



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE COMUNICACIÓN SOCIAL



**DETERMINACION DEL CUIDADO DE NIÑOS CON SINDROME DE
DOWN EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL CON LA PROPUESTA DE LA
CREACION DE UN ESPACIO TELEVISIVO EN EL PROGRAMA DE
CASA EN CASA**

Proyecto de grado que se presenta como requisito para
optar por el título de Licenciada en Comunicación Social.

Autor: Carlos Julio Acosta Espinales
Kelly Susana Triviño Vega

Tutor: Lic. Beatriz Vallejo Msc.

Guayaquil

Ecuador

Agosto del 2012

CERTIFICADO DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de tutor de la Facultad de Comunicación Social, por el presente:

CERTIFICO

Que he analizado el proyecto de trabajo de grado presentado como requisito previo a la aprobación y desarrollo de la investigación para optar por el grado de Licenciados en Comunicación Social.

Carlos Julio Acosta Espinales
Kelly Susana Triviño Vega

Tutor: Lic. Beatriz Vallejo Msc.

Guayaquil

Ecuador

Agosto del 2012

APROBACIÓN DE LA SUSTENTACIÓN

Los miembros designados para la sustentación aprueban el Trabajo de titulación sobre el tema: Determinación del cuidado de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Guayaquil con la propuesta de la creación de un espacio televisivo en el programa de casa en casa.

De los egresados:

Carlos Julio Acosta Espinales
Kelly Susana Triviño vega

De la Facultad de Comunicación Social

Guayaquil, de Agosto del 2012

Para constancia Firman

ACTA DE RESPONSABILIDAD

Los egresados de la Facultad de comunicación Social de la Universidad de Guayaquil, Señor Carlos Julio Acosta Espinales y Señorita Kelly Susana Triviño Vega, dejan constancia escrita de ser los autores responsables de la tesis presentada, por lo cual firma:

Carlos Julio Acosta Espinales
C.I.: 0923492458

Kelly Susana Triviño Vega
C.I.: 0916905961

DECLARACIÓN EXPRESA

La responsabilidad del contenido de este trabajo de titulación nos corresponde exclusivamente a nosotros; y al patrimonio intelectual de la misma Universidad de Guayaquil.

Carlos Julio Acosta Espinales
Kelly Susana Triviño Vega

DEDICATORIA

Primeramente agradecemos a Dios y a nuestros padres por el apoyo y la fuerza que nos han dado para llegar hasta aquí, por ayudarnos a formarnos como personas de bien y guiarnos por un buen camino y aprender a ser responsables y cumplir con nuestros sueños y metas.

A nuestros hermanos y familiares por el apoyo incondicional que siempre nos brindaron para seguir adelante, a nuestros profesores por compartir sus conocimientos en las aulas de clase a la facultad por permitirnos estar en ella y culminar nuestra carrera, a nuestros amigos por compartir su tiempo y momentos gratos juntos.

Gracias a todos por permitirnos cumplir con nuestros objetivos y enseñarnos que todo en la vida tiene su recompensa y sacrificio que gracias a lo aprendido hoy somos profesionales y lo podemos decir con orgullo.

Contenido

CARÁTULA	i
CERTIFICADO DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR	ii
APROBACIÓN DE LA SUSTENTACIÓN	iii
ACTA DE RESPONSABILIDAD	iv
DECLARACIÓN EXPRESA	v
DEDICATORIA	vi
ÍNDICE DE TABLAS	ix
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES	ix
ÍNDICE DE GRÁFICOS	ix
RESUMEN	xi
ABSTRACT	xii
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I	3
EL PROBLEMA	3
Planteamiento del problema.....	3
Ubicación del Problema en su contexto	3
Situación en conflicto.....	4
Causas del problema y sus consecuencias.....	5
Delimitación del problema.....	7
Formulación del problema	7
Evaluación del problema.....	7
Objetivos de la investigación	9
Justificación e importancia de la investigación.....	10
CAPITULO II	12
MARCO TEÓRICO	12
Antecedentes del estudio.....	12
Fundamentación Teórica	12
Vivir en Desventaja	12
¿CUALES SON SUS CARACTERISTICAS?	16
RASGOS FISICOS CARACTERISTICOS	20

CUIDADOS MEDICOS.....	33
EL SINDROME DE DOWN A LO LARGO DE LA VIDA.....	37
Fundamentación legal	39
Hipótesis	39
Variables de la investigación.....	39
Variable independiente.....	39
Variable dependiente.....	39
Definiciones Conceptuales	40
CAPÍTULO III.....	43
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	43
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	43
Modalidad de la investigación	43
Tipo de investigación	43
Población y Muestra	44
Operalización de las variables	45
Instrumentos de investigación.....	46
Recolección de la información	46
Procesamiento de los datos y análisis	46
Criterios para la elaboración de la propuesta	46
Criterios para la validación de la propuesta	47
CAPÍTULO IV	48
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.....	48
LA ENCUESTA.....	48
CAPÍTULO V	58
PROPUESTA DE GUÍA DE COMUNICACIÓN ORGANIZACIONAL.....	58
1. Antecedentes	58
2. Términos a identificarse.....	58
3. Plan de objetivos.....	59
4. Términos de la reunión.....	60
CAPÍTULO VI.....	62
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	62

Conclusiones	62
Recomendaciones	63
Bibliografía y citas	65
ANEXOS	66
ANEXO 1	66

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1 OPERALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	45
--	----

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Resumen de los aspectos cognitivos que con mayor frecuencia se ven afectados en el Síndrome de Down.....	19
Ilustración 2 Características que se pueden dar en las relaciones sociales	23
Ilustración 3 Estadísticas	25
Ilustración 4 Personas con Síndrome de Down de 6 y más años según el sexo y la edad.....	26
Ilustración 5 Proceso de Meiosis.....	27
Ilustración 6 Pruebas para detectar el Síndrome de Down.....	30
Ilustración 7 La comunicación de diagnóstico.....	32
Ilustración 8 Consejos para profesores.....	38

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO: 1 ENCUESTA PREGUNTA 1	49
GRÁFICO: 2 ENCUESTA PREGUNTA 2	50
GRÁFICO: 3 ENCUESTA PREGUNTA 3	51
GRÁFICO: 4 ENCUESTA PREGUNTA 4	52
GRÁFICO: 5 ENCUESTA PREGUNTA 5	53

GRÁFICO: 6 ENCUESTA PREGUNTA 6	54
GRÁFICO: 7 ENCUESTA PREGUNTA 7	55
GRÁFICO: 8 ENCUESTA PREGUNTA 8	56
Gráfico: 9 ENCUESTA PREGUNTA 9.....	57

UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
Facultad de Comunicación Social

**“DETERMINACION DEL CUIDADO DE NIÑOS CON SINDROME DE
DOWN EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL CON LA PROPUESTA DE LA
CREACION DE UN ESPACIO TELEVISIVO EN EL PROGRAMA DE
CASA EN CASA”**

Autor: Carlos Julio Acosta Espinales
Kelly Susana Triviño Vega

Tutor: Lic. Beatriz Vallejo Msc.

RESUMEN

El propósito de este trabajo de investigación es observar, identificar evaluar e implementar un espacio televisivo que instruya a padres de familia en el cuidado, desarrollo y educación de niños con Síndrome de Down para su inserción en la sociedad. Ya que estos niños necesitan de un cuidado especial y en vista de que muchos padres carecen de los recursos económicos y conocimientos acerca de estos cuidados, se realizara la creación de un segmento que tratara acerca de terapias, ejercicios, métodos de aprendizaje que se llevará a cabo en el programa de Casa en Casa; el cual es idóneo para este proyecto debido al contenido dirigido al público en general y de acuerdo a las encuestas es uno de los programas más visto. Nuestro marco teórico profundizara que el Síndrome de Down es una mal formación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental leve, moderado o grave, en el desarrollo de este proyecto veremos cuán importante es este tema porque nuestra investigación específica detallara su origen, causas, tratamientos y sugerencia para su prevención. Las herramientas que utilizaremos serán la encuesta a los guayaquileños que nos ayudara en el proceso e investigación a realizar. Los miembros de la comunidad serán los beneficiarios ya que uno de cada diez hogares posee entre sus integrantes un infante con Síndrome De Down, nuestro espacio llamara la atención a todos los ciudadanos que en su casa presentan este caso, así dicha comunidad se instruirá sobre esta y tenga los debidos cuidados con estos niños a quienes llamamos especiales, ya que de nosotros dependen sus vidas. En muchas situaciones hay quienes no saben cómo enfrentar una situación así, pero además de enseñarles cómo cuidarlos les daremos una orientación necesaria para mirar y tomar las cosas de una manera positiva.

ABSTRACT

The purpose of this research is to observe, identify, evaluate and implement a television to instruct parents in the care, development and education of children with Down syndrome for their integration in society. Because these children need special care and given that many parents lack the financial resources and knowledge of such care, undertake the creation of a segment be addressed in therapy, exercises, learning methods that will be place in the House at Home program, which is ideal for this project because the content for the general public and according to surveys is one of the most seen. Deepen our theoretical framework that Down syndrome is a congenital malformation caused by an alteration of chromosome 21 that is associated with mild mental retardation, moderate or severe in developing this project we will see how important this issue because our investigation detailing specific its origin, causes, treatments and suggestions for prevention. The tools you will use the survey to help us Guayaquil in the process and work to be done. Members of the community will be the beneficiaries and that one in ten households have among its members an infant with Down Syndrome, our space to call attention to all citizens at home have this case and the community are informed about this and take proper care to these special children who call, since their lives depend on us. In many situations there are those who do not know how to handle a situation, but also to teach them how to care we will give necessary guidance to look at and take things in a positive way.

Communication

Down Syndrome

Child Care

Space Television

INTRODUCCIÓN

El segmento televisivo “Aprendiendo de nuestros Niños”, es un espacio que tratara temas como es el Síndrome de Down hoy en día en nuestra sociedad y como sobrellevarlo en nuestros hogares con los niños. La sociedad guayaquileña muchas veces carece de información como esta en muchas ocasiones no saben cómo actuar de tal manera hemos creado este espacio para que así puedan estar informados.

Después de realizarles algunas preguntas a los ciudadanos pudimos notar la gran falta de comunicación que existe en las personas con respecto a cómo tratar a los niños con este síndrome, a pesar de que existen muchas maneras de cómo estar informados con estos temas no buscan los mecanismos para informarse.

Con esta pequeña investigación pudimos encontrar el problema y es que las personas no cuentan con un programa o segmento que trate de enfermedades delicadas como estas y que ponga a la ciudadanía bien informada.

El deseo de esta investigación no es solo hacer que las personas vean el segmento sino que tomen las debidas precauciones y cuidados al tener un niño con Síndrome de Down , así puedan llevar una vida tranquila con buenos cuidados, mejorando en nuestra sociedad.

El espacio televisivo ha tenido una gran aceptación por las personas que en ello se ven reflejados sus casos y de una u otra manera le ponen mayor importancia para poder ser tratados ya que ha existido una gran falta de comunicación con estos temas que son de mucho interés en nuestra sociedad y mucho más en las personas que carecen de esta enfermedad.

