



Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales
Departamento de Arte, Arquitectura y Diseño
Diseño de Comunicación Visual

Propuesta pedagógica: Papitos especiales
-Síndrome de Down-

Nathalia Rendón Gil

Santiago de Cali, 2016

Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales
Departamento de Arte, Arquitectura y Diseño
Diseño de Comunicación Visual



Propuesta pedagógica: Papitos especiales

-Síndrome de Down-

Nathalia Rendón Gil

Proyecto de Grado: Pre entrega

Fecha de entrega: Marzo 9 del 2016

Santiago de Cali, 2016

Nota de aceptación:

Aprobado por el Comité de Grado en cumplimiento de los requisitos exigidos por la Pontificia Universidad Javeriana, para optar al título de Diseñadora de Comunicación Visual.

Presidente de Jurado

Jurado

Jurado

Santiago de Cali, 9 de marzo de 2016

Tabla de Contenido

| | pág. |
|---|--------|
| Resumen ejecutivo | 9 |
| Tema | 11 |
| Introducción | 12 |
| Capítulo I | 14 |
| Objetivos | 14 |
| 1.1 Objetivo general | 14 |
| 1.2 Objetivos específicos..... | 14 |
| Capítulo II..... | 15 |
| Justificación | 15 |
| Capítulo III..... | 17 |
| Marco de referencia | 17 |
| 3.1 Marco contextual..... | 17 |
| 3.1.1 Contexto de la necesidad | 17 |
| 3.1.2 Audiencia Objetivo del proyecto | 18 |
| 3.1.3 Benchmarking..... | 19 |
| 3.1.3.1 Asociación de Padres y Amigos de Niños con Síndrome de Down | 19 |
| 3.1.3.2 Fundación Amadeus..... | 20 |
| 3.1.3.3 Fundación Síndrome de Down de Madrid | 20 |
| 3.2 Estado del arte | 21 |
| 3.2.1 Tipos de Síndrome de Down | 23 |
| 3.2.1.1 Trisomía 21 (no disyunción)..... | 24 |
| 3.2.1.2 Mosaicismo | 24 |
| 3.2.1.3 Translocación..... | 25 |
| 3.3 Diagnóstico del Síndrome de Down..... | 28 |
| 3.3.1 Prenatal | 28 |

| | |
|--|----|
| 3.3.2 Al nacer..... | 29 |
| 3.4 Casos de abortos con síndrome de Down del valle del cauca..... | 31 |
| Capítulo IV..... | 36 |
| Estado del arte aplicaciones móviles | 36 |
| 4.1 Historia de las aplicaciones móviles. | 36 |
| 4.2 Desarrollo de las aplicaciones móviles | 37 |
| 4.3 Tiendas de aplicaciones:..... | 37 |
| 4.4 Tipos de aplicaciones móviles..... | 39 |
| 4.4.1 Nativas | 39 |
| 4.4.2 Híbridas | 40 |
| 4.5 Aplicaciones móviles en Colombia..... | 42 |
| 4.5 Antecedentes para ANDROID en google Play | 44 |
| 4.6 ASDRA Buscador de entidades | 45 |
| 4.7 Aplicaciones para APP STORE | 46 |
| Capítulo V..... | 48 |
| Métodos, técnicas y herramientas | 48 |
| 5.1 Fases de investigación..... | 48 |
| 5.1.1 Acogida..... | 48 |
| 5.1.2 Diagnóstico necesidades..... | 48 |
| 5.1.3 Intervención | 49 |
| 5.1.4. Seguimiento | 49 |
| 5.1.5. Finalización | 50 |
| 5.2 Video educativo | 57 |
| 5.3 Libro sobre el síndrome de Down..... | 58 |
| 5.4 Descripción de los requerimientos del diseño..... | 59 |
| 5.4.1 Brief: Fundación familias Down | 59 |
| 5.4.1.1 Objetivo general de la guía | 60 |
| 5.4.1.2 Objetivo de la guía..... | 60 |
| 5.4.1.3 Desarrollo del Producto | 63 |

5.4.1.4 Descripción Final del Proyecto 63

5.4.1.5 Conclusiones 63

Referencias Bibliográficas **¡Error! Marcador no definido.**

Lista de Figuras

| | pág. |
|--|------|
| Figura 1. Actividades con padres e hijos | 18 |
| Figura 2. Logo de la Fundación Familia Down | 19 |
| Figura 3. Logo de la Asociación de Padres y Amigos de Niños con Síndrome de Down..... | 19 |
| Figura 4. Logo de la Fundación Amadeus | 20 |
| Figura 5. Logo de Fundación Síndrome de Down de Madrid | 20 |
| Figura 6. Recién nacido con Síndrome de Down | 22 |
| Figura 7. División típico celular | 23 |
| Figura 8. División trisomía 21 (no disyunción) celular)..... | 24 |
| Figura 9. División mosaicismo celular | 25 |
| Figura 10. Cariotipo de una persona con el Síndrome de Down, enseñando tres copias el cromosoma 21 | 30 |
| Figura 11. Distribución de casos con síndrome de Down según edad materna. Cali, 1990-1995 | 34 |
| Figura 12. Porcentaje por edad materna de nacidos vivos en la población general en los casos de síndrome de Down. Cali, 2015. | 35 |
| Figura 13. Visualización Android en google play | 44 |
| Figura 14. Buscador ASDRA Buscador de entidades | 45 |
| Figura 15. Visualización Aplicaciones para APP STORE | 46 |
| Figura 16. Campaña de la fundación | 57 |
| Figura 17. Guía para padres | 58 |
| Figura 18. Diccionario para padres | 58 |
| Figura 19. Blogs para padres | 59 |
| Figura 20. Paleta cromática..... | 61 |
| Figura 21. Referentes | 61 |

Lista de Cuadros

pág.

| | |
|---|----|
| Tabla 1. Incidencia de Síndrome de Down según la edad de la madre | 27 |
| Tabla 2. Edad de padres | 32 |
| Tabla 3. Abortos en la ciudad de Cali..... | 32 |
| Tabla 4. Incidencia del Síndrome de Down, Cali, 1991-1995..... | 34 |

Resumen ejecutivo

En este documento se encuentra el proyecto final de la estudiante Nathalia Rendón Gil de la carrera de Diseño de la comunicación visual.

Este proyecto es el resultado de una investigación de campo, análisis, desarrollo y ejecución del proyecto de diseño de esta forma se da el cumplimiento de los objetivos planteados.

Hoy en día, son más los casos que se conocen en la ciudad de Cali de embarazos diagnosticados con SD.

En este proyecto se encontrara la recopilación de datos e información en el cuidado del embarazo y primer año de vida de los niños con SD está dedicado a los padres de la fundación familias Down de la ciudad de Cali este proyecto será participe del taller dictado por la fundación que es dirigido a los padres diagnosticados.

Executive Summary

This document is the final draft of the student Nathalia Gil Rendon career of visual communication design.

This project is the result of field research, analysis, development and implementation of the design project thus meeting the objectives is given.

Today, there are more cases known in the city of Cali pregnancies diagnosed with Down syndrome.

In this project, data collection and information on pregnancy care and first year of life of children with DS is dedicated to the parents of the founding families Down in the city of Cali will find this project will participate in the workshop by the foundation which is aimed at parents diagnosed.

Tema

Realizaremos una propuesta pedagógica llamada Papitos especiales, que estará enfocada en guiar, facilitar y preparar a los padres para la vida al lado de su hijo con síndrome de Down, desde el embarazo hasta el desarrollo del primer año de vida.

Introducción

El síndrome de Down (SD de aquí en adelante) es una de las alteraciones genéticas que constituye la causa de discapacidad psíquica congénita más frecuente en el mundo. Fue descrito inicialmente por John Langdon Haydon Down en 1866 y en 1958 Jérôme Lejeune descubrió que era una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21. Los cromosomas son un conjunto de genes que se encargan de determinar las funciones, formación y desarrollo de un feto durante y después del embarazo. Normalmente los bebés nacen con 46 cromosomas, sin embargo, los niños con síndrome de Down cuentan con un cromosoma de más, el cual impide el desarrollo adecuado del cuerpo y el cerebro, ocasionando problemas físicos y mentales en el niño.

A pesar de tener características y cualidades comunes, los niños con SD tienden a desarrollarse física y mentalmente más lento de lo normal; su rostro es achatado, ojos rasgados, cuello y extremidades cortas, además de tener debilidad muscular y ligamentos flojos. Aunque presentan este tipo de discapacidad, la mayoría de niños con SD logran llegar a la edad adulta y vivir sanamente.

Para entender mejor el SD, debemos conocer la forma en que se forma y desarrolla el bebé, desde el embarazo hasta su primer año de vida. Todos los bebés inician su proceso vital cuando reciben 23 cromosomas del óvulo de la madre y 23 cromosomas del espermatozoide del padre. El SD aparece cuando se genera un cromosoma adicional (también llamado cromosoma número 21 o par 21, mencionado anteriormente) en el óvulo o el espermatozoide, de manera que el bebé recibe 24 en lugar de 23 pares de cromosomas de uno de sus padres. Es este el cromosoma que causa los signos físicos y problemas indicados arriba y se desconocen las causas de los errores que producen un cromosoma extra.

Teniendo en cuenta la información presentada, aparece la necesidad de apoyar a las madres de niños con SD, aunque no hay forma de prevenirlo, se deben tomar medidas e informarse al respecto para tener un embarazo saludable. Por esta razón aparece este proyecto, que busca orientar a estas madres, brindándoles la información, y apoyo a través de un guía didáctica y visualmente interactiva a la que llamaremos Papitos especiales. (Pueschel, 2002, p.32)

Capítulo I

Objetivos

1.1 Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down a través de la implementación de una guía práctica, educativa e ilustrada que vaya enfocada a los padres de niños con SD (con la ayuda y para la ayuda de la fundación Familias Down), la cual ofrecerá acompañamiento, formación, herramientas y mecanismos suficientes para el desarrollo adecuado del embarazo y el primer año de vida del niño.

1.2 Objetivos específicos

- Recoger las necesidades reales de los padres.
- Detectar los vacíos de información que tienen los padres de la fundación Familias Down durante el embarazo y los primeros días de vida de los niños con SD.
- Identificar si hay vacíos en el proceso de información al diagnosticar el SD
- Desarrollar, a través del diseño de la comunicación visual, una guía que brinde la ayuda necesaria en el proceso de embarazo y desarrollo del niño con SD.

