	UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER OCAÑA			
	Documento	Código	Fecha	Revisión
	FORMATO HOJA DE RESUMEN PARA TRABAJO DE GRADO	F-AC-DBL-007	10-04-2012	A
Dependencia	Aprobado		Pág.	
DIVISIÓN DE BIBLIOTECA	SUBDIRECTOR ACADEMICO		1(99)	

RESUMEN – TRABAJO DE GRADO

AUTORES	NALLELITH GARAY GUERRERO		
FACULTAD	FACULTAD DE EDUCACION ARTES Y HUMANIDADES		
PLAN DE ESTUDIOS	COMUNICACIÓN SOCIAL		
DIRECTOR	ESP. CLAUDIA MARCELA DURAN CHINCHILLA		
TÍTULO DE LA TESIS	ESTRATEGIA COMUNICATIVA QUE INCETIVE LA INCLUSION SOCIAL DE LOS NIÑOS CON SINDROME DOWN EN OCAÑA, NORTE DE SANTANDER		
RESUMEN (70 palabras aproximadamente)			
<p>EN EL PRESENTE TRABAJO DE INVESTIGACION DE BUSCA DAR A CONOCER LA IMPORTANCIA QUE TIENEN LOS NIÑOS QUE PADECEN SINDROME DE DOWN, A TRAVÈS DE UNA CARTILLA QUE INCENTIVE SU INCLUSIÒN, POR MEDIO DE CONTENIDO CLARO Y ESPECIFICO A CERCA DE ESTE PADECIMIENTO. DE IGUAL FORMA EN ESTE PROYECTO SE ABORDO A INSTITUCIONES DE LA CIUDAD QUE TRABAJAN EN PRO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACID COGNITIVA PARA QUE SEAN ELLOS Y LOS PADRES DE FAMILIA AGENTES DE CAMBIO EN LA VIDA DE UN NIÑO DOWN.</p>			
CARACTERÍSTICAS			
PÁGINAS: 97	PLANOS: 0	ILUSTRACIONES: 0	CD-ROM: 1



**DISEÑO DE UNA ESTRATEGIA COMUNICATIVA QUE INCENTIVE LA
INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN OCAÑA,
NORTE DE SANTANDER**

AUTORES:

NALLELYT GARAY

SULAY DAYANA QUINTERO MANOSALVA

Trabajo de grado para optar el título de Comunicador Social

DIRECTOR:

CLAUDIA DURAN CHINCHILLA

ESPECIALISTA

UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER OCAÑA

FACULTAD DE EDUCACIÓN, ARTES Y HUMANIDADES

COMUNICACIÓN SOCIAL

Ocaña, Colombia

Octubre de 2016

Dedicatoria

El presente trabajo es dedicado a Dios y a mis padres, quienes han sido base fundamental para mi crecimiento personal y profesional a lo largo de la carrera.

Gracias por su esfuerzo, dedicación y paciencia para lograr sacarme adelante, por enseñarme que el comienzo de cualquier sueño está acompañado de miedo pero se convierte en un reto, y aunque duro, siempre me motivan a obtener excelentes resultados.

Agradecimientos

Mil gracias a mi Universidad por haberme formado como una profesional idónea, llena de conocimiento y de sueños por cumplir. A mis maestros que sembraron en mí la semilla de la investigación y del trabajo en equipo para obtener los mejores resultados.

Gracias a las instituciones que decidieron aportar información valiosa para que este proyecto de investigación se realizara de la mejor manera posible.

Índice

Capítulo 1: Diseño de una estrategia comunicativa que incentive la inclusión social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander.	1
1.1 Problema	1
1.2 Planteamiento del problema.....	1
1.3 Formulación del problema	3
1.4 Objetivos	4
1.4.1 Objetivo general..	4
1.4.2 Objetivos específicos.....	4
1.5 Justificación.....	4
1.6 Delimitación.....	9
1.6.1 Delimitación geográfica.	9
1.6.2 Delimitación temporal.	9
1.6.3 Delimitación conceptual.	9
Capítulo 2: Marco Referencial	10
2.1 Antecedentes investigativos.....	10
2.2 Antecedentes bibliográficos.....	14
2.3 Marco Histórico	21
2.3.1. Marco histórico a nivel mundial.....	21
2.3.2. Marco histórico a nivel nacional.	28
2.3.3. Marco histórico a nivel regional y local.	33
2.4 Marco Contextual.....	33
2.5 Marco Conceptual.....	36
2.5.1 Síndrome de Down.....	36
2.5.2 Estrategias Comunicativas.....	40
2.5.3 Exclusión.....	42
2.5.4 Inclusión Social.	44
2.5.5 Integración Social.....	45
2.6. Marco Legal	49
Capítulo 3: Diseño Metodológico.....	52
3.1 Tipo de Investigación.....	52
3.2 Población y Muestra	52
3.3 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información.....	53
3.4 Procesamiento y Análisis de la Información	53
3.5 Actividades de Elaboración del Proyecto	54
3.5.1 Actividades de fundamentación conceptual. Revisión crítica y analítica de la Inclusión de Niños con Síndrome de Down.	54
3.5.2 Actividades de fundamentación diagnóstica. Diseño y aplicación de las técnicas de recolección de información.	54
3.5.3 Actividades operacionales. Diagnóstico sobre la capacidad que tienen los encuestados en el grado de aceptación de estos Niños dentro de aquellos contextos en los que se desenvuelve cotidianamente su vida.....	54

Capítulo 4: Presentación de resultados	56
4.1 Análisis de las encuestas.....	56
4.2. Situación social y los diferentes mecanismos de integración social en los que participan los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte De Santander.....	62
4.3 Definir la estrategia comunicativa que de acuerdo a las características poblacionales se requiere para la inclusión social de la población objeto de estudio.....	63
4.4.1 selección de los colores. Para el diseño de la cartilla se quisieron manejar tonos pasteles que pudieran brindar al lector un ambiente relajado pero que a la vez hiciera alusión al amor, la paz y la tranquilidad, pues esto describe a la perfección lo que es un niño Down en la sociedad.	65
4.4.2 Tipografía. Para esta cartilla se quiso manejar una tipografía que fuera entendible, clara pero sobretodo que llamara la atención del lector, es por eso que se buscó un tipo de fuente que fuera acorde a los requerimientos necesarios para buscar una armonía entre color, diagramación y lectura.....	66
4.4.3 Diseño de la portada.....	67
4.5 Socialización de la estrategia comunicativa en el proceso de inclusión social de los niños con Síndrome de Down.....	68
Capítulo 5: Conclusiones	70
Capítulo 6: Recomendaciones	72
Referencias	73
Apéndices	76

Lista de Gráficos

Grafico 1. Pregunta 1	56
Grafico 2. Pregunta 2	57
Grafico 3. Pregunta 3	58
Grafico 4. Pregunta 4	58
Grafico 5. Pregunta 5	59
Grafico 6. Pregunta 5	59
Grafico 7. Pregunta 7	60
Grafico 8. Pregunta 8	61
Grafico 9. Pregunta 9	61
Grafico 10. Pregunta 10	62

Lista de Cuadros

Cuadro 1. Estrategias para la realización del proyecto de investigación.....	64
--	----

Lista de apéndices

Apéndice A. Encuesta aplicada.....	77
Apéndice B. Cronograma de actividades.....	79
Apéndice C. Diseño de la cartilla Down.....	80

Resumen

En una sociedad llena de prejuicios e intolerancia, donde día a día se conocen casos de personas que son víctimas de las demás solo por ser diferentes, quisimos afianzar los conocimientos y brindarle a la sociedad la oportunidad de indagar y conocer todo aquello a lo que no le damos una oportunidad.