La significación de esta investigación es que a las personas no se las ha orientado con temas de enfermedades que afectan a sus hijos

en algún momento, en ocasiones hay quienes creen y piensan que nunca van a pasar por este problema, quienes se ven afectados por esta situación muchas veces son personas de escasos recursos que no tienen como mantener y criar a un niño enfermo, pero gracias a este espacio podrán informarse e incluso presentar sus casos donde se los ayudara a salir adelante.

En el capítulo I veremos el problema en su desarrollo y entorno, la ubicación del mismo luego del pre análisis realizado en las personas, esperando encontrar las causas y efectos que se están cursando y que perjudican a los niños.

En el capítulo II, el autor de la investigación, se respaldará de las bases científicas desde libros como el de Ana Madrigal Muñoz del Síndrome de Down que nos servirá de referencia básica para el aprendizaje de las personas, y el de Marta Lucia Tamayo Martínez en cuanto a el Derecho de Vivir en Desventaja, entre otros.

El tercer capítulo III aplicaremos herramientas de investigación, desde las encuestas a los ciudadanos guayaquileños y las familias que cuentan con niños enfermos.

En el capítulo IV del proyecto, el autor detalla un análisis porcentual de las respuestas recibidas a la encuesta.

En el capítulo V, se detalla la matriz de comunicación interna. Y finalmente las conclusiones y recomendaciones en el capítulo VI.

CAPITULO I

EL PROBLEMA

Planteamiento del problema

Ubicación del Problema en su contexto

En la investigación realizada a las personas se pudo notar la falta de comunicación que existe en temas como el Síndrome de Down que aqueja a los niños desde temprana edad, muchas madres en ocasiones no saben cómo sobrellevar estos problemas y no les dan el cuidado necesario a sus niños quienes solo dependen de ellas ya que su estado no les permite desarrollarse como personas normales.

En los últimos años no se ha visto en ningún medio de comunicación un programa o segmento que trate enfermedades o personas con estos problemas, como podemos observar en la actualidad no solamente existen enfermedades como el Síndrome de Down en los niños sino muchas más que afectan su salud pero sin embargo nadie ha tomado la iniciativa de crear un espacio donde se enseñe como educar a estos niños y como aprender a criarlos ya que para las familias es muy difícil.

Se ha notado la gran falta de comunicación existente en las personas de acuerdo a las encuesta establecidas, muchas veces las personas no les gustan informarse o aprender técnicas o métodos nuevos para poder tomar las cosas de una mejor manera en temas delicados como enfermedades que aquejan a sus hijos, en ocasiones buscan ayuda cuando ya no pueden más con estas situaciones pero es preferible que desde un comienzo busquen soluciones.

El problema entonces se puede notar en la falta de comunicación en las personas de cómo deben tratar y criar a sus hijos que padecen de esta enfermedad.

Situación en conflicto

Este conflicto nace de la idea de que las personas adquieran conocimientos de cómo tratar a sus hijos quienes presentan enfermedades como esta y de la manera como poder ayudarlos a mejorar para que así puedan de una u otra manera aprender a valerse por sí mismo.

El análisis de la fuente primaria, es decir, de la encuesta realizada a las personas, nos demuestra que lo que se revisa en las apreciaciones teóricas sobre los guayaquileños son ciertas y valederas, por ejemplo en el libro SINDROME DE DOWN de Mercé Artigas López (1991) que nos dice:

El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 a cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida. (pág. 6)

Dando una intensidad importante, en cuanto a las personas que padecen esta enfermedad que tienen una razón de ser y que su estado aun siendo delicado presenta un fin específico, que conlleva a las demás personas a que conozcan de este tema y que tomen las medidas necesarias para ayudar al crecimiento de estos niños.

(Artigas López, 1991) También nos habla que en el 95% de casos, el SD se produce por una trisomía del cromosoma 21 debido generalmente a la no disyunción meiótica en el ovulo. Aproximadamente

un 4% se debe a una translocación robertsoniana entre el cromosoma 21 y el otro cromosoma acrocéntrico que normalmente es el 14 o el 22.

Si decimos que el anterior se pueda referir según (Artigas Lopéz, 1991) que no existen diferencias fenotípicas entre los diferentes tipos de SD. La relación del cariotipo es obligada para realizar un adecuado asesoramiento genético dado que el riesgo de recurrencia depende del cariotipo del paciente.

Entonces ¿Por qué las personas no han creado un sistemas para poder aprender y evitar estas complicaciones en sus embarazos para que los niños puedan nacer sanos?, pues a simple vista porque no han tenido un guía de aprendizaje de la comunicación que les enseñe como prevenir estas enfermedades.

Causas del problema y sus consecuencias

Causas

Bajo lo analizado hasta ahora, el autor realizó un árbol de problemas, para poder profundizar en las causas y efectos del problema, así como se refiere (Artigas Lopéz, 1991) “Los niños con Síndrome de Down se caracterizan por presentar una hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa. Fenotípicamente presentan unos rasgos muy característicos” (pág. 37).

1. Los métodos y técnicas de comunicación no son empleados por las personas.
2. Las personas no han aprendido a como poder estar bien informados en temas de enfermedades complicadas.

3. Los guayaquileños desconocen de herramientas que pueden utilizar para la mejora de sus hijos.
4. Hasta el momento no ha existido un programa que trate enfermedades como el SD.
5. Las personas generalmente suelen estar calladas en situaciones como estas.
6. Estas problemáticas no han sido debatidas por las personas.
7. Los comunicadores no han implementados sistemas para educar a las personas.
8. No existe suficiente comunicación en las personas al tratar enfermedades como estas en sus hijos.

Consecuencias

Después de analizar el árbol de problemas, se pueden analizar los efectos que estas causas han prevalecido en las personas, estas consecuencias son:

1. Desconocimiento de métodos y estrategias para aprender a tratar a sus hijos con SD.
2. El incompleto grado de conocimiento de temas delicados.
3. Las personas piensan que estas enfermedades son comunes pero no importantes.
4. La comunicación en las personas no es efectiva.
5. Los guayaquileños no buscan soluciones.
6. El problema es la falta de comunicación en la sociedad.
7. La comunicación no es igual en todas las personas.
8. La sociedad desconoce de sistemas que pueden ayudarlos.

Delimitación del problema

Campo: Social

Área: Niños con Síndrome de Down

Aspecto: Espacio Televisivo

Tema: Determinación del cuidado de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Guayaquil con la propuesta de la creación de un espacio televisivo en el programa de casa en casa.

Problema: Baja calidad de la comunicación en la sociedad guayaquileña.

Delimitación espacial: Guayaquil, Ecuador

Formulación del problema

¿Cómo realizar un sistema de comunicación sobre el cuidado de niños con Síndrome de Down en la televisión?

La formulación del problema hace énfasis en que la propuesta no sea temporal, sino de manera continua, mejorando no solo los procesos de comunicación, sino también los hogares de las familias que presentan estos casos.

Evaluación del problema

Delimitado: Describe que el público al que se quiere llegar son los guayaquileños, que desconocen de estrategias para poder cuidar a los niños con SD, se presentan recomendaciones en la investigación para la mejora de esta problemática en la sociedad.

Claro: Exponiendo todo el proceso de investigación de una forma clara y precisa, haciendo énfasis únicamente en la problemática del tema logrando encontrar las estrategias para que esto pueda mejorar.

Evidente: Las personas denotaron la gran falta de comunicación que existe con temas como el Síndrome de Down en los niños, resaltando la carencia de conocimientos.

Original: Una investigación de este tipo, conlleva a descubrir nuevos parámetros de competitividad dentro de los medios de comunicación, a pesar de que la idea es nueva, repercute en todos los medios que hasta ahora no han tomado la iniciativa por crear un espacio como este.

Relevante: Los autores al ser egresados de la comunicación social, consideran la relevancia de aplicar todos estos conceptos y principios de lo aprendido en la FACSO, en personas que no hayan implementado nuevos sistemas para aprender más sobre enfermedades como el SD. Las personas investigadas se verán beneficiadas al poder ver un espacio que trate de temas como estos, que repercutirá indudablemente en la eficacia de la misma.

Realidad social: Los medios de comunicación en ocasiones han ayudado con pequeñas propagandas o publicidades pero no han profundizado el tema mucho más halla para que así las personas pueden tomar opciones para poder cuidar a los niños.

Factibilidad: Con el apoyo del líder de la organización, el desarrollo de esta investigación se terminará aplicando la guía estructurada, que no conlleva inversión monetaria, sino de capacidad y tiempo de la autora de

esta tesis. La factibilidad del proyecto está asegurada y se demostrará en el marco teórico que usando diferentes teorías de la comunicación se implementará la guía referida.

Objetivos de la investigación

Objetivos generales

Obtenidos desde las variables de la investigación, el autor se refiere a dos principales objetivos que persigue el proyecto en realización:

- Analizar el sistema de comunicación que existe en las personas.
- Diseñar un plan de comunicación para que así todos puedan conocer y poner en práctica.

Objetivos específicos

- Determinar cuál es el tipo de comunicación que existe en las personas.
- Evaluar la forma de comunicación actual que tienen.
- Diagnosticar la efectividad de la actual forma que presentan cada uno.
- Informar a los ciudadanos lo que se ha investigado.
- Determinar las formas incorrectas de comunicación que se presentan.
- Eliminar sustentadamente las malas formas de comunicación que presentan los guayaquileños.
- Mejorar sustentadamente las mejores formas de comunicación que poseen los guayaquileños.
- Crear mejores formas de comunicación para las personas.

Justificación e importancia de la investigación

En vista de que en la ciudad de Guayaquil la desinformación, la falta de interés especialmente en las familias de escasos recursos económicos, acerca de un mal que se presenta en nuestros hijos y que no distingue el nivel social como lo es el Síndrome de Down, ha provocado desconcierto y angustias en las madres de familias al no saber el porqué de este trastorno genético.

Es por este motivo que se lleva a cabo la presente investigación con el fin de plantear un sistema de información que esté al alcance de todas las familias donde algunos de sus integrantes padezcan de este mal. Con el fin de dar a conocer que es el Síndrome de Down.

(Rogers Pt, 1994) El Síndrome de Down es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebe poseen en su núcleo cromosomas de más o cromosomas extras, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46. (pág. 36)

Es por eso que se da a conocer todo en cuanto a este síndrome ya que hay madres que tienen remordimiento al pensar equivocadamente que ellas poseen gran parte de la culpa por el trastorno con el cual nació su retoño. Por eso el segmento ilustrara las terapias existentes con las que ayudaran al niño física e intelectualmente.

Artigas López (1991) sostiene que los niños con SD deben seguir los controles periódicos y vacunas como cualquier otro niño de la misma edad, pero además se debe prestar especial atención a las complicaciones que pueden aparecer inherentes a su cromosopatía. (pág. 39)

En lo dicho se sustenta la importancia de crear un espacio televisivo que eduque a los guayaquileños en temas tan importantes como estos.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

Antecedentes del estudio

La investigación se fundamenta con el conocimiento del Síndrome de Down que padecen los niños en la sociedad, establecido por Artigas López (1991), que refiere a todo un proceso que deber ser efectivo, duradero y estable, pero se centra específicamente en una empresa buscando crear una guía personalizada de comunicación interna.

Fundamentación Teórica

La actual investigación está respaldada en la información de varios autores en sus libros, estos se fueron referenciando adecuadamente, refirieron adecuadamente las variables observadas.

