

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**

**Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas**

**Ni más ni menos por la igualdad de derechos sexuales de las  
personas con discapacidad intelectual**

**Proyecto de investigación**

**Paola Elizabeth Gutiérrez Paredes**

**María José Ortiz Tinajero**

**María Sol Ibarra Flor**

**Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas**

Trabajo de titulación presentado como requisito para la obtención del título de  
Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 12 de mayo de 2016

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ  
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

**HOJA DE CALIFICACIÓN  
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Ni más ni menos, por la igualdad de los derechos sexuales de las personas con  
discapacidad intelectual**

**Paola Elizabeth Gutiérrez Paredes  
María José Ortiz Tinajero  
María Sol Ibarra Flor**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí, M. A.

Firma del profesor

---

Quito, 12 de mayo de 2016

## Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: Paola Elizabeth Gutiérrez Paredes

Código: 00126880

Cédula de Identidad: 1716264799

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: María José Ortiz Tinajero

Código: 00110862

Cédula de Identidad: 1718837345

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: María Sol Ibarra Flor

Código: 00123308

Cédula de Identidad: 1712859303

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2016

## RESUMEN

Con este proyecto e investigación se pretendió informar y concienciar la ciudadanía quiteña, especialmente jóvenes y padres de familia de hijos con discapacidad intelectual en su mayoría con Síndrome de Down acerca del incumplimiento de los derechos sexuales en razón de dicha discapacidad, enfatizando en la necesidad de instaurar obligatoriamente un pensum académico que incluya educación sexual y reproductiva dirigida a personas con discapacidad intelectual.

Las respectivas investigaciones se realizaron en el marco nacional e internacional. Sacando como conclusión que a pesar de que los derechos sexuales y reproductivos deben cumplirse y respetarse como un derecho humano para toda la ciudadanía sin discriminación, en la actualidad las personas con discapacidad intelectual son excluidas de los mismos en base a falsos estereotipos, falta de información y sobreprotección de sus progenitores.

Palabras clave: discapacidad intelectual, síndrome de down, derechos humanos, derechos sexuales, igualdad, no discriminación, educación sexual y reproductiva.

## ABSTRACT

With this project and research sought to inform and sensitize the citizenry Quito, especially young people and parents of children with intellectual disabilities, mostly with Down syndrome about the breach of sexual rights because of this disability, emphasizing the need to establish an academic curriculum that includes sexual and reproductive education aimed at people with intellectual disabilities.

The current investigations were carried out at the national and international framework. Obtaining the conclusion that, while sexual and reproductive rights must be fulfilled and respected as a human right for all citizens without discrimination, persons with intellectual disabilities are currently excluded in base with false stereotypes, lack of information and parental overprotection.

*Key words: intellectual disability, down syndrome, human rights, sexual rights, equality, nondiscrimination, sexual and reproductive education.*

## TABLA DE CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>10</b>
<b>MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL.....</b>	<b>11</b>
Definición de discapacidad intelectual .....	11
Clasificación de los síndromes derivados de la discapacidad intelectual .....	13
<b>SÍNDROME DE DOWN (SD).....</b>	<b>15</b>
Origen del Síndrome de Down .....	15
¿Quiénes son las personas con Síndrome de Down? .....	16
Concepto del Síndrome de Down .....	16
Rasgos Característicos.....	19
Causas de genéticas de la discapacidad .....	20
Afecciones típicas .....	22
El desarrollo de personas con Síndrome de Down .....	24
Inclusión social de las personas con síndrome de down a nivel mundial .....	25
Maltrato, discriminación estigmatización .....	26
Derechos humanos de personas con discapacidad intelectual .....	27
<b>MARCO TEÓRICO NACIONAL.....</b>	<b>34</b>
Estadísticas de SD en ecuador .....	34
Plan Nacional del Buen vivir en relación a la sexualidad .....	35
Normas jurídicas de discapacidades en ecuador .....	37
<b>Ejes principales de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades.....</b>	<b>39</b>
Sensibilización.....	39
Participación.....	39
Prevención.....	39
Salud.....	39
Educación.....	39
Trabajo.....	40
Accesibilidad.....	40
Turismo, cultura, arte, deporte y recreación.....	40
Protección y seguridad social.....	40
Legislación y justicia.....	40
Vida libre de violencia.....	40
Política pública y rendición de cuentas.....	40
<b>Abuso sexual en Mujeres con discapacidad intelectual en el Ecuador .....</b>	<b>43</b>
<b>Penalización del Abuso Sexual en Personas con Discapacidad Intelectual .....</b>	<b>45</b>
<b>Esterilización en personas con discapacidad intelectual.....</b>	<b>45</b>
<b>Código penal de aborto en Ecuador.....</b>	<b>48</b>

<b>La mujer y la discapacidad intelectual .....</b>	<b>48</b>
<b>Educación Sexual .....</b>	<b>51</b>
<b>CAMPAÑA SOCIAL .....</b>	<b>52</b>
<b>Nombre de la campaña .....</b>	<b>52</b>
<b>Justificación .....</b>	<b>52</b>
<b>Logotipo, imagen y slogan.....</b>	<b>53</b>
<b>Fundación beneficiada .....</b>	<b>53</b>
Fundación Centro de Rehabilitación Nuestra Familia. ....	53
<b>Fundación colaboradora .....</b>	<b>54</b>
Fundación E.I.N.A.....	54
<b>Objetivos .....</b>	<b>55</b>
Objetivo general. ....	55
Objetivos específicos. ....	56
<b>Actividades .....</b>	<b>57</b>
Venta de producto.....	57
Campaña BTL. ....	58
Evento.....	59
Activismo. ....	60
<b>Medios de difusión .....</b>	<b>61</b>
Redes sociales.....	61
Medios tradicionales. ....	65
<b>Rendición de cuentas.....</b>	<b>65</b>
<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>67</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>69</b>
<b>ANEXO A: MODELO DE ENCUESTA.....</b>	<b>74</b>
<b>Encuesta sobre Discapacidad intelectual .....</b>	<b>74</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Características y frecuencia de presentación Fuente: (Corretger, 2005) .....	20
Tabla 2 Encuesta de violencia de género (INEN, 2011) .....	44
Tabla 3 Objetivos específicos y actividades .....	56
Tabla 4 Resultados de medios.....	65



## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Causas de muertes neonatales en 2013 .....	18
Gráfico 2 Logo campaña Ni más Ni menos.....	53
Gráfico 4 Isabel Benítez en evento Yo me uno .....	57
Gráfico 5 Promoción producto comunicacional.....	58
Gráfico 6 Registro de activación 24 de abril 2016.....	59
Gráfico 7 Registro de evento 30 de abril 2016.....	60
Gráfico 8 Registro activismo 2 de mayo.....	61
Gráfico 9 Estadísticas Facebook .....	62
Gráfico 10 Estadística Twitter .....	63
Gráfico 11 Estadísticas Instagram .....	64
Gráfico 12 Página Web de la campaña .....	64

## INTRODUCCIÓN

Uno de los temas a los que no se ha brindado la merecida atención, aunque no es reciente, constituye la problemática sobre el incumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos en razón de una discapacidad intelectual, comprendida como “limitaciones de inteligencia conceptual, práctica y social” (McGrew y Bruininks, 1990), presentándose en gran medida una limitación de inteligencia conceptual pero no necesariamente en las demás áreas mencionadas. El presente trabajo se enfoca principalmente en la condición congénita incurable denominada Síndrome de Down, no por considerarse de mayor importancia, más bien considerando que en el Ecuador y a nivel internacional, dicho síndrome, como parte de los diferentes casos de discapacidad intelectual se presenta en mayor porcentaje.

Cabe recalcar que los derechos sexuales y reproductivos forman parte de los derechos y libertades de todo individuo sin distinción de raza, género, creencias, capacidades, etc. Es decir que son de obligatorio cumplimiento, no pueden ignorarse ni abolirse con ningún motivo. Con estos antecedentes se plantea en base a la relevancia del tema, realizar un breve análisis conceptual en el siguiente marco teórico nacional e internacional enfocado en la discapacidad intelectual, el síndrome de down y en la privación de los derechos sexuales y reproductivos.

Para ello se expondrá brevemente aspectos como: historia y desarrollo del término discapacidad intelectual y síndrome de down, normativa jurídica, marco legal, datos estadísticos, causas y consecuencias de la problemática a nivel nacional e internacional.

## MARCO TEÓRICO INTERNACIONAL

### Definición de discapacidad intelectual

El estudio de la discapacidad intelectual ha venido evolucionando a lo largo del tiempo. Los conceptos que empezaron a surgir a partir de 1800 ya casi no aplican el día de hoy. La principal institución que se ha encargado de dar una definición después de años de estudio e investigaciones es la American Association on Mental Retardation (AAMR). Actualmente la asociación está cambiando su nombre a Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual, porque se busca eliminar el término retraso mental.

Para empezar, es importante entender que la AAMR desarrolla los sistemas de identificación y clasificación del retraso mental. Este término se sigue acuñando en la décima edición del manual por lo que ha sido criticada, ya que el término es erróneo y considerado como estigmatizador. (Verdugo). En el presente trabajo se utilizarán textos basados en la novena y décima edición del manual. La décima edición del manual varía la definición de discapacidad intelectual ligeramente y se determina que: “La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años” (Luckasson, 2002).

La discapacidad intelectual debe ser concebida desde una perspectiva multidimensional ya que son varios las características que se deben tomar en cuenta y no tiene que ver únicamente con el individuo y su cognición sino también tiene relación con su entorno.

Dentro de la definición de la discapacidad intelectual la AARM desarrolló una estructura general para su definición que se fundamenta en elementos claves para definir el retraso mental (1999). Estos elementos claves son las capacidades que están relacionadas con la inteligencia y las habilidades adaptativas, los entornos que son los lugares de desarrollo y el funcionamiento que son todos los entornos de apoyo.

En un inicio se hablaba de limitaciones intelectuales o de inteligencia, pero el concepto fue evolucionando a las capacidades. Según Greenspan, las capacidades son todas las características que permiten a un individuo desenvolverse socialmente (1979). Hay capacidades que son innatas y otras que se van adquiriendo dentro del rol social y cualquier individuo puede ser fuerte o débil en cualquiera de estas áreas. En un intento por manejar el concepto de capacidades con mayor empirismo McGrew y Bruininks hicieron una clasificación de 5 categorías que son: competencia física, inteligencia conceptual, inteligencia práctica, competencia social y competencia emocional (1990). Según este enfoque las personas con discapacidad intelectual tendrían limitaciones en inteligencia conceptual, práctica y social. Es importante entender en este punto que una persona con discapacidad intelectual presenta limitaciones en inteligencia conceptual pero no necesariamente en las otras dos áreas e incluso podría presentar fortalezas.

En cuanto al ambiente, la AARM dice que es una parte trascendental para el correcto desarrollo del individuo con discapacidad. La mejor manera que existe para determinar un correcto funcionamiento y crecimiento personal es generando oportunidades necesarias para que las personas con discapacidad se integren a la comunidad. Según Schalock y Kiernan hay tres condiciones necesarias en un ambiente para que sea positivo para una persona con discapacidad y son: “genera oportunidades para satisfacer las necesidades de la persona;

fomentan el bienestar de la persona en áreas de la vida física, social, material y cognitiva; y promueve el sentimiento de estabilidad en la persona, así como la previsibilidad y el control” (1990).

La AARM determinó que el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual puede tener limitaciones en las actividades ordinarias y que demandan un trabajo intelectual, pero también pueden tener éxito en situaciones menos complejas. La Ley Pública (LP) 95-682 [Ley de la Declaración de los derechos de las Discapacidades de Desarrollo] dice que una discapacidad de desarrollo aparece antes de los veintidós años y que probablemente continúe indefinidamente y dará lugar a una limitación funcional significativa en tres o más áreas importantes de la vida (American Association on Mental Retardation, 1999). Esto significa que cualquier discapacidad intelectual debe ser considerada como discapacidad del desarrollo.

### **Clasificación de los síndromes derivados de la discapacidad intelectual**

En la mayoría de los casos la etiología de la discapacidad no es determinada con facilidad y los factores influyentes para que exista este tipo de discapacidad son variados (Azúa, 2006).

La clasificación más actual ha sido publicada por la FEAPS en el libro “Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones” en 2006. En donde se encuentran varios síndromes, sus características y los sistemas de apoyo en cada caso particular. Hay una variabilidad de síndromes y clasificaciones importantes que se han venido estudiando por científicos desde los años 80. En algunos casos los síndromes tienen mayor ocurrencia en la población, es decir, son más comunes como el Síndrome de Down y el Trastorno de autismo.