Capítulo II

Justificación

La paternidad siempre está bañada de ilusiones, esperanzas e infinidad de sensaciones que colman de alegría a los padres. Es el momento en el que (quizás) la proyección de sus propias ilusiones y propósitos incumplidos pasan a formar parte de la vida de su nuevo hijo. Pero en ocasiones, aparecen hechos que reestructuran estos planes y expectativas para crear otros ajustados a la nueva situación familiar. Las dificultades en el desarrollo de los niños son cada vez más diáfanos y reconocidos socialmente, sin embargo, esto no impide que se creen estigmas, mitos y creencias que obstaculizan aún más la vida de los niños. Por esta razón, es importante reconocer que las personas con síndrome de Down son seres humanos, sociales y reconocidos como personas que merecen un trato digno y un apoyo constante para su correcto desarrollo vital, social y educativo.

Con el fin de brindarles una mejor calidad de vida, mitigar los riesgos y suplir las necesidades en el proceso de gestación y durante los primeros años de vida, implementaremos y ejecutaremos una guía informativa, didáctica y pedagógica, que permita un espacio de tolerancia, respeto y apoyo, mediante un enfoque sistémico basado en el acompañamiento a través de diferentes campos (visual, auditivo, táctil, etc.), además de ofrecer herramientas, mecanismos y una metodología creativa, cimentada en las capacidades y necesidades del niño.

Con la guía pedagógica e informativa Papitos especiales, se promoverá la importancia del núcleo familiar y la de otros entornos sociales en la vida del individuo, por medio de foros, charlas y herramientas visuales que logren convertir a la familia en la variable que determine la adaptación y desarrollo social del niño. Es así, como se interiorizará la idea de que los niños con

SD requieren la estructura de un proyecto vital íntegro, en el cual se fortalezcan sus debilidades y encuentren una adaptación a cualquier tipo de contexto (familia, colegio, amigos, él como individuo, etc.).

Capítulo III

Marco de referencia

3.1 Marco contextual

3.1.1 Contexto de la necesidad

Al observar el trato hacia las personas con síndrome de Down, las tildan como de gente Boba e impedirle muchas cosas y negándoles oportunidades de poder ser independientes por si mismos y no dejándolos socializar con el mundo exterior, al igual que el miedo que les da a los padres el saber que van a tener una persona especial. La mayoría de veces optan por interrumpir el embarazo por el desasosiego al rechazo y a lo desconocido.

Existen fundaciones en donde ayudan a los padres en estas etapas y el debido acompañamiento de los niños Down estas fundaciones y en especial encontré una con un programa de acompañamiento para “papitos” Down en donde les enseñan explican ,los guían y les dan herramientas de apoyo como foros, charlas con los psicólogos, blog y una biblioteca en donde hay muchos libros teóricos pero nada didáctico ahí es donde yo encuentro la necesidad de recopilar toda la información y realizar una guía del embarazo, Que desde el mismo momento que se dan cuenta empieza el acompañamiento hasta el primer año de vida de estas personitas tan maravillosas donde se explicara las etapas mas importantes para un bebe como lo son el embarazo, desarrollo, nutrición, enfermedades y cuidados

3.1.2 Audiencia Objetivo del proyecto

La guía Papitos Down se enfocará en suministrar su apoyo, principalmente, a padres primerizos de la fundación Familias Down, ubicada en Cali, Colombia de estratos 1-2-3. Aprovechando los espacios suministrados por la misma. Y en segundo lugar, en un corto plazo, a todos los padres de niños con SD que tengan la necesidad de informarse y encontrar ayuda en el proceso de gestación y nacimiento de su bebé.¹ (Skotko, 2016).

Figura 1. Actividades con padres e hijos



¹ Este sitio brinda información y apoyo a futuros padres que se preparan para el nacimiento de un bebé con síndrome de Down

Figura 2. Logo de la Fundación Familia Down



3.1.3 Benchmarking

El objetivo de esta sección es presentar fuentes de inspiración, relacionadas con el proyecto, que aporten contenidos o que brinden indicios relevantes en el desarrollo de este proceso de investigación. Se realizaron análisis de marcas nacionales e internacionales para encontrar referentes claves que sirvan de apoyo para el desarrollo del proyecto.

3.1.3.1 Asociación de Padres y Amigos de Niños con Síndrome de Down

Figura 3. Logo de la Asociación de Padres y Amigos de Niños con Síndrome de Down



La Asociación de Padres y Amigos de Niños con Síndrome de Down, nace en el año 1997. como un grupo de apoyo entre familias de los bebés nacidos con este síndrome, cuyas edades oscilaban entre los 0 y 3 años de edad que asistían al programa de estimulación en la ciudad de Santiago de Cali.

3.1.3.2 Fundación Amadeus

Figura 4. Logo de la Fundación Amadeus



La Fundación Amadeus se creó en el año 1996. Desde su creación ha tenido el objetivo de utilizar la música como estrategia de aprendizaje y desempeño en todas las áreas.

3.1.3.3 Fundación Síndrome de Down de Madrid

Figura 5. Logo de Fundación Síndrome de Down de Madrid



La Fundación Síndrome de Down de Madrid (Down Madrid) es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, cuya misión es la consecución de la autonomía individual de las personas con síndrome de Down.

3.2 Estado del arte

¿Cuándo se descubrió el Síndrome de Down?

Durante siglos, personas con síndrome de Down han sido aludidas en el arte, la literatura y la ciencia. No fue hasta finales del siglo XIX, sin embargo, que John Langdon Down, un médico inglés, publicó una descripción exacta de una persona con síndrome de Down. Fue esta obra académica, publicada en 1866, que ganó por el reconocimiento como el "padre" del síndrome. Aunque otras personas habían reconocido previamente las características del síndrome, fue abajo quien describió la situación como una entidad distinta y separada.

En la historia reciente, avances en la medicina y la ciencia han permitido a los investigadores investigar las características de las personas con síndrome de Down. En 1959, el médico francés Jérôme Lejeune había identificado el síndrome de Down como una enfermedad cromosómica. En lugar de los habituales 46 cromosomas en cada célula, Lejeune había observado 47 en las células de los individuos con síndrome de Down. Más tarde se determinó que una pieza extra o cromosoma completo 21 causa las características asociadas con el síndrome de Down. En 2000, un equipo internacional de científicos correctamente había identificado y catalogado a cada uno de los aproximadamente 329 genes en el cromosoma 21. Este logro abrió la puerta a grandes avances en la investigación del síndrome de Down.

Figura 6. Recién nacido con Síndrome de Down



¿Qué es el Síndrome de Down?

En cada célula en el cuerpo humano existe un núcleo, donde se almacena material genético en los genes. Genes llevan los códigos responsables de todos nuestros rasgos heredados y se agrupan a lo largo de la varilla de estructuras llamadas cromosomas. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas, la mitad de los cuales se heredan de cada progenitor. Síndrome de Down ocurre cuando un individuo tiene una total o parcial copia extra del cromosoma 21.

Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca las características asociadas con el síndrome de Down. Algunos de los rasgos físicos comunes del síndrome de Down son bajo tono muscular, baja estatura, una inclinación hacia arriba a los ojos y un solo pliegue profundo por el centro de la Palma. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down es un individuo único y puede poseer estas características en grados diferentes o no.

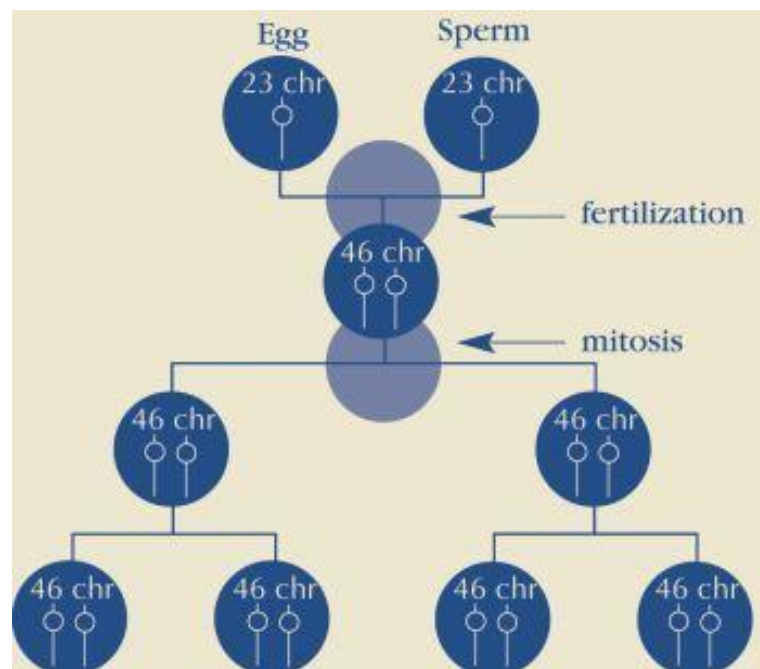
¿Es Frecuente el Síndrome de Down?

Uno en cada 691 bebés en Latino América nace con síndrome de Down, haciendo el síndrome de Down la condición genética más común. Aproximadamente 200,000 Latino América tienen síndrome de Down y unos 3,000 bebés con síndrome de Down nacen cada año.

3.2.1 Tipos de Síndrome de Down

Hay tres tipos de síndrome de Down: trisomía 21 (no disyunción), translocación y mosaicismo.

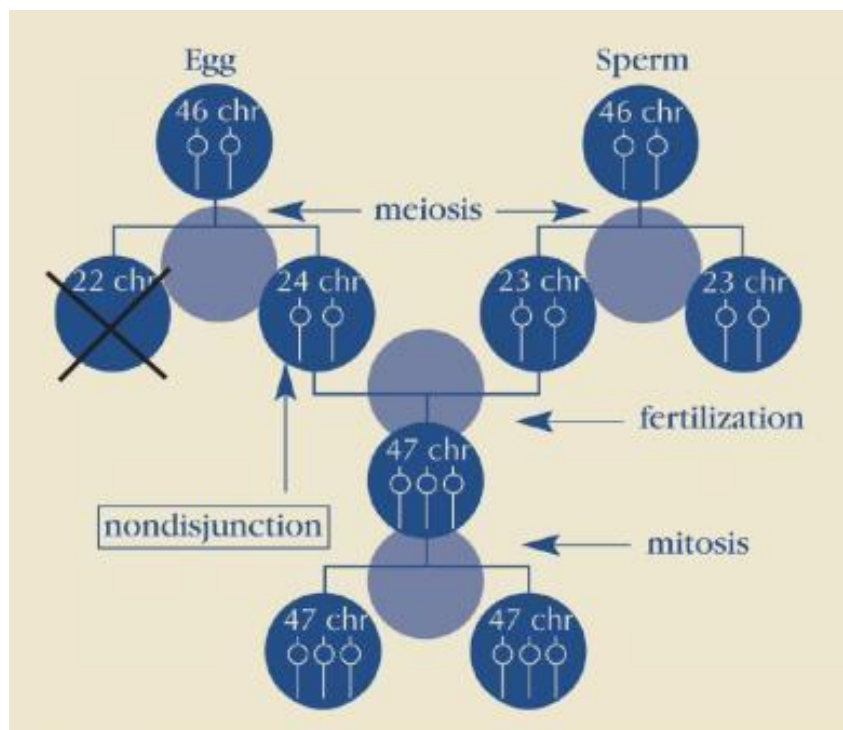
Figura 7. División típico celular



Fuente:

3.2.1.1 Trisomía 21 (no disyunción). El síndrome de Down generalmente es causado por un error en la división celular llamado 'no disyunción.' No disyunción da como resultado un embrión con tres copias del cromosoma 21 en lugar de los dos habituales. Antes o en la concepción, un par de cromosomas 21 en el espermatozoides o el óvulo no puede separar. Como el embrión se desarrolla, se replica el cromosoma extra en cada célula del cuerpo. Este tipo de síndrome de Down, que representa el 95% de los casos, se denomina trisomía 21.