Vivir en Desventaja

En un momento dado, cualquiera de nosotros puede convertirse en una persona que debe vivir en desventaja. Nada en perfecto y nadie es perfecto, así que no tenemos más remedio que aceptarnos y querernos como somos.

Vivir en desventaja entonces, es tener alguna característica especial que nos diferencia de la mayoría de los individuos y que posiblemente nos haga tener que vivir en medio de condiciones diferentes. Esa diferencia, nos limita para algunas cosas y nos impide desarrollar ciertas

acciones que otros si pudieran realizar sin dificultad alguna. Significa entre otras cosas, ser dependientes de algo o de alguien, y eso es lo que constituye entonces “la desventaja”.

(Tamayo, 1998) “El dolor suele acongojar a quien no puede evitar que algo este fuera de lugar, fuera de sus planes, algo inesperado y no deseado” (p.2)

Pero contratiempos y problemas tenemos a diario, hasta el punto que vivir un día es como nacer un poco. Ese es un reto que nos obliga a convivir con lo que tenemos, con lo que nos ha dado, y algunos nos toca sobrellevar desventajas físicas, mentales o psicológicas.

Pero el tamaño de la desventaja y la limitación que eso nos cree, es algo relativo. Vivir en desventaja no debe significar compasión. Ayudar a quien está en desventaja no es sobreprotegerlo sino darle apoyo, permitirle que haga las cosas, por sí mismo, facilitarle algunas tareas del diario vivir, darle oportunidades sociales, laborales, y médicas que aumenten su calidad de vida, e incluso ofrecerle una ciudad y un país que haya pensado en él.

La sociedad está en la obligación de respetar los derechos de quien se encuentra en desventaja y hacerle más fácil vivir con su incapacidad.

EI SINDROME DE DOWN: La desventaja más Frecuente

El nombre **MONGOLISMO**, no es aceptado ni apropiado de usar en nuestro medio ni en cualquier otro hoy en día. Somos muchos los genetistas, padres de familia y pacientes, luchando actualmente por erradicar del vocabulario general este término equivocado y peyorativo.

Muchos padres suelen manifestar su tristeza. No hay fórmulas mágicas para manejar las mil y una sensaciones ante la noticia de un hijo con Síndrome de Down, nada de lo que se les diga, podrá inicialmente mitigar el dolor que se siente. Eso es normal, es parte del largo proceso de aceptación.

Es innegable, que luego de pasar por otras etapas, viene la depresión y la tristeza. Sí, pero eso no puede llegar a regir nuestras vidas; no podemos permitir que nos domine y nos limite en las acciones que deben emprenderse ante un hijo enfermo. Es muy fácil caer en depresión y quedarse allí.

(Madrigal Muñoz A. , El Síndrome de Down , 1996) Los niños con Síndrome de Down tienen que recibir un tratamiento adecuado desde los primeros meses de vida. El tratamiento debe ser multidisciplinar de manera que abarquen las distintas áreas que están afectada en cada uno; fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad, etc. Cuando llegan a adultas, aunque con las dificultades que implica integrarse en una sociedad que discrimina, sí que pueden conseguir un trabajo adecuado a sus capacidades en un Centro Especial de Empleo o en una empresa ordinaria si cuentan con los apoyos necesarios. En caso de que sus limitaciones les impidan trabajar, pueden acudir a un Centro Ocupacional. Las personas con Síndrome de Down tienen, actualmente,

una esperanza de vida mayor que en otras épocas. Aun así, envejecen antes. Cuando llegan a mayores, tienen mayores probabilidades de padecer Alzheimer. (pág. 3)

Aparentemente, casi todo el mundo sabe a lo que se refiere cuando se habla de Síndrome de Down. Esta expresión evoca la imagen de niños/as de baja inteligencia, movimientos torpes, con una apariencia oriental de ojos achinados, cuyos rasgos faciales de carácter mongoloide han hecho que sean conocidos como “mongolitos” ; termino que hoy en día está siendo reemplazado por el Síndrome de Down y el Trisomía 21 por ser más apropiado.

Sin embargo, ¿Sabemos que es realmente el Síndrome de Down?
¿Cuántas de nuestras creencias son mitos alejados de la realidad?

¿QUE ES EL SINDROME DE DOWN?

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de retraso mental; se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético. Con el término síndrome se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo, cardiopatías), entre otros.

El Síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se debe su nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa. En ese año, el doctor Jerome Lejuene descubrió que las personas con Síndrome de

Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomine trisomía del par 21.

El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones.

Esto explica la diversidad de síntomas y características de las personas con Síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta al desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro.

Actualmente el Síndrome de Down no tiene cura. Sin embargo, si desde los primeros momentos de la vida estos niños reciben atención adecuada, que abarque con todos los aspectos relacionados con las capacidades de cada uno de ellos, se lograran grandes mejoras en su bienestar, calidad de vida y en sus posibilidades en desenvolverse en la vida con autonomía. Esto es así porque el desarrollo cerebral no depende únicamente de factores genéticos, sino también influyen los estímulos ambientales.

¿CUALES SON SUS CARACTERISTICAS?

Según Madrigal Muñoz (1996) cada uno tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y, en ellas, se manifiestan de forma diferente las características de este síndrome. Guardan mayor parecido con sus familias que entre ellas.

CARACTERISTICAS INTELECTUALES Y OTROS ASPECTOS COGNITIVOS

1. INTELIGENCIA.

El Síndrome de Down ha ido asociado, tradicionalmente, a un nivel intelectual muy bajo, con retraso mental profundo o grave. Existía la creencia de que el desarrollo intelectual quedaría congelado y no iría más allá que el que alcanzan los niños y niñas de 5 a 8 años. Una minoría tiene un retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite.

Las personas con Síndrome de Down logran mejores resultados en las tareas que implican la inteligencia concreta que en las que hay que utilizar la inteligencia abstracta; por ello, las diferencias con otras de su edad empiezan a ser notables durante la adolescencia, que es cuando se pasa a la etapa de pensamiento formal abstracto.

2. MEMORIA.

Los problemas de memoria del Síndrome de Down se refieren, tanto a la capacidad de guardar la información (memoria a corto plazo), como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo).

En ocasiones pueden realizar tareas que no pueden explicar o describir, hecho que apunta a los problemas en la memoria explícita o declarativa. Su memoria visual es mayor que la auditiva. En este último caso son capaces de retener entre 3 a 4 dígitos tras ser escuchados.

La falta de un tratamiento adecuado puede dificultar el desarrollo de estrategias para orientarse en el tiempo y en el espacio.

Sin embargo tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir que siguen un orden; hasta que no termina una no empieza la siguiente.

3. PERCEPCION.

Los bebés y niños con Síndrome de Down procesan la información visual que auditiva; perciben mejor que lo que ven que lo que oyen. Su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor. Por lo que necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos.

4. ATENSION.

Las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales explican las dificultades a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto. Las personas con Síndrome de Down se distraen con facilidad ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las influencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora. La capacidad de los mecanismos de autoinhibición es menor.

Ilustración 1: Resumen de los aspectos cognitivos, que con mayor frecuencia se ven afectados en el Síndrome de Down

- $\frac{3}{4}$ Retraso mental moderado o leve.
- $\frac{3}{4}$ Lentitud para procesar (percibir y comprender) y codificar (clasificar) la información, interpretarla, elaborarla y responder a las demandas de la tarea.
- $\frac{3}{4}$ Dificultades en los procesos de conceptualización formar conceptos, abstracción extraer las características esenciales de un concepto, generalización y transferencia del aprendizaje de unos contextos a otros. Si han aprendido una conducta en la escuela, les cuesta aplicar este aprendizaje en casa.
- $\frac{3}{4}$ Problemas en la memoria a corto y largo plazo.
- $\frac{3}{4}$ Les cuesta más que a otras personas planificar las estrategias, los pasos que hay que dar, para resolver problemas y atender a diferentes variables y aspectos al mismo tiempo.
- $\frac{3}{4}$ Desorientación espacial y temporal. Les cuesta comprender dónde están y conceptos como el día, la hora, etc.
- $\frac{3}{4}$ Problemas para realizar operaciones de cálculo, en especial, si se trata de cálculo mental.
- $\frac{3}{4}$ Se toman la información de forma literal. Les cuesta comprender las expresiones de doble sentido, tan frecuentes en las relaciones cotidianas, como los chistes, la ironía, etc. a las que responden con seriedad, como si no tuviesen sentido del humor.

Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 7)

CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONALIDAD

- Escasa iniciativa y baja tendencia a la exploración. Por ello, se les debe animar, incluso, empujar para que participen en actividades normalizadas.
- Poca capacidad para controlar e inhibir sus emociones, que se manifiesta en una excesiva efusión de sentimientos.

- Tendencia a la persistencia de la conducta y resistencia al cambio. Les cuesta cambiar de tarea o iniciar actividades nuevas, por lo que pueden parecer tercos y obstinados.
- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad a lo que ocurre a su alrededor, lo que puede parecer desinterés ante lo nuevo, apatía y pasividad.
- Dificultades para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
- Constancia, tenacidad, responsabilidad y puntualidad. Son muy cuidadosos y perfeccionistas con el trabajo.

RASGOS FISICOS CARACTERISTICOS

- Cara plana.
- Nariz pequeña y plana.
- Ojos achinados, almendrados, con fisuras oblicuas palpebrales. Las aperturas de los ojos se inclinan hacia arriba.
- Oreja displásica. Desarrollo anormal de las orejas.
- Bajo desarrollo óseo del tercio medio del rostro.
- Maxilares y boca reducidos, con mala oclusión dental, lo que les puede obligar a respirar por la boca. Los problemas en la respiración afectan al desarrollo de las mejillas y limita la capacidad pulmonar.
- Pliegue profundo en el centro de la palma de la mano.
- Falange central displásica. Un solo surco de flexión en el quinto dedo, en lugar de dos.

- Pliegues epicentrales. Pliegues de piel extras en la parte exterior del ojo.
- Pelvis displástica. Desarrollo anormal de la (pelvis visible a través de rayos X).
- Problemas de desarrollo corporal. Menor estatura media que la población general, con cierta tendencia a la obesidad.

SINTOMAS SICOMOTRICES

- Hipotonía de los músculos. Tienen reducido tono muscular debido a la pérdida de ligamentos. Lo que se traduce en flacidez y torpeza de movimientos.
- Ausencia del reflejo de Moro en recién nacido. Un bebé sin Síndrome de Down, si se le suelta, o se lo expone a un ruido fuerte, extiende brazos, piernas y manos, arquea la espalda, echa la cabeza hacia atrás.
- Hiperflexibilidad. Habilidad excesiva de flexionar las extremidades.
- La torpeza y lentitud de movimientos puede deberse tanto a problemas de la psicomotricidad gruesa (movimientos de brazos y piernas), como de la psicomotricidad fina (coordinación ojo-mano).

PROBLEMAS SENSORIALES

- Pérdida de la capacidad auditiva. Según estudios recientes, entre el 66% y el 89% de los niños con Síndrome de Down sufren una pérdida auditiva superior a los 15 ó 20 decibelios en, al menos, un oído.

- Problemas de visión. Aproximadamente un 3% tienen problemas de cataratas.

