Paso 3

Una vez ingresados los datos de usuario se le pide ingresar los datos del niño, sin embargo la información requerida a excepción de la fecha de nacimiento es opcional.



Mensaje de bienvenida:

Cuando el usuario termina de completar su registro aparece una ventana que dará comienzo a la aplicación.



Noticias y sugerencias:

Es la primera pantalla que ve el usuario y permite acceder a un feed de contenido actualizado en tiempo real, ver la edad del niño, y su tamaño aproximado en el caso de estar por nacer. Además, se pueden leer artículos de semanas próximas o anteriores para así no perder ningún contenido.



Mi Perfil:

Los datos personales del niño/a pueden ser modificados. El usuario podrá aádir una foto si lo desea. Si en una primera instancia se desconoce el nombre del niño/a, la aplicación lo sustituirá con el nombre 'Downsie'.



Noticias y sugerencias: Feed

A medida que el ususario se desplaze por el feed de información, podrá ver los contenidos ordenados por día. Si lo desea puede ver los contenidos de la semana y de lo que resta del mes.



Artículos de interés:

Los contenidos se anteponen de una fotografía referencial acompañada de un título, y los artículos pueden incluir imágenes, videos o links.



Artículos de la semana:

El usuario podrá ver todos los contenidos que sugiere la app para la semana desplazándose por la sección.



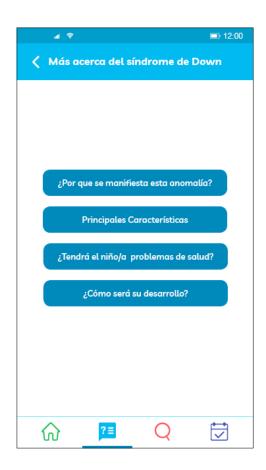
Preguntas frecuentes:

La plataforma le proporcionará al usuario información general acerca de las principales dudas. Para las secciones principales el contenido tendrá ilustraciones para lograr cercanía con el usuario.



Contenido:

El contenido de cada sección aportará siempre la misma información y estará disponible para todos los usurarios.



Los recursos de información estarán clasificados por tema para facilitar la entrega de contenido a los usuarios.



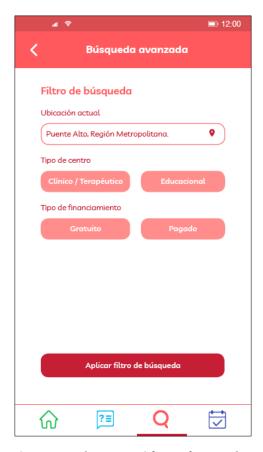
Centros de atención: Paso 1

El usuario tendrá tres maneras de encontrar lo que busca. Podrá buscar por palabras claves, aplicar filtros de búsqueda o bien ver todos los centros disponibles de acuerdo a su ubicación.



Centros de atención: Ubicación

Si el usuario no ha especificado su ubicación o si desea cambiarla, podrá hacerlo de forma manual o activando su georeferencia.



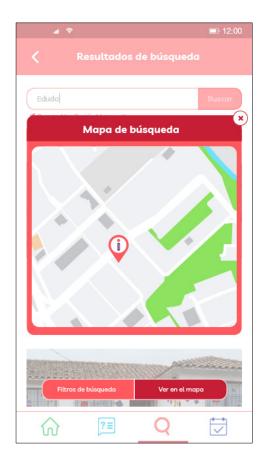
Centros de atención: Búsqueda

El filtro de búsqueda permite al usuario una búsqueda personalizada con botónes de selección para obtener mejores resultados.



Resultados de búsqueda:

De acuerdo a lo indicado anteriormente aparecerá un listado de resultados acompañados de una fotografía, el link directo del sitio web y la cercanía que tiene el usuario respecto al centro.



Mapa de los resultados:

El usuario podrá ver un mapa con los centros encontrados en el filtro de búsqueda obteniendo mejores referencias. También podrá editar el filtro aplicado sin necesidad de volver atrás.