Figura 8. División trisomía 21 (no disyunción) celular)



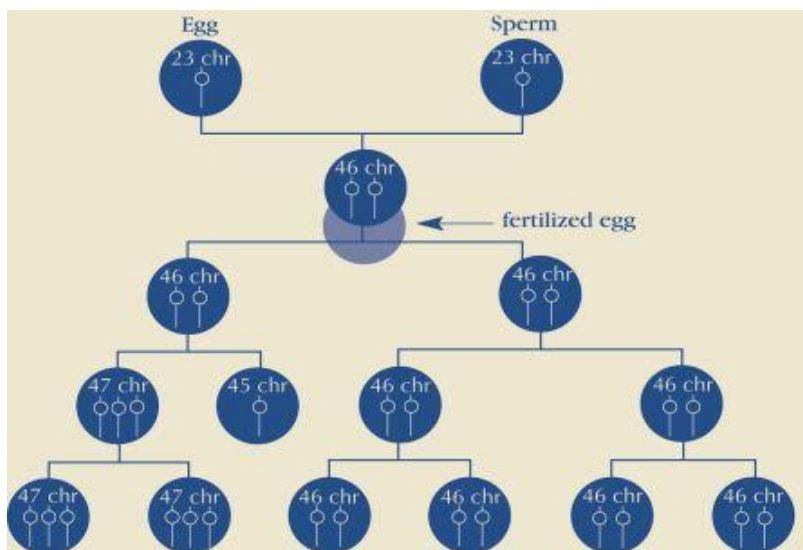
Fuente:

3.2.1.2 Mosaicismo. Ocurre cuando no disyunción del cromosoma 21 lleva a cabo en uno - pero no todos - de las divisiones de célula iniciales después de la fecundación. Cuando esto ocurre, hay una mezcla de dos tipos de células, algunas conteniendo los 46 cromosomas

habituales y otros que contienen 47. Esas células con 47 cromosomas contienen un cromosoma extra 21.

Mosaicismo representa aproximadamente el 1% de los casos de síndrome de Down. Investigaciones indican que los individuos con síndrome de Down de mosaico pueden tener menos características del síndrome de Down que aquellos con otros tipos de síndrome de Down. Sin embargo, amplias generalizaciones no son posibles debido a la amplia gama de capacidades que las personas con síndrome de Down poseen.

Figura 9. División mosaicismo celular



Fuente:

3.2.1.3 Translocación. Translocación representa aproximadamente el 4% de los casos de síndrome de Down. En la translocación, parte del cromosoma 21 se rompe durante la división celular y se conecta a otro cromosoma, normalmente cromosoma 14. Mientras que el número total de cromosomas en las células permanecen 46, la presencia de una pieza extra del cromosoma 21 causa las características del síndrome de Down.

¿Qué Causa el Síndrome de Down?

Independientemente del tipo de síndrome de Down que puede tener una persona, todas las personas con síndrome de Down tienen una porción extra, crítica del cromosoma 21 en todas o algunas de sus células. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca las características asociadas con el síndrome de Down.

La causa de la no disyunción es desconocida, pero la investigación ha demostrado que aumenta su frecuencia a medida que una mujer envejece. Sin embargo, debido a mayores números de nacimientos de bebés en mujeres más jóvenes, 80% de los niños con síndrome de Down nacen a mujeres menores de 35 años de edad.

No hay ninguna investigación científica definitiva que indica que el síndrome de Down es causado por factores ambientales o las actividades de los padres antes o durante el embarazo.

La copia total o parcial adicional del cromosoma 21 que causa el síndrome de Down se puede originar en el padre o la madre. Aproximadamente el 5% de los casos se han rastreado al padre.

¿Cuál es la Probabilidad de Tener un Niño con Síndrome de Down?

El síndrome de Down ocurre en personas de todas las razas y niveles económicos, aunque las mujeres mayores tienen una mayor probabilidad de tener un niño con síndrome de Down. Una mujer de 35 años tiene una probabilidad de uno en 350 de concebir a un niño con síndrome de Down, y esta posibilidad aumenta gradualmente a 1 en 100 por 40 años. A los 45 años la incidencia es aproximadamente de 1 en 30. La edad de la madre no parece estar vinculado al riesgo de translocación. (Brightertomorrow.org, 2016).²

² El propósito de este sitio web es de proveer a familias con información equilibrada y precisa acerca de recibir un diagnóstico de síndrome de Down Durante el embarazo o al dar a luz.

Tabla 1. Incidencia de Síndrome de Down según la edad de la madre

| Edad de la madre | Incidencia de síndrome de Down | Edad de la madre | Incidencia de síndrome de Down | Edad de la madre | Incidencia de síndrome de Down |
|------------------|--------------------------------|------------------|--------------------------------|------------------|--------------------------------|
| 20 | 1 en 2.000 | 30 | 1 en 900 | 40 | 1 en 100 |
| 21 | 1 en 1.700 | 31 | 1 en 800 | 41 | 1 en 80 |
| 22 | 1 en 1.500 | 32 | 1 en 720 | 42 | 1 en 70 |
| 23 | 1 en 1.400 | 33 | 1 en 600 | 43 | 1 en 50 |
| 24 | 1 en 1.300 | 34 | 1 en 450 | 44 | 1 en 40 |
| 25 | 1 en 1.200 | 35 | 1 en 350 | 45 | 1 en 30 |
| 26 | 1 en 1.100 | 36 | 1 en 300 | 46 | 1 en 25 |
| 27 | 1 en 1.050 | 37 | 1 en 250 | 47 | 1 en 20 |
| 28 | 1 en 1.000 | 38 | 1 en 200 | 48 | 1 en 15 |
| 29 | 1 en 950 | 39 | 1 en 150 | 49 | 1 en 10 |

Fuente:

Dado que muchas parejas están posponiendo crianza hasta más tarde en la vida, se espera que la incidencia de concepciones de bebés con síndrome de Down aumente. Por lo tanto, la asesoría genética para los padres es cada vez más importante. Aun así, muchos médicos no están plenamente informados sobre asesoramiento a sus pacientes acerca de la incidencia de síndrome de Down, los avances en el diagnóstico y los protocolos de atención y tratamiento de los bebés que nacen con síndrome de Down.

¿El Síndrome de Down es Hereditario?

Todos los tres tipos de síndrome de Down son condiciones genéticas (relativo a los genes), pero sólo el 1% de los casos de síndrome de Down tienen un componente hereditario (pasado de padres a hijos a través de los genes). Herencia no es un factor en la trisomía 21 (no disyunción) y mosaicismo. Sin embargo, en un tercio de los casos de síndrome de Down resultantes de

translocación es un componente hereditario - representan alrededor del 1% de los casos de síndrome de Down.

La edad de la madre no parece estar vinculado al riesgo de translocación. Mayoría de los casos son eventos de oportunidad esporádicos. Sin embargo, en aproximadamente un tercio de los casos, uno de los padres es portador de un cromosoma translocado.

¿Cuál es la Probabilidad de Tener un Segundo Hijo con Síndrome de Down?

Una vez que una mujer ha dado a luz a un bebé con trisomía 21 (no disyunción) o translocación, se estima que sus probabilidades de tener otro bebé con trisomía 21 es 1% superior a sus posibilidades por la edad por sí sola.

El riesgo de recurrencia de la translocación es de 3% si el padre es el portador y 10-15% si la madre es la portadora. La asesoría genética puede determinar el origen de la translocación.

3.3 Diagnóstico del Síndrome de Down

3.3.1 Prenatal

Existen dos categorías de pruebas para el síndrome de Down que puede realizarse antes de que nazca un bebé: pruebas de detección y pruebas diagnósticas. Detección prenatales estiman la posibilidad de que el feto tiene síndrome de Down. La mayoría de estas pruebas sólo proporciona una probabilidad. Pruebas de diagnóstico pueden proporcionar un diagnóstico definitivo con casi 100% de precisión.

Más pruebas de detección incluyen un examen de sangre y un ultrasonido (ecografía). Los exámenes de sangre (o pruebas de detección de suero) miden cantidades de diversas sustancias

en la sangre de la madre. Junto con la edad de la mujer, se utilizan para estimar su probabilidad de tener un niño con síndrome de Down. Estas pruebas de sangre a menudo se realizan conjuntamente con una ecografía detallada para verificar 'marcadores' (características que algunos investigadores sienten que pueden tener una asociación significativa con síndrome de Down). Nuevas detecciones prenatales avanzadas ahora son capaces de detectar material cromosómico del feto que está circulando en la sangre materna. Estas pruebas no son invasoras (como las pruebas de diagnóstico más abajo), pero proporcionan una tasa de alta precisión. Aun así, todas estas detecciones no definitivamente diagnosticará el síndrome de Down. Diagnóstico prenatal y pruebas de diagnóstico se ofrecen rutinariamente a las mujeres de todas las edades.

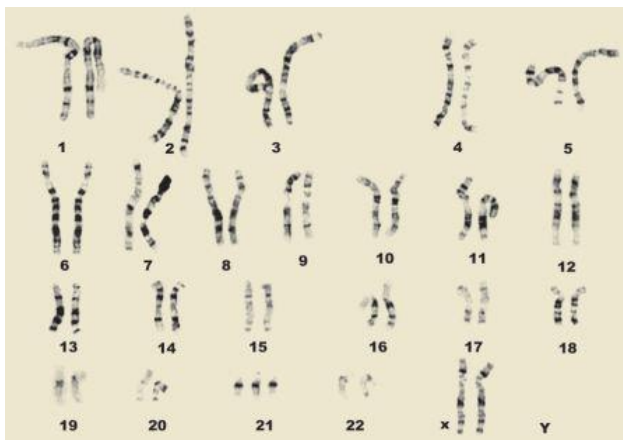
Los procedimientos de diagnóstico disponibles para el diagnóstico prenatal del síndrome de Down son muestra de vellosidades coriónicas (CVS) y amniocentesis. Estos procedimientos, que cargan hasta 1% riesgo de causar una terminación espontánea (aborto), son prácticamente 100% de precisión en el diagnóstico de síndrome de Down. La amniocentesis usualmente se realiza en el segundo trimestre después de 15 semanas de gestación, CVS en el primer trimestre entre 9 y 11 semanas.