PROBLEMAS DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN

- Repetir toda o parte de una palabra mientras se piensa lo que sigue en la frase.
- Largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la palabra siguiente (es una..... pelota).
- Pausas en lugares inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que se suceden con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente.
- Enfatizar palabras o partes de una palabra cuando no hay por qué resaltarlas.
- Hablar a trompicones hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada (ah... er... um...).
- Dificultades para comprender lo que le están diciendo.
- Tartamudeos.

RETRASO DEL DESARROLLO

El desarrollo de los niños con Síndrome de Down es más lento que el de los demás. Alcanzan más tardíamente la capacidad para darse la vuelta, sentarse o para responder a los estímulos externos. El retraso de desarrollo podría estar relacionado con la hipotonía.

Ilustración 2: Características que se pueden dar en las relaciones sociales

- f* Prefieren jugar con niños/as más pequeños que ellos/as.
- f* La diversidad de estímulos o la ignorancia de las reglas sociales puede llevarlas al aislamiento.
- f* Su comportamiento social mejora si se les provee de las normas sociales de actuación adecuadas.

Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 12)

¿CUAL ES LA POSIBLE EVOLUCION O PRONOSTICO DEL SINDROME DE DOWN?

El estado actual de la investigación genética aún no ha permitido encontrar un tratamiento eficaz, , capaz de prevenir o curar el Síndrome de Down. No obstante, una intervención adecuada desde las primeras semanas de vida permite el desarrollo de una amplia variedad de habilidades y aptitudes, que serán diferentes en cada persona. En todo caso, es imposible, en el momento del diagnóstico, predecir la evolución que seguirá. Es preciso esperar a hacer un seguimiento para ver cómo responde a los distintos tratamientos.

“La esperanza de vida de estas personas es muy inferior al resto de la población se sitúa en torno a los 56 años, lo que no quiere decir que no puedan alcanzar edades superiores; no obstante, esta

esperanza de vida ha experimentado un notable incremento en los últimos años debido a los avances médicos y quirúrgicos, que han permitido mejorar su salud y calidad de vida.... (pág. 14)

El envejecimiento se puede manifestar de dos maneras:

1. Acompañado del deterioro de las capacidades cognitivas, lingüísticas y sociales, pero sin demencia.
2. Adoptar la forma de la Enfermedad de Alzheimer. Las personas con Síndrome de Down son propensas a desarrollar lesiones cerebrales que pueden conducir al Alzheimer.

DATOS ESTADISTICOS Y EPIDEMIOLOGICOS

La epidemiología estudia la distribución de los grupos humanos dentro de una población, así como los factores que inciden en su frecuencia. Para este estudio, se utilizan varios indicadores; uno de los más significativos es la incidencia.

Madrigal (1996) refiere “La incidencia es el número de casos nuevos o nacimientos en un período de tiempo determinado; generalmente; ofrece el número de casos o nacimientos durante un año que ocurren por cada 1.000 habitantes. (pág.14)

El Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más frecuente, que suele ocurrir una vez por cada 800 o 1.000 nacimientos, sin que se aprecien diferencias entre las distintas razas o por la clase social.

No obstante, la incidencia condicionada por la edad de la madre, pues se eleva progresivamente a partir de los 35 años de esta, como se ve en la tabla siguiente.

Ilustración 3: Estadísticas

Edad de la madre	Incidencia (casos/nacimiento)
Menos de 30 años	1 por cada 1.000
30	1 por cada 900
35	1 por cada 400
36	1 por cada 300
37	1 por cada 230
38	1 por cada 180
39	1 por cada 135
40	1 por cada 105
42	1 por cada 60
44	1 por cada 35
46	1 por cada 20
48	1 por cada 16
49	1 por cada 12

Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 15)

Pese a la probabilidad de que nazca un niño con Síndrome de Down se incrementa a partir de los 35 años de la mujer, la mayoría son hijos/as de madres jóvenes, que son las que están en una edad donde la fertilidad es superior; las mujeres suelen tener hijos antes de los 35 años. Sin embargo, como en los últimos años las parejas están retrasando el momento de tener los hijos, con el consiguiente incremento de la edad de la madre.

Ilustración 4: Personas con Síndrome de Down de 6 y más años, según sexo y edad.

	Número de personas		
	Total	Hombres	Mujeres
De 6 a 24 años	12.779	6.413	6.366
De 25 a 44 años	13.866	7.783	6.083
De 45 a 64 años	3.051	1.042	2.009
De 65 a 79 años	177	177	0
80 y +	228	0	228
Total	30.101	15.415	14.686
	Porcentaje		
	Total	Hombres	Mujeres
De 6 a 24 años	42,4	41,6	43,3
De 25 a 44 años	46,1	50,4	41,4
De 45 a 64 años	10,1	6,8	13,7
De 65 a 79 años	0,6	1,2	0
80 y +	0,8	0	1,6
Total	100	100	100

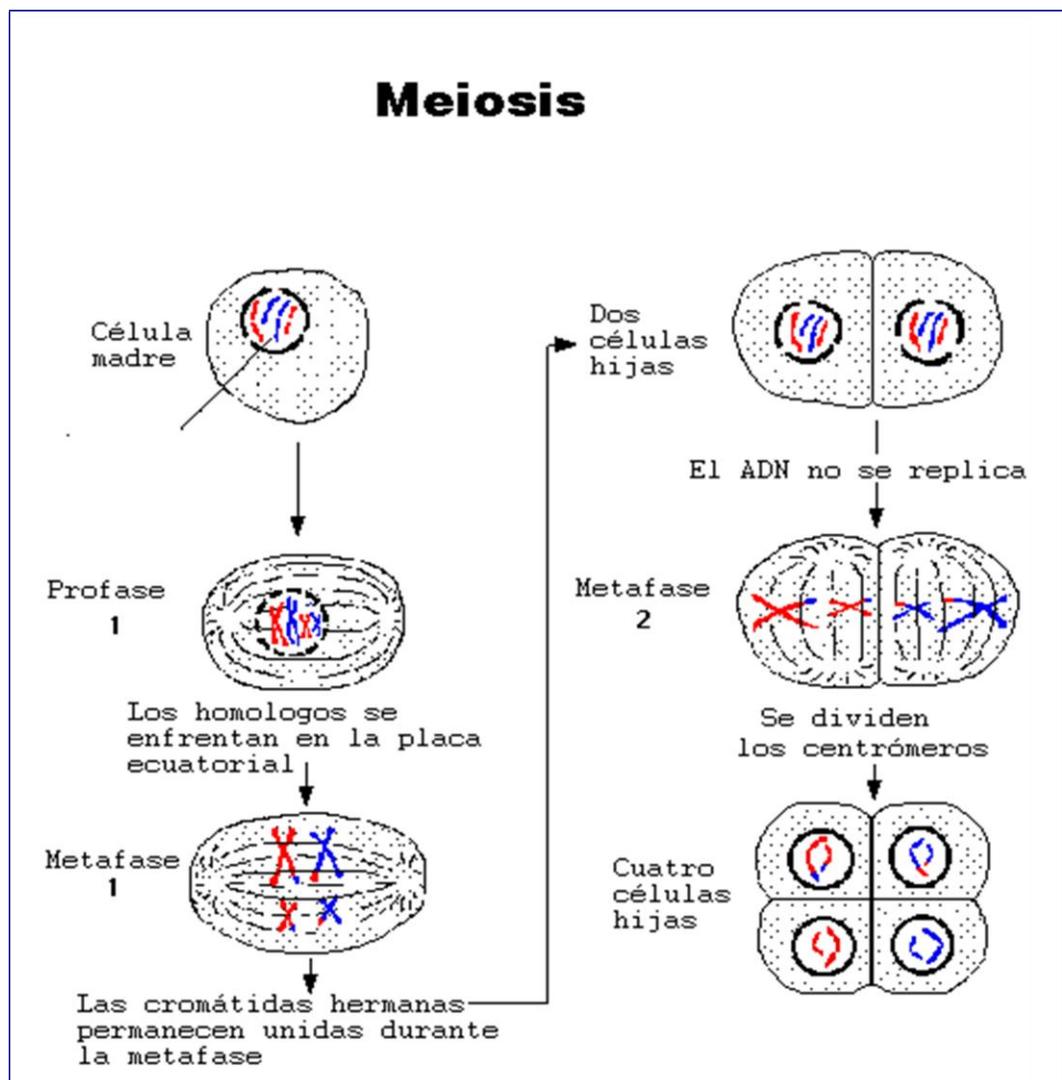
Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 16)

¿CUAL ES LA CAUSA DEL SINDROME DE DOWN?

Según Madrigal Muñoz (1996)...” El Síndrome de Down se debe a un exceso de material genético; la mayoría de las veces se debe a la

presencia de un cromosoma extra del par 21, como descubrió Lejuene en 1959. El exceso de un cromosoma o de material del mismo estimula la creación de multitud de metabolitos que impiden el desarrollo de tejidos y órganos tras la concepción. Tales alteraciones son la causa de los síntomas que configuran el Síndrome de Down”.

Ilustración 5: Proceso de Meiosis



Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 18)

Para saber si existe una alteración cromosómica, los cromosomas se pueden estudiar analizando muestras de sangre o tejidos celulares. Cada cromosoma es identificado, clasificado y numerado de mayor a menor. La representación visual de todos los cromosomas de una persona se denomina *cariotipo*.

EL SINDROME DE DOWN, UNA ALTERACION GENETICA

El Síndrome de Down se divide en tres categorías, dependiendo de la manera en que se produzca el exceso de material genético.

➤ TRISOMIA DEL PAR 21

A veces ocurren errores en la división celular (meiosis) que hacen que haya células con un número distinto de cromosomas. Es lo que se llama *mosaicismo*.

El Síndrome de Down por Mosaicismo se produce cuando algunas de las células de la persona tienen trisomía del par 21 y otras no. El mosaicismo puede ocurrir de dos formas:

1. El cigoto tiene desde el principio tres cromosomas en el par 21 (trisomía), pero a lo largo de la meiosis, una o varias líneas celulares pierden uno de estos cromosomas.
2. El cigoto tiene al principio dos cromosomas en el par 21, pero durante la meiosis, se duplicó uno de los cromosomas 21 de algunas células.

➤ **EL SINDROME DE DOWN POR TRASLOCACION**

Entre un 3 y un 4% de las personas con Síndrome de Down, presentan 23 pares de cromosomas, al igual que el resto de la población, pero, en alguno de los cromosomas, lleva adherido material genético de un cromosoma 21.

Generalmente, al formarse el ovulo o el espermatozoide, el fragmento adicional de un cromosoma 21 se adhiere a uno de los cromosomas del par 14. Esta célula germinal de uno de los progenitores se unirá a la del otro progenitor, aportando material genético extra, que provoca la aparición del Síndrome de Down.

En el Síndrome de Down por Translocación, el padre o la madre se comportan como portadores y pueden transmitirlo a uno o varios hijos/as.

EL PROCEDIMIENTO DEL DIAGNOSTICO

➤ **DIAGNOSTICO PRENATAL: ANTES DEL NACIMIENTO**

El diagnostico del Síndrome de Down puede llevarse a cabo desde la novena semana de gestación mediante distintas pruebas que analizan las células del embrión para conocer el número de cromosomas (cariotipo).