Sin embargo, también hay muchos síndromes relacionados con discapacidad intelectual, pero por su poca incidencia en la población mundial son prácticamente desconocidos. En su mayoría tienen relación a fallas en la construcción de los cromosomas y por lo general tienen una incidencia muy baja que no supera el 1% de la población mundial (Pérez, 2006). A continuación, los síndromes determinados hasta la actualidad:

- Síndrome de Rett
- Síndrome de Maullido de Gato
- Síndrome X frágil
- Síndrome de Angelman
- Síndrome de Prader-Willi
- Síndrome de Sotos
- Síndrome de Apert
- Síndrome de William
- Síndrome de Esclerosis Tuberosa
- Síndrome de Cornelia de Lange

La mayoría de estos síndromes se presentan en las primeras etapas de desarrollo de los niños y en su mayoría la etiología tiene causas genéticas. En esta investigación no se profundizará en cada uno de estos síndromes ya que el enfoque de la misma es entender la discapacidad intelectual con un enfoque global para desembocar en el Síndrome de Down.

## SÍNDROME DE DOWN (SD)

### Origen del Síndrome de Down

En base a la lectura los hechos del Síndrome de Down del autor Mark Selikowitz (1990). El Síndrome de Down fue descubierto en 1866 por el médico inglés John Langdon Haydon Down. Su interés por las discapacidades mentales lo llevó a trabajar en el Royal Earlswood Asylum for idiots donde fue psiquiatra, psicólogo, trabajador social, supervisor y administrador. Realizó varias reformas en la administración, gestión y trato a los pacientes de Earlswood, mediante actividades que modificarán su comportamiento y facilitará su desarrollo junto con el manejo de personal capacitado.

Recogió varios datos clínicos y pudo determinar características similares de un grupo de pacientes que padecía discapacidad intelectual. Conformemente a su artículo Observations on an Ethnic Classification of Idiots en la revista London Reports (1866) describió a dichos pacientes con rasgos característicos como:

El pelo no es negro, como en el mongol verdadero, sino de un color pardusco, lacio y escaso. La cara es plana y amplia. Las mejillas son rotundas y se extienden a los lados. Los ojos se colocan oblicuamente, y su canto interno es más distante de lo normal. La grieta palpebral es muy estrecha. La frente se arruga transversalmente con la ayuda constante de los elevadores del párpado. Los labios son grandes y gruesos, con grietas transversales. La lengua es larga y áspera. La nariz es pequeña. La piel tiene un leve tinte amarillento sucio, y es deficiente en elasticidad, dando el aspecto de ser demasiado grande para el cuerpo.

Por primera vez se describe al síndrome de Down que en un inicio fue denominado como idiocia mongoloide o mongolismo. Debido a las connotaciones negativas y denigrantes para quienes padecían dicha deficiencia intelectual, años más tarde adquirió el nombre de Síndrome de Down.

### **¿Quiénes son las personas con Síndrome de Down?**

Las personas con Síndrome de Down no solamente poseen rasgos característicos del síndrome. Esto quiere decir que, tendrán varias características individuales heredadas por sus progenitores. Quienes padecen de Síndrome de Down, por lo tanto, tienen características que los diferencian en varios aspectos. Es decir, en cuanto a características físicas, deficiencias orgánicas y también en cuanto a rasgos de su personalidad, por ejemplo, sus gustos, preferencias, carácter, temperamento. Incluso varía el grado de discapacidad intelectual.

Si bien las personas con Síndrome de Down tendrán sus características distintivas e individuales. Se caracterizan también por compartir rasgos similares con las demás personas con SD.

### **Concepto del Síndrome de Down**

Es necesario comprender que se ha denominado como síndrome pues se caracteriza por presentar repetidamente en varios individuos un conjunto de síntomas característicos que permiten distinguir y detectar la presente discapacidad intelectual. Las características comunes y repetidas en un grupo de personas con cierta afección se denominan síndrome. "Si una persona tiene un número de rasgos asociados con un síndrome en particular se dice que



tiene ese síndrome” (Selikowitz, 1992, pág. 43). Las características del Síndrome de Down pueden distinguirse desde el nacimiento.

Es una condición congénita incurable que afecta al desarrollo mental y orgánico de los individuos que lo padecen. Acorde al neuropsiquiatra argentino y miembro de la directiva mundial de suicidólogos, Héctor Basile, en su artículo acerca de discapacidad intelectual y genética del Síndrome de Down (2008, pág. 15), este “representa el 25% de los casos de discapacidad intelectual”. Esto no quiere decir que el Síndrome de Down sea una enfermedad degenerativa porque es posible alcanzar un desarrollo progresivo, aunque de manera más lenta que el promedio normal. Sus capacidades cognitivas, psicomotrices, afectivas, educativas y sociales no se ven interrumpidas a causa del síndrome.

“El Síndrome de Down es uno de los síndromes congénitos más frecuentes. Es el trastorno cromosómico de mayor preponderancia y también la causa conocida más frecuente de discapacidad intelectual” (Selikowitz, 1992, pág. 45).

Se debe a un desarrollo anormal del feto “tiene una incidencia en uno de cada 1000 a 1100 nacimientos a nivel mundial” (ONU, 2012), las causas por las que se produce son desconocidas o mal concebidas. Por ejemplo, se dice que las posibilidades de un nacimiento con Síndrome de Down aumentan junto con la edad de la madre, específicamente en mujeres de más de 35 años. No obstante, el mayor porcentaje de niños con Síndrome de Down nacen de madres con edades inferiores a 35 años, incluso de madres menores a 25 años.

De acuerdo a la asamblea mundial de la salud (OMS, 2010, pág. 2) El Síndrome de Down es el trastorno genético más grave y frecuente debido a las complicaciones que este involucra, junto con malformaciones cardíacas y defectos del tubo neural.

“Las anomalías, trastornos, malformaciones genéticas son la segunda causa de muerte en los niños menores de 28 días y de menos de 5 años en el Continente Americano, según datos de la Organización Panamericana de la Salud Esas anomalías, sumadas a los nacimientos prematuros, la asfixia y la sepsis representan más del 44% de los fallecimientos en la niñez. En el mundo, afectan a uno de cada 33 bebés y causan 3,2 millones de discapacidades al año.” (ONU 2015).

La Organización Mundial de la salud, en la asamblea mundial sobre la salud (OMS, 2010, pag.2), determinó que cada año 276.000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas, a nivel mundial representa el 7% de muertes de recién nacidos. A continuación, se explican las cifras.



Gráfico 1 Causas de muertes neonatales en 2013

Fuente: Causas de mortalidad infantil 2000-2013 (OMS)

## Rasgos Característicos

En gran medida es posible reconocer el Síndrome de Down desde el nacimiento del niño. Sin embargo, varios de los afectados presentan características de la afección de manera imperceptible. Por ende, es siempre necesario realizar un diagnóstico médico junto con una prueba cromosómica para asegurar que se ha presentado una persona con Síndrome de Down. “Se han descrito hasta 120 características en el Síndrome de Down” (Selikowitz, 1992, pág. 46). Es importante saber que ninguna persona que padece de la mencionada afección tendrá todas las características determinadas del síndrome, aparte de los determinados grados de discapacidad los rasgos descubiertos no se repiten en cada uno de los individuos que padecen de Síndrome de Down.

Según el texto sobre los aspectos médicos actuales del Síndrome de Down (Corretger, J. et al, 2008) se describe la frecuencia de los rasgos comunes del SD, entre los cuales están las características físicas, motoras, psicológicas, discapacidad intelectual.

<b>Características del Síndrome de Down</b>			
<b>Frecuencia de presentación<sup>3</sup></b>			
<b>Características</b>	<b>Porcentaje de aparición</b>	<b>Características</b>	<b>Porcentaje de aparición</b>
<i>Retraso mental</i>	100%	<i>Microdoncia total o parcial</i>	60%
<i>Retraso del crecimiento</i>	100%	<i>Puente nasal deprimido</i>	60%
<i>Dermatoglifos atípicos</i>	90%	<i>Clinodactilia del 5º dedo</i>	52%
<i>Diástasis de músculos abdominales</i>	80%	<i>Hernia umbilical</i>	51%
<i>Hiperlaxitud ligamentosa</i>	80%	<i>Cuello corto</i>	50%
<i>Hipotonía</i>	80%	<i>Manos cortas/braquidactilia</i>	50%
<i>Braquicefalia/región occipital plana</i>	75%	<i>Cardiopatía congénita</i>	45%
<i>Genitales hipotróficos</i>	75%	<i>Pliegue palmar transversal</i>	45%
<i>Hendidura palpebral</i>	75%	<i>Macroglosia</i>	43%
<i>Extremidades cortas</i>	70%	<i>Pliegue epicántico</i>	42%
<i>Paladar ojival</i>	69%	<i>Estrabismo</i>	40%
<i>Oreja redonda de implantación baja</i>	60%	<i>Manchas de Brushfield (iris)</i>	35%

Tabla 1 Características y frecuencia de presentación Fuente: (Corretger, 2005)

## **Causas de genéticas de la discapacidad**

Mark Selikowitz, médico pediátrico australiano, enfocado en el estudio médico, educacional y de comportamiento del Síndrome de Down, en su texto sobre los hechos de esta condición (1990) determina que para comprender cómo se produce el Síndrome de Down cabe partir de la composición del cuerpo de los individuos. El cuerpo del ser humano se compone de gran cantidad de células que en su núcleo contienen aproximadamente 100000 genes que son los encargados de determinar las características del cuerpo. Durante el desarrollo del feto más de la mitad de los genes de los núcleos de las células se utilizan, es decir que los errores genéticos durante este período causan un desarrollo anormal. El material

genético se dispone como cadenas en los llamados cromosomas “estructuras diminutas y alargadas que contienen los genes” (Pueschel, 2002, pag.19) que permiten la división de las células de manera ordenada en mitades iguales. Los seres humanos se forman a partir de células incompletas, los óvulos y los espermatozoides que contienen la mitad del material genético, de modo que al unirse conforman una célula completa, la misma que se dividirá varias veces generando células con el material genético completo. Cada célula del cuerpo humano está formada por 46 cromosomas que provienen de las células incompletas de los progenitores que contienen 23 cromosomas respectivamente.

Para establecer daños genéticos se debe observar la disposición cromosómica. Los cromosomas se ordenan en 22 pares sin tomar en cuenta como par 23 a los cromosomas sexuales que muestran si la persona tendrá sexo femenino o masculino. A cada sexo se le asigna un cromosoma representado por una X y una Y. Siendo masculino XY y femenino XX, el sexo es definido por el material genético del padre.

En cuanto al Síndrome de Down, es posible distinguirlo como un error cromosómico. El par 21 de cromosomas presenta un cromosoma adicional, esta cantidad excesiva de genes en la célula altera el desarrollo normal del feto. El número extra de cromosomas causa una división de células lenta por lo que el cuerpo tendrá una menor cantidad de las mismas. Como resultado el bebé será más pequeño y el desarrollo de varias partes del cuerpo se verá perjudicadas. El Síndrome de Down con la alteración en el cromosoma 21 produce una formación cerebral con menor cantidad de células cerebrales lo que deriva en discapacidad intelectual. El Síndrome de Down inicia con los cambios y alteraciones en el feto antes del nacimiento, es un mal congénito imposible de transformar, es decir que es incurable. Se debe tomar en cuenta que el desarrollo truncado del individuo con Síndrome de Down afecta a gran

cantidad de la supervivencia de los embarazos, muchos de los cuales terminan en abortos, por lo tanto, aquellos que sobreviven deben ser considerados como un mérito tanto de la madre como el bebé que pudo culminar su desarrollo y nacer a pesar de las dificultades.

## **Afecciones típicas**

Debido al desarrollo anormal del feto con Síndrome de Down como un individuo con menor cantidad de células en el cuerpo puede resultar que este desarrolle algunas afecciones mentales y orgánicas. A su vez, el desequilibrio del exceso de material genético produce una muerte celular más rápida que la media, afectando a los tejidos y neuronas del cuerpo de las personas con Síndrome de Down. Si bien el índice de vida de las personas con SD ha incrementado y es posible alcanzar edades entre 60 y 70 años, cerca de un 25% de quienes han superado los 59 años padecen de algún tipo de demencia, (Federación española del Síndrome de Down, 2010) “Los adultos con síndrome de Down experimentan un envejecimiento acelerado, lo que quiere decir que por los 40 y los 50 años padecen ciertos trastornos que se observan con más frecuencia en los ancianos de la población general”. (NDSS, 2013)

Algunas de las afecciones relacionadas con el Síndrome de Down son, el Retraso en el crecimiento corporal. Riesgo a defectos congénitos cardíacos.

Las anomalías del sistema cardiovascular son comunes en el síndrome de Down.

Aproximadamente la mitad de todos los niños que nacen con síndrome de Down tienen un defecto cardíaco. Muchos de estos defectos tienen implicaciones serias y es importante comprenderlos y entender cómo pueden afectar al niño, de modo que se pueda suministrar el tratamiento médico adecuado (NDSS, 2012).