Los niños con Síndrome de Down hacen parte fundamental de la sociedad y es por tal razón que en nuestro proyecto quisimos encontrar la manera de darlos a conocer y brindarle a la comunidad Ocañera un espacio didáctico para que conozcan lo que es en realidad su condición.

Es así que nuestro proyecto de investigación está basado en la búsqueda de la inclusión social de los niños con Síndrome de Down, a través de una cartilla didáctica que los informe y eduque a cerca de lo que es en realidad este padecimiento, sus cuidados, su alimentación y demás cuidados que se deben tener en cuenta al momento de interactuar con ellos.

Introducción

En nuestro país (Colombia) el término inclusión social viene tomando fuerza día a día, todo esto debido a que las personas con algún tipo de discapacidad van dándose la oportunidad de experimentar y vivir diferentes emociones en las que explotan al máximo su potencial.

Sin embargo, en la sociedad en la que actualmente vivimos existe cierta falta de documentación sobre todos aquellos trastornos que puede padecer una persona, uno de ellos y quizá uno de los más comunes a nivel mundial es el Síndrome de Down, este trastorno consiste en la alteración de sus cromosomas, en donde el niño tiene posee un cromosoma extra.

En Ocaña Norte de Santander existen casos de niños Down que aún son rechazados y por tal razón excluidos de la sociedad, todo esto se da porque las personas desconocen lo que es en si esta condición.

Es por eso que en nuestra investigación queremos brindar una oportunidad a la sociedad de conocer a los niños con síndrome de Down, para que se sumerjan y dejen a un lado todos aquellos prejuicios que generan el rechazo de los demás por ser diferentes.

Con el ánimo de incluir y de dar a conocer lo valiosos y especiales que son los niños que padecen Síndrome de Down se realizó esta investigación.

Capítulo 1: Diseño de una estrategia comunicativa que incentive la inclusión social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander.

1.1 Problema

Exclusión de los niños con Síndrome de Down (SD) en Ocaña, Norte de Santander.

1.2 Planteamiento del problema

Según (Down, 1866) el síndrome de Down, también conocido como trisomía 21, es una anomalía donde un material genético sobrante provoca retrasos en la forma en que se desarrolla un niño, tanto mental como físicamente. En el momento de la concepción, un bebé hereda información genética de sus padres en la forma de 46 cromosomas: 23 de la madre y 23 del padre. Sin embargo, en la mayoría de los casos de síndrome de Down el niño hereda un cromosoma de más, el n° 21, teniendo un total de 47 cromosomas en vez de 46. Es este material genético de más, el que provoca los rasgos físicos y los retrasos evolutivos asociadas al SD. Estos rasgos físicos y problemas médicos asociados varían considerablemente de un niño a otro. Mientras que algunos niños con síndrome de Down necesitan mucha atención médica, otros llevan vidas sanas.

A pesar de que esta manifestación no se puede prevenir, se puede detectar antes del nacimiento. Los problemas de salud que pueden acompañar a este síndrome tienen tratamiento y

hay muchos recursos disponibles para ayudar tanto a los niños afectados por esta anomalía como a sus familias.

Aunque no se sabe con seguridad qué ocurre con este trastorno y no hay ninguna forma de prevenir el error cromosómico que lo provoca, tal y como lo explica (Neuspiller, 2013) la incidencia del síndrome de Down crece con la edad materna, muchos especialistas recomiendan que las mujeres que se embarazan a partir de los 38 años se realicen el estudio prenatal.

Según el Dr. (Neuspiller, 2013) la probabilidad de Síndrome de Down a los 30 años es de 1 en 1.000, pero a los 35 años es de 1 en 400, y esta incidencia continúa aumentando: a los 42 años es de 1 en 60 y a los 49 años, de 1 en 12. saben que las mujeres mayores de 35 años tienen un riesgo significativamente superior de tener un niño que presente esta anomalía.

En Ocaña, Norte de Santander , el ente encargado de manejar la información referente a los niños con Síndrome de Down es la Alcaldía Municipal, quien lamentablemente no lleva un registro exacto de los niños Down que viven en Ocaña, de igual forma en las diferentes instituciones educativas no se cuenta con la suficiente pedagogía para dar clases a estos niños especiales , lo que hace más difícil su proceso de estimulación , así mismo en los hogares que cuentan con la presencia de un niño Down es donde más se evidencia la exclusión social y no en cuanto al ámbito familiar sino en el social, pues la mayoría de veces son los mismos padres de familia quienes deciden apartar a sus hijos del entorno, haciendo que de una u otra forma ellos sean excluidos por la sociedad, todo esto se da debido al mismo temor que generan los padres a

una comunidad que por falta de educación deciden excluir a las demás personas por cualquier tipo de diferencia.

Es importante resaltar que es constante observar que estos niños son rechazados por gran parte de la sociedad debido a las características físicas que estos presentan, sin embargo una de las razones más relevantes es la falta de información que tienen las personas frente a este tema, y dejan a un lado que los niños con Síndrome de Down tienen un amplio abanico de capacidades, que son descubiertas conforme van creciendo, es ahí la donde radica la importancia de que sean tratados con amor y respeto, de que la sociedad aprenda a entender y a comprender que estos niños lograrán desarrollarse de manera positiva si se conoce que tienen capacidades diferentes pero que son personas iguales a los demás.

Por esta razón, el valor de esta investigación está dada a través de una estrategia que pueda incentivar la inclusión de ellos, dentro de los contextos donde se desarrolla su vida cotidiana, parte de la idea de que tanto el desarrollo cognitivo, el lingüístico, el motriz, aparte del desarrollo psicosocial, se desarrollan en mayor grado dependiendo de la socialización y responsabilidad que el niño adopta en su entorno inmediato del que forma parte.