Ilustración 6: Pruebas para detectar el Síndrome de Down

- La toma de muestras de vellosidades coriónicas consiste en la extracción del tejido que forma la placenta para su posterior examen. Este tejido contiene el mismo material genético que el feto, por lo que su análisis permite detectar las anomalías cromosómicas, como el Síndrome de Down.
- La toma percutánea de muestras de sangre umbilical es el método de diagnóstico más exacto. El tejido obtenido del cordón umbilical se analiza durante las semanas 18 a la 22.

Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 22)

➤ DIAGNOSTICO POSNATAL : DESPUES DEL NACIMIENTO

Cuando el Síndrome de Down no se ha podido detectar a través de un diagnóstico prenatal, el/la médico que atiende el parto no debe arriesgar un dictamen atendiendo únicamente a las características fisonómicas del recién nacido/a: cara aplanada, ojos oblicuos, cuello corto... Estas características pueden ser indicio, pero nunca una prueba definitiva de la existencia de anomalías cromosómicas. Para confirmar la primera impresión, se debe determinar el cariotipo mediante un análisis de sangre.

Las células sanguíneas se cultivan durante dos semanas para poder visualizarlas mediante microscopio y verificar si hay material extra del cromosoma 21.

➤ DIAGNOSTICO Y EVALUACION DE LOS SINTOMAS

El diagnóstico inicial del Síndrome de Down no permite calibrar las aptitudes intelectuales y los problemas físicos del niño/a. A lo largo

de los primeros días o meses de vida, se puede diagnosticar el hipotiroidismo congénito mediante el correspondiente análisis de sangre y para la detección de las posibles cardiopatías, es necesario realizar una ecocardiografía.

➤ LA COMUNICACIÓN PRENATAL

La realización de las pruebas de evaluación para detectar posibles discapacidades en el feto no basta para preparar a los padres para recibir la noticia de que el hijo/a que va a venir tiene Síndrome de Down. La comunicación prenatal tiene que ofrecer una información completa sobre lo que es el Síndrome de Down y cuál es su posible pronóstico, es decir, qué es lo que puede ocurrir en el futuro.

También se debe ofrecer información sobre una posible interrupción voluntaria del embarazo; cuáles son los plazos legales, en qué consiste el procedimiento, si existe riesgo para la salud de la madre.

Una vez que han tomado la decisión, es preciso explicarle los cuidados que debe seguir la madre durante el período de gestación.

➤ LA COMUNICACIÓN POSTNATAL

Aunque es preciso llevar a cabo un cariotipo (análisis de cromosomas) para confirmar el diagnóstico, nada más nacer puede haber una sospecha más que razonable de que el recién nacido/a tiene Síndrome de Down.

Antes de comunicar el diagnóstico, el/la médico que atendió a la madre durante el parto debe dar la enhorabuena a los padres por el nacimiento del hijo/a.

Ilustración 7: La Comunicación del diagnóstico

- Información sobre el estado de salud del bebé, así como si se ha tenido que recurrir a algún procedimiento de resucitación.
- Hay que dejar a la madre y al padre durante algún tiempo solos con su hijo/a.
- Establezca un diagnóstico clínico con su grado de certidumbre. Por ejemplo, "está muy bien de salud, pero les tengo que dar una noticia que quizás no esperen; su bebé tiene Síndrome de Down".
- Cuando se refiera al niño/a, utilice su nombre. Toque al bebé, a ningún padre le gusta que traten a su hijo/a con repugnancia.
- La comunicación del diagnóstico puede generar sentimientos negativos e incompreensión en el padre y/o la madre. Asegúrese que entienden los conceptos que les da, utilice un lenguaje claro y accesible.; haga preguntas del tipo "¿Qué sabe del Síndrome de Down?".

Tomado de: (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 25)

(Madrigal Muñoz A. , 1996) El tratamiento debe adecuarse a las características de cada niño teniendo en cuenta el grado de retraso intelectual y los problemas asociados. Un programa

de salud integral deberá contemplar el bienestar físico, psicológico y social. (pág. 26)

CUIDADOS MEDICOS

(Madrigal Muñoz A. , 1996) “El Síndrome de Down no tiene cura. Actualmente, no se conoce ningún fármaco capaz de evitar o eliminar el cromosoma 21 sobrante. Desde distintos foros, se han propuesto distintas posibles soluciones, como suplementos nutricionales (minerales y vitaminas) o la administración de determinados fármacos. Sin embargo, tales tratamientos carecen de la suficiente evidencia científica sobre su eficacia.”. (pág. 26)

1. Recién nacidos y lactantes

Cuando nace un niño/a con Síndrome de Down, el pediatra debe realizar una exploración exhaustiva para detectar posibles problemas médicos congénitos.

*** Enfermedades Cardiacas.**

Los problemas cardiacos congénitos pueden llegar a ser mortales si no se someten a tiempo a tratamiento quirúrgico.

*** Anormalidades gastrointestinales.**

Los problemas cardiacos congénitos pueden llegar a ser mortales si no se someten a tiempo a tratamiento quirúrgico.

*** Problemas visuales.**

Las cataratas densas y el glaucoma también precisan cirugía.

2. Infancia y Adolescencia

Los niños/as con Síndrome de Down precisan la misma atención médica que el resto de los niños/as de su edad. Deben atenerse al mismo calendario de vacunaciones y seguir las indicaciones del pediatra.

Una exploración médica completa deberá abarcar los siguientes aspectos:

- Infecciones del aparato respiratorio.
- Alteraciones del sueño.
- Indicios de enfermedad celíaca.
- Problemas de audición.
- Problemas de visión.
- Desarrollo de la dentición.
- Exploración anual de la función tiroidea.
- Exploración del aparato locomotor.
- Desarrollo intelectual.
- Trastornos de la conducta.
- Menstruación y sexualidad.

Durante la infancia es preciso educar al niño en hábitos saludables relacionados con la higiene personal y la alimentación.

Las personas con Síndrome de Down disfrutan hoy en día de una mayor esperanza de vida, debido, principalmente, a los avances científicos que han permitido mejorar los cuidados de la salud. Cuando han logrado superar los primeros cinco años de vida, tienen un

80% de probabilidad de superar los treinta años y un 60% de sobrepasar los cincuenta.

Las personas adultas con Síndrome de Down deben someterse a los mismos programas de prevención de la salud que el resto de la población (cáncer de mama, riesgo cardiovascular, etc.), que incluirá los consejos alimenticios y sobre el ejercicio físico, adaptados al estilo de vida de cada persona.

Hay una serie grandes áreas que no deben ser descuidadas cuando llegan a mayores:

- Aquellos aspectos más vulnerables entre las personas con Síndrome de Down: la función tiroidea, la audición y la visión.
- El estado genital: en hombres, los testículos, y en mujeres, las mamas y genitales.
- Es aconsejable la vacunación antigripal anual, debido a los problemas inmunológicos.
- Hay que vigilar la alimentación, de manera que sea suficientemente nutritiva, con el aporte necesario de calcio, pero evitando los alimentos que conducen al sobrepeso y a la obesidad.
- A lo largo de la vida, las personas con Síndrome de Down se enfrentan con situaciones para las que no están preparadas (falta de trabajo, de relaciones sociales, pérdida de familiares, etc.). Estas situaciones les genera un fuerte estrés, por lo que pueden desembocar en problemas emocionales (ansiedad, depresión), y trastornos de la conducta. También hay que

tener en cuenta que la probabilidad a padecer desórdenes psiquiátricos es mayor que en el resto de la población.

REHABILITACION

Terapia Física

Los niños/as con Síndrome de Down se caracterizan por tener un tono muscular bajo (flacidez), lo que hace que sus movimientos sean torpes. La fisioterapia consiste en la realización de una serie de ejercicios físicos encaminados a mejorar la capacidad de movimientos y hacer que camine de manera más estable. Debe comenzar en los primeros meses de vida, pues cuanto antes empiece, mejores resultados se obtendrán a la hora de acelerar el desarrollo motor.

La fisioterapia es un elemento esencial del tratamiento del niño con Síndrome de Down. Contribuye al mejor el aprendizaje de destrezas fundamentales para desenvolverse en los distintos ámbitos de su vida: familiar, escolar, social, etc.

Terapia Ocupacional

Su finalidad es el desarrollo de las habilidades necesarias para desenvolverse con autonomía en la vida diaria (vestirse, comer, usar el baño, etc.). El terapeuta ocupacional también presta asesoramiento sobre las ayudas técnicas específicas para compensar las dificultades en la realización de las distintas actividades, enseñándole a utilizar de forma óptima estas herramientas.

Terapias Alternativas

Se pueden considerar terapias alternativas aquellas que quedan fuera de la terapia tradicional, por lo que no se dispone de suficiente evidencia científica que avale su eficacia. . Los estudios que existen adolecen de sesgos importantes (muestras pequeñas, pocos ensayos, falta de control científico, etc.). Sin embargo, con frecuencia, se producen éxitos anecdóticos que se magnifican y hacen que adquieran una gran popularidad.

Se debe tener cuidado con las terapias “milagrosas” que prometen curas que, hoy por hoy, son imposibles. Algunas de estas terapias pueden ser, incluso, peligrosas.

EL SINDROME DE DOWN A LO LARGO DE LA VIDA

Los niños/as con Síndrome de Down deben recibir atención Temprana desde los primeros meses de vida. Se trata de un programa de intervención integral especializada, adaptado a las necesidades y capacidades de cada niño/a, en el que intervienen fisioterapeutas, especialistas en educación especial, terapeutas ocupacionales y todos aquellos profesionales que se consideren necesarios según las características del niño/a y su familia.

En primer lugar, los niños/as con Síndrome de Down deben recibir cinesiterapia para corregir la flacidez muscular que les impiden caminar con soltura y coordinar los movimientos. Un educador/a estimulará la curiosidad, que se va incrementando a medida que aprenden a gatear y a caminar.

Ilustración 8: Consejo para Profesores

- * *Aprenda más sobre el Síndrome de Down. Cuanto más sepa, mejor podrá ayudarse a sí mismo y al niño/a.*
- * *Trate a su alumno/a como lo haría si fuera un niño/a sin Síndrome de Down.*
- * *Aprenda de los profesionales (psicólogos, pedagogos, etc.) a satisfacer las necesidades especiales de su alumno/a. Trabaje en equipo, consultando al Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, para planificar y poner en marcha el plan educativo y las adaptaciones curriculares más adecuados para el niño/a.*
- * *No se fíe de las apariencias, ni se guíe por estereotipos e ideas preconcebidas. Concéntrese en ese niño/a concreto, aprenda a conocerlo y a detectar sus necesidades y capacidades.*
- * *Tenga en cuenta las opiniones y deseos de la madre y del padre. Ellos son los que mejor conocen al niño/a y le podrán informar sobre sus necesidades y capacidades.*
- * *Aprenda estrategias y estilos de aprendizaje para niños/as con necesidades especiales. En todo caso, sea creativo y pregúntese ¿cómo puedo adaptar la lección para lograr al máximo un aprendizaje activo y práctico?*
- * *Sea comprensivo cuando, en algunas ocasiones, el alumno/a tenga que salir momentáneamente de la clase para acudir a alguna sesión de tratamiento (rehabilitación, logopedia, etc.).*
- * *Céntrese en las habilidades y posibilidades del niño/a, más que en sus debilidades y limitaciones.*

tomado de : (Madrigal Muñoz A. , 1996, pág. 40)

Fundamentación legal

No existe un espacio que trate sobre las enfermedades que aquejan hoy a la sociedad como la del Síndrome de Down que padecen nuestros niños, por lo tanto a través de este espacio queremos llegar a las personas y los hogares que donde habitan niños con esta enfermedad.