Reducción considerable de fertilidad. Trastornos oftalmológicos. Pérdidas auditivas o ausencia de lóbulo auricular. Trastornos endocrinos como la disfunción tiroidea congénita o adquirida Según National Down Syndrome Society (2012) Las personas con síndrome de Down tienen una mayor incidencia de problemas endocrinos que la población general. El sistema endocrino es un grupo de glándulas que incluyen a la tiroides, las suprarrenales y la pituitaria. Infecciones respiratorias.

Se pueden presentar también malformaciones intestinales congénitas. Hipotrofia genital, síndrome de Klinefelter varones con testículos reducidos. Sistema inmunológico insuficiente, tendencia a desarrollar leucemia.

Las personas con síndrome de Down (SD) suelen mostrar anomalías en las células sanguíneas. En muchas instancias, las anomalías se resuelven espontáneamente después de un período de tiempo; esto es especialmente común entre los bebés recién nacidos con SD; algunos pacientes tendrán persistencia de los cambios en las células sanguíneas a lo largo de toda su vida. Algunas veces, las anomalías observadas en las células sanguíneas de pacientes con SD pueden conducir a problemas médicos; es posible que sea necesario que un hematólogo o un oncólogo. (NDSS, 2012)

Existe una tendencia a desarrollar Alzheimer en personas con Síndrome de Down debido al envejecimiento prematuro de las células.

El cromosoma 21 desempeña un papel fundamental en la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer ya que porta un gen que produce una de las principales proteínas que intervienen en los cambios que se producen en el cerebro a causa del Alzheimer. Además, los científicos han localizado varios genes en el cromosoma 21 que participan en el proceso de envejecimiento y que contribuyen al

aumento del riesgo de la enfermedad Alzheimer. Es esta propiedad específica del cromosoma 21 lo que hace que preocupe más que esta enfermedad se presente en las personas con síndrome de Down que en las que tienen otras formas de discapacidad intelectual. (NDSS, 2013)

## **El desarrollo de personas con Síndrome de Down**

“El desarrollo es un proceso continuo e interactivo y no está totalmente determinado por los genes al nacer” (Buckley, Bird, Perera 2005, pag.20). En otras palabras, el Síndrome de Down no impide las oportunidades de desarrollo de los individuos, de modo que el aporte de su entorno y personas cercanas influyen en las funciones, capacidades y habilidades que estos generen. Requieren de mayor atención y ayuda para desarrollarse y desenvolverse.

El desarrollo de aquellos que nacieron con Síndrome de Down inicia con sus familias ya que el entorno familiar brinda las primeras oportunidades para el desarrollo de los niños. Las familias deben fomentar la independencia, autosuficiencia y facilitar las relaciones e inserción a la sociedad. El desenvolvimiento y desarrollo de capacidades y habilidades de quienes tienen SD incrementan considerablemente dentro del entorno familiar con las posibilidades de interacción e intercambio de conocimientos de miembros de la familia que no padecen del síndrome.

También es de gran importancia que la comunidad en general elimine por completo la exclusión y privación social, toda persona lejos de sus características merece igualdad de oportunidades. La comunidad debe influir positivamente para sobrellevar las necesidades especiales del Síndrome de Down. En la actualidad se presenta el injusto acto de aislamiento social, es decir, negar a una persona la posibilidad de entablar relaciones, compartir y educarse junto con otros. En consecuencia, a lo mencionado el desarrollo óptimo que puede



alcanzar una persona con Síndrome de Down es abolido por el egoísmo y discriminación de la comunidad. Consiguientemente, se debe diseñar modelos de inclusión efectivos para el desarrollo del SD a cargo de familiares, cercanos y profesionales que logren comprender los efectos y necesidades del síndrome.

El modelo inclusivo incluye un sistema educativo que permita las personas con Síndrome de Down asistir a escuelas, colegios y universidades sin segregación. El sistema segregado de educación empobrece y desequilibra el entorno social y pedagógico, produce un retraso en el desarrollo de las personas con SD y no logran obtener altos niveles de alfabetización, cálculo numérico, habla, desenvolvimiento social, los cuales son posibles a partir de un entorno educativo integrador.

### **Inclusión social de las personas con síndrome de down a nivel mundial**

Parte de la aceptación social es el incremento de oportunidades de educación, desarrollo y participación dentro de la sociedad. Las personas que padecen de SD merecen alcanzar una vida autosuficiente, activar sus habilidades productivas y sus capacidades con el fin de incluirse normalmente dentro de la comunidad. Debemos comprender que las personas que padecen de este síndrome poseen necesidades adicionales para poder desarrollarse y desenvolverse. Es decir que son capaces de aprender y lograr retos académicos, tienen la necesidad de divertirse y realizar actividades de ocio, tienen la capacidad de vivir independientemente, de enamorarse. El nivel en el que las personas con Síndrome de Down puedan desarrollar sus capacidades y habilidades está ligado a la calidad de estímulos, educación, oportunidades, experiencias y comprensión que les brinden sus familiares y la sociedad.

## **Maltrato, discriminación estigmatización**

Según la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2014, pag.93). “La discriminación se refiere al hecho de tratar a alguien de manera diferente y no necesariamente negativa”. La discriminación a las personas con Síndrome de Down y en general a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, se refiere al hecho de dar un trato diferenciado o injusto en base a sus características. El hecho de la discriminación es establecer diferencias arbitrarias en base a aspectos injustificables. La mayoría de veces la discriminación se sustenta en concepciones erróneas de estereotipos y diferencias sociales, culturales, religiosas y económicas. Existen varios tipos de discriminación dirigidas a las personas que padecen algún tipo de discapacidad como la educación excluyente, el aislamiento social y la segregación. Por prejuicios y el concepto malentendido de todo lo que abarca el Síndrome de Down y todo tipo de discapacidad, se genera la distinción y se llega a separar a las personas con discapacidad de cumplir sus metas y objetivos o no se les permite satisfacer sus necesidades de desarrollo económico, desenvolvimiento social, familiar y cultural. “Los efectos de la discriminación basada en la discapacidad han sido particularmente graves en las esferas de la educación, el empleo, la vivienda, el transporte, la vida cultural y el acceso a lugares y servicios públicos” (Naciones Unidas, 2014, pag.93).

La discriminación incluye la exclusión de las discapacidades en el sistema de leyes, políticas, cultura y toma de decisiones en el modelo social, educativo, laboral y médico. Se considera también discriminación, expresar comentarios que remarquen a la discapacidad o a las limitantes antes que, a la persona, ridiculizar o someter a un trato denigrante en el ámbito social tanto como laboral por causa de la discapacidad son aspectos que forman parte del acoso.

La discriminación por motivos de discapacidad se refiere a cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. (Naciones Unidas, 2014 pag.97)

Todo acto de distinción, exclusión o restricción en razón de una discapacidad es discriminación, parte de los actos de distinción mencionados es decidir sobre la vida, deseos y derechos de las personas con Síndrome de Down únicamente por su discapacidad, por ejemplo, el hecho de prohibir su procreación y someter a esterilización forzada por considerar un peligro no solo el hecho de su desenvolvimiento como padres. Toda restricción como acto discriminatorio es limitar a las personas con discapacidad a participar de una vida civil, cultural, económica, política, social, intrafamiliar normal.

## **Derechos humanos de personas con discapacidad intelectual**

Hoy en día se toca mucho el tema de derechos humanos de personas con discapacidad y es así como en 2006 las Naciones Unidas aprueba una ley que establece que:

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otra persona. También dice que todas las personas con discapacidad son iguales ante la ley. Asimismo, refiere que esto se aplica a todas las mujeres, niñas y niños que presenten discapacidades (Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad, 2006).

Es indispensable que existan cambios en temas de inclusión en distintos niveles. “Los niveles más importantes son en términos de legislación, educación y cultura” explica la

experta Sandra Sandoval del CONADIS. Dentro de la ley se establecen tres partes fundamentales que son: respeto hacia el individuo, inclusión en la comunidad y cambios en la sociedad (Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad, 2006).

#### Respeto hacia el individuo

1. Igualdad: Otorgar a la persona con discapacidad intelectual la posibilidad de elegir, de decidir que quiere ser y como lo quiere hacer.
2. Seguridad: Frente a graves problemas de abusos tanto desde el aspecto de violencia física, psicológica e incluso sexual. Abusos en el aspecto social y laboral como trabajo sin remuneración o marginación por su situación. Dentro de esta ley se toma en cuenta:
  - a. Derecho a estar seguros: en el hogar, la escuela, las consultas médicas, etc. La discapacidad no es la que los pone en riesgo, sino la actitud de los abusadores.
  - b. El Estado debe buscar y castigar a los abusadores.
  - c. La policía debe estar informada y educada con respecto a la discapacidad. Aún en prisión, tienen el derecho a no sufrir daños.
  - d. El derecho a decidir lo que pasa con su cuerpo.
3. Hogar y familia: Esta es una problemática muy grave ya que en muchos países se utilizan métodos castradores tanto a nivel físico como emocional.
  - a. Derecho a ser parte de una familia. Todos los niños deben ser criados dentro de un hogar seguro, junto a su familia.
  - b. Derecho a establecer relaciones amorosas.
  - c. Amar a quien nosotros queramos.
  - d. Derecho al matrimonio, si es su deseo.
  - e. No nos se puede impedir que tengan hijos sólo por la discapacidad.

4. Privacidad: El temor y la ignorancia muchas veces influyen en la intromisión del espacio privado de la persona que tiene discapacidad intelectual por parte de la familia y sus cuidadores.

- a. Derecho a decidir lo que otros pueden saber sobre nuestras vidas.
- b. Derecho a dar autorización a secundarios para leer la correspondencia personal.
- c. Privacidad en llamadas telefónicas.
- d. Derecho a un espacio privado para estar con su pareja.
- e. Los ayudantes no tienen derecho de decirles a otras personas lo que saben sobre nosotros.

#### Inclusión en la comunidad

1. Vida independiente: La nueva ley de derechos humanos dice que las personas con discapacidad intelectual tienen:

- a. Derecho a decidir dónde vivir, con quien y como vivir.
- b. Derecho a recibir información clave para tomar decisiones.
- c. Derecho al apoyo para ser lo más independientes posible.
- d. Derecho a que sus decisiones deben ser respetadas y no ignoradas.
- e. Derecho a una vida digna, a tener comida suficiente, ropa suficiente, un lugar dónde vivir y agua limpia.

2. Trabajo: Se habla de recibir el mismo derecho que cualquier otra persona a recibir un trabajo digno, gratificante y remunerado.

- a. Derecho a un trabajo representa mucho más que sólo mantenerlos ocupados.
- b. Derecho a ser una fuerza de trabajo que debe ser aprovechada.
- c. Derecho a tener el mismo ingreso al desempeñar el mismo trabajo que los demás.

- d. Los salarios permiten disfrutar de otros derechos.
  - e. Derecho a conseguir un trabajo.
  - f. Derecho a accesibilidad al transporte público para tener un trabajo.
  - g. Derecho a buena asistencia médica para poder mantener un trabajo.
  - h. Leyes que protejan su derecho al trabajo.
3. Educación: Derecho a la misma educación que el resto de las personas y en los mismos espacios.
- a. Derecho a aprender. No únicamente incluidos en un aula
  - b. Buena educación; debe ser tan buena como la de cualquier otro niño.
  - c. Salvo en casos excepcionales, la educación se debe dar en aulas comunes.
  - d. La escuela debe hacer los cambios necesarios para la educación de personas con discapacidad.
  - e. Derecho a una enseñanza que se pueda entender.
  - f. Derecho a recibir apoyo para aprender al ritmo de los demás si es necesario
  - g. Se debe educar a los maestros sobre sus propios prejuicios.
  - h. Los maestros deben ser instruidos sobre la mejor forma de educar.
  - i. El gobierno debe contratar a maestros cualificados.
4. Salud: derecho a recibir una salud medica de calidad.
- a. Derecho a tener la misma asistencia médica que las demás personas.
  - b. El servicio médico deber ser tan bueno como el de los demás, sin que implique un mayor coste.
  - c. Cercanía del servicio médico.
  - d. Las compañías de seguros deben brindar el mismo trato que a las demás personas.

- e. Los médicos deben brindar el mismo trato que a las demás personas.
- f. La salud implica más que sólo la asistencia médica.
- g. Los siguientes factores contribuyen a una mala salud: la pobreza, la mala calidad en la educación y las malas condiciones de vivienda.
- h. Los siguientes factores contribuyen a una buena calidad de vida: tener suficiente dinero, educación adecuada y lo suficiente para tener una buena vida. La sociedad debe buscar lo mejor en referencia al mayor bienestar para cada persona.