1.3 Formulación del problema

¿Qué estrategia comunicativa para la inclusión social de los niños con Síndrome de Down es la apropiada en el contexto en Ocaña, Norte de Santander?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general. Diseñar una estrategia comunicativa que incentive a la inclusión social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte De Santander.

1.4.2 Objetivos específicos. Determinar la situación social y los diferentes mecanismos de integración social en los que participan los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte De Santander.

Definir la estrategia comunicativa que de acuerdo a las características poblacionales se requiera para la inclusión social de la población objeto de estudio.

Socializar la estrategia comunicativa en el proceso de inclusión social de los niños con Síndrome de Down

1.5 Justificación

(Parsons, 1998) Define el concepto de inclusión, haciendo referencia a la pauta o complejo de pautas de acciones que permiten que los individuos o grupos que actúan de manera diferente, pasen a ser aceptados con un status más o menos completo de miembros en un sistema social solidario mayor.

En este sentido, el trabajo se justifica en la medida que busca la inclusión social de los niños con Síndrome de Down, además de que sean los padres de familia y la comunidad en general quienes acepten a los niños con Síndrome de Down para que estos sean aceptados con

cada una de sus necesidades diferentes, de esta manera se logran generar espacios en los cuales los niños tengan mayor participación social y sean reconocidos como parte fundamental de la sociedad.

De igual forma, es importante resaltar la responsabilidad que tiene cada individuo al entender la necesidad de integración que existe en la sociedad, pues actualmente las personas que no tienen ningún tipo de diferencia frente al otro, ya sea física, psicológica, mental etc, no se toma un minuto de su tiempo para investigar sobre todo aquello que hace diferente a otras personas, y es por esa razón que se ve tanta intolerancia y rechazo a personas que si las tienen.

Según la Fundación (ESPAÑA, 2014) El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él.

Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21.

El síndrome de Down según lo explica (ESPAÑA, 2014) es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se

produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo.

En el contexto de Ocaña, Norte de Santander, la falta de información sobre esta condición, es lo que la mayoría de veces hace que se presente la exclusión social de estas personas, pues no existe un medio que informe y eduque a la sociedad en cuanto a la forma de tratar adecuadamente a quienes padecen de Síndrome de Down.

Con base en esto, se espera que los padres de familia y la comunidad ocañera que tengan a su alrededor niños con este síndrome, recurran sin ningún temor a buscar ayuda para manejar de forma adecuada la educación y la integración social del niño.

La importancia de lo que aquí se presenta es que la sociedad cambie la manera de ver, tratar, compartir, y conocer la vida de estas personas, incentivándolos de diferentes maneras para que se interesen y así poco a poco los integren y dejen de lado los prejuicios, para lograr así una ciudad tolerante frente a necesidades diferentes.

Todo esto será posible en la medida que las personas se interesen en buscar información, o que los padres de familia o las diferentes entidades que tienen a su cargo niños con Síndrome de Down brinden al niño espacios de sano esparcimiento para que sean integrados positivamente en la sociedad.

En nuestro país, actualmente se cuenta con la Fundación para la Investigación y el Desarrollo de la Educación Especial, FIDES quien se encarga de trabajar en pro de las personas que padecen de Síndrome de Down.

(Especial, 2014) En 1975 la unión de un grupo de padres de familia interesados en el reconocimiento de las personas con discapacidad cognitiva, su rehabilitación y aceptación en la sociedad fue el pilar para crear la Fundación para la Investigación y el Desarrollo de la Educación Especial, FIDES.

Hace 40 años cuando FIDES se fundó, tuvo el objetivo de albergar a todo tipo de atletas, pero nunca se imaginó que los programas contarán con 100 mil atletas de 400 instituciones en todo el territorio nacional.

FIDES se ha expandido por todo el país y actualmente se encuentra en 14 regiones de la geografía colombiana, cubriendo desde las Islas de San Andrés y Providencia hasta el Amazonas, y desde el Chocó hasta Arauca. En cada uno de los departamentos que conforman estas regiones FIDES cuenta con personas que de manera voluntaria ayudan a coordinar y organizar las actividades programadas. FIDES ha realizado 20 versiones de la Olimpiada Especial, entre nacionales e Iberoamericanas.

Para la Fundación FIDES los actores protagonistas de toda una historia de tenacidad y logros son los niños, jóvenes y adultos especiales que con cada acción brindan ejemplo de

grandeza y enseñan que la bondad del corazón forja grandes personas para la sociedad colombiana y el mundo.

En Colombia existen muchos niños con Síndrome de Down que gracias a la aceptación de sus padres han logrado surgir de manera personal y laboral; un ejemplo de estos es Sara María Tejada, quien actualmente es actriz, patinadora y comercializa productos hechos por personas con discapacidad. Lo cual hace que sea una persona emprendedora y le brinda la posibilidad de trabajar a más personas con Síndrome de Down, por tal razón es importante reconocer a los niños con Síndrome de Down como parte fundamental de la sociedad, porque sus capacidades pueden representar de mucho beneficio a la sociedad.

(Robledo, 2015) Se expresa de Sara María Tejada Jaramillo, quien vive con sus padres en Belén Miravalle la cual con terapia de lenguaje, aprendió a hablar, a leer y a escribir. Apoyada en un método de flexibilización curricular estudió en el colegio Alcaravanes y se graduó en 2007 como la primera bachiller con síndrome de Down de la institución. Hoy tiene una papelería y los fines de semana trabaja en La Pastizzería de Laureles.

En este diseño se abordará la forma en que se llegará a la sociedad, se enfocará en el estudio y reflexión de aquellos contextos sociales donde se desenvuelve directamente el niño, así mismo se logrará definir de qué manera será más factible hacer llegar información sobre el Síndrome de Down pues en muchas ocasiones lo que produce la exclusión social de cualquier tipo de grupo social, es precisamente la carencia del conocimiento acerca de esta condición.

Finalmente este proyecto tiene como fin llegar a la ciudadanía Ocañera para que se informen sobre lo que es el Síndrome de Down, para que conozcan sobre su condición, su estimulación y sus cuidados.

1.6 Delimitación

1.6.1 Delimitación geográfica. Está investigación se realizará en la ciudad de Ocaña, Norte De Santander.

1.6.2 Delimitación temporal. El tiempo en el cuál se abordará esta investigación será de 8 semanas a partir de la aprobación del proyecto.

1.6.3 Delimitación conceptual. Para esta investigación se abordarán los siguientes conceptos: Síndrome de Down, estrategia comunicativa, exclusión, inclusión social, integración social.

1.6.4 Delimitación operacional. En esta investigación se pueden encontrar obstáculos que da una u otra forma puedan interferir en el avance de este proyecto, tales como: Los factores económicos y la falta de información que puedan brindar algunas fundaciones y entidades públicas.