3.3.2 Al nacer

El síndrome de Down usualmente se identifica al nacer por la presencia de ciertos rasgos físicos: bajo tono muscular, un pliegue profundo único a través de la palma de la mano, un perfil facial ligeramente aplastado y una inclinación hacia arriba a los ojos. Debido a estas características pueden estar presentes en los bebés sin síndrome de Down, se realiza un análisis cromosómico llamado un cariotipo para confirmar el diagnóstico. Para obtener un cariotipo, los médicos extraen una muestra de sangre para examinar las células del bebé que utilizan

herramientas especiales para fotografiar los cromosomas y luego agruparlos por tamaño, número y forma. Examinando el cariotipo, los médicos pueden diagnosticar el síndrome de Down. Otra prueba genética llamada FISH puede aplicar principios similares y confirmar un diagnóstico en un período corto de tiempo.

Figura 10. Cariotipo de una persona con el Síndrome de Down, enseñando tres copias del cromosoma 21



Fuente:

¿Qué Impacto Tiene el Síndrome de Down en la Sociedad?

Individuos con síndrome de Down son cada vez más integrados en organizaciones de la sociedad y la comunidad, como escuelas, sistemas de salud, fuerzas de trabajo y actividades sociales y recreativas. Individuos con síndrome de Down poseen diferentes grados de retraso cognitivo, desde muy leve a severa. Mayoría de las personas con síndrome de Down tiene retrasos cognitivos que son de leve a moderada.

Debido a los avances en tecnología médica, los individuos con síndrome de Down viven más tiempo que nunca antes. En 1910, se esperaba que los niños con síndrome de Down no sobre

viven pasado la edad de nueve años. Con el descubrimiento de los antibióticos, la edad promedio de sobrevivir aumentó a 19 o 20. Ahora, con los últimos avances en tratamientos clínicos, cirugías correctivas más particularmente de corazón, como el 80% de los adultos con síndrome de Down alcanzan los 60 años, y muchos viven aún por más tiempo. Más y más estadounidenses están interactuando con personas con síndrome de Down, aumentando la necesidad de educación pública generalizada y aceptación.

3.4 Casos de abortos con síndrome de Down del valle del cauca

Un estudio colaborativo para América Latina sobre malformaciones congénitas (ECLAM) detecto una alta incidencia de síndrome de Down en Sur América, en Colombia no existen reportes. Con el objetivo de analizar la prevalencia de síndrome de Down entre 2010 y 2015 en el Centro Regional de Referencia (CEHANI- ESE) de San Juan de Pasto Colombia, se llevó a cabo el presente estudio, utilizando la información recolectada mediante la base de datos de almacenamiento de historias clínicas ECLAM, que permite el registro de nacidos vivos con malformaciones atendidos en CEHANI, dichos datos fueron comparados contra el total de nacimientos del mismo sexo en la población. Como resultado se encontró que durante el tiempo de estudio, se registraron 49 casos de síndrome de Down, 5 casos por cada 10.000 nacidos vivos, una cifra mas baja de la esperada. Con respecto a la edad, el rango entre 30 y 34 años presento la misma frecuencia de ocurrencia del SD que en mujeres mayores de 35 años. En relación con el sexo, se identifico un mayor número de niñas afectadas en comparación con el número de niños y la tasa de nacimiento por sexo.

Tabla 2. Edad de padres

| Mamá | Papá | Mamá | Papá | Mamá | Papá | Mamá | Papá |
|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 32 | 28 | 27 | 27 | 40 | 56 | 32 | 30 |
| 33 | 38 | 45 | 43 | 18 | 21 | 32 | 31 |
| 17 | 29 | 30 | 32 | 37 | 35 | 12 | 15 |
| 27 | 17 | 24 | 31 | 32 | 34 | 37 | 35 |
| 16 | 18 | 37 | 40 | 39 | 39 | 32 | 34 |
| 37 | 36 | 39 | 39 | 31 | 36 | 37 | 35 |
| 32 | 32 | 42 | 47 | 43 | 47 | 19 | 21 |
| 31 | 36 | 25 | 25 | 21 | 28 | 18 | 21 |
| 37 | 35 | 34 | 52 | 34 | 30 | 33 | 20 |
| 39 | 43 | 41 | 46 | 16 | 19 | 39 | 36 |
| 28 | 35 | 18 | 18 | 23 | 23 | 35 | 35 |
| 32 | 38 | 40 | 41 | 22 | 32 | 37 | 39 |
| 19 | 22 | | | | | | |

Fuente:

Tabla 3. Abortos en la ciudad de Cali

| Año | <u>Hombres</u> | | | <u>Mujeres</u> | | | <u>Total</u> | | |
|-------|----------------|----|-----------|----------------|----|-----------|--------------|----|-----------|
| | NV | SD | I x 10000 | NV | SD | I x 10000 | NV | SD | I x 10000 |
| 1999 | 11786 | 9 | 8 | 11212 | 12 | 10 | 22998 | 21 | 10 |
| 2000 | 9006 | 3 | 3 | 8723 | 1 | 2 | 17729 | 4 | 2 |
| 2001 | 8987 | 5 | 6 | 8707 | 5 | 6 | 17694 | 10 | 4 |
| 2002 | 10462 | 2 | 2 | 10100 | 10 | 10 | 20562 | 12 | 6 |
| 2003 | 10412 | 1 | 1 | 10028 | 1 | 1 | 20440 | 2 | 2 |
| Total | 50653 | 20 | 4 | 48770 | 29 | 5.5 | 99423 | 49 | 5 |

Fuente:

Se realizó un estudio descriptivo durante 2010-2015 donde se tomaron los registros de los 5 laboratorios de citogenética que hay en Cali como única fuente de información. La población de estudio consistió en todos los niños nacidos y diagnosticados con el síndrome durante este período. Con las variables obtenidas en las historias clínicas como edad materna, tipo de

alteración citogenética, sexo del recién nacido, año de diagnóstico y de nacimiento se elaboró una base de datos en el programa EPI con el que se efectuó el cálculo de las incidencias tomando como denominador los nacidos vivos de la ciudad para cada año, de acuerdo con la proyección de nacidos que maneja la Secretaría de Salud Municipal⁶. Para determinar las incidencias por edad materna, se tomaron los nacidos vivos para cada rango únicamente durante 2014, año en el que la Secretaría de Salud Municipal presentó un perfil epidemiológico de la ciudad⁷.

Con el pico máximo de todos los el primer modo de esta curva coincide 35 y 39 años. Se observa también que guindo pico con 12 (19%) casos entre (20%) casos, supera un poco al se-maternas entre 20 y 24 años con 13pico temprano en el rango de edades tiene un comportamiento bimodal. El 2014, la curva de nacimientos con SD. Con la Figura 2 se muestra que en 39 años de edad materna. 219 (65%), con un pico entre los 35-.7 ciudad sentó un perfil epidemiológico de la Secretaría de Salud Municipal premente durante 2014, año en el que la nacidos vivos para cada rango única por edad materna, se tomaron los. Para determinar las incidencias palmaneja la Secretaría de Salud Munici-do con la proyección de nacidos quede la ciudad para cada año, de acuer-como denominador los nacidos vivos cálculo de las incidencias tomando con el que se efectuó el una base de datos en el programa EPI nóstico y de nacimiento se elaboró sexo del recién nacido, año de diag-na, tipo de alteración citogenética, historias clínicas como edad mater-Con las variables obtenidas en las con el síndrome durante este período. Los niños nacidos y diagnosticados ablación de estudio consistió en todos única fuente de informacin. La pocitogenética que hay en Cali como los registros de los 5 laboratorios de durante 2010-2015

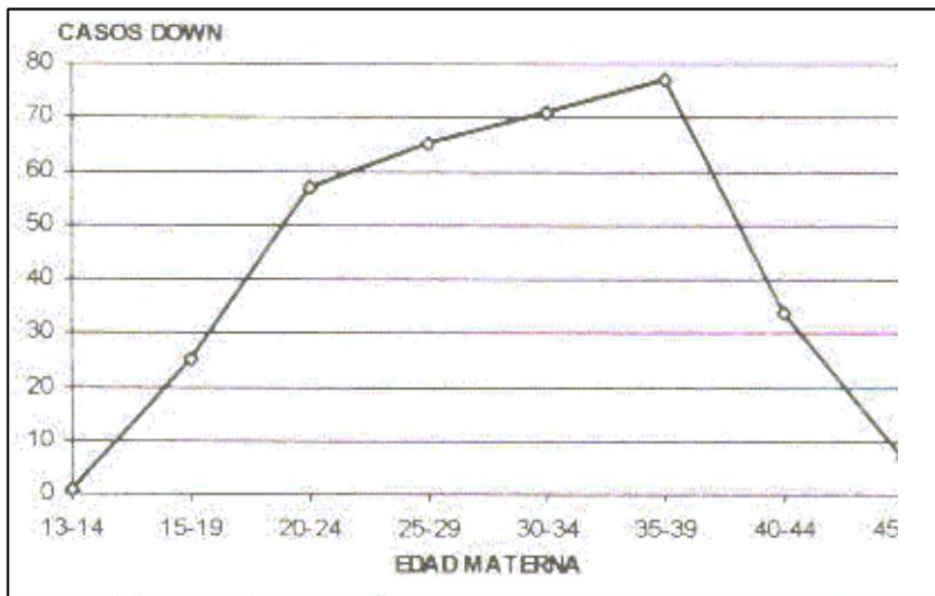
Tabla 4. Incidencia del Síndrome de Down, Cali, 1991-1995

| Años | Nacidos vivos ^a | Casos Down | Incid. x 1000 <NV |
|-------|----------------------------|------------|-------------------|
| 2011 | 38,321 | 55 | 1.4 |
| 2012 | 39,284 | 60 | 1.5 |
| 2013 | 40,022 | 64 | 1.6 |
| 2014 | 40,576 | 63 | 1.5 |
| 2015 | 41,919 | 66 | 1.5 |
| Total | 200,182 | 298 | 1.5 |