#### Cambios en la sociedad

1. Accesibilidad: Se refiere al derecho de usar y acceder a espacios y servicios públicos.
  - a. Los edificios deben tener las instalaciones correctas para facilitar el acceso.
  - b. Derecho a recibir información en formas comprensibles, por ejemplo, lengua de señas, lenguaje sencillo o por medio de una persona que pueda explicar.
  - c. Derecho a recibir transportación si es necesario.
  - d. Derecho a obtener la ayuda que necesitamos.
  - e. Derecho a conocer cuando vaya a celebrarse un proceso de votaciones.
2. Vida política: Derecho a votar y decidir sobre leyes, principalmente cuando afectan directamente a la persona con discapacidad.
  - a. Derecho a votar y que alguien los ayude a hacerlo.
  - b. Derecho a emitir el voto secreto.
  - c. Derecho a acceder a cabinas electorales
  - d. Derecho a ser informados cuando se lleven a cabo las reuniones públicas.
  - e. Derecho a emitir opiniones y ser escuchados.
3. Nuevas actitudes: Se refiere al derecho a ser tratados como cualquier otra persona.

a. Derecho a la difusión de estos conceptos: Somos personas comunes. No somos un problema, es la sociedad la que tiene un problema. El problema es que sufrimos maltrato y se nos niegan nuestros derechos. No necesitamos ser arreglados. Es la sociedad la que debe ser arreglada. No estamos dañados. Es la sociedad la que está dañada. Debemos ser incluidos en las decisiones que se toman sobre nuestras vidas. Nosotros estamos a cargo de nuestras vidas y no los expertos.

4. Cultura y deportes: Derecho a participar en la vida cultural, los deportes y las actividades recreativas.

a. Las personas con discapacidad pueden ser artistas, músicos, actores, poetas y atletas, al igual que las demás personas.

b. La cultural y los deportes son una parte clave en cuanto al sentimiento de pertenencia a la sociedad.

c. Las escuelas necesitan trabajar sobre la inclusión de los niños con discapacidad en las actividades artísticas y los deportes.

d. Derecho a practicar deportes con otras personas que tienen discapacidad, y también a practicar deportes que incluyan a todas las personas (Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad, 2006).

La descripción y conocimiento de estos derechos es fundamental ya que es la base para construir una sociedad realmente igualitaria. A pesar de que la inclusión es un tema en el que se trabaja a diario hay mucho trabajo por hacer todavía. La inclusión en las escuelas sigue siendo un tema complejo y en muchos casos mal entendido. Muchas escuelas siguen poniendo excusas en relación al presupuesto para evolucionar como escuelas realmente incluyentes. En muchos países se han implementado leyes que incentivan la inclusión de



personas con discapacidad en ambientes laborales y la conciencia social incrementa con respecto al derecho a una vida digna e incluyente de estas personas (Azúa, 2006).

Uno de los temas más difíciles de tratar y que se mantiene como un tabú social en muchas partes del mundo es la parte sexual de las personas con discapacidad intelectual. En muchos casos incluso se violenta sus derechos a través de la esterilización para que no tengan hijos. El concepto de manejan los expertos en la actualidad es que la sociedad refleja sus propios miedos y los ve reflejados en la sexualidad de personas con discapacidad. Las personas con discapacidad intelectual pueden tener una vida sexualmente activa si se incluye la educación sexual como parte de su desarrollo (Garvía).

## MARCO TEÓRICO NACIONAL

### Estadísticas de SD en Ecuador

En el Ecuador, Las discapacidades intelectuales corresponden al 23% de la totalidad de la población, lo que corresponde a un aproximado de 92.000 personas que las padecen. En base al registro nacional de discapacidades del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2015) específicamente en la ciudad de Quito, son aproximadamente 54.000 personas las que padecen algún tipo de discapacidad, siendo la ciudad dentro de la provincia de pichincha la que mayor porcentaje de discapacidades representa. En cuanto a discapacidades intelectuales, son alrededor de 12.000 quienes poseen este tipo de discapacidad en la capital del país.

Parte del porcentaje de discapacidad intelectual corresponde al Síndrome de Down. En el Ecuador 7.792 personas tienen este síndrome. Según la Misión Solidaria Manuela Espejo, de la cantidad de personas con Síndrome de Down “3.597 (48.24%) son mujeres y 3.860 (51.76%) hombres” (Villalengua, 2010, p.163). De acuerdo a los datos de las Naciones Unidas, se determinó que el Síndrome de Down a nivel mundial tiene una incidencia de 1 de cada 1.000 a 1.100 nacimientos. No obstante, a nivel nacional varían notablemente, teniendo una incidencia en 1 de cada 550 nacimientos. De acuerdo al artículo sobre el porcentaje de Síndrome de Down en el Ecuador del Diario la Hora (2010)

La tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por 100 habitantes, las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes mientras que en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%. El mayor porcentaje de personas con Síndrome de Down se encuentran en edades por debajo de los 25 años, del

total de las personas con SD el 43% no ha recibido atención psicopedagógica. Según datos de la Misión Manuela Espejo, el 99.06% no tiene vínculo laboral.

Por otro lado el Dr. Villalengua, médico experto del CONADIS aseguro que a pesar que la constitución trata de amparar a las personas con discapacidad, las mismas siguen siendo sujetos limitados frente a la ley (Villalengua, 2016). En la Misión Manuela Espejo no se levantaron datos sobre la sexualidad de personas con discapacidad por ser considerado un tema tabú. Según el Dr. Villalengua, se conoce una serie de casos de abusos sexuales por el mismo hecho que las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables a sufrir estos abusos pero que no se ha realizado levantamiento de información en este sentido. A pesar de que las Naciones Unidas recomendó a Ecuador incluir un plan de salud sexual en su planificación estatal del Buen Vivir este tema se ha tratado por encima y en único avance que ha existido al respecto es la publicación de un manual sobre anticoncepción redactado en Braille (Villalengua, 2016).

### **Plan Nacional del Buen vivir en relación a la sexualidad**

Haciendo referencia al Plan Nacional del Buen vivir, en base a los derechos y libertades sobre sexualidad, el Estado democrático, pluricultural y laico defiende el derecho a la libertad de conciencia, de tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre la sexualidad, la vida y orientación sexual, sin ninguna clase de discriminación. Los problemas sobre embarazos indeseados, abusos sexuales y demás temas relacionados al ámbito sexual radican en limitantes o falta de acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva y a la falta de información y educación sexual oportunas. Por lo tanto, con el fin de modificar los patrones culturales, se promoverá programas de prevención, promoción, atención y restitución y se

garantizará el acceso y el cumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos. (SENPLADES, 2013).

El objetivo tres del Plan Nacional del Buen Vivir es “mejorar la calidad de vida de la población” (SENPLADES, 2013, p. 136) lo que involucra en el punto 3.5 Garantizar el acceso efectivo a servicios integrales de salud sexual y reproductiva, como un componente del derecho a la libertad sexual de las personas.

Por consiguiente,

a. Asegurar que la población disponga de información precisa y científicamente fundamentada en relación a las prácticas y conductas sexuales y sus riesgos en la salud sexual y reproductiva, con enfoque de género, equidad e igualdad.

b. Promover el respeto a la orientación sexual y a la identidad de género de las personas y crear mecanismos de vigilancia y control del ejercicio pleno del derecho de las personas a la libertad sexual.

c. Promover la implementación y la ampliación de programas y servicios de planificación familiar que permitan la toma de decisiones informadas y que garanticen la provisión de servicios de salud reproductiva.

d. Ampliar y mejorar la oferta de servicios de salud e insumos médicos que garanticen una sexualidad segura y sin riesgo, con pertinencia cultural y social.

e. Impulsar acciones de prevención del embarazo adolescente e implementar estrategias de apoyo integral a madres y padres adolescentes, así como a sus familias.

f. Generar protocolos y demás herramientas para la atención integral del embarazo adolescente.

g. Garantizar la confidencialidad de los servicios de salud sexual y reproductiva, como un derecho de los individuos dentro de su plan de vida.

h. Promover el uso de métodos de protección sexual y anticonceptivos para la prevención de enfermedades de transmisión sexual y la planificación familiar adecuada y orientada al plan de vida de las personas.

i. Promover la corresponsabilidad de la pareja en la salud sexual y reproductiva, transformando patrones socioculturales relacionados a la sexualidad y planificación familiar.

### **Normas jurídicas de discapacidades en Ecuador**

Según las normas jurídicas en discapacidad Ecuador elaborado en el 2014 por el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales: La Constitución de la República (2008), Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento; la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU-2006) y La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA-1999), establecen un marco normativo amplio y suficiente para la garantía y ejercicio de sus derechos.

Del mismo modo se han tomado en cuenta los derechos de las personas con discapacidad para establecer la Planificación Nacional del Buen Vivir 2013-2017, con el fin de promover la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial, en la diversidad. Mejorar la calidad de vida de la población y fortalecer las capacidades y potencialidades de la ciudadanía brindando atención prioritaria a las áreas vulnerables del país donde están contempladas las personas con discapacidad. Además, la Agenda Nacional para la Igualdad en

discapacidades (ANID) 2014-2017 pretende realizar trabajos concretos con personas con discapacidad para promover su participación en inclusión en varios ámbitos.

Como parte de las normas jurídicas en discapacidad promovido por el CONADIS este deberá realizar:

La formulación de políticas públicas y herramientas de gestión pública para erradicar la desigualdad y la discriminación que afectan la vida de las personas con discapacidad y sus familias, en coordinación con las entidades rectoras y ejecutoras del Estado; sector privado y sociedad civil. La transversalización de las políticas públicas y el principio de igualdad y no discriminación en discapacidades en la planificación institucional de los organismos y entidades del Estado para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. La observancia de la aplicación de las políticas públicas en discapacidades y el cumplimiento de la normativa nacional e internacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias a través de mecanismos de control social y rendición de cuentas. Y finalmente seguimiento y evaluación del cumplimiento de las políticas públicas implementadas por los organismos y entidades del Estado de acuerdo a sus competencias, sus presupuestos, resultados e impactos, para el ejercicio y garantía de derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias (2014, p.p 9-10).

La Agenda Nacional para la Igualdad en discapacidades pretende fomentar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, así como prevenir determinadas discapacidades a nivel nacional. A partir de la dirección y orientación del trabajo desarrollado en el ámbito de la discapacidad se fomentará la inclusión del país en general. Basándose en la gestión estratégica del sector público y privado se garantizará el cumplimiento de las normas,

objetivos, políticas, funcionamientos, proyectos, entre otros, enfocados en la atención, inclusión y prevención de las discapacidades.

## **Ejes principales de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades**

El ANID se plantea tomando en cuenta las políticas en el ámbito de las discapacidades de acuerdo al Plan del Buen Vivir 2013-2017. En base a ello se han determinado 12 ejes principales (CONANIS, 2014, p.p 12-13)

### **Sensibilización.**

- Derechos de las personas con discapacidad
- Respeto a su dignidad inherente
- Erradicar toda forma de discriminación.

### **Participación.**

- Ejercicio de una ciudadanía inclusiva,
- Participación e integración social basada en la diversidad.

### **Prevención.**

- Atenuar el impacto de los factores de riesgo, que generan discapacidad.

### **Salud.**

- Responder a las necesidades específicas de las personas con discapacidad

### **Educación.**

- Acceso a una educación inclusiva y especializada de calidad a las personas con discapacidad que atienda sus necesidades específicas.

**Trabajo.**

- Inclusión Laboral digna promoviendo la formación técnica y profesional de las personas con discapacidad.

**Accesibilidad.**

- Acceso al medio físico.
- Servicios de transporte.
- Tecnologías de la información y comunicación.

**Turismo, cultura, arte, deporte y recreación.**

- Fomentar la participación y el desarrollo de las personas con discapacidad.

**Protección y seguridad social.**

- Acceso de las personas con discapacidad a todos los bienes y servicios sin discriminación.

**Legislación y justicia.**

- Cumplimiento y defensa de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la normativa vigente.

**Vida libre de violencia.**

- Garantizar que las personas con discapacidad, así como sus familiares y las personas que proveen de cuidado, tengan una vida libre de violencia.

**Política pública y rendición de cuentas.**

- Lograr que el enfoque de discapacidad sea transversalizado en la política pública, normativa, planificación y gestión institucional.



Haciendo referencia al tema principal del escrito, el derecho a la sexualidad y todos los factores a considerar en base a dicho ámbito, como el derecho a tener acceso a información, salud, protección y penalización de cualquier tipo de abuso, y demás. Se tomarán en cuenta determinados aspectos de los 12 ejes considerados por el ANID.