Capítulo 2: Marco Referencial

2.1 Antecedentes investigativos

CONTRERAS, Fabián Andrés. Propuesta metodológica para el mejoramiento motriz en niños con Síndrome de Down, que favorezca su inclusión a la educación regular. Revista Digital. Buenos Aires, 2011.

La calidad de vida de las personas con necesidades educativas especiales es uno de los retos más grandes para la sociedad actual donde, atender a los portadores del síndrome de Down implica considerar sus necesidades educativas especiales, el desarrollo motor y a la vez, estudiar sus enfermedades asociadas.

CHASI MURIEL, María del Rosario. La inclusión de niños down a las escuelas regulares y su incidencia en el desarrollo educativo de los niños de segundo año de básica en la escuela internacional cristiana de Londres en la provincia de pichincha del cantón quito, parroquia la magdalena. Universidad Técnica de Ambato. Londres, 2013.

El presente trabajo de investigación fue realizado con el objetivo de investigar cómo incide la inclusión de niños Down en escuelas regulares en el desarrollo educativo de los niños del Segundo año de Educación General Básica de la escuela Internacional Cristiana de Londres.

SÁNCHEZ-TERUEL, David. Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. Universidad de Jaén. España, 2015.

El estrés de los padres de niños con Síndrome de Down (SD) sigue siendo un hándicap de interés para profesionales durante todo el proceso de intervención en atención infantil temprana (0-6 años). El presente estudio pretende comprobar si existen diferencias en 78 padres de niños con Síndrome de Down (entre 3 y 11 meses de edad), con edades comprendidas entre 37 y 56 años ($M=45,5$; $DT=1,94$), utilizando un entrenamiento basado en el fomento de la resiliencia. Para lograr este objetivo se ha planteado un diseño pretest-postest, estableciendo un grupo de padres experimental y otro control.

CIFUENTES, Eider. Desarrollo de habilidades sociales a través de la aplicación de técnicas conductistas en un niño con síndrome Down de la fundación Luis Guanella. Universidad Nacional Abierta y a Distancia. Caquetá, 2012.

El Síndrome de Down, es un tipo de discapacidad cognitiva, de origen genético, que afecta el curso normal del desarrollo de quien lo padece. Entre los efectos se encuentran la posibilidad de un retraso mental leve o moderado, dificultades en la ejecución de competencias motoras básicas, deficiencias en el desarrollo de habilidades sociales, entre otras. La investigación se realizó a través de la metodología de estudio de caso, empleando técnicas conductistas para desarrollar habilidades sociales básicas en un niño de 9 años de edad, en la ciudad de Florencia Caquetá.

MONTOYA TORO, José Manuel. Afianzamiento de vínculos afectivos en familias con gestor del centro zonal I.C.B.F. Rafael Uribe Uribe, segundo semestre de 2010. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bogotá, 2011.

La importancia de afianzar los vínculos afectivos existentes en el núcleo familiar como opción en el mejoramiento de la calidad de vida, no solo de los niños, también de los demás miembros que conforman el sub-sistema familiar., toda vez que desde el diagnóstico poblacional realizado y de acuerdo a la jerarquización de las necesidades, se logró priorizar el presente tema de investigación e intervención.

Es relevante para el profesional en formación recoger y construir un documento de experiencias de trabajo, que presente el ejercicio realizado en la práctica profesional frente al tema de afianzamiento de vínculos afectivos en dos familias que tienen hijos en condición de

ALDANA BERMÚDEZ, Eliécer. Una didáctica de la matemática para la inclusión de personas con limitaciones cognitivas: Síndrome Down (sd). Quindío, 2015.

Esta investigación busca comprender las dificultades que presentan las personas con Síndrome de Down (SD), para mediar en los procesos sociales de inclusión en el sistema educativo y en los aspectos cognitivos que tienen que ver con el aprendizaje de las matemáticas escolares, desde los sistemas espacial, numérico, y métrico.

ROZO MUÑOZ, Katherine. Estrategias pedagógicas que promueven la inclusión escolar de los niños y las niñas que presentan diferencias particulares motoras, intelectuales y sensoriales, retos y posibilidades. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bogotá

de los niños y las niñas que presentan diferencias particulares motoras, intelectuales y sensoriales, retos y

pedagógicas para la Inclusión Educativa de los niños y las niñas que presentan diferencias

Distancia (UVD) de la Corporación Universitaria Minuto de Dios del Programa de Pedagogía Infantil. Proyecto en el cual se han adelantado acciones conjuntas con estudiantes que hacen parte de uno de los grupos de semilleros de investigación.

SOTO BUILES, Norelly. La atención educativa en niños, niñas y jóvenes considerados con necesidades educativas especiales: una mirada desde la integración y desde la inclusión. Universidad de Manizales. Manizales, 2014.

La homogenización de las diferencias entre los estudiantes que ha permitido la escuela moderna con la interpretación que hizo del ideal pansófico de la educación "enseñad todo a todos", como "enseñad todo a todos de la misma manera", ha potenciado la presunción de un hombre genérico-sano, este ideal a su vez ha permitido que todo aquel que no cumpla los parámetros exigidos desde dicha presunción, quede por afuera de esta categoría y ha posibilitado además, el fortalecimiento del binario normalidad-anormalidad.

CONTRERAS JAUREGUÍ, Magda Milena. Influencia de la participación social en el proceso de rehabilitación basada en comunidad, en las personas con discapacidad del municipio de Pamplona - Norte de Santander. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. Pamplona, 2015.

La Organización Mundial de la Salud en el 2004, define la Rehabilitación Basada en litación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad, esta se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, sus familias, organizaciones, comunidades, servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, la Participación Social, la cual se define como un grupo organizado, activo, comprometido y responsable de los actores de la sociedad para alcanzar beneficios comunes. En la mayoría de las investigaciones abordadas en este proyecto se puede notar que una de las principales preocupaciones que se tienen a cerca de la inclusión de los niños con Síndrome de Down es en la parte educativa y social, debido a que no existe un tratamiento especial para las personas que tienen esta condición.

2.2 Antecedentes bibliográficos

MOLINER GARCÍA, Odet. Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar hacia la inclusión educativa: retomando las aportaciones de la experiencia canadiense. Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar (RINACE). Madrid, 2008.

Este artículo no pretende describir la experiencia canadiense como una muestra o comp clave que se pueden retomar para reflexionar sobre la situación de la educación inclusiva en cada contexto o país. Conocer los factores clave que han posibilitado el avance hacia la inclusión en Canadá, permitirá formular nuevas preguntas sobre la forma de organizar una educación más inclusiva

LÓPEZ MELERO, Miguel. Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down. Aljibe. Málaga, 1999.