Hipótesis

- Si se analiza la comunicación de los guayaquileños se crearía un espacio que eduque a la sociedad sobre que el SINDROME DE DOWN y como poder cuidar a sus niños.

Variables de la investigación

- Con la implementación de un sistema de comunicación será causa para la variable dependiente (efecto) que será la creación de un espacio televisivo. Se determinan las siguientes variables de la investigación:

Variable independiente

- Determinación del cuidado de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Guayaquil.

Variable dependiente

- Creación de un espacio televisivo en el programa de casa en casa.

Definiciones Conceptuales

Los autores, después de haber hecho una exposición del marco teórico de la investigación a realizarse, consideran importante dejar algunas definiciones del libro guía (Arregi Martínez, 1997):

Este síndrome es una de las anomalías más frecuentes y constituye la principal causa congénita de retraso mental de todas las de etiología u origen conocido.

La causa es la existencia de un cromosoma extra en el par 21. Las células del cuerpo humano contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares (22 de ellos se denominan autosomas o cromosomas ordinarios y un par contiene los ligados al sexo -XY o XX según sea hombre o mujer-). En las personas con Síndrome de Down se da la presencia de 47 cromosomas en las células y ese cromosoma suplementario se encuentra en el par 21.

Los genes son normales pero el número excesivo y no es posible que exista un sólo cromosoma cuyos genes no intervengan en el mantenimiento del desarrollo equilibrado del cerebro.

La alteración cromosomómica en el par 21 produce una reducción importante en el número de neuronas en diversas áreas y en su funcionamiento. Jesús Flórez, menciona las siguientes alteraciones cerebrales como posible causa de dificultades en el funcionamiento neuronal:

- No afectan a un área concreta sino que se extienden de manera difusa por amplias zonas del cerebro y el cerebelo.

- Descenso en determinados tipos de neuronas en la corteza cerebral, quizá las que mejor sirven para asociar e integrar la información.

- La deficiencia inicial en la transmisión de información debe repercutir negativamente en el ensamblaje ulterior de circuitos y conexiones, incluso en áreas que por sí mismas no hubiesen sido inicialmente afectadas por la alteración genética.

- Reducción en el tamaño del hipocampo (relacionado con la memoria a largo plazo, recuerdo de acontecimientos ocurridos hace años, meses, horas, con la consolidación y la recuperación de la información).

- El cerebelo es otro de los órganos más constante y ampliamente afectados, su tamaño es pequeño y permanece hipoplásico a lo largo de la vida. Es el que integra la información propioceptiva, sobre el propio cuerpo, y las sensaciones cinestésicas para realizar bien los movimientos voluntarios.

El lenguaje oral se adquiere de forma natural, es un proceso no consciente ni planificado que se inicia y desarrolla en un entorno informal en el que lo que se desea es poder comunicarse con otra/s personas (la competencia lingüística se desarrolla a través de la competencia comunicativa). Es una actividad genéticamente programada aunque sólo se desarrolla en interacción con personas adultas, mediadoras, que ofrecen un modelo asequible que se apoya y refuerza en un contexto significativo.

El síndrome no determina, sin embargo, un desarrollo igual para todos los niños y niñas que lo comparten ya, que como ocurre con cualquier otro tipo de población, la integración social es importante incluso para la maduración de características estructurales del sistema nervioso, como puede ser el crecimiento dendrítico, y por consiguiente la probabilidad de incrementar las posibilidades de intercambio de información interneuronal a nivel sináptico.

La comunicación comienza con las primeras interacciones entre la madre o el padre y el niño o niña, en ellas el adulto se acomoda a las posibilidades de la criatura aprovechando, sobreinterpretando, los contactos oculares como signos de respuesta a sus intervenciones o convirtiendo la mirada del bebé a un objeto determinado en un deseo de información por su parte al que se responde.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El método científico constituye un mecanismo para que los investigadores puedan estar más cerca de la realidad, mediante las técnicas y procedimientos, se pueden crear principios y valoraciones como lo dicho por BUNGE (1959) “las ciencias difieren solo en las tácticas que usan para la resolución de sus problemas particulares, pero todas comparten el Método Científico”. (p. 23).

Modalidad de la investigación

La autora encontró que la modalidad a aplicarse es la de proyecto factible con investigación de campo, que radica en la investigación, creación y el desarrollado de una propuesta de un tipo operativo y viable para la resolución de un problema, que está explicado en el capítulo uno. Según (Festinger & Katz, 1992)...la más importante diferencia reside en que en la investigación de campo se trata de estudiar una única comunidad o a un único grupo en términos de estructura social (pág. 68).

Tipo de investigación

La investigación se aplica a un modo de campo, del tipo descriptivo, pues inspecciona lo que sucede y descubre los factores generales del estudio y descriptivo porque inspecciona, examina e comenta la naturaleza y constitución del desarrollo para luego mostrar un comentario preciso.

Apoyados por los principios de (Sabino, 2005) que nos dice que los estudios de campo, nos lleva a recabar información de una forma

directa de la realidad mediante un trabajo concreto con los datos encontrados de primera mano, es decir su perfil único.

Además nos dice (Ferrer, 2005) que: “La investigación descriptiva supone un corte en el tiempo para analizar, determinados aspectos y sacar conclusiones, sin fundamentar el procedimiento en la búsqueda de relaciones causa-efecto”. (pág. 45) El tipo de la investigación es descriptiva, pues nos informa sobre enfermedades como lo es el Síndrome de Down y como las personas pueden sobrellevar esta situación con sus hijos.

Población y Muestra

Población

Según (Ramirez, 2004) la población es un subconjunto del universo, está conformado en atención a un número de variables que se van a estudiar, estas variables se hacen en particular a un grupos de personas, teniendo similares características que lo denotan de otro, en este caso las familias que tiene familiares con hijos con Síndrome de Down investigadas. Se tomará como población a las 40 personas que trabajan en la sección administrativa y operativa.

Muestra

La población es de 500. EL resultado tendrá 100% de confiabilidad y no se tomarán márgenes de dispersión ni de error. Se tomara como muestra a 217 personas de la ciudad de Guayaquil.

Fórmula para hallar una población FINITA = $(Z^2NPQ) / (d^2(N-1)+Z^2P.Q)$					
NIVEL DE CONFIANZA:	95%	Z	=		1,96
ERROR DE ESTIMACIÓN:	5%	d	=		0,05
PROBABILIDAD DE ÉXITO:	50%	P	=		0,5
PROBABILIDAD DE FRACASO:	50%	Q	=		0,5
POBLACIÓN:		N	=		500
MUESTRA:	?	n:	=		217

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Operalización de las variables

La definición operacional, está basada principalmente en los principios de los procedimientos, que nos indicarán si las variables están conceptualmente bien definidas. La autora debe definir bien todos los indicadores para realizar la recolección de los datos para luego la información sea correctamente evaluada.

TABLA 1 OPERALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DIMENSIONES O CATEGORÍA	INDICADOR
• Determinación del cuidado de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Guayaquil.	Independiente		
		Mensaje	100 % relacionados
• Creación de un espacio televisivo en el programa de casa en casa.	Dependiente	Espacio Televisivo	100% comunicados sobre el Síndrome de Down

Fuente: Elaboración propia

Instrumentos de investigación

La encuesta será necesaria para determinar el los casos de la familias que presentan esta enfermedad, para tomar las decisiones de implementación como lo denota la variable independiente, las encuestas darán los resultados de lo que se desea saber en cuanto al cuidado de estos niños.

Recolección de la información

Todos los datos se tomarán de las encuestas realizadas a los guayaquileños, de ahí se irán ajustando a las necesidades de las variables de la investigación, que gracias a la encuesta lograran medir el grado de dificultad que las personas tienen al tratar estos temas.

Procesamiento de los datos y análisis

Los datos serán expuestos en el espacio televisivo, que maneja también gráficos donde podemos apreciar los resultados de una manera más clara y sencilla. Los análisis se los hará aplicando la técnica descriptiva, así mismo se irá acordando los valores perimétricos porcentuales.

Criterios para la elaboración de la propuesta

El libro de metodología de la investigación Hernández, Fernández & Baptista discuten las normas de elaboración, presentación y evaluación de las notas recogidas, la autora debe ser precisa en el momento de hacer la encuesta, para establecer la correcta

implementación del proyecto factible, el tutor Ing. Fabrizio Andrade Z, certificará que las encuestas y entrevistas cumplan con los parámetros requeridos, útiles y necesarios para la propuesta de la creación de un espacio televisivo “Aprendiendo de Nuestros Niños”.

Criterios para la validación de la propuesta

Para emitir un criterio confiable, se utilizarán las herramientas de investigación que avalen la propuesta realizadas. El tutor validará la propuesta de la variable de medición.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

LA ENCUESTA

El autor muestra los análisis y las interpretaciones de los resultados derivados de los cuestionarios realizados para la obtención de la información del estudio. El análisis de estadística descriptiva se elaboró en SPSS. La tabulación permitió diferenciar varias oportunidades pero serán oportunamente determinadas en las conclusiones de la investigación.

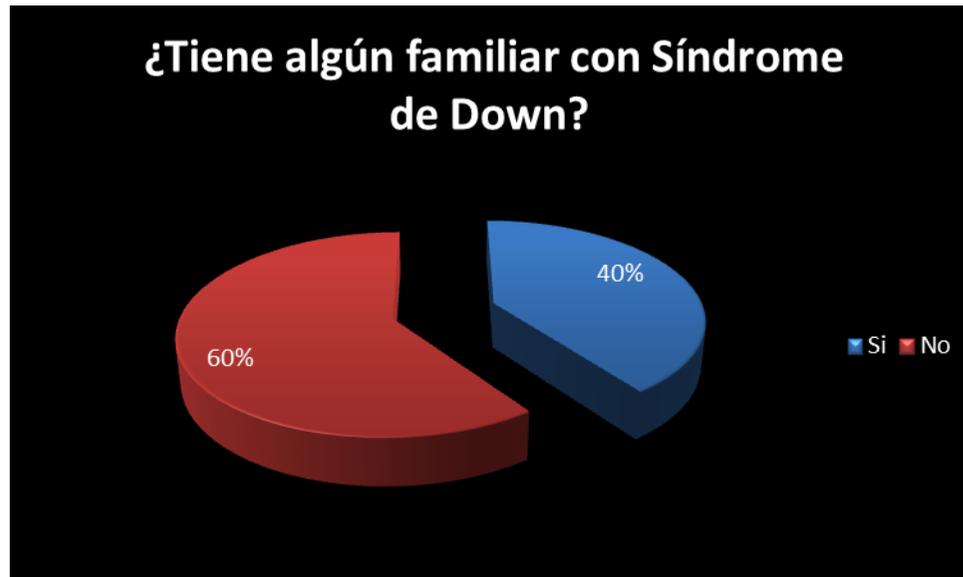
A continuación se presentan los gráficos con su respectiva interpretación o análisis para cada ítem, las preguntas respondidas por la población encuestada, fueron tomando en consideración la dimensión a la cual pertenece. Se analizó como está el nivel del conocimiento sobre como todo lo que tiene que ver sobre el síndrome de down.