En cuanto a la sensibilización, la política pública número uno del ANID (2014, p.14) se refiere a “promover el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, el respeto a su dignidad y su debida valoración”. Esto hace referencia a eliminar todo tipo de estereotipos mediante lenguaje adecuado, correcto y respetuoso para establecer una percepción positiva, digna y respetuosa de las personas con discapacidad. Del mismo modo, promover el respeto, difundir, fomentar y concientizar acerca de los derechos de las personas con discapacidad, a través de diferentes instrumentos.

Asegurar la prevención, protección, atención, acogida, reparación y restitución de los derechos de las personas víctimas de violencia, abandono, maltrato o abuso, eliminando barreras a los casos que no se denuncia o no constituyen delito con pertinencia cultural y enfoques de género, discapacidad y generacional. (CONADIS, 2014, p.16)

En general se debe considerar el principio de igualdad y de no discriminación, atender las necesidades especiales de las personas con discapacidad, eliminar la violencia y discriminación para formular políticas públicas. A su vez se deberá realizar una constante evaluación y seguimiento de las políticas públicas y garantizar la sostenibilidad de la inclusión.

Respecto al segundo eje sobre la participación el ANID establece la política “fomentar el ejercicio de los derechos sociales, civiles y políticos, y de las libertades fundamentales de las personas con discapacidad” (CONADIS, 2014, p.21). Lo que incluye el permitir y apoyar la participación política de toda persona con discapacidad, promover la participación social, el

liderazgo y la presencia de dichas personas desarrollando sus diferentes capacidades. Al mismo tiempo “impulsar el asociacionismo de personas con discapacidad, y sus familias” (CONADIS, 2014, P.26). En consideración a las libertades y derechos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad, el eje de la participación defiende el respeto a la privacidad de las mismas y la garantía de su derecho de formar una familia.

Sobre el eje de la prevención el ANID determina la política pública tres, “Promover acciones de prevención de discapacidades, así como su diagnóstico y atención temprana” (CONADIS, 2014, p.28). Relativo a este eje se considerará no únicamente acciones preventivas sobre discapacidades causadas por enfermedades, más bien considera distintos factores de riesgo, como la mala alimentación, la falta de atención médica, accidentes de tránsito, accidentes laborales, negligencia médica y todo tipo de violencia que pudieran devenir en discapacidades.

Sobre el eje de salud, el ANID pretende “fomentar en las personas con discapacidad el ejercicio de su derecho a la salud” (CONADIS, 2014, p.40), lo que abarca integrar las discapacidades en el sistema nacional de salud, y promover el derecho de un servicio y atención de calidad que toda personas sin distinción merece, en relación a la sexualidad, toda persona con discapacidad tiene el derecho de acceder a salud sexual y reproductiva óptima así como la medicación en cuestión de una vida sexual segura.

En relación al eje de la educación el ANID menciona en la política pública cinco “promover a las personas con discapacidad una educación inclusiva y especializada de calidad y con calidez, así como oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida” (CONADIS, 2014, p.49). Sobre la sexualidad, personas con discapacidad merecen igualdad de condiciones en el acceso de educación sexual en base a las necesidades y exigencias especiales de dichas

personas. De modo que se promueva el desarrollo de potencialidades, habilidades integración y participación social en igualdad de condiciones. En otras palabras, se debe garantizar una educación sexual equitativa a cargo de profesionales aptos para suplir las necesidades de personas con discapacidad.

De manera general, los aspectos considerados por el ANID deben garantizar la autonomía y seguridad de las personas con discapacidad, así como eliminar las barreras que fomentan la desigualdad de condiciones. Es decir, permitir y facilitar el acceso de información, comunicación, servicios, recreación. Por último, en relación al aspecto sobre la sexualidad de las personas con discapacidad se tomará en cuenta el noveno eje sobre protección y seguridad social. Mediante el acceso a educación y salud sexual basada en la inclusión e igualdad se garantizará la prevención, protección, atención, acogida, reparación y restitución de los derechos de las personas víctimas de violencia, abandono, maltrato o abuso, en este caso sexual, físico o psicológico.

### **Abuso sexual en Mujeres con discapacidad intelectual en el Ecuador**

La información estadística del abuso sexual en mujeres con discapacidad intelectual en nuestro país, es prácticamente inexistente y sólo se manejan datos generales de la violencia sexual en la mujer. En este sentido, el Instituto Nacional de Estadísticas Nacionales del Ecuador (INEN), en la Encuesta de Violencia de Género del año 2011, determinó la incidencia de la población femenina según los tipos de violencia, acorde a variables como: área, provincia, región natural, etnia, estado civil, nivel de instrucción, ingresos económicos, pero no se tomó en cuenta la situación de discapacidad de las personas. El siguiente cuadro ilustra el ítem según la clasificación de área:

Tabla 8.1.2

TASA DE INCIDENCIA DE LA POBLACIÓN FEMENINA SEGÚN TIPOS DE VIOLENCIA, AÑO 2011 <sup>(1)</sup>								
ENCUESTA DE VIOLENCIA DE GÉNERO								
(EN PORCENIAJES)								
DESAGREGACIÓN	VIOLENCIA PSICOLÓGICA		VIOLENCIA FÍSICA		VIOLENCIA SEXUAL		VIOLENCIA PATRIMONIAL	
	SI (a)	NO (b)	SI (c)	NO (d)	SI (e)	NO (f)	SI (g)	NO (h)
ÁREA NACIONAL	53,9	46,1	38,0	62,0	25,7	74,3	16,7	83,3
URBANA	54,5	45,5	38,6	61,4	27,8	72,2	17,5	82,5
RURAL	52,5	47,5	36,7	63,3	20,4	79,6	14,7	85,3

Tabla 2 Encuesta de violencia de género (INEN, 2011)

Durante la visita realizada a la Fiscalía Provincial de Pichincha, para obtener datos estadísticos del abuso sexual a mujeres con discapacidad intelectual, el Dr. Eduardo Estrella, Fiscal de la Unidad # 6 de Violencia de Género de la misma, explicó que:

- En las estadísticas de la Fiscalía, se registran los tipos de violencia en relación al delito.
- Los registros de denuncias de abuso sexual, están elaborados como dato general sin diferenciar o especificar las características particulares de las víctimas como el hecho de presentar una discapacidad.

La Fiscalía trata casos de abuso sexual a personas vulnerables como niños, ancianos y discapacitados. En el registro no se hace énfasis en la diferenciación de los tipos de discapacidad. Los casos de abuso sexual en personas con discapacidades, tiene un trato y manejo preferencial con el apoyo de profesionales médicos y psicólogos e instituciones como el MIES. (Ibarra, 2016, min: 9,02)

La información estadística sobre el abuso sexual en personas con discapacidades no existe en Ecuador, esto refleja la exclusión que existe en nuestra sociedad respecto de las personas con discapacidad intelectual. Con respecto a la situación de Ecuador frente a las estadísticas del abuso sexual en las mujeres, un estudio de ONU Mujeres de 2014, reveló que

una de cada cuatro mujeres fue víctima de violencia sexual. No hay datos precisos respecto al abuso sexual en mujeres con discapacidad intelectual, menos aún en referencia a mujeres síndrome de Down.

### **Penalización del Abuso Sexual en Personas con Discapacidad Intelectual**

La penalización del abuso sexual a personas con discapacidad intelectual, tienen agravantes importantes en consideración de la vulnerabilidad que presentan estas personas. En el caso que la víctima sea una persona sin discapacidad la justicia otorga una pena de 19 a 22 años, en cambio la violación cometida a personas con discapacidad intelectual tiene agravantes que incrementan la pena en un tercio de la pena a personas comunes, es decir 29 años 4 meses. (Ibarra, 2016, min: 8,07)

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) a través de la Subsecretaría de Protección Especial, tiene la misión de proponer y ejecutar políticas para proteger y restituir los derechos de las y los ciudadanos en todo su ciclo de vida, dando especial atención a los niños y niñas, adultos mayores y personas con discapacidad, que por la condición de vulnerabilidad que presentan, pueden ser objeto de mayor afectación en sus integridad y violación de sus derechos.

### **Esterilización en personas con discapacidad intelectual**

En 1971, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la declaración de los Derechos del Retrasado Mental, en que se expone que estas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos, incluida la sexualidad. Sin embargo este es un derecho que se sigue violentando en las personas con discapacidad intelectual. Existen varias prácticas que realizan los padres o tutores de personas con discapacidad intelectual que

influyen en la limitación de su expresión sexual. Algunas de estas prácticas son relativamente suaves como el mantener a la persona con síndrome de Down en un constante estado de “niño eterno” pero también hay otras prácticas mucho más agresivas como la esterilización quirúrgica en contra de su voluntad.

La esterilización de deficientes psíquicos se preconizó a partir de las tesis del científico inglés Francis Galton, como una forma de impedir la transmisión de enfermedades hereditarias. Así él reemplazó el concepto de “selección natural” darwiniana por una “selección artificial”, la cual favorecería la reproducción de los individuos pertenecientes a las élites y obstaculizaría la de los inaptos (Fernández & Moraga, 2012, pág. 176).

Este tema es tan polémico porque intervienen juicios morales y éticos, una de las posturas que usar la esterilización quirúrgica por temor a “la posibilidad de ser abusada, embarazo, enfermedad de transmisión sexual, etc. creo que no estaríamos actuando pensando en el bien mayor para el sujeto, porque existen métodos anticonceptivos que pudieran usarse sin llegar a una intervención quirúrgica” (Fernández & Moraga, 2012).

Más allá de una situación clínica se debe considerar que socialmente las personas con discapacidad sufren discriminación, en especial las mujeres. Mientras que las mujeres no discapacitadas son incitadas a tener hijos, las mujeres con discapacidad son orientadas a no tenerlos. Según las Naciones Unidas, la sexualidad de las personas con discapacidad es igual que el resto de la población, dentro de este derecho se encuentra el descubrir su cuerpo sin miedo ni vergüenza, el derecho a tener una pareja, intimidad e incluso formar una familia con hijos. Es importante saber que los padres o tutores con hijos con discapacidad intelectual deben compartir las decisiones de sus hijos y ser un apoyo fundamental para los mismos.

Deben tener claro que si una mujer con SD tiene un hijo necesitará siempre de apoyo externo para culminar las tareas.

En conclusión, se puede decir que la esterilización quirúrgica lejos de ser una solución se puede convertir en un problema, ya que al evitar el embarazo no se está evitando el abuso sexual ni tampoco la transmisión de enfermedades. Se puede conseguir el efecto de evitar embarazos no deseados en personas con discapacidad intelectual con métodos anticonceptivos reversibles. Por esta razón la verdadera solución es “la educación sexual unida a valores de respeto, dignidad y responsabilidad, para favorecer la maduración afectiva, el control de sí mismas y el manejo correcto de la sexualidad” (Fernández & Moraga, 2012).

"Las mujeres con síndrome de Down no gozan del conocimiento de su situación y de sus derechos como mujeres" Convención de la ONU sobre Derechos de Personas con Discapacidad (2013). Este hecho las hace vulnerables a varios abusos, en muchos casos sistemáticos. El hecho de que estas mujeres no conozcan sus derechos las convierte en víctimas de discriminación al considerar que no podrán ser buenas madres y de otra forma son propensas a sufrir esterilizaciones quirúrgicas sin que su opinión sea tomada en cuenta. Por otro lado, la falta de educación sexual genera problemas a nivel de higiene personal y cuidados ginecológicos lo que las vuelve más propensas a cáncer de seno (Fernández & Moraga, 2012).

El Dr. Villalengua asegura que hoy en día no es una práctica bien vista a nivel profesional en el país, pero que en el pasado era común que se realice la esterilización “aprovechando” otras cirugías como la extracción del apéndice. A pesar de esto, no existen datos que verifiquen si la práctica ha dejado de realizarse o se realiza por encima de la ley (2016, min: 23.04).

## **Código penal de aborto en Ecuador**

En Ecuador el aborto está penalizado por la ley, el practicar un aborto es una contravención que lleva a la cárcel tanto al médico o personal que asiste el aborto como el caso de la mujer que incurre en este acto. Según la constitución del Ecuador el aborto solo está permitido en dos situaciones según el Código Integral Penal COIP, en el art. 150:

1. Si se ha practicado para evitar un peligro para la vida o salud de la mujer embarazada y si este peligro no puede ser evitado por otros medios. 2. Si el embarazo es consecuencia de una violación en una mujer que padezca de discapacidad mental.

Esta práctica se realiza con el consentimiento de los padres o representantes legales de la mujer con discapacidad intelectual y todo el proceso es acompañado por especialistas médicos y legales, sin embargo, en la mayoría de los casos los deseos de la persona con discapacidad no se toma en cuenta por la ley (Villalena, 2016).