Este libro tiene su origen en el deseo de compartir veintidós años de investigación, aprendizaje y convivencia con muchas personas con síndrome de Down y con sus familias y entorno más cercano.

En este libro el autor revela sus sentimientos, convicciones y preocupaciones sobre las personas con síndrome de Down, convencido el autor de que sólo desde la comprensión, el respeto y la valoración de éstas como persona, se marginarán pensamientos, comportamientos y actitudes segregadoras sobre el síndrome.

RONDON, María Bárbara. Soy Bárbara. Y soy especial (ebook). Diana (grupo planeta). Venezuela, 2015.

Ser alguien especial va mucho más allá de tener un cromosoma extra. Todos somos distintos, por de definición. Y María Bárbara Rondón lo sabe, tiene conciencia plena de que es especial por algo que supera la genética o por tener síndrome de Down.

MIRANDA REYES, María Angélica. Fortalecimiento de las relaciones socio afectivas entre los niños con síndrome de Down y niños con desarrollo regular dentro del aula ordinaria a partir de la acción pedagógica del maestro. Universidad de la Sabana. Bogotá, 2012.

Este trabajo de grado tiene como objetivo fortalecer las relaciones socio afectivas entre los niños con síndrome de Down y desarrollo regular a partir de la implementación de una estrategia de intervención con la participación del maestro. El tema de interés surge de una preocupación mundial sobre la educación para todos y la inclusión de niños con necesidades educativas especiales sustentada en la Declaración de Salamanca. Para llevar a cabo la estrategia se realizó un recorrido histórico sobre las concepciones de discapacidad y del mismo síndrome. Posteriormente se consultaron las obras de Bandura y Vigotsky con el fin de orientar el plan de acción. La investigación evidencia la importancia del quehacer docente para realizar una inclusión adecuada y entender la discapacidad.

RUIZ JIMÉNEZ, Sissy Vanessa. La inclusión escolar de los niños con Síndrome de Down en los centros educativos ordinarios: una apuesta por la inclusión y la tolerancia. Universidad Autónoma de Bucaramanga. Bucaramanga, 2013.

En la actualidad se han adelantado reflexiones sobre la pertinencia de que las personas con necesidades especiales de aprendizaje, como sujetos que requieren procesos de socialización bajo las mismas condiciones de todas las personas en los primeros años de vida, adelanten su proceso de formación en centros ordinarios con el fin de garantizar el derecho a la educación y mejorar los procesos de inclusión. Se han generado normas que buscan igualar las condiciones de acceso a la educación de estas personas, en lo que se han considerado acciones de discriminación positiva, pues refuerzan la protección del Estado.

Dichas normas apuntan hacia el logro de una educación para todos, sin discriminación y partiendo de la implantación de un modelo de educación diferencial como modelo mediador, para propiciar la inclusión de niños y niñas con necesidades especiales de aprendizaje. El artículo que se presenta muestra algunos aspectos del proceso de inclusión escolar de los niños y niñas con Síndrome de Down en centros educativos ordinarios, partiendo de la pregunta en torno a si dicho proceso favorece de forma significativa su proceso de formación y permite adelantar procesos de inclusión en la escuela.

GARCÍA DE GALINDO, Luz. Apoyo a la inclusión escolar y laboral de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down. Corporación Síndrome de Down. Bogotá, 2014

Los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, como todos los chicos con discapacidad y especialmente con discapacidad intelectual, han sido altamente excluidos de las

oportunidades de participación familiar, escolar, y laboral a las que tienen acceso sus compañeros de edad sin condición de discapacidad.

En los antecedentes bibliográficos se encuentra un amplio contenido referente a la inclusión social, en donde se abordan temas de suma importancia, relacionados con la educación, la salud, el entorno social y familiar en el que las personas con Síndrome de Down se encuentran; así mismo buscan dar a conocer la importancia que tiene la familia de las personas con Síndrome de Down y los retos a los que se deben enfrentar para ayudar a estas personas a lograr crear un ambiente propicio para que pueda desenvolverse con su condición de la mejor manera posible.

“Los lectores conocerán cómo es la personalidad de alguien con síndrome de Down, desde Arias sobre su libro 25 años sin límites. El autor es un apasionado por las historias de vida, ha trabajado por casi una década en el periodismo corporativo, dirigió una revista y su tesis de grado sobre cultura y ciudad recibió una distinción de la Universidad de Pamplona, de donde es egresado. Actualmente escribe para Tu Tienda Cristiana.com y es profesor en la editorial Christbooks.

BERNAL CASTRO, Carol Andrea. Aplicación de la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud, versión niños y jóvenes CIF-NJ en contextos

educativos. Facilitación de los procesos de inclusión de personas en situación de discapacidad intelectual en la secundaria. Universidad Nacional. Bogotá, 2014.

El presente estudio, buscó identificar elementos que posibilitaran la construcción de perfiles educativos funcionales, que permitieran analizar y avanzar en los procesos de inclusión educativa de algunos niños y jóvenes con discapacidad intelectual, principalmente en las etapas de ingreso, permanencia y promoción en la secundaria. Se utilizó la CIF-NJ como referente para el diseño de una herramienta de valoración que permitiera obtener dichos perfiles para su utilización en contextos educativos regulares.

La presente investigación además, incluyó importantes reflexiones conceptuales en relación con la utilización de herramientas de clasificación, desde el punto de vista político, investigativo y social. Cabe anotar que el uso de la CIF-NJ en los contextos educativos favorece el uso de un lenguaje común entre los sectores clínico y educativo y apunta a brindar una visión integral de los procesos de inclusión educativa de los estudiantes.

RODRÍGUEZ, Edna. Conformer una red de apoyo de inclusión social a familias y docentes de niños de edad preescolar con discapacidad cognitiva, que apoye a los hogares infantiles del Minuto de Dios de Bogotá. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bogotá, 2008.

El propósito fundamental de la Red es realzar la vida del individuo con Discapacidad Cognitiva, promoviendo el respeto a su condición, su plena integración a la sociedad y la

búsqueda de su independencia y autonomía. La idea de adelantar este proyecto surgió a raíz de la preocupación de las docentes del Hogar Infantil Ángel de la Guarda, y de padres de familia, por el desconocimiento en el trato de niños con discapacidad, y de disfrutar la posibilidad y el deseo de poder ser capacitados para obtener una mejor atención a la población.

Al tener acercamiento a casos particulares, se vio la necesidad de concretar intervenciones del caso.

SUÁREZ GÓMEZ, Luz Adriana. Diseño de un plan de intervención en Comunicación Aumentativa y Alternativa como medio para mejorar la interacción comunicativa en un estudiante con síndrome de Down. Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá, 2013.