Las metodologías de cuestionario usadas, se basaron en las escalas de Likert.

Los gráficos fueron hechos en tipo torta con tajadas porcentuales de las respuestas para poder tener una visualización más exacta de los resultados buscados en la investigación.

A continuación el análisis:

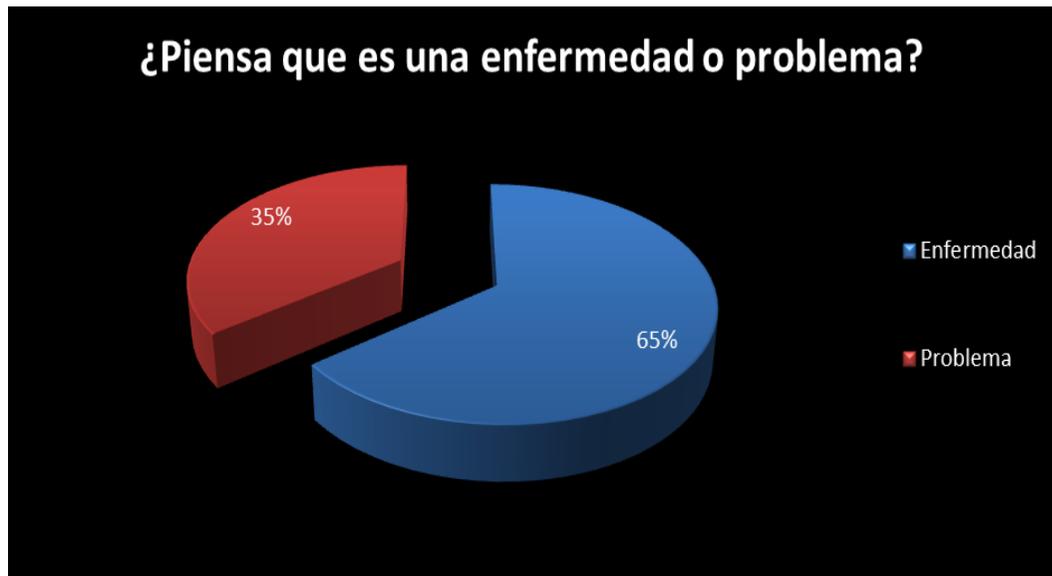
GRÁFICO: 1 ENCUESTA PREGUNTA 1



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Se puede notar fácilmente la apreciación de las personas encuestadas que un 40% si tienen familiares con este síndrome por lo cual el otro 60% no. De una u otra forma es un porcentaje razonable los que si poseen familia con este síndrome y deberían tener el conocimiento suficiente para poder ayudar a los mismos.

GRÁFICO: 2 ENCUESTA PREGUNTA 2

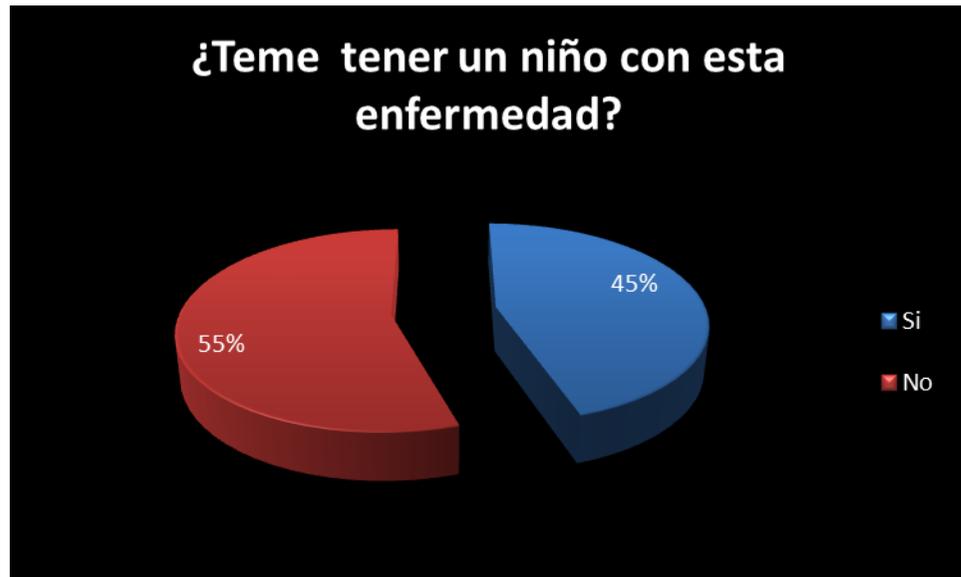


FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Como podemos ver el 65% de los encuestados ven como enfermedad el tema del Síndrome de Down, de eso es lo que se trata de dar a conocer como propuesta ampliar el nivel de conocimiento sobre este contenido.

Y el otro 35% restante lo ve como problema se puede descifrar que estas personas no tienen el conocimiento sobre este tema.

GRÁFICO: 3 ENCUESTA PREGUNTA 3



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Un 55% dice que no teme tener un niño con esta enfermedad y eso es excelente por lo cual de igual manera un hijo es una bendición de dios y no ay que temerle a nada en la vida solo a Dios y siempre tratar de salir adelante con lo que le imponga la misma.

GRÁFICO: 4 ENCUESTA PREGUNTA 4



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Esta es la parte más importante porque un 51% si está interesado en este tema y desea que exista un espacio televisivo que trate sobre este tema muy importante.

GRÁFICO: 5 ENCUESTA PREGUNTA 5



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Un lamentable 53% determina que no sabe cómo educar a un niño con este síndrome lo cual es preocupante por lo que como seres humanos, familiares, padres, etc., debemos tener el conocimiento adecuado para poder sacar adelante a nuestro hijo/a.

GRÁFICO: 6 ENCUESTA PREGUNTA 6

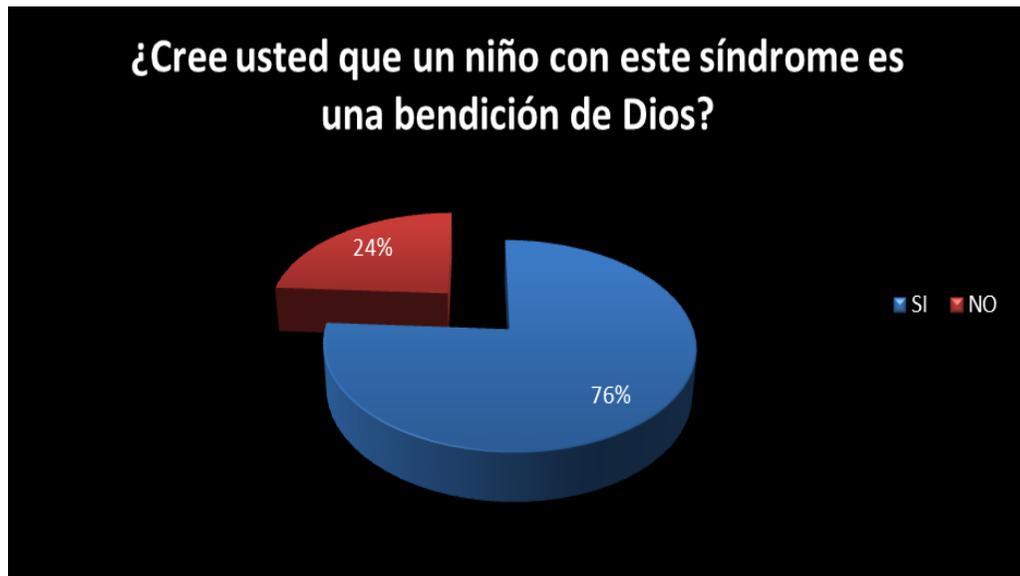


FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Podemos denotar aquí las fuentes de información que existe un vacío muy grande sobre el contenido que se transmite para la orientación de un 39% por lo cual es un porcentaje considerable.

Mientras que el otro 61% dicen que no hace falta la orientación pero respecto a las preguntas que les realizamos se notaban inseguros con las respectivas preguntas que le realizamos con este tema.

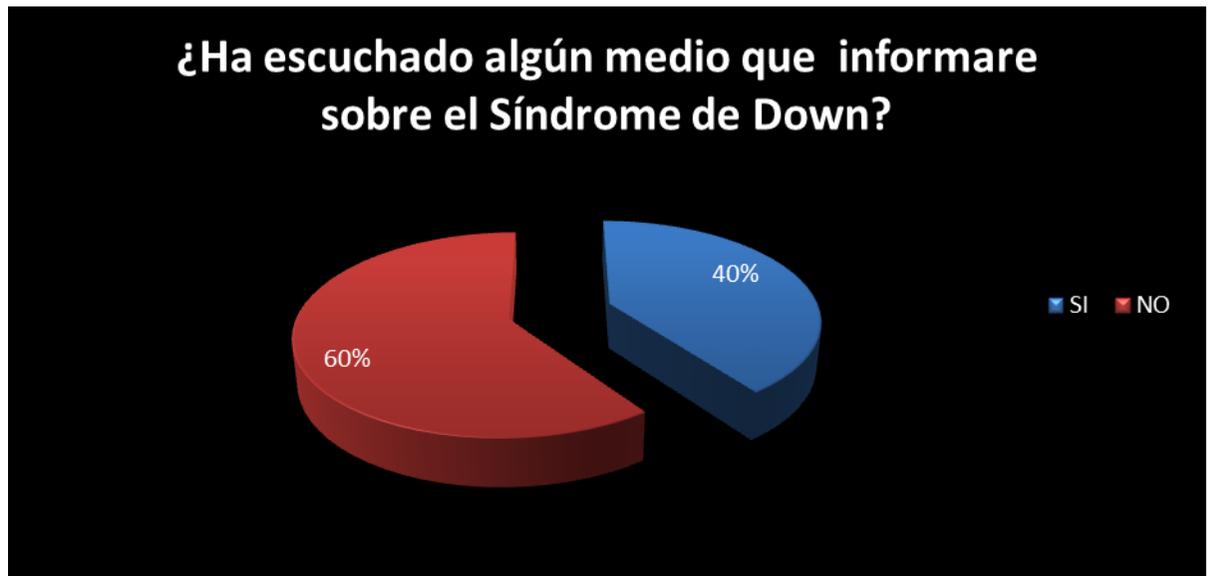
GRÁFICO: 7 ENCUESTA PREGUNTA 7



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

La percepción de las personas en general denotan que si es una bendición de Dios al nacer en el mundo un niño con este síndrome con un 76%. Y eso es excelente saber que todavía quedan persona que valoran la vida. Puesto otra personas con un 24% dicen que no es una bendición de Dios tendrán sus razones.