## **La mujer y la discapacidad intelectual**

La mujer con discapacidad es “doblemente minusválida”, pues es discriminada por su género y por su situación funcional (Amante, La discapacidad y la mujer, 2006). En términos sociales la representación de la mujer discapacitada es de una carga, un ser que no producirá nada a lo largo de su vida. Este es un hecho que se agrava en situaciones de discapacidad intelectual porque se cree que la mujer con esta discapacidad no podrá cumplir un rol de madre y ama de casa. Las mujeres con discapacidad intelectual son un grupo vulnerable olvidado por la mayoría de organizaciones y es socialmente excluido.

La realidad de la invisibilidad de mujeres con discapacidad intelectual no es un hecho único de Ecuador sino que se presenta en toda la región hispanohablante:



En América Latina y el Caribe, el problema de la mujer discapacitada es importante, aunque tiene escasa o nula repercusión política. No existen estudios específicos que permitan conocer la situación real, por falta de análisis epidemiológico y social. En los pocos datos que se registran en relación con las personas con discapacidad, en general no se considera el género como una de las variables. Es considerada como a un menor de edad y por ello no se puede comprender que desee el embarazo y anhele tener un hijo (Amante, 2006).

Otro grave problema que se presenta en relación a las mujeres con discapacidad es que se las considera “asexuadas” sin embargo, son más propensas a sufrir abusos de índole sexual por el hecho que no se considera importante que reciban información sobre salud sexual y reproductiva. Una mujer con discapacidad no es considerada como un objeto de deseo en el entorno social. Sin embargo es abusada porque este tipo de abusos generalmente se relaciona con el uso de poder más allá del acto sexual.

Autores como Crowell documentan que “el abuso sexual está más relacionado con el uso opresivo del poder que con el sexo” (Amante, 2006). Esto significa que los abusadores encuentran en sus víctimas satisfacción a nivel de uso de poder más allá del deseo sexual, es por esto que generalmente se mantienen relaciones de marginación y abuso que son recurrentes.

Según la Lcda. Liliana de Rudich, Presidenta FEPAPDEM<sup>1</sup>, el abuso sexual en personas con discapacidad intelectual se presentan por dos razones fundamentales. La primera se relaciona con la falta de información a nivel de salud sexual porque la sociedad cree que su

---

<sup>1</sup> La Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual y sus familias

sexualidad de personas con discapacidad es diferente al resto de la población. Y en segundo lugar, se da porque las personas con discapacidad intelectual suelen ser más afectivas con las personas que les ofrecen un poco de afecto o atención ya que son marginadas socialmente, en este punto el abusador toma provecho si la mujer con discapacidad no ha sido prevenida del abuso sexual.

Los problemas relacionados con la salud sexual de personas con discapacidad empeoran debido a la falta de interés que prestan los gobiernos en tratar de estudiar y entender la problemática para generar acciones efectivas para contrarrestar los abusos sexuales y mejorar la calidad de vida y reproducción en personas con discapacidad.

La situación de la mujer discapacitada por retardo mental presenta particularidades relacionadas con su vulnerabilidad. Son sometidas a maltrato y abuso sexual con mayor frecuencia que los otros grupos de mujeres discapacitadas. Pero al mismo tiempo, las comunidades y el público en general no conciben que un ser tan indefenso pueda despertar el deseo sexual, o bien asumen que la mujer vejada debe “sentirse afortunada”, pues de otra manera no tendría la oportunidad de estar con un hombre (Amante, 2006).

Este tipo de concepciones erróneas, sumadas a la falta de interés del estado y organismos reguladores hacen de esta problemática una realidad latente. Según la experta Lcda. Liliana de Rudich, muchos de los casos de abuso sexual en personas con discapacidad intelectual no se denuncian ya que se dan dentro de los círculos cercanos a la familia o amigos (de Rudich, 2016).

Desde otro punto de vista las mujeres con cualquier tipo de discapacidad se ven afectadas a nivel emocional por toda la segregación en la que viven y en muchos casos acceden a vivir situaciones de abuso debido a la baja autoestima que desarrollan debido a que

el ambiente hostil donde se desarrollan las hacen sentir poco merecedoras de una vida en familia y el derecho a tener una pareja que las ame.

## **Educación Sexual**

Según los expertos la única manera de detener esta problemática es a través de la educación sexual y el empoderamiento en las personas con discapacidad. Según el Dr. Villalengua, la sexualidad debe ser tratada en las personas con discapacidad intelectual de la misma manera que con el resto de personas (2026).

La sexualidad comúnmente se relaciona únicamente con el coito pero esta es una concepción errónea debida que la sexualidad influye en todos los ámbitos de la vida de la persona tanto a nivel emocional, psíquico y físico. Es necesario aprender que intervienen factores como el autoestima, el bienestar personal, el enamoramiento y la familia, entre otros (de Rudich, 2016). Los temas de sexualidad deben ser tratados desde el respeto y la integridad, las personas con discapacidad intelectual experimentan las mismas emociones y sentimientos que cualquier otra persona, por esta razón debe encontrar la guía adecuada a través de sus seres queridos y el personal que lo atiende. Hablar de manera clara y sin temor ayudará a que las personas con discapacidad intelectual vivan plenamente y disfruten de su derecho a tener una sexualidad libre de prejuicios (de Rudich, 2016).

## CAMPAÑA SOCIAL

### Nombre de la campaña

Ni más ni menos, por la igualdad de derechos sexuales de las personas con discapacidad intelectual, porque la sexualidad es parte de nuestra vida.

### Justificación

A partir del análisis de conceptos, estadísticas, derechos, normas, leyes en razón de la discapacidad, determinamos que, si bien las personas con discapacidad poseen ciertas limitaciones y dificultades físicas, intelectuales o sensoriales, dichos aspectos no constituyen un factor para la exclusión o incumplimiento de sus derechos y libertades. La campaña pretende redefinir el concepto de igualdad de condiciones lejos de las características y discapacidades y sobre todo recalcar el hecho de que todos los derechos y libertades son universales y de cumplimiento obligatorio, por tanto, no pueden ignorarse ni abolirse bajo ningún motivo.

Como sustento de la elaboración de la presente campaña tomamos en cuenta las causas y consecuencias de la discriminación hacia las personas con discapacidad intelectual y del incumplimiento de los derechos sexuales de los mismos, sobre todo a las personas con síndrome de down. A su vez partimos de las normativas de un Estado democrático, pluricultural y laico defiende el derecho a la libertad de conciencia, de tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre la sexualidad, la vida y orientación sexual, sin ninguna clase de discriminación. Es decir que una discapacidad no puede ser razón para la desigualdad e incumplimiento de los derechos y libertades. Y también, se realizó una investigación cuantitativa y cualitativa dentro de nuestro público objetivo, es decir a padres

de jóvenes con discapacidad intelectual, los resultados evidencian el reconocimiento de la sexualidad de personas con esta discapacidad pero a su vez un temor a afrontar el tema en términos de educación e inclusión. Debido a la falta de información y el acompañamiento adecuado, los padres de personas con discapacidad intelectual experimentan un rechazo a aceptar las libertades sexuales de sus hijos.

### Logotipo, imagen y slogan



*Gráfico 2 Logo campaña Ni más Ni menos*

### Fundación beneficiada

#### **Fundación Centro de Rehabilitación Nuestra Familia.**

Centro de Rehabilitación Nuestra Familia, es una fundación sin fines de lucro que se encuentra al sur de Esmeraldas, “fundación de utilidad social, reconocida por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES)” (Diario la Hora, 2012). Funciona por aproximadamente 15 años. Esta fundación se dedica a trabajar con niños y adolescentes de escasos recursos de 0 a 18 años, con discapacidad intelectual, el objetivo principal de dicha fundación es velar por los intereses, necesidades y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias. Su afán se enfoca en eliminar las barreras causadas por la exclusión hacia las personas con discapacidad intelectual.

Desafortunadamente el pasado 16 de abril un terremoto de magnitud 7.8 en escala de Richter afectó las costas ecuatorianas, dejando como resultado 660 muertos y un 60% de graves daños en la ciudad de Esmeraldas. La infraestructura de la fundación Nuestra Familia no se encuentra afectada, no obstante, las familias atendidas tienen varias pérdidas. Muchas de las familias que asisten a la fundación se encuentran en la Isla de Muisne, con alto porcentaje de daños por la catástrofe. Según el Dr. Iván Piñan, “79% son áreas rurales, 21% área urbana y el 98% vive en situación de pobreza. En el cantón Muisne existen 4.000 personas con discapacidad”.

Como fundación se encuentran desarrollando un proyecto a largo plazo de apoyo en la reconstrucción de viviendas y la dotación de servicios básicos en este sector. Además del apoyo de nuestra campaña también reciben el aporte de organismos internacionales como el OVCI (Organismo de voluntariado de la cooperación internacional) y el RBC (Rehabilitación base comunitaria) un organismo alemán. El proyecto cuenta con varias fases como encontrar líderes barriales, atención prioritaria a personas con discapacidad, capacitación en la población y construcción de viviendas y comedores comunitarios (Piñan, 2016).

## **Fundación colaboradora**

### **Fundación E.I.N.A.**

Fundación sin fines de lucro que brinda atención especializada a niños y jóvenes de escasos recursos con discapacidad intelectual. Brinda educación inicial, primaria básica y formación profesional, su objetivo principal es la inserción social y laboral de los alumnos, de modo que tengan igualdad de oportunidades. E.I.N.A se constituye del esfuerzo de madres y padres de familia por buscar un lugar para educar a sus hijos con discapacidad intelectual, con

más de 30 años en funcionamiento, la fundación permanece gracias a la ayuda de voluntarios, al pago extra de padres de familia y a donaciones.

En vista de la actual situación del país E.I.N.A apoyó la dirección de recursos al centro de rehabilitación Nuestra Familia.

## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

Generar conciencia y sensibilización sobre el respeto, cumplimiento obligatorio y la igualdad de los derechos sexuales de las personas con discapacidad intelectual, mediante la realización de diferentes actividades lúdicas e informativas y a través de la difusión de la problemática por medio de herramientas y medios estratégicos de comunicación. De modo que sea posible interactuar e influir sobre los diferentes públicos.

### Objetivos específicos.

Objetivo	Actividades
1. Realizar las actividades de la campana en 30 días.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Btl</li> <li>2. Concierto</li> <li>3. Marcha</li> </ol>
2. Generar recursos para apoyar a la fundación “Centro de Rehabilitación, Nuestra Familia”, la meta son 300 dólares.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Venta poster ilustrado a mano.</li> <li>2. Recaudación de fondos en el evento con la venta de aproximadamente 80 entradas.</li> </ol>
3. Modificar la errónea percepción sobre la sexualidad en las personas con discapacidad en nuestro público objetivo.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cine con película “Yo también” sobre la sexualidad de las personas con síndrome de down.</li> <li>2. Actividades BTL, Redes sociales y medios.</li> </ol>
4. Lograr la difusión de nuestro tema en 3 medios de comunicación y con la gestión de redes sociales.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manejo de Relaciones públicas.</li> <li>2. Alcanzar un promedio de 300 seguidores en Facebook, twitter, instagram.</li> </ol>
5. Promover la importancia de la educación sexual y la igualdad de los derechos sexuales para personas con discapacidad en el Ministerio de inclusión social y económica.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Marcha</li> <li>2. Entrega de firmas recolectadas con el fin de aprobar la realización de un censo que determine en cuantas instituciones de educación especializada para personas con discapacidad intelectual existe un pensum que involucre educación sexual para estudiantes y sus padres.</li> </ol>
6. Promover nuestra campaña utilizando líderes de opinión	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Madrinas, padrinos y voceros: Carolina Báez, Isabel Benítez, Susana Hidalgo, Anima Inside, Mónica Crespo, Pichirilo Radioactivo.</li> </ol>
7. Publicidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Realizar un total de 5 piezas publicitarias.</li> </ol>

Tabla 3 Objetivos específicos y actividades



## Actividades

**Nombre de la campaña.** Ni más ni menos.

**Slogan.** Por la igualdad de los derechos sexuales, porque la sexualidad es parte de nuestra vida.

**Target.** Niños y jóvenes con y sin discapacidad intelectual, padres de familia de personas con discapacidad intelectual, grupos feministas y de defensa de derechos humanos.

**Madrina.** Dra. Isabel Benítez.



*Gráfico 3 Isabel Benítez en evento Yo me uno*

**Voceros.** Anima Inside, Susy Hidalgo, Mónica Crespo, Carolina Báez, Pichirilo Radioactivo.

### **Venta de producto.**

Se realizó una ilustración hecha a mano, la cual fue replicada en papel reciclado a base de piedras y plástico. Se realizaron 50 posters que incluyó el logo de la campaña. La inversión fue de 0.67 ctv. por unidad. Se vendió el producto a 1.70 la ganancia que se tuvo de este producto fue de 51.50 USD neto.