Trabajo de grado que propone el fortalecimiento de la interacción comunicativa a partir del diseño de un plan de intervención en comunicación aumentativa y alternativa, enmarcado en elementos teóricos como comunicación e interacción humana, competencia comunicativa, síndrome de Down y comunicación, y Comunicación Aumentativa y Alternativa, sustento de la propuesta.

El incremento de las interacciones comunicativas en el niño fortalece el desarrollo de habilidades académicas e intelectuales en el niño.

2.3 Marco Histórico

2.3.1. Marco histórico a nivel mundial. Según (Down, 1866) el Síndrome de Down (SD) o trisomía 21 es la alteración cromosómica más frecuente observada en la especie humana, y quizá sea el padecimiento más antiguo relacionado con la discapacidad intelectual, así como la causa genética más común de minusvalidez vinculada con el desarrollo del hombre. (López et.al, 2000, p.193)

(Patricia M Lopez Morales, 2000) Explica en su libro que existe un gran interrogante sobre el origen del SD, ya que no se sabe si desde el inicio de la civilización, la humanidad es portadora del síndrome o si surgió en épocas más recientes. El dato antropológico más antiguo que se conoce del SD tiene su origen en el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII D.C. En él se observan alteraciones en la estructura ósea, idénticas a las que suelen presentar las personas con SD. De igual forma, el mismo autor señala que en el pasado existieron posibles representaciones esculturales de esta alteración, tal es el caso de las figurillas de barro y de las colosales cabezas realizadas en piedra, pertenecientes a la cultura olmeca, que datan de hace aproximadamente 3,000 años; sin embargo, no hay datos suficientes que apoyen esta hipótesis.

A pesar de todas estas conjeturas, antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre esta discapacidad, probablemente porque se disponía de escasas publicaciones médicas.

En aquel tiempo eran pocas o nulas las investigaciones que se interesaban en los niños que presentaban problemas genéticos y con discapacidad intelectual. La alta prevalencia de infecciones y mal nutrición opacaban a otras entidades patológicas pues era muy elevada la mortalidad que predominaba a mediados del siglo XIX, ya que sólo sobrevivía el 58% de las madres que habían alcanzado los 35 años, así como también la frecuente mortalidad de muchos niños que verdaderamente habían nacido con SD y los cuales probablemente fallecían durante los primeros meses de vida.

Según (Basile, 2008) El primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios "cretinismo" o "idiocia furfurácea". P. Martin Duncan en 1886 describe textualmente a "una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras"

En el mismo año, el médico inglés (Down, 1866), siendo el director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, estudió a sus pacientes minuciosamente, midió todos los diámetros de sus cabezas, tomó fotografías y analizó todos los datos. Es así como publicó en London Hospital Reports, un artículo de tres y media páginas en las que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraban características físicas muy semejantes. En el reporte clínico titulado: coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentaban con el lenguaje oral, así como la asombrosa facilidad que tenían los pacientes para imitar las actitudes de los médicos, además de su gran sentido del humor.

Al igual que muchos otros investigadores contemporáneos de la mitad del siglo XIX, (Down, 1866)

De acuerdo con la teoría de Darwin, Down creyó que la entidad que hoy se conoce como SD era un retroceso hacía un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Se impresionó por el aspecto oriental de los ojos y pensó que sus pacientes parecían mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia y que él

s tipos de idiocia mongólica, tales como etíope, malayo e indioamericano.

Asimismo, (Down, 1866) consideró en un principio que ciertas enfermedades en los padres podían originar este síndrome y mencionó en reportes posteriores que la tuberculosis, durante el embarazo podía romper la barrera de las razas y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales. Por todo lo anteriormente expuesto, debe otorgarse a Down el crédito de describir magistralmente algunos de los rasgos característicos de esta entidad nosológica, con la que diferenciaba a estos niños de otros con discapacidad intelectual, muy en particular de los que cursaban con cretinismo (malformación tiroidea congénita).

Por lo tanto, la mayor contribución que aportó (Down, 1866) fue el reconocimiento de las características físicas y la descripción del SD como una entidad diferente e independiente; aunque la clasificación étnica del SD está actualmente descartada por la ciencia, no deja de reconocerse el progreso que significó, en su tiempo, el hecho de que él buscaba una explicación

natural y no teológica para las anomalías congénitas. Sin embargo, Down nunca estableció científicamente las causas o factores que provocaban esta entidad.

Es así que durante casi un siglo se consideró al SD como una forma de regresión en la evolución del hombre hacia un tipo filogenético más primitivo o bien la representación de una interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución.

Desde que (Down, 1866) describió por primera vez en 1866 el síndrome que ahora lleva su nombre, se empezaron a realizar diversos estudios y no fue hasta 1932 cuando Davenport sugirió que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, entre ellas el síndrome de Down.

Sólo en 1957, (Gaymard, 1997) En su libro habla sobre Jerome Lejeune cuando descubrió que en el síndrome de Down existía un cromosoma extra perteneciente a la pareja de cromosomas 21 (HSA21). Su hallazgo fue confirmado ese mismo año por Jacobs. Poco después se describieron los primeros casos de translocación y de mosaicismo.

En 1970 Caspersson postuló que el material genético que, cuando está triplicado, provoca la aparición fenotípica propia del síndrome de Down se encuentra concentrado en la porción distal del brazo largo del cromosoma 21.

A mediados de la década de los cincuenta fue posible el diagnóstico prenatal, entre las 14 y 17 semanas de gestación, mediante la técnica de amniocentesis. Pueschel refiere que en 1959

va basada en la preparación constituida por 50 drogas, entre las cuales se encontraban hormonas, vitaminas, minerales, antihistamínicos, enzimas y otros compuestos.

(Lopez, 2000) Hanla En su revista que en 1961, un grupo de científicos, entre los cuales se encontraba un familiar de Langdon Down, decidió cambiar los términos de mongol, mongólico y mongolismo por el de síndrome de Down, ya que los vocablos utilizados en tal forma eran molestos, ofensivos y peyorativos debido a la implicación racial y la connotación étnica. Además, el uso de esta terminología podía comprometer la posibilidad de aceptación social de estos niños. Otra designación para este síndrome fue propuesta por Lejeune quién recomendó el de síndrome de trisomía 21. La última fue realizada por Yunis y Hooek, como síndrome de Trisomía

Diversas terapias fueron sugeridas a finales de los años cincuenta y principios de los años sesenta, entre las cuales se encontraba el empleo de extractos hipofisarios, la administración de ácido glutámico y sus derivados, y el uso de hormona tiroidea. En 1965, Bazelon y Cols iniciaron el tratamiento de un grupo de niños con SD a base de hidroxitriptófano (5-HTP) como terapia precursora de serotonina. Smith y Cols hacen referencia sobre las recomendaciones que Haubold emitiera en 1967, referentes a la mezcla de vitaminas, hormonas y minerales, a las que exitosos que tuvieron estos autores, así como los de Turkel, pudieron ser obtenidos por otros investigadores cuando se aplicó una metodología más estricta.