Información de resultados:

Los resultados se acompañarán de una o más fotografías junto a una breve reseña que describa el lugar encontrado. Además incluirán los datos de contacto para cada una de los resultados.



Consulta médica: Opción 1

En la pantalla de consulta médica el usuario podrá escoger su atención por tipo de área o por profesional. Para aplicar la búsqueda deberá escoger uno de los centros médicos disponibles y luego escoger un área médica.



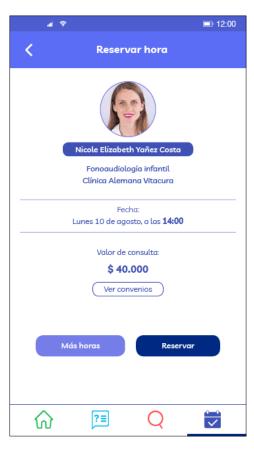
Consulta médica: Opción 2

Si el usuario ya conoce al especialista, deberá seleccionar el centro médico y luego rellenar los datos del médico.



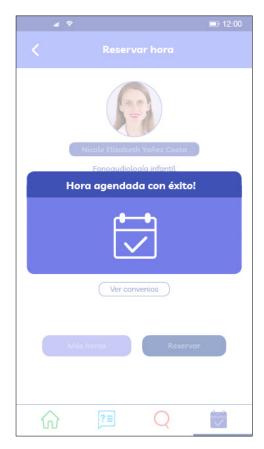
Reserva de hora

La búsqueda de especialistas se enumerará en un listado en un orden de acuerdo a la fecha y hora más cercana de atención. En pantalla se podrá ver una foto, el día, la hora y el nombre completo del especialista.



Datos del profesional

En la pantalla se mostrará una ficha con los datos del profesional. Se podrá comprobar la hora de atención, el valor de la consulta y los convenios disponibles de la reserva médica.



Mensaje de agendamiento:

Cuando el usuario indica que quiere reservar la hora aparece un mensaje que valida la operación con éxito.

5.4 Viabilidad del proyecto

5.4.1 Oportunidades

Desde el punto de vista social, este proyecto apunta por mejora las condiciones de vida de un entorno específico. Como también satisface las necesidades de una población desorientada particularmente en temas como la salud y la educación en torno a la discapacidad..

Mientras tanto en lo cultural, el síndrome de Down es una realidad considerable en Chile, por lo que debiese ser uno de los países pioneros en el tema. Sin duda su incoorporación traería beneficios a diferentes comunidades siendo un aporte a la cultura de la inclusión.



5.4.2 Financiamiento

De acuerdo a la última modificación que se incorporó a la aplicación en donde se hace participe a los centros de atención médica con el objetivo de llegar a los especialistas, profesionales de las diferentes instituciones, se estableció que la plataforma Downsie sería costeada de la siguiente manera:

- Los centros médicos por medio de un acuerdo podrán encargarse del costo de mantención de la aplicación móvil ya que se trataría de una plataforma de extensión a cada uno de ellos.
- 2. En segundo lugar se estableció que por medio de publicidad, los diferentes centros médicos remunerarán a la entidad Downsie, por el hecho de incorporar anuncios a los diferentes centros médicos que hayan decidido ser parte de este proyecto.

5.4.3 Costo del proyecto

Para determinar los costos del proyecto se cotizó vía web al sitio www.cursor.cl donde de se establecen las características que requiere una app.

Se consideró lo siguiente:

- La app se desarrollará para Android, para estar lista entre 1 a 3 meses.
- Los usuarios ingresarán a la App mediante email, recibirán email de confirmación, y podrán realizar pagos.
- La App tendrá características como: geolocalizacion y timeline.
- La App almacenará datos como texto e imágenes
- De momento la App no tendrá soporte

De acuerdo a esos datos la palataforma de diseño híbrido tendría un valor de \$7,684,600

6. Conclusiones

6.1 Conclusión

Se considera que el desarrollo de este proyecto podría ayudar a muchas personas en el país. Teniendo en cuenta los datos que arrojó la investigación respecto a la cantidad de personas con síndrome de Down en el país, considero también que como sociedad deberíamos estar más familiarizados frente al tema de la discapacidad intelectual.