a. Referencia 6

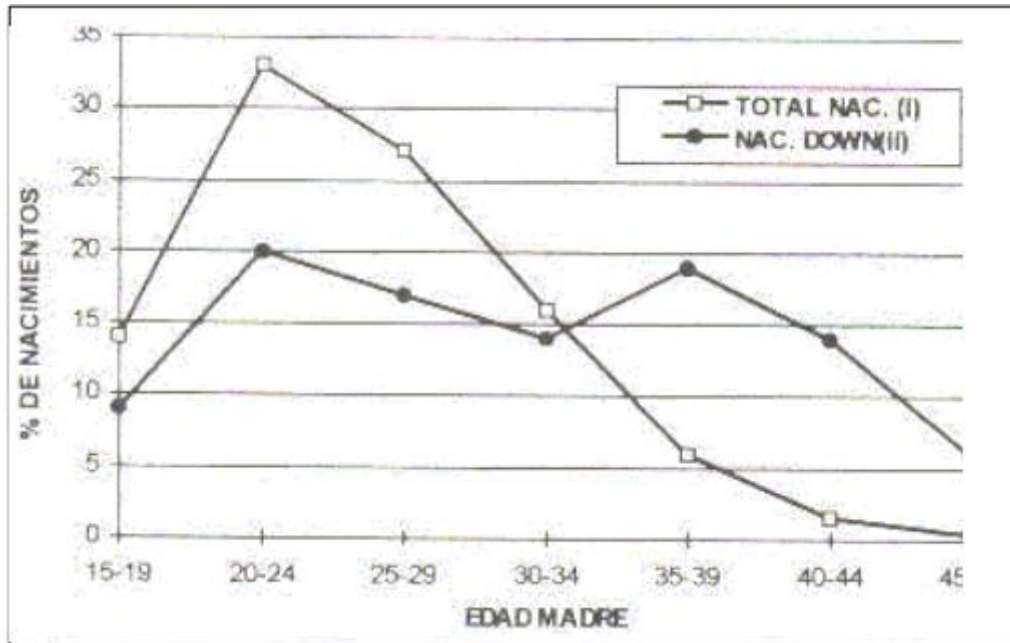
Fuente:

Figura 11. Distribución de casos con síndrome de Down según edad materna. Cali, 1990-1995



Fuente:

Figura 12. Porcentaje por edad materna de nacidos vivos en la población general en los casos de síndrome de Down. Cali, 2015.



Fuente:

(i) se toma como 100%, 40.022 nacidos vivos en Cali, 2014.

(ii) 64 (100) casos de síndrome de Down nacidos vivos en 2014

Capítulo IV

Estado del arte aplicaciones móviles

Es una aplicación informática diseñada para ser ejecutada en teléfonos inteligentes, tabletas y otros dispositivos móviles.

Por lo general se encuentran disponibles a través de plataformas de distribución, operadas por las compañías propietarias de los sistemas operativos móviles como: Android, iOS, Blackberry, Windows, Phone, entre otros.

Existen aplicaciones móviles gratuitas u otras de pago, donde en promedio el 20-30% del costo de la aplicación se destina al distribuidor y el resto es para el desarrollador

4.1 Historia de las aplicaciones móviles.

Las primeras aplicaciones móviles datan de finales de los 90s, estas eran lo que conocemos como la agenda, arcade games, Los editores de ringtone, etc. cumplían funciones muy elementales y su diseño era bastante simple.

La evolución de las apps se dio rápidamente gracias a las innovaciones en tecnología WAP y la transmisión de data (EDGE) esto vino acompañado de un desarrollo muy fuerte de los celulares.

Para entender el resto de la historia simplificaré todo e iré al presente. Apple lanza el iPhone y junto a el llegan muchas más propuestas de smartphones, entre ellas Android, la competencia más grande del sistema operativo del iPhone.

Es aquí que empieza el boom de las apps, juegos, noticias, diseño, arte, fotografía, medicina todo en tus manos gracias a la revolución de las aplicaciones móviles. La próxima semana entraré en detalle.

4.2 Desarrollo de las aplicaciones móviles

Requiere tener en cuenta las limitaciones de estos dispositivos.

Los dispositivos móviles funcionan con batería, hay que considerar una gran variedad de tamaños de pantalla, datos específicos de software y hardware como también distintas configuraciones.

El desarrollo de aplicaciones móviles requiere el uso de entorno de desarrollo integrados. Las aplicaciones móviles suelen ser probadas primero usando emuladores y más tarde se ponen en el mercado en periodo de prueba. Actualmente un gran número de empresas se dedica a la creación profesional de aplicaciones. Aún así, han surgido páginas web como www.apptelo.com, donde un usuario común puede crear aplicaciones de manera gratuita y sin conocimiento de programación.

4.3 Tiendas de aplicaciones:

Existen diferentes tipos de tiendas para descargar aplicaciones, estas pueden ser creadas por el mismo sistema operativo o por independientes. Las tiendas organizan las aplicaciones y cada una tiene normas diferentes de retribución y publicación.

- ***Google Play***

Es una plataforma de distribución de software en línea desarrollado por Google Inc. para dispositivos con sistema operativo Android. Fue lanzado en octubre de 2008. Hasta octubre de 2012, Google Play contaba con más de 700,000 aplicaciones. En la plataforma se encuentran disponibles tanto aplicaciones gratuitas como de pago. Su interfaz es sencilla y rápida de utilizar.

- ***App Store***

La App Store fue el primer servicio de distribución de aplicaciones, siendo lanzada el 10 de julio de 2008. En 2012, el CEO de Apple, Tim Cook, anunció que existen más de 650,000 aplicaciones disponibles para dispositivos con iOS.

Desde su creación en 2008, más de un millón de aplicaciones estuvieron disponibles en el App Store. Numerosas empresas utilizan este canal para distribuir las aplicaciones colaborativas, de gestión y de productividad a los usuarios externos y internos.

Apple transformó el mercado de las aplicaciones para dispositivos móviles, estrenándose con un pequeño catálogo de solamente 500 aplicaciones y logrando en tan solo cuatro días 10 millones de aplicaciones descargadas.

- ***Windows Phone Store***

La Windows Phone Store es la plataforma de distribución de Microsoft para los dispositivos que cuentan con el sistema operativo móvil Windows Phone. Fue lanzado en octubre de 2010. Para octubre de 2012, contaba con más de 120,000 aplicaciones disponibles. En mayo de 2013 Microsoft anunció que ya contaba con más de 145.000 aplicaciones en Windows Phone Store

- ***BlackBerry World***

Las aplicaciones para los dispositivos BlackBerry se encuentran disponibles mediante descarga a través del servicio BlackBerry World (antes BlackBerry App World). Fue lanzada el 1 de abril de 2009. En julio de 2011 se reportaron 3 millones de descargas al día sin problemas.

4.4 Tipos de aplicaciones móviles

Existen 3 tipos de aplicaciones móviles:

4.4.1 Nativas

Ventajas

- Utilización de los recursos tanto del sistema como del hardware.
- Permite ser publicada en tiendas para su distribución.
- En su mayoría, no necesitan estar conectadas a Internet para su funcionamiento.

• Desventajas

- Solo pueden ser utilizadas por un dispositivo que cuente con el sistema para el cual fue desarrollada.

- Requiere de un costo para distribuirla en una tienda, y dependiendo el sistema, para el uso del entorno de desarrollo.

- Necesitan aprobación para ser publicadas en la plataforma.

4.4.2 Híbridas

Ventajas

- Uso de los recursos del dispositivo y del sistema operativo
- El costo de desarrollo puede ser menor que el de una nativa
- Son multiplataforma
- Permite distribución a través de las tiendas de su respectiva plataforma.

Desventaja

- La documentación puede ser un poco escasa y desordenada.

4.4.3 Aplicaciones web

Ventajas

- Pueden ser utilizadas desde cualquier dispositivo sin importar el sistema operativo.
- Puede que requiera un coste para su desarrollo, peor este puede ser mínimo en comparación con las nativas.
- No requieren de ninguna aprobación para su publicación.

Desventajas

- No pueden ser publicadas en plataformas para su distribución
- No utilizan los recursos del sistema ni del dispositivo de manera óptima.

El Top 10 de aplicaciones gratuitas más descargadas durante los últimos 12 meses es el siguiente:

1 - Facebook Messenger

2 - Snapchat

3 - YouTube

4 - Facebook

5 - Instagram

6 - Pandora Radio

7 - Google Maps

8 - Flipagram

9 - Spotify Music

10 - 2048

A su vez, las 10 apps pagas que mayor éxito lograron en este año fueron:

1 - Heads Up!

2 - Minecraft - Pocket Edition

3 - Afterlight

4 - Plague Inc.

5 - Sleep Cycle alarm clock

6 - Facetune

7 - Cut the Rope 2

8 - Bloons TD 5

9 - A Dark Room

10 - 7 Minute Workout Challenge

4.5 Aplicaciones móviles en Colombia

Más de 175 emprendedores de todo el mundo participarán en el '4 Years From Now', certamen enmarcado dentro del 'GSMA Mobile World Congress' que se celebrará en Barcelona (España) del 2 al 5 de marzo con el objeto de abrir espacio a creadores de apps móviles para dispositivos móviles. Inversionistas, empresarios y ejecutivos de multinacionales asociadas a la industria de las telecomunicaciones se harán presentes para buscar talentos, innovación y soluciones para sus compañías.

El espacio también es una oportunidad para que algunos creadores de nuestro país conozcan de primera mano las últimas tendencias del mercado en el nicho de las apps móviles, así como las que se impondrán de aquí a unos años. "En Colombia ya estamos diseñando aplicaciones con impacto social para reducir la pobreza extrema y solucionar problemas de nuestra cotidianidad, pero sería bueno mirar más allá si queremos consolidar al país como referente internacional en el desarrollo de apps. Siempre le recalco a los emprendedores de nuestras regiones que las multinacionales acuden a estos eventos es a buscar innovación. Es un buen paso para cumplir la meta de ser exportadores mundiales de talento TIC", manifestó el Ministro TIC Diego Molano Vega.

Los emprendedores colombianos que asistirán a este evento han surgido de los procesos de trabajo del Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (MinTIC) y su programa Apps.co. Ellos tendrán la oportunidad de exhibir sus proyectos digitales, ser observados por más de 150 inversionistas de firmas como Lenovo, Google, MyTaxi, Estrella Damn, Bayer, Sigfox, Baintree_PayPal y Redoo, entre otras.

Esta, sin lugar a dudas la vitrina más importante para los emprendedores colombianos de apps móviles, tendrá también un espacio académico donde 120 conferencistas compartirán sus estrategias de consolidación de empresas, emprendimientos y proyectos exitosos con la Tecnología.

Los ejes temáticos del '4 Years From Now' son: 1- Herramientas esenciales para móviles, 2- Internet de las cosas y 3- Medios digitales.

Una mirada a nuestro sector

En Colombia se viene consolidando en el último cuatrienio una industria de contenidos digitales y aplicaciones cada vez más madura y sólida. El 32% del ramo se dedica a la creación de videojuegos, el 31% a la animación digital, el 12% a los eBooks, y el 25% restante a diferentes proyectos con impacto social para la base social del país. En cuanto a la regionalización de empresas, el 69% son de Bogotá, el 13% de Medellín, 6% de Cali, 3% de Manizales, 2% de Barranquilla y 2% Bucaramanga.