*Gráfico 4 Promoción producto comunicacional*

### **Campaña BTL.**

El Btl de la campaña “Ni más ni menos, porque la sexualidad es parte de nuestra vida”, tuvo lugar en el parque Gabriela Mistral el 24 de abril del presente año. Se denominó “Yo me uno”, como un llamado de atención a formar parte de nuestra lucha.

La misma permitió al público y a jóvenes de fundación E.I.N.A, quienes han brindado su apoyo durante todo el proceso de la campaña, trabajar en equipo para recaudar fondos para los damnificados por el reciente terremoto en Ecuador, enviar mensajes de apoyo y a su vez eliminar los falsos estereotipos sobre las personas con discapacidad intelectual.

Se obtuvo un total de 30 USD de donaciones durante la campaña junto con productos como enlatados, comida para bebés, toallas sanitarias, pañales, arroz, pitos para que las personas con discapacidad intelectual puedan advertir cualquier tipo de peligro, abuso o agresión sexual.



Gráfico 5 Registro de activación 24 de abril 2016

### Evento.

Se realizó un evento benéfico de entretenimiento e inclusión llamado “Yo Me Uno” el cual tuvo lugar en el Patio del Arupo el pasado 30 de abril del 2016. Alumnos y padres de familia de fundación E.I.N.A como parte de su gran apoyo a la campaña, fueron partícipes del evento junto con comida auspiciada por Henry Crepes&salads. En el mismo la sexóloga reconocida, Isabel Benítez, brindó una breve charla sobre la importancia de la sexualidad libre e informada, haciendo énfasis en la educación sexual y reproductiva sin discriminación como parte de los derechos que merece todo individuo. También se presentó el grupo musical Pichirilo Radiactivo, generando alta expectativa y animando al público presente. Por último, se apreció la película “Yo También”, de producción española protagonizada por Pablo Pineda, el primer europeo con Síndrome de Down en tener una licenciatura en educación. La película muestra de forma simple y divertida las limitantes que viven las personas con discapacidad intelectual para expresar su sexualidad.

Se vendieron 100 entradas a 6 USD por unidad y con una oferta de dos por 10 USD. Se obtuvo 530 USD totales de ganancia.

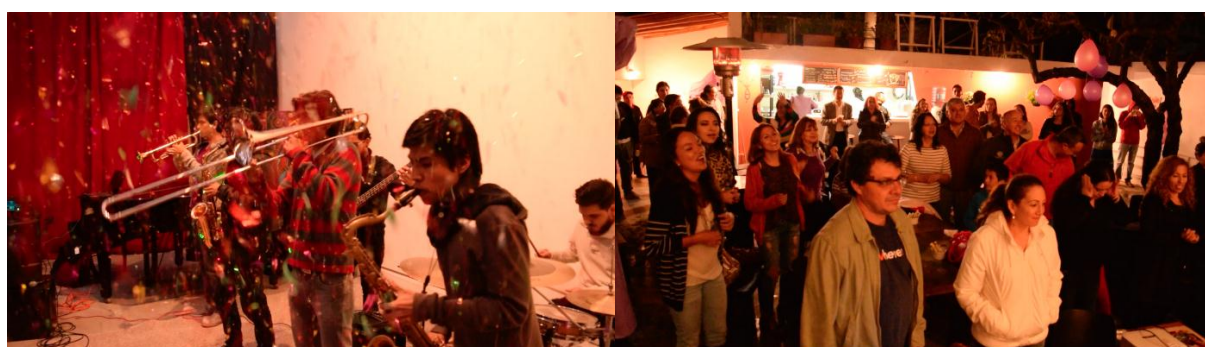


Gráfico 6 Registro de evento 30 de abril 2016

### Activismo.

Se reunieron aproximadamente 1000 firmas que fueron entregadas en conjunto con un grupo de personas que se unieron a la presente lucha en el Ministerio de Inclusión económica y social con el fin de fomentar la igualdad de derechos sexuales de las personas con discapacidad intelectual y realizar un censo que permita obtener información sobre la falta de cumplimiento de los mismos derechos.



Gráfico 7 Registro activismo 2 de mayo

## Medios de difusión

### Redes sociales.

La campaña se promocionó mediante tres redes sociales, Facebook, twitter e instagram para lograr una mayor difusión y atención hacia la problemática.

#### **Facebook.**

Se tuvo un alcance de 702 me gusta, el nivel de participación y de seguidores incrementó gracias a las constantes publicaciones y vinculación con instagram y twitter.



## Ni más ni menos, por la igu:

Comunidad

# 702

Total de Me gusta

# 770

Personas que están hablando de esto

*Gráfico 8 Estadísticas Facebook*

### **Twitter.**

Se tuvo un alcance de 318 seguidores y la atención de varios personajes públicos que retwittearon y promocionaron la campaña, entre los cuales están, Henry Bustamante y Andrea Rendón presentadores del programa En Contacto de Ecuavisa, Foro Salud organización que analiza la salud pública del Ecuador, Susi Hidalgo presentadora de tv y locutora de radio Sonorama, foro feminista igualdad que defiende minorías, Abogada Silvia Buendía presentadora de tv, Azucena Avendaño locutora de radio Diblu, Fabricio del Salto del consejo

de participación ciudadana. También organizaciones feministas como Igualdad YA, Violencia de género TD, entre otros.



Gráfico 9 Estadística Twitter

### **Instagram.**

Se tuvo un alcance de 840 seguidores, los seguidores aumentaron debido a las publicaciones interactivas y creativas realizadas constantemente.

**IGUALDADDERECHOSSEXUALES**



**22**  
posts

**840**  
Followers

**489**  
following

[EDIT YOUR PROFILE](#)

**Ni más ni menos**

Campaña social por la igualdad de derechos sexuales de las personas con discapacidad intelectual. Únete a esta causa no más discriminación

[m.facebook.com/Ni-más-ni-menos-por-la-igualdad-de-derechos-sexuales-515102098692190/](https://m.facebook.com/Ni-más-ni-menos-por-la-igualdad-de-derechos-sexuales-515102098692190/)







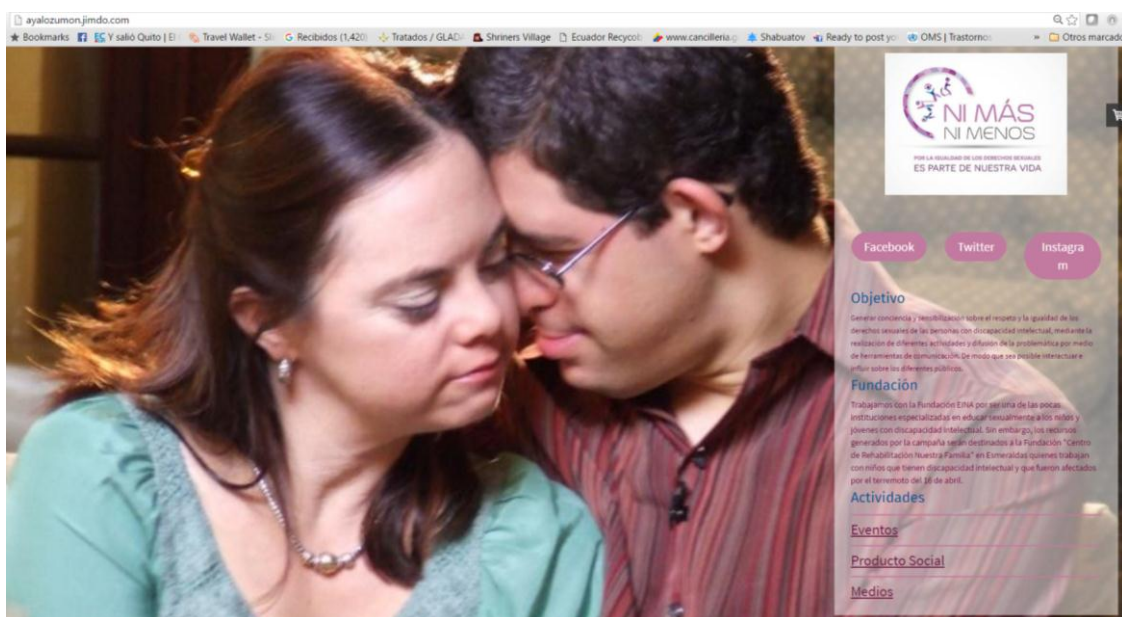






Gráfico 10 Estadísticas Instagram

### Página Web.



The screenshot shows a web browser window displaying the website for the 'Ni Más Ni Menos' campaign. The main visual is a photograph of a woman and a man in a close embrace. The website's header includes the campaign logo and tagline: 'POR LA IGUALDAD DE LOS DERECHOS SEXUALES ES PARTE DE NUESTRA VIDA'. Below the header are social media icons for Facebook, Twitter, and Instagram. The main content area is organized into sections: 'Objetivo' (Objective), 'Fundación' (Foundation), 'Actividades' (Activities), 'Eventos' (Events), 'Producto Social' (Social Product), and 'Medios' (Media). The 'Objetivo' section describes the goal of raising awareness and promoting the sexual rights of people with intellectual disabilities. The 'Fundación' section mentions the 'Fundación ENIA' and the 'Centro de Rehabilitación Nuestra Familia'.

Gráfico 11 Página Web de la campaña



## Medios tradicionales.

#	Medios	Segmento/Sección	Contacto	Descripción
Radio				
1	Radio Distrito Canela	Radiación temprana	Jorge Yunda	Entrevista.
2	Radio Distrito Fm	La Nota Fuerte	Cristian Flores	Entrevista.
3	Radio Cobertura	Primera Fila	Omar Garrido	Entrevista.
4	Radio Gitana	Pasión Gitana	Solange Viteri	Mención.
5	Radio Casa de la cultura	Juntémonos en casa	Beatriz Fuentes	Entrevista
6	Radio Hot 106	Sabotaje	Jaime López	Mención
7	Radio Visión	Desde mi visión	Michelle Oquendo	Cuña
8	Radio HCJB	Noticiero	Gabriela Murgueytio	Entrevista
9	Francisco Stereo	Que Buena Mañana	Martha Rivadeneira	Mención
Impresos				
9	Telégrafo, Pepe el Verdadero.	Página 6	Patricio Gonzales	Reportaje
Televisión				
10	RTU	Noticiero	Cesar Alarcón	Reportaje.
11	Gama tv	Noticiero	Mario Guayasamín	Mención

*Tabla 4 Resultados de medios*

## Rendición de cuentas

La meta de tiempo establecida fue de 30 días, no obstante, debido al reciente movimiento telúrico que afectó gravemente al Ecuador, varias de las actividades fueron modificadas, se logró cumplir con las tres actividades en aproximadamente 15 días.

Durante la activación Btl presentada en un lapso muy cercano al terremoto, se esperaba la participación de una mínima cantidad de personas y la recaudación nula de recursos y dinero. Afortunadamente varias personas participaron de las donaciones físicas y monetarias, se alcanzó un monto de 30 dólares y varios productos que serán entregados a fundación Nuestra Familia.

El objetivo de concurrencia del evento era de 80 personas, se contó con la presencia de 100 personas y una ganancia de 530 USD. No se esperaba la presencia de Dra. Isabel Benítez en el evento benéfico, la misma que se presentó y ofreció una breve charla sobre los derechos y libertades sexuales sin discriminación.

El objetivo de difusión en medios tradicionales era de tres medios en total, se logró la difusión a través de 11 medios tradicionales, entre radio, televisión y prensa escrita.

En cuanto al alcance de público en redes sociales, se estableció un objetivo de 300 personas por red social. Facebook tuvo un alcance de 702 seguidores, Instagram obtuvo 840 seguidores y twitter tuvo un total de 318 seguidores con la interacción y promoción de varios personajes públicos. Las redes siguen en crecimiento diariamente.

Se esperaba recaudar un monto de 300 dólares para fundación Centro de Rehabilitación Nuestra Familia. Se logró obtener un total de 611.50 dólares entre donaciones, venta de producto y venta de entradas al evento benéfico de la campaña.

Se esperaba realizar aproximadamente 5 piezas publicitarias, se logró realizar 9 piezas, una cuña radial, un video promocional del evento, dos afiches publicitarios, un diseño de entrada, un banner publicitario, una página web, dos videos promocionales y registro de campaña.

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los derechos sexuales, como son el acceso a educación y salud sexual y reproductiva, planificación familiar, son parte de los derechos humanos, los mismos que son universales y obligatorios. Es decir que no pueden ignorarse o incumplirse bajo ningún aspecto o en razón de una discapacidad.

El tema de la sexualidad en el Ecuador es tratado con recelo lo que dificulta que los derechos sexuales establecidos por Organizacional de Naciones Unidas sean respetados en los grupos vulnerables.