6.1.2 Proyecciones a futuro

Si bien el proyecto aporta gran información hacia el usuario en una primera instancia facilitando información a una comunidad desorientada durante las primeras etapas de crecimiento de los niño/as, creo que a futuro se podrían implementar más funciones para hacer de Downsie, una aplicación integra con la comunidad Down en el país.

- Sería de gran utilidad alargar el periodo de recomendaciones para las futuras de las etapas del niño, proporcionando contenido hasta la edad adulta para así complementar su desarrollo.
- También, poder establecer comunidad entre diferentes familias para así compartir sus experiencias y tener mayor interacción con la app.
- Respecto a la ayuda profesional, se podría desarrollar una extensión hacia los profesionales de la salud para que igual puedan acceder a la plataforma y tener mayores interacciones con los usuarios. Y a su vez, para comodidad del usuario se podría implementar la telemedicina para sacar partido a las nuevas tecnologías de información.

7. Referencias

7.1 Fuentes de información

 Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Revista Chilena de Pediatría

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pi-d=S0370-41062011000200004

2. Chile crece contigo. Detección del síndrome de Down

http://www.crececontigo.gob.cl/tema/desarrollo-del-nino-y-la-nina/sindro-me-de-down-2/

3. Los incipientes pasos a la inclusión de las personas con síndrome de Down en Chile.

https://www.uchile.cl/noticias/131427/sindrome-de-down-en-chile-los-incipientes-pasos-a-la-inclusion

- 4. Díagnostico y primera noticia. Primeros momentos. Síndrome de Down https://www.sindromedown.net/sindrome-down/diagnostico-y-primera-noticia/
- 5. El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pi-d=S0186-23912014000100002

6. Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Revista Pediátrica Electrónica U. de Chile

http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2004/vol1num1/pdf/apego.pdf

7. ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down? Revista Médica de Chile

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pi-d=S0034-98872013000700007

- Experiencias en madres con hijos con síndrome de Down en torno a la recepción del diagnóstico. Rev. Chilena de Salud Pública https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/48903
- Atención temprana a niños con síndrome de down de 0-6 meses y a sus padres: Guía de apoyo. María Auxiliadora, Robles-Bello (2011)
 https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27201/robles_basso_cano.pdf
- 10. ¿Qué enfermedades o trastornos suelen asociarse al síndrome de Down?. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development
 - https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/asociarse
- 11. Focus.it "Mamme sempre più digitali, il 59% usa un'app per tutto" https://www.focus.it/ambiente/ecologia/mamme-sempre-piu-digitali-il-59percent-usa-un-app-per-tutto
- 12. Telemedicina. E-Salud Ministerio de salud http://www.salud-e.cl/proyectos/telemedicina/
- 13. La Tercera. El mundo de Sara. Javiera Sánchez. Entrevista a Victoria Schulz https://www.latercera.com/tendencias/noticia/el-mundo-de-sara/188796

7.1.2 Otras referencias web:

- http://www.edudown.cl
- http://www.complementa.cl
- http://www.centroucdown.uc.cl
- https://material.io
- https://ri.ufg.edu.sv/jspui/bitstream/11592/8271/3/153.12-I12p-CAPITULO%20II.pdf
- https://www.publimetro.cl/cl/noticias/2017/03/21/realidad-sindrome-down-chile.html
- https://www.serpadres.es/bebe/0-3-meses/articulo/ la-importancia-del-apego-en-ninos-con-sindrome-dedown-471458128042
- https://www.researchgate.net/publication/287966956_Teoria_ del_Apego_y_Sindrome_de_Down_conceptos_basicos_y_claves_educativas

downsie