"El MinTIC trabaja para el fortalecimiento del sector en temas de capacitación y formación de talento humano, generación de contenido digital, internacionalización de las empresas, entre otras, con el fin de generar un ecosistema digital con talento de exportación", puntualizó Molano Vega.

¿Por qué crece tanto el uso de teléfonos celulares?

<http://www.elspectador.com/noticias/economia/crece-tanto-el-uso-de-telefonos-celulares-articulo-610170>

La más reciente encuesta Global de Consumidores Móviles 2015, edición Colombia, titulada La distracción de los móviles, concluyó que un 57% de las personas con menos de 24 años consultan su teléfono más de 50 veces en un día, mientras que tan solo un 37% de aquellos con edad superior a 35 años afirmó consultar su equipo más de 50 veces en un día.

El documento, logrado por los investigadores de Deloitte, encontró que el “uso de teléfonos inteligentes en Colombia ha aumentado en un 35 por ciento durante el último año”; que “a los cinco minutos de haberse despertado un 49% de las personas ya han consultado su celular y a los 15 minutos un 68% “; que “cinco minutos antes de irse a dormir un 40% de las personas aún consultan su teléfono celular” y que “en los 15 minutos previos a irse a dormir un 60% mira su teléfono por última vez”.

Se identificó también que el celular inteligente es el dispositivo electrónico de mayor éxito de todos los tiempos con, por ejemplo, este dato: “el 90% de los participantes que tienen un teléfono inteligente lo adquirió en los últimos 3 años”.

4.5 Antecedentes para ANDROID en google Play

Figura 13. Visualización Android en google play



¿QUÉ ES ESTA APLICACIÓN?

Esta aplicación sirve para leer un libro. La puedes usar en una tablet. En un móvil lo verás demasiado pequeño. El libro está adaptado a lectura fácil y tiene dibujos, música y animaciones para que se entienda mejor. La lectura fácil es un método para hacer la información más fácil de entender. Sirve para que personas con dificultades lectoras puedan entender textos. Por ejemplo, personas mayores, personas con discapacidad o personas inmigrantes que no conocen el idioma.

4.6 ASDRA Buscador de entidades

Figura 14. Buscador ASDRA Buscador de entidades



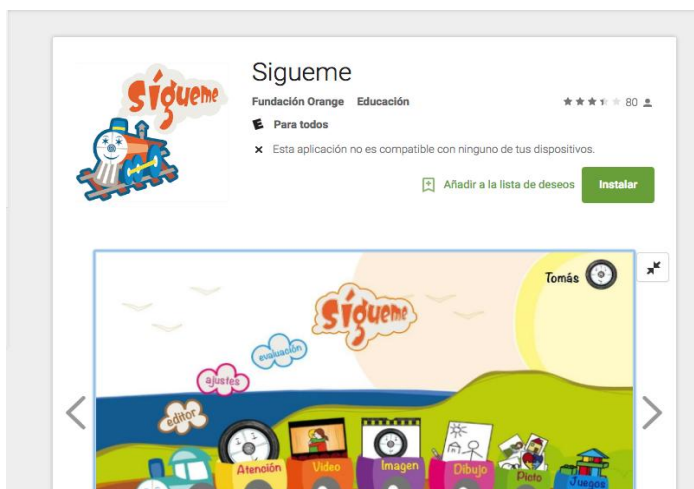
ASDRA Finder es la primera aplicación para celulares que permite encontrar lugares donde se realicen actividades educativas, terapéuticas, recreativas, deportivas o de cualquier tipo, para personas con discapacidad intelectual. La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) junto a la consultora informática Snoop Consulting analizaron esta

necesidad de las familias de personas con discapacidad intelectual y crearon la aplicación con KidoZen, plataforma para desarrollo de aplicaciones móviles empresariales. Además, los usuarios pueden sumar sus datos de más entidades.

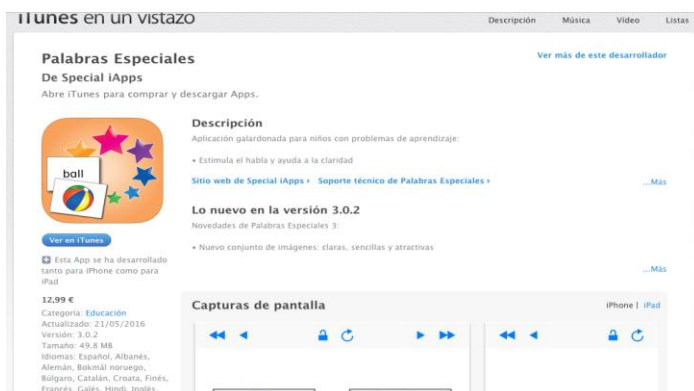
AVISO LEGAL: ASDRA no es responsable de la exactitud de la información contenida en esta aplicación.

4.7 Aplicaciones para APP STORE

Figura 15. Visualización Aplicaciones para APP STORE



para niños autistas y con SD



Para niños Autistas

Web Grafías

http://alejandruplicacionesmoviles.blogspot.com.co/2015_08_01_archive.html

<https://www.consumidor.ftc.gov/articulos/s0018-aplicaciones-moviles-que-son-y-como-funcionan>

<https://www.lancetalent.com/blog/tipos-de-aplicaciones-moviles-ventajas-inconvenientes/>

<https://play.google.com/store?hl=es>

<https://search.itunes.apple.com/WebObjects/MZContentLink.woa/wa/link?mt=8&path=appstore>

Capítulo V

Métodos, técnicas y herramientas

5.1 Fases de investigación

5.1.1 Acogida

Mi llegada a la fundación fue un sábado en la tarde donde me atendieron y contaron sobre la fundación y mostraron la fundación me explicaron que hacían cuando lo hacían hable con los psicólogos, colaboradores, madres y niños mas grandes luego de ahí me enfoque en el programa al cual quiero intervenir que se llama papitos Down hable ahí con los padres y encargados del curso explicándoles quien era yo y que era la idea de yo estar ahí de una empezaron las ideas y las charlas con los padres y todos tuvieron grandes ideas de lo que se podría hacer contaron sus historias quienes eran y todo sobre ellos y sus bebes.

5.1.2 Diagnóstico necesidades

Cuentan con mucha información y con muy buenos profesionales pero no cuentan con una guía, flayer, libros o algo en donde este toda la información recopilada para los padres es un programa nuevo y necesitan con urgencia dijo por los padres que tuvieran donde ir para poder guiarse sentirse mas seguros y sentir que tiene siempre la fundación con ellos

-Que saben sobre el síndrome de Down

Que es una enfermedad, mal formación física y cerebral que hay tres tipos de Down pueden nacer con muchas enfermedades físicas o psicológicas

-Cuales son sus miedos

No saben por qué da ni como, como cuidarlos, si van a ser personas casi normales, si van a tener enfermedades o algún daño cerebral como hablarles y tratarlo

-Que necesitan

Una recopilación acerca de todo sobre el síndrome de Down acerca de las malformaciones, tipos de síndrome, enfermedades, etapas del embarazo, etapas de crecimiento en los bebés explicar todo de una manera más didáctica para entender mejor sobre el síndrome y los cuidados

5.1.3 Intervención

Para suplir y mitigar todas las dificultades y falencias en la falta de conocimiento del tema por parte de los padres de niños con SD, de acuerdo al diagnóstico de necesidades (que arroja altos niveles de ignorancia en el tema), se nos presenta la necesidad de recopilar toda la información concerniente al SD (tipos, enfermedades, cualidades, malformaciones, etapas del embarazo, acompañamiento psicológico, etc.) y plasmarlo en un plegable atractivo visualmente y nutrido de información que permita educar, orientar, ilustrar y acompañar suficientemente a los padres en el proceso de gestación, nacimiento y, desarrollo de su niño con SD.

5.1.4. Seguimiento

Seguimiento: Para la correcta ejecución e implementación de nuestra guía Papitos Down,

se localizaron las necesidades, se hicieron pruebas y se complementó con el rastreo cauteloso de información y de la documentación necesaria. Además se priorizaron las charlas y lugares de diálogo buscando orientar aún más a los padres y prepararlos para su nueva vida al lado de un niño Down.

5.1.5. Finalización

Finalmente, concluimos nuestro proyecto con la presentación de una guía informativa que recoge la información y documentación necesaria para apoyar a los padres de niños con SD, a la cual llamaremos Guía Práctica Papitos Down. (IMDSA, 2016)³

Focos group

Nombres de los participantes:

- Jessenia Peña (29 años)
- Fernando Posos (34 años)
- Sandra milena García (30 años)
- Álvaro Saavedra (44 años)
- Esmeralda pedregosa (31 años)
- Estala lambona (45 años)

¿Qué es lo que mas te gusta del programa papitos Down?

- Que son sin ánimo de lucro
- Que te enseñan, te orientan, guían

³ Ofrece apoyo y recursos para familias y personas con síndrome de Down mosaico a lo largo de la vida

- La disposición de los profesionales y colaboradores
- Es fácil pertenecer a la fundación
- Se siente uno como en familia

¿Cómo mejoraría la información brindada por el programa?

- Por libros mas didácticos
- Por revistas
- Por Flayers
- Por guías educativas
- Mediante videos interactivos

¿Qué te gustaría que fuera en el trabajo por realizar ?

- Todo tipo de información sobre el síndrome de Down
- Fotos ,imágenes, dibujos
- Etapas
- Cuidados
- Enfermedades
- Desarrollo de los bebes y niños

¿Cómo te gustaría el diseño del trabajo?

- Como si fuera hecho para mi
- Que sea infantil
- Que sea fácil de entender
- Que no tenga tanto texto
- Que tenga mas imágenes que texto explicando las cosas
- Que no sea muy grande

- Que fuera diferente
- Colorido

Resultados del focus group

El focus group me dio resultados muy buenos y claros, ya que el trabajo ,seguimiento a la fundación y programa papitos Down a sido muy buena por lo observado y lo escuchado, los resultados arrojado por el focus group es que les hace falta información adicional que se puedan llevar a las casa y que puedan tener las 24 horas y poder de igual forma verlo , ya que muchas de las cosas que ellos me indicaban era que llegaban a la casa y se les olvidada lo que les habían explicado o lo que tenían que hacer. Los papitos Down quiere algún elemento el cual puedan entender de una manera menos teórica para de esa forma poder implementarlo con mas eficiencia a sus hijos.

Por tal razón se realizara una guía educativa para padres con hijos diagnosticados con síndrome de Down, en donde el mismo sea un elemento básico donde se sabrán cosas importantes sobre el embarazo y primeros meses de vida de manera didáctica y direccionada hacia los padres.