GRÁFICO: 8 ENCUESTA PREGUNTA 8

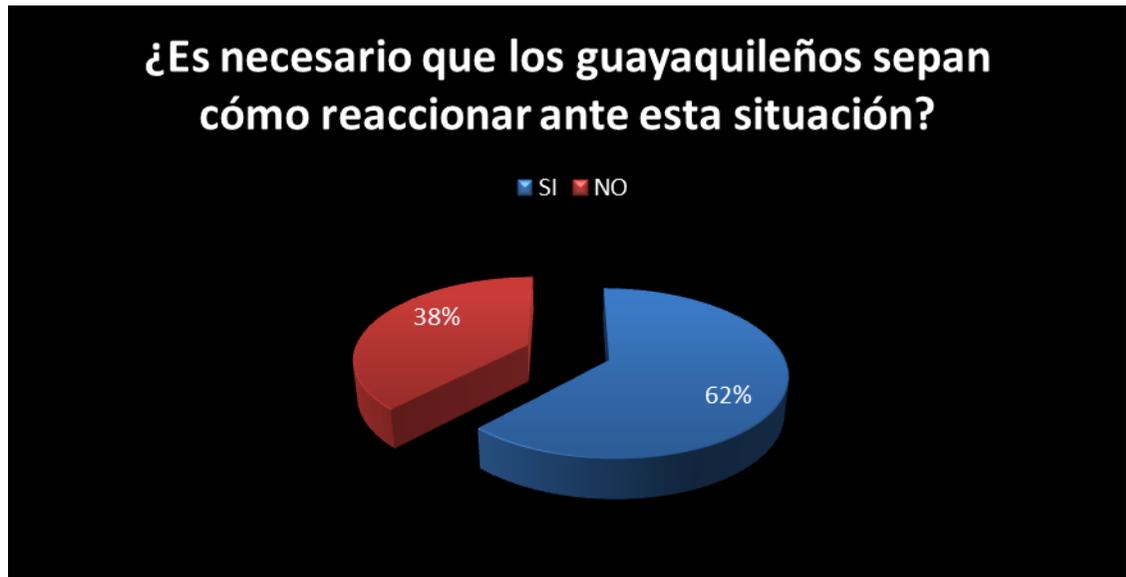


FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

En esta pregunta podemos encontrar que un 60% no ha escuchado que ningún medio se pronuncie o informe sobre este tema tan extenso y el otro 40% menciona que sí.

Tenemos la mayoría que afirma el vacío es este contenido en los medios.

Gráfico: 9 ENCUESTA PREGUNTA 9



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Esta pregunta fue realizada para determinar el nivel de reacción que tendrían las personas y aquellas madres al momento que se le presenta esta situación es decir que tengan un hijo o familiar con este síndrome y un 62% decide que si sería bueno saber qué hacer ante esta situación.

CAPÍTULO V

PROPUESTA DE GUÍA DE COMUNICACIÓN ORGANIZACIONAL

1. Antecedentes

El espacio televisivo que tratara del Síndrome de Down busca que la sociedad guayaquileña este bien informada y sepa cómo educar y criar a sus niños y saber sobrellevar dentro de la familia esta situación.

Tal como vimos en el antecedente teórico de la investigación, el presente espacio debe tener amplitud y perduración. Amplitud porque define el investigador que no debe quedar ninguna persona incomunicada, la comunicación no debe ser efectiva, más bien, debe ser socializada de manera horizontal, para que todas las personas puedan quedar bien informados con respecto a esta enfermedad.

2. Términos a identificarse

Grupos primarios: Son las familias a las que queremos llegar con el espacio, de ellas buscaremos información sobre los estados de sus familias y los diferentes casos que presentan en sus niños, los ayudaremos a poder sobrellevar esta situación para que sus niños puedan percibir un ambiente tranquilo y estable.

Promotor: Es el investigador que ha logrado obtener suficiente información de las personas que cuentan con niños con Síndrome de Down. Buscará la solución a la problemática de cada familia.

Caso: También conocido como el problema, es de nivel social, donde se identificara la causa del problema a través de la investigación.

Plan de acción (Objetivos): Una vez identificado el problema se podrá discutir los objetivos, que son las soluciones al problema, estos van en forma infinitiva.

Meta (Fecha límite): se determina una finalización del logro del objetivo, es la fecha que determina el fin del problema.

Responsable: Quién o quienes deben lograr el objetivo, decidir los medios y pasos a seguir para la consecución de las metas que lograrán llegar al objetivo.

Revisión: determinación de lo logrado, explicación detallada de las metas conseguidas y la consecución de los objetivos.

3. Plan de objetivos

Objetivos Generales (Comunicadora y líderes)

- Invitar a las personas en general para la explicación del espacio de comunicación de personas con Síndrome de Down.
- Establecer la formación de las personas con Síndrome de Down.
- Ubicar el espacio para las presentaciones.
- Establecer los horarios y espacios para poder presentar el espacio.
- Establecer entre los comunicadores el espacio en el que se tratara el tema del Síndrome de Down.
- Contar con un guion para el espacio televisivo.
- Hacer diapositivas para detallar los casos que se presentaran en el espacio.

Objetivos Específicos (Comunicadora y grupos)

- Empezar con el espacio televisivo de forma ordenada, el comunicador deberá ser también participe de cada espacio para que así las personas puedan entrar en confianza y den a conocer sus problemas.
- Respetar las fechas fijadas, debe ser una obligatoriedad subliminal.
- Evitar que sea tomada a la ligera, incentivando la importancia y mejora de las personas en este caso.
- Ser estrictos con las guías que se presentaran en el espacio para que las personas puedan entender.
- Entregar las guías a todo el medio para que así puedan entender de qué se trata el espacio televisivo.
- Enviar por correo a todo el medio las guías.
- Llevar a las personas a una lluvia de idea que ellos mismo implementaran para mejorar su situación.
- Llamar a solicitar votaciones de ser necesario

4. Términos de la reunión

- Los espacios donde se tratara el Síndrome de Down deberá ser un horario para que todas las personas puedan verlo.
- No hay límites de número de espacios que se presentaran, se harán las veces que sean necesarias, hasta que las personas puedan estar bien comunicadas.
- El espacio estará dirigido por el comunicador quien es la persona encargada de llegar a los televidentes de forma clara y precisa, para que así todo quede completamente entendido.
- Se busca detectar problemas o casos a discutirse, determinar si en realidad es un problema, para poder llevarlo a un medio y que

sea visto por las personas y que ellos mismo puedan dar respuesta de que si verdaderamente es un problema a el cual le buscan una solución para poder vivir mejor.

- Mantener los procesos de comunicación adecuadamente, recurriendo a la enseñanza de la escucha del espacio a presentar y al respeto del tema que se tratara ya que es de suma importancia para las familias que tienen niños o familiares que presenten esta enfermedad.
- Completar todos los parámetros del espacio para poder empezar a transmitir el programa a las personas y puedan ponerlo en práctica de una u otra forma.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La comunicación en las personas se deberá complementar con los espacios televisivos que se presentarán en la televisión, una vez visto el programa se pondrá en práctica lo aprendido y mejorará el estilo de vida de las personas y podrán mejorar además en el cuidado de sus niños con Síndrome de Down.

Conclusiones

Aun estando en pleno siglo veintiuno vemos como las personas no han optado por buscar medidas o nuevos métodos para saber sobrellevar situaciones como estas, en las que los perjudicados son sus hijos que cuentan con una situación delicada de no poder ser como las demás personas, pese a este se ha creado un espacio televisivo donde se pueda dar ayuda a estas familias para así puedan estar mejor de una u otra manera en la sociedad.

Sin embargo no fue sencillo convencer a las personas de que vieran el espacio donde se presentaran sus casos y podrán ver las cosas de manera distintas, donde estas sesiones les servirán de mucho para poder aprender a cuidar a sus niños enfermos y poder ver las cosas de forma distintas, tomando en cuenta que sus hijos no son un problema para ellos sino al contrario, que sabrán salir adelante a pesar de las cosas que suceden.

Las personas se dieron cuenta de lo importante que es ver este espacio, porque allí ellos podrán informarse sobre enfermedades como el Síndrome de Down también verán sus propios casos y los de otras personas y esto los motivará para poder seguir adelante, pondrán en

práctica los consejos que se darán y de la manera como podrán ayudar a sus hijos en su vida a pesar de lo que presentan.

Una vez expuesto el espacio en la televisión, las personas notaran la importancia que tiene y lo fundamental que será en sus vidas tomar nueva medidas mediante consejos, muchas veces existe miedo por parte de estas familias a que sus hijos sean rechazados por su enfermedad pero se darán cuenta que no tienen que sentirlo, deberán enseñar a sus hijos a caminar con la frente en alto y a no dejarse vencer por nada.

Cabe indicar en esta investigación, que los objetivos se lograron, y que las personas beneficiadas quedaron satisfechas por todo lo aprendido y tomaron las debidas sugerencias.

La experiencia vivida por las personas que estuvieron en el programa dejó un buen precedente y se estableció que los espacios se seguirán mostrando en el medio para beneficio de todas las familias con niños que presenten el Síndrome de Down.

Recomendaciones

Se recomienda primero enseñar a todas las personas la manera como se maneja el espacio, los casos que se presentaran y que ellos mismos serán partícipes de lo que se presente en cada una de las familias que tengan niños enfermos.

Deberá realizarse una planificación de las sesiones que se presentaran y enseñarles a las personas la manera en que serán atendidos y que los casos serán atendidos en órdenes establecidos por el comunicador.

Se recomienda también implementar un sistema en que las personas puedan adaptarse y optar por las opciones que se les mostrara en el espacio que se presentara en la televisión para que así puedan sentirse en confianza y tranquilos.

Se recomienda también al comunicador del espacio que se presentara que tome estrategias para que pueda llegar al televidente, deberá capacitarse para que sepa cómo tomar la debida información de las personas y saberla utilizar de forma provechosa.

Bibliografía y citas

Arregi Martínez, A. (1997). *Síndrome de Down: Necesidades Educativas y Desarrollo del Lenguaje* .

Artigas López, M. (1991). *Síndrome de Down* .

Ferrer, G. G. (2005). *Investigación comercial*. Madrid: Universidad Rey Juan Carlos.

Festinger, L., & Katz, D. (1992). *Los métodos de investigación en las ciencias sociales*. Barcelona: Paidós.

Madrigal Muñoz, A. (1996). *EL Síndrome de Down* . Madrid .

Ramírez, T. (2004). *Cómo realizar el proyecto de investigación*. Caracas: Contexto editores.

Rogers Pt, C. M. (1994). *Atención Médica en el Síndrome de Down* . Barcelona .

Sabino, C. (2005). *El proceso de la investigación*. Caracas: Panapo.

Tamayo, M. L. (1998). *Derecho a vivir en Desventaja* . Bogotá : División Editorial .

ANEXOS

ANEXO 1

Encuesta

1.- ¿Tiene algún familiar con Síndrome de Down?

SI

NO

2.- ¿Piensa que es una enfermedad o problema?

SI

NO

3.- ¿Teme tener un niño con esta enfermedad?

SI

NO

4.- ¿Le gustaría que existiera un espacio que hable de esta enfermedad?

SI

NO

5.- ¿Sabe cómo educar y criar a un niño con este síndrome?

SI

NO

6.- ¿Cree que le hace falta orientación de este tema?

SI

NO

7.- ¿Cree usted que un niño con este síndrome es una bendición de Dios?

SI

NO

8.- ¿Ha escuchado algún medio que informare sobre el Síndrome de Down?

SI

NO

9.- ¿Es necesario que los guayaquileños sepan cómo reaccionar ante esta situación?

SI

NO