A partir de los años setenta, se iniciaron diversos estudios que iban más allá de únicamente describir el fenotipo del SD. Estas investigaciones centraron su atención particularmente en la patogenia de los rasgos dismórficos y en la búsqueda de los sitios específicos de los genes situados en el brazo largo del cromosoma 21. Es así como Perera y Abreu mencionan que en 1974, Nebuhr, a partir de estudios con mapas genéticos y físicos de alta resolución y utilizando pacientes con trisomías parciales, proporcionó más información relativa a los genes que intervienen en los mecanismos que conducen a la aparición del SD, sugiriendo que el fenotipo del SD puede ser causado por la duplicación de únicamente una parte del cromosoma 21 banda 21q22, la cual por sí sola representa aproximadamente la mitad del brazo largo. A principios de los años ochenta, la biopsia de vellosidades coriónicas (muestra del tejido de la placenta obtenida por vía vaginal o a través del abdomen), se utilizó como medio de diagnóstico prenatal del SD entre las semanas 8 y 11 de gestación.

La revista (discapacidad, 2014) habla del suceso en el cual , Scheerenberger relata que en redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y sólo sabía decir unas cuantas don Down, descubrió por asociación que este grupo de personas que compartían características físicas y de desarrollo, eran portadoras de un síndrome. La similitud de sus rasgos faciales con las razas nómadas del interior de Mongolia fue lo que lo llevo a

Con el pasar de los años este término se ha convertido en una palabra que es comúnmente utilizada como un insulto que busca degradar las capacidades intelectuales de los demás. Cosa totalmente inaceptable.

John Langdon Down, siendo el director del Asilo de Earlswood en Surrey, Inglaterra, estudió a sus pacientes minuciosamente, midió todos los diámetros de sus cabezas, tomó fotografías y analizó todos los datos.

Es así, como se empezaron a utilizar diferentes términos para distinguir a las diversas características bucofaciales en el SD, tales como: diastasis y protrusión lingual, paladar escalonado, eversión labial, pseudoprognatismo, macroglosia relativa, hipotonía muscular, hipoplasia del tercio medio facial, insuficiencia velar, erupción retardada, microdoncia, anodoncia, taurodontismo, fusión y geminación dentaria. En respuesta a esto, en 1982 surgió la llamada terapia de regulación orofacial de Castillo-Morales la cual se fundamentaba en la conceptualización de un procedimiento dual, basado en un programa de estimulación neuromuscular y un dispositivo ortopédico bucal como posible tratamiento para bebés y niños con SD.

Así mismo, en 1991 Limbrock y Cols reportaron en un informe que empleando la misma terapia en niños con SD, se obtuvieron resultados significativos positivamente en la corrección de la posición de la lengua, en el tono y posición de los labios superior e inferior, el cierre de la boca, la disminución del flujo salival, así como en la succión.

(Gonzalez, 2013) Explica en su tesis de grado que el Síndrome de Down puede afectar a personas de todas las razas y clases sociales. De acuerdo a la Organización Mundial de la salud (OMS), el 3% de la población mundial tiene algún tipo de retraso mental, siendo África y Asia los continentes con mayor prevalencia. Latinoamérica ocupa el quinto lugar en el mundo con 13,800,000 personas con retraso mental.⁸ Cada año en los Estados Unidos, nacen casi 5,000 niños con síndrome de Down. Se podría decir que uno en cada 733 niños nace con esta condición.

2.3.2. Marco histórico a nivel nacional. (Escallón, 2004) En su propuesta de investigación se refiere a que la situación de discapacidad en Colombia empezó a reconocerse en la última década, sigue siendo uno de los problemas más desconocidos del país, dada la carencia de registros sistemáticos que permitan realizar seguimiento histórico de las frecuencias de aparición de los factores de riesgo más comunes, así como de la discapacidad que ocasionan. La magnitud de la situación social de la discapacidad es una discusión no resuelta.

(Ospina, 2002) Explica en su trabajo de investigación que a lo largo de la década y desde diferentes sectores se han realizado diversos estudios que si bien no son comparables metodológicamente, cada uno en su alcance describe cuantitativa y cualitativamente la situación de discapacidad en determinados territorios y momentos. De allí que se ha realizado un estado del arte de nueve estudios disponibles con el fin de visualizar el panorama geográfico y sociocultural en el que tenemos que desarrollar las acciones orientadas a la construcción de la política pública.

De la revisión documental realizada se puede resumir lo siguiente:

Sobre la presencia y severidad de la discapacidad, juegan unos papeles importantes diversos condicionantes sociales

La discapacidad es mayor en las zonas urbanas que en las rurales debido a que en estas, la mortalidad prematura es más alta.

Las regiones de Occidente y Centro Oriente son las que más presentan personas con discapacidad en relación con el total nacional.

Los diez departamentos con mayor número de personas con discapacidad sobre el total nacional por todas las causas en orden descendente son: Antioquía, Bogotá D. C, Valle, Nariño, Cundinamarca, Santander, Atlántico, Cauca, Bolívar y Norte de Santander.

Los diez departamentos que presentan mayor número de personas con discapacidad en proporción a su población son en orden descendente: Putumayo, Cauca, Choco, Nariño, Huila, Amazonas, Antioquía, Vichada, Norte de Santander y Sucre

Las necesidades básicas insatisfechas son un factor que está asociado como causa o consecuencia de la discapacidad.

La incidencia (casos nuevos al año) de discapacidad definitiva es de 8%.

La mayor proporción de discapacidad se debe a deficiencias sensoriales, seguidas de deficiencias físicas y en tercer lugar las deficiencias cognitivas

Más de la tercera parte presenta discapacidad definitiva entre leve y severa

El incremento de discapacidad en la población es progresivo desde los menores de un año hasta los mayores de 60 años.

Las causas en la población menor de cinco años son prioritariamente peri natales, congénitas o infecciosas, y es alta su proporción en 12.5%.

El rango de edad que presenta mayor discapacidad esta entre los 46 y 50 años fundamentalmente por lesiones; le sigue el grupo de mayores de 60 años prioritariamente por trastornos funcionales crónicos.

Es más frecuente en los hombres que en las mujeres

Para este grupo poblacional hay una mayor restricción para la incorporación al sistema educativo y laboral y mayores dificultades para la accesibilidad y la participación.