El tema principal de la presente campaña, fomentar la educación sexual sin discriminación, permitirá a largo plazo evitar problemas como la violencia sexual y los daños físicos y psicológicos de las personas con discapacidad intelectual. Además permitirá una apertura sobre la sexualidad de estas personas lejos de los falsos estereotipos y concepciones discriminatorias que se presentan en nuestra sociedad.

Para lograr un cambio en el pensamiento de la sociedad quiteña con respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad se llevaron a cabo actividades inclusivas en las cuales participaron, tanto público en general como jóvenes con discapacidad intelectual con el fin de crear espacios de integración y así eliminar las brechas causadas por la discriminación.

Gracias a las enseñanzas sobre comunicación y relaciones públicas se pudo realizar la campaña “Ni más ni menos” considerando la actual situación del país y las necesidades urgentes presentadas por el reciente terremoto. A pesar de las dificultades presentadas se

pudo direccionar todos los recursos de la campaña hacia personas con discapacidad intelectual en situación emergente causada por la catástrofe natural.

La gestión de medios de comunicación estratégicos, entre redes sociales, página web y medios tradicionales, permitió que la campaña tenga una alta difusión entre los actores a favor de la defensa de derechos humanos en el Ecuador. La comunicación es una estrategia ideal para generar cambios sociales por el bien de grupos vulnerables como las personas con discapacidad.

Es necesario generar una planificación estratégica que tome en cuenta, tiempo, actores, posibles crisis, medios, recursos, presupuesto, entre los más importantes y de este modo llevar a cabo una campaña exitosa.

Establecer objetivos medibles, cuantificables, específicos, alcanzables, realistas y oportunos para que todas las acciones y actividades a realizar como parte de la campaña sean enfocados en la realización de los mismos y generen verdaderos resultados.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAM (1997). Pliegue epicanto. Obtenido el 18 de febrero 2016 de:  
[https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp\\_imagepages/17169.htm](https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp_imagepages/17169.htm)
- Amante, A. (2006). La discapacidad y la mujer. En A. Amante, & A. Vasquéz, *DISCAPACIDAD LO QUE TODOS DEBEMOS SABER* (págs. 169-193). Washington DC: OPS.
- American Association on Mental Retardation. (1999). *Retraso mental Definición, clasificación y sistema de apoyo* (Edición original en Ingles en 1992 ed.). Madrid: Graficas ANZOS.
- Azúa, P. (2006). Datos y reflexiones sobre las asociaciones de síndromes específicos en personas con discapacidad intelectual. En P. G., *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (p.p. 397-406). Madrid: Coleccion FEAPS.
- Basile, . (2008). Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica. Discapacidad intelectual y genética del Síndrome de Down. (vol. 15). Buenos Aires: ALCMEON. (p.p 9-23). Obtenido el 14 de febrero 2016 de:  
[http://www.alcmeon.com.ar/15/57/04\\_basile.pdf](http://www.alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf)
- Beledo, J., & Ruiz, E. (2006). Síndrome de Down. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (p.p. 47-76). Madrid: FEAPS.
- Blatt, B. (1987). *The conquest of mental retardation*. Austin: Pro-Ed.
- Buckley, S. Bird, G. Sacks, B. Perera, J. (2005) *Vivir con el Síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. Madrid: CEPE, S.L.
- CONADIS .(2014). Normas jurídicas en discapacidad Ecuador. Quito: CONADIS. Extraído el 12 de marzo del 2016 desde <http://plataformaconadis.gob.ec/normas-juridicas-en-discapacidad-ecuador/>
- de la Riva, J., & Fraile, M. . (2006). Trastorno de Autismo y Discapacidad intelectual. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (p.p. 77-107). Madrid: FEAPS.
- del Barrio, J., Castro, A., & Buesa, L. . (2006). Síndrome de X Frágil. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid : FEAPS.

del Campo, J., & Zubizarreta, S. y. (2006). Síndrome de Prader-Willi. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid : FEAPS.

Diario la Hora. (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down. Obtenido el 12 de marzo 2016 de:  
[http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101065161/-1/En\\_Ecuador\\_existen\\_7.457\\_personas\\_con\\_S%C3%ADndrome\\_de\\_Down.html#.VvCMrPkrl2x](http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101065161/-1/En_Ecuador_existen_7.457_personas_con_S%C3%ADndrome_de_Down.html#.VvCMrPkrl2x)

Down, J. (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. London Hospital : Clinical Reports.

Diario la hora (2012). Atención prioritaria para la niñez y adolescencia. Obtenido el 3 de mayo 2016 de: [http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101363204/-1/Atenci%C3%B3n\\_prioritaria\\_para\\_ni%C3%B1ez\\_y\\_adolescencia.html#.VzEMMvnhChc](http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101363204/-1/Atenci%C3%B3n_prioritaria_para_ni%C3%B1ez_y_adolescencia.html#.VzEMMvnhChc)

EINA (2016) Fundacion EINA. Obtenido el 3 de mayo 2016 de:  
<http://www.eina.org.ec/quienes-somos.html>

Erikson, E. (1950). *Infancia y sociedad*. Barcelona.

Flores, R., Yopez, D., & Pramatarova, M. (2005). Ecuador: La discapacidad en cifras. INEC (Ecuador).

Federación española del Síndrome de Down (2010) Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Madrid: CEDD.

Fernández, A. , & Álvarez, C. (2006). Síndrome de Maullido de gato. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (p.p. 139-159). Madrid : FEAPS.

Fletcher, R. (1988). A country system model: Comprehensive services for the dually diagnosed. En A. Stark, M. Menolascino, M. Albarelli, & C. Gray, *Mental retardation and mental health: Clasificación, diagnóstico, tratamiento, servicios* (p.p. 122-137). Nueva York: Springer-Verlag.

Ford, A., Davern, L., & Schnorr, R. . (1992). Inclusive education: Making Sense of the curriculum . En S. y. Stainback, *Curriculum considerations in inclusive classrooms* (p.p. 37-61). Baltimore: Brookes.

- Garvía, B. y. (s.f.). La vida SEXUAL Y AFECTIVA de las personas con síndrome de Down. *Especial Vida Afectiva de la persona con SD.*
- Greenspan, S. (1979). Social Intelligence in the retarded. En R. Ellis, *Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (p.p. 1-89). Hillsdale: Erlbaum.
- Greenspan, S. (1981). Defining childhood social competence: A proposed working model. En B. K. Keogh, *Advances in special education* (p.p. 1-39). Greenwich : JAI Press.
- Grossman, H. (1987). *Classification on mental retardation* . Washington DC: American Association on Mental Deficiency.
- Ibarra, S. (2016, marzo, 17). Entrevista con Eduardo Estrella, fiscal de la Unidad de violencia de genero #6 de la fiscalia de Pichincha. Entrevista personal.
- Ibarra, S. (2016, marzo, 12). Entrevista con Karina Marín, estudiante del doctorado en Arte y Discapacidad de la universidad nacional de colombia en Bogotá.
- Ibarra, S. (2016, febrero, 22). Entrevista con el Dr. Ivan Piñan. Fundación Nuestra Familia, Esmeraldas, Ecuador.
- INEC, (2005) Encuesta nacional de realciones familiares y violencia de genero contra las mujeres. Ecuador.
- Luckasson, R. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition. Washington: AAMR.* (Edición en castellano: Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. ed.). Madrid: Alianza Editorial.
- Luckasson, R. B.-D. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Martín, R. , & Martínez, B. . (2006). Síndrome de Rett. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (p.p. 110-138). Madrid: FEAPS.
- McGrew, K. y. (1989). The factor structure of adaptive behavior. *School Psychology Review*, 53-73.

Menolascino, F. y. (1984). *Handbook of mental illness in the mentally retarded*. Nueva York : Plenum Press.

Molero, C., & Saiz, V. (1998). Revisión histórica del concepto de inteligencia: una aproximación a la inteligencia emocional. *Revista latinoamericana de Psicología*, , 30 (1), 11-30.

National Down Syndrome Society. (2013). *Envejecimiento y Síndrome de Down*. Nueva York: NDSS.

National Down Syndrome Society. (2012). *El Corazón y el Síndrome de Down*. Obtenido el 4 de marzo 2016 de: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Atencion-Medica/Enfermedades-Asociadas/El-Corazon-y-el-Sindrome-de-Down/>

NBDPN (2016). *Síndrome de Down*. Obtenido el 14 de febrero 2016 de: [http://www.nbdpn.org/docs/DS\\_Sp.pdf](http://www.nbdpn.org/docs/DS_Sp.pdf)

Naciones Unidas (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía de formación*. Obtenido el 14 de febrero 2016 de: [http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD\\_TrainingGuide\\_PTS19\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf)

Naciones Unidas (2014). *Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas. Obtenido el 29 de febrero 2016 de: <http://www.un.org/disabilities/documents/COP/COP7/CRPD.CSP.2014.2.S.pdf>

Naciones Unidas (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Preámbulo*. Nueva York: Naciones Unidas. Obtenido el 29 de febrero 2016 de: Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

OMS (2010). *Asamblea mundial de la Salud. Informe: Defectos congénitos*. OMS: Ginebra

OMS (2010). *63ª Asamblea mundial de la Salud. Resoluciones, Decisiones y Anexos*. OMS: Ginebra.

ONU (2015). *Anomalías congénitas, segunda causa de muerte en menores de 5 años en América*. Obtenido el 06 de marzo 2016 de: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=31795#.VtzlTZzhChe>



ONU. (2012). Día Mundial del Síndrome de Down: ONU llama a integrar socialmente a estas personas. Nueva York: Centro de noticias ONU. Obtenido el 29 de febrero 201e de: <https://www.un.org/development/desa/es/news/social/world-down-syndrome-da.html>

Pastor, M., del Barrio, J. , & Pérez, G. . (2006). Síndrome de Angelman. En G. Pérez, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS.

Pérez, G. (2006). *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* . Madrid : FEAPS.

Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad. (2006). *Manual de Derechos Humanos para Personas con Discapacidad Intelectual*.

Pueschel, S. (2002). Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. (2da ed.) Barcelona: MASSON, S.A.

Sandoval, S. (27 de Febrero de 2016). Acercamiento a las discapacidades. (P. Gutierrez, M. Ibarra, & M. Ortiz, Entrevistadores)

Schalock, R. y. (1990). *Habilitation planning for adults with developmental disabilities*. Nueva York: America Association on Mental Retardation .

Selikowitz, M. (1992). Síndrome de Down: Los Hechos. (1era ed.). Madrid: Instituto nacional de asuntos sociales. <http://www.neonatology.org/classics/down.html>

Smull, M. (1990). *Crisis in the community*. Arlington: National Assosiation of State Mental Retardation Directors.

Verdugo, M. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002*. Madrid: Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 34(205), 5-19.

## ANEXO A: MODELO DE ENCUESTA

### Encuesta sobre Discapacidad intelectual

Esta encuesta es parte de un proyecto de titulación. Se mantendrá el anonimato en todo momento. El objetivo de la misma es encontrar los mecanismos para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en la ciudad de Quito.

1. Por favor indica cuál es tu edad
  - 18-19
  - 20-21
  - 22-23
  - 24 o más
2. ¿Ha oído hablar sobre discapacidad intelectual?
  - Si
  - No
3. ¿Qué ha oído sobre discapacidad intelectual?
  - Son personas con síndrome de Down
  - Son personas con autismo
  - Son personas que tienen retraso mental
  - Son locos
  - Es una discapacidad grave
  - Es una discapacidad moderada
  - Pueden tener autonomía
  - Deben vivir siempre bajo protección de su familia
4. ¿Conoces a alguien con discapacidad intelectual?
  - Si
  - No
5. ¿Piensas que las personas con discapacidad intelectual pueden alcanzar autonomía e independencia?
  - Si
  - No
  - Porque
6. ¿Crees que una persona con discapacidad intelectual se puede enamorar?
  - Si
  - No
  - No se
  - No quiero saber
  - Otro
7. ¿Piensas que una persona con discapacidad intelectual puede ser sexualmente activa?
  - Si
  - No

- No se
  - No quiero saber
  - Porque
- 

8. ¿Crees que las personas con discapacidad intelectual son más propensas a sufrir abuso sexual?

- Si
- No
- No se
- No quiero saber
- Otro

9. ¿Crees que una persona con discapacidad intelectual puede formar una familia y tener hijos?

- Si
- No
- No se
- No quiero saber
- Otro

10. ¿Piensas que una persona con discapacidad intelectual tiene derecho a decidir sobre su cuerpo y decidir si quiere tener hijos o no?

- Si
  - No
  - No se
  - No quiero saber
  - Porque
- 

11. ¿Piensas que las personas con Síndrome de Down pueden tener independencia en Ecuador?

- Si
  - No
  - No se
  - No quiero saber
  - Porque
-