Entrevista a una madre (hijo con síndrome de Down)

1. ¿Cuándo te enteraste que Valeria tendría Síndrome de Down?

R/ Cuando nació.

2. ¿Cómo fue tu reacción cuando el médico te lo dijo?

R/Con sorpresa y preocupación porque nació con dos vueltas del cordón en el cuello y no sabíamos si tenía algún otro problema.

3. ¿Cuál fue la actitud de sus hermanos en los primeros años?

R/La normal ante el nacimiento de un hermano y con curiosidad por la estimulación temprana y la lentitud de algunos procesos como el de caminar (a los 20 meses).

4. ¿Cómo ha sido la relación con sus hermanos durante estos 8 años?

R/Yo diría que normal a nivel de convivencia, riñas,... Si es verdad que por parte de los mayores ha habido un poco más de proteccionismo y por parte del pequeño mayor rivalidad.

5. ¿Qué papel piensas que tienen los padres en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down?

R/Los padres tienen un papel fundamental. Por un lado normalizando y por otro utilizando todos los recursos para que salgan adelante.

6. ¿búscate ayuda o apoyo en la familia, amigos o en fundaciones etc. o no os hizo falta?

R/La fundación familias Down me puso en contacto con ellos para lo de los programas, charlas y apoyo psicológico que prestan.

7. ¿Cómo fue su incorporación al colegio ?

R/Su incorporación fue normal, en infantil hay muy poca diferencia con los otros niños.

8. ¿Tuvo muchas dificultades para adaptarse?

R/La verdad es que no, porque ya había ido a la guardería, la fundación y estaba acostumbrada.

9. ¿Cómo fue su desarrollo o evolución posterior en la escuela?

R/En los primeros años de primaria se empieza a notar el “escalón” que cada vez será más alto al ir madurando más lentamente, al principio más a nivel curricular y en el último ciclo también a nivel afectivo-social.

10. ¿Tuvo atención de profesorado especialista en Educación Infantil? ¿Y en Primaria?

En infantil tuvo dentro del aula y en primaria las sesiones semanales correspondientes y las idas a la fundación son fundamentales para ella.

Entrevista con el profesor Miguel Ángel Verdugo⁴, catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

El síndrome de Down es la alteración cromosómica congénita más común. Se produce en una de cada 700 concepciones. El día 21 de marzo es el Día Internacional del Síndrome de Down. Su objetivo es eliminar los prejuicios sociales hacia estas personas. El profesor Miguel Ángel Verdugo nos cuenta cómo se ha avanzado en los últimos años y qué queda por hacer.

⁴ Redacción Onmeda (2016). Entrevista a Miguel Ángel Verdugo, profesor de Psicología de la Discapacidad. En: Onmeda,es, 0000-00-00, Recuperado de: http://www.onmeda.es/entrevistas/miguel_verdugo.html

¿Cuáles son los principales avances que se han producido en la consideración social de las personas con síndrome de Down en los últimos años?

R/Los principales avances se han producido en el ámbito educativo y de la inclusión educativa, lo que ha permitido una integración laboral que hace 30 años era impensable, y esto tiene que ver con cómo se acercan los demás a las personas con síndrome de Down y cómo se las concibe. Hace años se renunciaba a todo objetivo educativo, pero la mayor parte de los chicos con síndrome de Down pueden cursar Primaria, y algunos de ellos incluso la Educación Secundaria y el Bachillerato. En todo caso, hay que tener en cuenta que se trata de respuestas individuales y de que hablamos de un colectivo muy heterogéneo.

¿Es fundamental la intervención temprana en la infancia en las personas con síndrome de Down o pueden seguir aumentando sus destrezas en la edad adulta?

R/Es determinante comenzar muy pronto. La intervención temprana es muy importante, pero no es mágica. La realidad es que hay un techo, un tope que se manifiesta en lo académico y en otras áreas. En cualquier caso, a las personas con síndrome de Down hay que facilitarles sistemas de aprendizaje y de desarrollo que evolucionen a lo largo de su vida, y esos sistemas deben proporcionarles habilidades y competencias inclusivas socialmente hablando.

Si hace 60 años, la esperanza de vida para una persona con síndrome de Down era de 30 años, ahora está justamente en unos 60 años, aunque a partir de los 40-45 años pueden comenzar a desarrollar [alzhéimer](#).

¿Se puede hablar de características básicas psicológicas en las personas con síndrome de Down?

R/No debemos caer en los estereotipos. Están los rasgos físicos comunes en las personas con síndrome de Down, pero hay mucha variabilidad en su nivel de competencia física e intelectual. Se habla de que son personas más afables y que tienen buena relación con los demás, pero hay que individualizar.

Lo que sí se ha visto es que en las personas con síndrome de Down se dan con mayor frecuencia problemas de salud como la depresión, la ansiedad o el trastorno adaptativo con una prevalencia mayor a la de la población sin discapacidad. Pero estas patologías no son producto de una vulnerabilidad biológica, sino del fracaso social que les impide llevar a cabo una vida independiente.

Muchas personas con síndrome de Down sienten que la vida pasa delante de ellos sin poder participar plenamente: sin trabajo, sin pareja... Son esos aspectos ambientales los que en muchas ocasiones les pasan factura. Sí es propio del síndrome de Down un mayor riesgo de padecer Alzheimer, demencias y envejecimiento prematuro.

¿Es correcto evaluar a las personas con síndrome de Down a través del cociente intelectual?

R/El cociente intelectual (CI) mide una parte de las funciones cognitivas, el rendimiento educativo, pero para la persona con síndrome de Down es relevante evaluar también las conductas adaptativas. Y esto se debe hacer en tres áreas: el área conceptual (en lo que se refiere a su formación académica, a sus avances en lectoescritura...), el área práctica (su autonomía, su

independencia, su capacidad para resolver problemas...) y el área social (qué tipo de relaciones interpersonales establece, en qué grupos se integra...).

En este sentido, el CI es solo una prueba psicológica que no mide muchas más áreas. La inteligencia habría que medirla en estas tres vertientes.

5.2 Video educativo ⁵

5.2.1 Antecedentes

Figura 16. Campaña de la fundación



⁵ <http://www.onmeda.es/videos/sindrome-de-down.html>

5.3 Libro sobre el síndrome de Down

Figura 17. Guía para padres

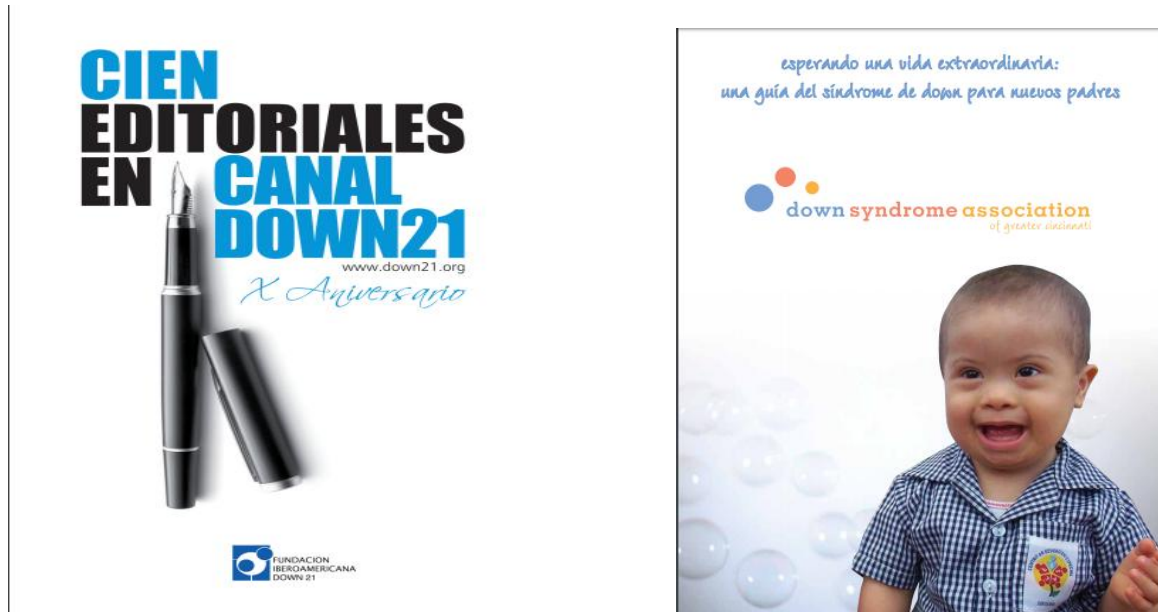


Figura 18. Diccionario para padres

guiainfantil.com  

Preconcepción Embarazo Nombres Bebés Salud Alimentación Educación Ocio Recetas

El Síndrome de Down de la A a la Z

 139 COMPARTIDOS

La Fundación Catalana Síndrome de Down (España) ofrece a los padres con niños con síndrome de Down información sobre los problemas de salud y de desarrollo de sus hijos, con la publicación del libro "Su hijo con síndrome de Down de la A a la Z.

Se trata de una "Guía práctica para padres de los aspectos médicos del síndrome de Down". Un libro muy completo y adaptado al lenguaje de los padres.

Su hijo con síndrome de Down

En España, existen hoy 35 mil casos de niños con síndrome de Down. Hace unos 25 años estos niños no recibían atención médica ni educacional. Simplemente eran abandonados, y permanecían "dentro del armario" de muchos hogares. Apenas se les veían por las calles. No acudían a los colegios, ni a los parques públicos y demás lugares.

Hoy, felizmente, su realidad ha cambiado. Ellos  con otros niños, estudian, y ya ocupan un

Resolviendo host...

nombres, canciones, recetas...

Conéctate Regístrate Foros

Preguntas Especialistas Compras

 402k 55k 5k 320k 196k

ATRESMEDIA  

Licenciatura en Ing. Civil

Universidad en Línea

Figura 19. Blogs para padres

5.4 Descripción de los requerimientos del diseño

5.4.1 Brief: Fundación familias Down

Es una fundación sin ánimo de lucro, constituida mediante Acta, el día 27 de Enero del año 2006, E inscrita en la Cámara de Comercio, el día 31 de Marzo del mismo año, bajo el No 988 del libro I, se constituye la Fundación.

La idea de la fundación, nació por la sentida necesidad de una orientación adecuada a los nuevos padres Down, en la primera fase de esta nueva vida, como es la aceptación de una nueva realidad y el ayudar a conocer a este bebe especial, que trae consigo un aporte de ternura y afecto como una bendición y gracia. Acompañar a los padres en esta hermosa experiencia y ayudarles a descubrir que en estas situaciones luce más claramente la valorización del Ser Humano como tal, sin otros criterios anteriores condicionantes de rendimiento intelectual o corporal, de “belleza “física, de éxito social.

5.4.1.1 Objetivo general de la guía. Crear una guía del embarazo y desarrollo , primer año de vida de los niños con los niños diagnosticados con síndrome de Down de una manera ilustrativa y educativa, mediante la recopilación de información y estudios realizados sobre el síndrome de Down en donde se le pueda mostrar a los padres lo básico del cuidado del embarazo y de los recién nacido hasta cumplido su primer año de vida.

5.4.1.2 Objetivo de la guía. El conocimiento de los padres hacia el embarazo y desarrollo del primer año de vida de los niños con síndrome de Down .

Que quiero comunicar

La importancia del cuidado del embarazo y de los bebés recién nacidos hasta cumplidos su primer año de vida lo que se debe hacer, lo que no está bien hacer, que esperar y la información necesaria sobre el síndrome de Down.

Como se diferencia la fundación de otras

La fundación familias Down es sin ánimo de lucro como muchas otras fundaciones lo que la hace tan especial es que guía a los padres primerizos por medio de charlas, actividades, blogs y acompañamiento de psicólogos, especializados a parte cuenta con una gran biblioteca donde se encuentra información sobre el síndrome de Down, aparte cuenta con actividades para el desarrollo de los bebés, niños y jóvenes por medio de actividades y talleres.

Tono de la comunicación

Cálido, amable, Tierno, Directo

¿Que tendrá la guía?

- Información recogida en conjunto con los padres

Figura 20. Paleta cromática

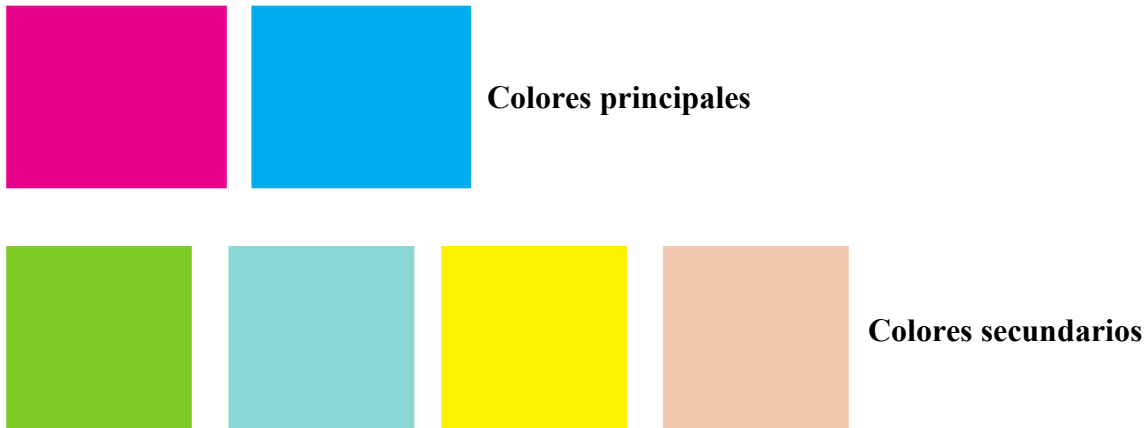
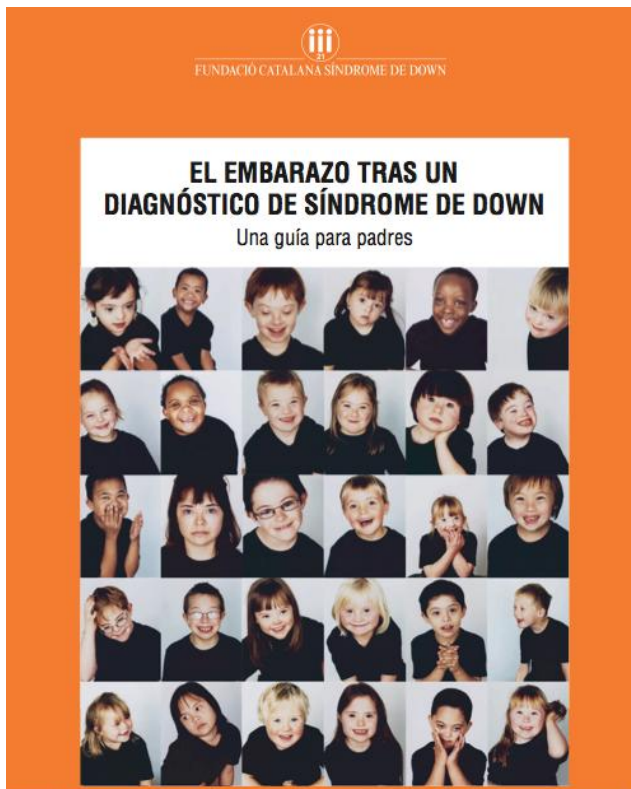


Figura 21. Referentes



Proyecto desarrollado por: **DOWN España** **FUNDACIÓN MAPFRE**

Contigo desde el primer momento

Ha nacido un bebé con síndrome de Down
Guía para profesionales





Comunicación de la primera noticia
La forma en la que los profesionales comunican el diagnóstico de síndrome de Down es un motivo frecuente de descontento entre las familias. En muchos casos, esta situación se produce por falta de información o por una

mujer deberá entender para qué sirve cada prueba y cuáles son los riesgos de la misma, qué información le ofrecerán los resultados, así como las opciones que estarán disponibles tras el diagnóstico.
Aunque los padres hayan recibido toda esa informa-

Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD  guiasalud.es 

5.4.1.3 Desarrollo del Producto. En este aspecto, se debe condensar el proceso realizado hasta llevar a cabo la solución propuesta. Se sugiere, sistematizar el paso a paso de los bocetos, prototipos y resultado final, en relación con la conceptualización, diseño, ejecución y validación del resultado con la audiencia objetivo.

5.4.1.4 Descripción Final del Proyecto. Sustentación y evidencia del resultado obtenido, evaluación, verificaciones y validaciones de la toma de decisión.

5.4.1.5 Conclusiones. *A través de la implementación de la guía, se logró mejorar sustancialmente la calidad de vida de los niños con SD y la de sus padres. Es importante resaltar que un alto porcentaje de los padres recuerdan textualmente las palabras transmitidas en la Guía Práctica Papitos especiales, esto quiere decir que la intervención realizada fue satisfactoria. Además, se crearon los mecanismos, herramientas y medios suficientes para educar y transmitir a los padres, llenando enormemente los vacíos de información que tenían.*

Aprendizajes generales, permitidos a través de la búsqueda del resultado. Estos, deben responder a los objetivos propuestos por el proyecto.

Referencias Bibliográficas

- Bastidas Acevedo, M. (2010). *Experiencia de crianza de niños y niñas con síndrome de down en madres de la ciudad de Medellín, Colombia 2009-2010*. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de enfermería. Recuperado de: http://www.colquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Salud-vida-y-funcionamiento-humano/bastidas_2010.pdf
- Brightertomorrow.org (2016). Supporting families with accurate Information about down syndrome. [En línea]. En: *Mañanas brillantes*, Recuperado de: www.brightertomorrow.org
- CESUN (2016). Especialización en Epidemiología. Medellín: Instituto de Ciencias de la Salud y Pasto, Nariño: Universidad de Nariño, Fundación Universitaria San Martín sede San Juan de Pasto.
- Down España. (2016). *Guía para profesionales ha nacido un bebe con síndrome de Down*. España: Fundación Mapfre. [En línea]. Recuperado de: http://Downloads/417_guaeapara.pdf
- Dsagc. (2016). *Esperando una vida extraordinaria: Una guía del síndrome de down para nuevos padres*. [En línea]. Cincinnati, OH: Downs syndrome association.
- Equipo Médico de Babysitio (2016). *Signos y síntomas del síndrome de Down durante el embarazo*. [En línea]. En: *Babysitio, embarazo*, Recuperado de: http://www.babysitio.com/embarazo/salud_prenatal_sindromedown.php#ixzz3zCxyH6iy
- Fundación Iberoamericana Down (2014). Convenio Interinstitucional FUSM-CEHANI. San Juan de Pasto, Nariño: Centro de Habilitación del Niño, Cien editoriales en canal Down. Recuperado de: ivanher6@hotmail.com
- Hernández, I. & Manrique, R. D. (2006). *Prevalencia de síndrome de Down. CEHANI-ESE, San Juan de Pasto 1998-2003*. Bogotá: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/411/41140505.pdf>

IMDSA. (2016). *International Mosaic Down Syndrome Association*. [En línea]. Recuperado de:

www.imdsa.org

Junta de Andalucía (2014). *Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio*. España:

Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Recuperado de:

http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_533_Embarazo_AETSA_compl.pdf

Lettercase .org. (2016). *La Comprensión de un Diagnóstico de Síndrome de Down*. [En línea].

Recuperado de: www.lettercase.org

Pueschel, S. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor*. Madrid: Masson, p.32.

Skotko, B. MD. (2016). *Down Syndrome Pregnancy*. [En línea]. Recuperado de:

www.downsyndromepregnancy.org

Trías Trueta, K. (2011). *El embarazo tras un diagnóstico de síndrome de down: Una guía para padres*.

Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down. Recuperado de:

http://www.fcsd.org/fichero-65567_65567.pdf

Sugerencias Webgrafía:

Bastidas, M; Ariza, G. & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down

como un sujeto de crianza. En: Revista Facultad Nacional de Salud Pública, vol.

31, No. 1, enero –abril de 2013, ISSN 0120-386X. Recuperado de:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-386X2013000100012&script=sci_arttext)

[386X2013000100012&script=sci_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-386X2013000100012&script=sci_arttext)

Centros para el control y la Prevención de Enfermedades. (2016). Defectos de nacimiento: Datos

sobre el síndrome de down. [En línea]. Recuperado de:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>

Down España. (2016). *Nuevos padres: Mi hijo con síndrome de down*. España: Fundación Mapfre. [En

línea]. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres>

Lenis Rengifo, Z. (2015). Lo que usted debe saber sobre el síndrome de Down. En: El País, Salud, 22 de julio de 2015, Cali, Valle, Colombia. Recuperado de:

<http://www.elpais.com.co/elpais/salud/noticias/hay-saber-sobre-sindrome-down>

Nazer, J. & Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. En: Revista chilena de pediatría, vol. 82, no.2 Santiago, abril de 2011, p.105-112.

Chile: Hospital Clínico Universidad de Chile, Instituto de Ciencias Biomédicas, Facultad de Medicina. Recuperado de:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0370-41062011000200004

Redacción Onmeda (2016). Entrevista a Miguel Ángel Verdugo, profesor de Psicología de la Discapacidad. En: Onmeda,es, 0000-00-00, Recuperado de:

http://www.onmeda.es/entrevistas/miguel_verdugo.html