Un poco menos de la mitad de la población productiva con discapacidad tiene discapacidad congénita y en un alto porcentaje son del sector informal, lo cual señala que se

Igualmente, (Ospina, 2002) comenta que históricamente, las personas con algún tipo de discapacidad han sido marginadas en la protección de sus derechos debido a la debilidad en la formulación de políticas públicas que promuevan la satisfacción de sus necesidades especiales y que garanticen su integración a la sociedad.

Colombia ha ratificado diversos convenios relativos a la protección de las personas con discapacidad. A nivel nacional, la Convención Interamericana para eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, y a nivel universal la Convención de la Organización de Naciones Unidas (ONU) sobre los derechos de las personas con discapacidad. En la actualidad, las personas con síndrome de Down han sido víctimas de constantes vulneraciones a sus derechos por la falta de información sobre el contenido de los mismos y la forma de hacerlos efectivos.

En Colombia actualmente se encuentra (Especial, 2014) La Fundación para la Investigación y el Desarrollo de la Educación Especial, FIDES, la cual es una entidad privada sin ánimo de lucro y de utilidad común, creada en 1975 para ayudar a las personas con discapacidad cognitiva.

Dentro de sus principales proyectos está la realización de actividades deportivas, artísticas y de inclusión laboral. FIDES trabaja permanentemente para que a través de la legislación, se mejore la calidad de vida de las personas con dicha condición. Para facilitar el cubrimiento nacional, FIDES ha dividido el país en 14 regiones, las cuales son coordinadas por personas voluntarias.

Misión

Crear programas que permiten el reconocimiento de las personas con discapacidad cognitiva (intelectual) mostrando sus diferentes capacidades y habilidades con el fin de generar un cambio social, la inclusión integral de esta población y sus familias.

Visión

En diez años ser la fundación más prestigiosa en Colombia e Iberoamérica en la elaboración y ejecución de programas y proyectos para el reconocimiento de las habilidades de las personas con discapacidad cognitiva (intelectual).

Principios

Creencia en el ser con discapacidad cognitiva: Creer en el potencial y en la capacidad que tienen las personas con discapacidad cognitiva.

Reconocimiento: Reconocer que toda persona en esta tierra tiene capacidades y habilidades para desarrollar y poner al servicio de la humanidad.

Amor: La caridad, la vulnerabilidad humana, el servicio, la comprensión, el compartir, el convivir, el amor incondicional, la compasión y la ternura entre nosotros como familia.

Familia: Núcleo donde todos los participantes jugamos el rol de padre, madre, hijos y hermanos.

Pasión por el cambio social: Las personas con discapacidad cognitiva generan la necesidad de una transformación hacia un cambio social y efectivo en el cual sean reconocidos como seres humanos iguales a cualquier otro.

Respeto: Mostrar un aprecio y reconocimiento a las habilidades, cualidades y dones de las personas involucradas en la Fundación. Valorar las ideas y la libre expresión.

Es importante tener en cuenta que a nivel nacional (Colombia) el Síndrome de Down es considerada una discapacidad no una enfermedad independiente.

2.3.3. Marco histórico a nivel regional y local. A Nivel Regional y Local no se encontró información acerca del síndrome de Down, actualmente no se cuenta con datos específicos sobre esta condición, sin embargo existen varias fundaciones que tienen a cargo niños con Síndrome de Down, como lo es la IPS, Fundación Opción Vida.

2.4 Marco Contextual

Esta investigación se llevará a cabo en Ocaña, Norte de Santander, fundada el 14 de Diciembre de 1570 por Francisco Fernández de Contreras.

(Santander, 2014) Ocaña está situada a 8° 14' 15" Latitud Norte y 73° 2' 26" Longitud Oeste y su altura sobre el nivel del mar es de 1.202 m. La superficie del municipio es 460Km²,

los cuales representan el 2,2% del departamento. La Provincia de Ocaña tiene un área de 8.602 km². Posee una altura máxima de 2.065 m sobre el nivel del mar y una mínima de 761 m sobre el nivel del mar.

Limites Departamentales: La interacción de los aspectos ambientales, económicos y sociales del territorio constituye la base primordial para establecer el uso, ocupación y aprovechamiento del suelo; además de la caracterización y valoración de los ecosistemas como base para la zonificación ambiental y el establecimiento del uso sostenible de la tierra.

Por el Norte. Limita con el municipio de Gonzáles (Departamento del Cesar).

Por el Occidente. Limita con el municipio de Río de Oro (Departamento del Cesar).

Por el sur. Limita con el municipio de San Martín (Departamento del Cesar). Limites

Municipales

Por el Oriente. Limita con los municipio

Norte. Limita con los municipios de Teorama, Convención y El Carmen.

Por el sur. Limita con el municipio de Ábrego.

Extensión total:672.27 Km²

Extensión área urbana:6.96 Km²

Extensión área rural:620.76 Km²

Temperatura media: 22° C

(Alcaldía de Ocaña, 2015) Ocaña posee dos vías de acceso importantes, la primera es tomando una desviación de la troncal del Magdalena hacia el oriente a la altura de Aguachica-Cesar, y la segunda, es desde la Capital del departamento (Cúcuta) en la cual el recorrido puede durar alrededor de 4 horas y media. El municipio no cuenta con accesos fluviales.

En cuanto a la producción pecuaria ganadera en el municipio de Ocaña es de tipo extensivo no tecnificada. Actualmente existe una población de 5.492 de cabezas en la cual se estima que un 70 % corresponde al sistema de doble propósito.

La avicultura también es una actividad importante en el municipio. De acuerdo con cifras de la URPA, la población avícola actual es de 100.000 aves de los cuales el 60% corresponde a aves de postura y reproducción y el 40% a pollos de engorde. Esta actividad se concentra principalmente en el corregimiento de Venadillo, las veredas Guayabal, Aguas Claras y la Rinconada.

En la actualidad se está implementando la piscicultura en cuanto al cultivo de las especies de mojarra roja, cachama, carpa y bocachico en forma intensiva a través de la oficina de la UMATA, sirviendo de puente con la Comunidad para la compra y la Asistencia Técnica para la producción.

2.5 Marco Conceptual

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

El SD es principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común: 1/700 concepciones. La incidencia aumenta con la edad materna, especialmente cuando ésta supera los 35 años, siendo éste el único factor de riesgo demostrado de tener un hijo con síndrome de Down.

Según Pérez (2016), el síndrome de Down es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra (o una parte de él) en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de estas personas tienen 47 cromosomas con tres cromosomas en dicho par (de ahí el nombre de trisomía 21), cuando lo habitual es que sólo existan dos. Este error congénito se produce de forma natural y espontánea, sin que exista una justificación aparente sobre la que poder actuar para impedirlo.

Generalmente, las personas con este trastorno sufren retraso mental de leve a moderado. Algunas tienen un retraso de desarrollo y otras tienen un retraso grave. Cada persona con Síndrome de Down es distinta. (p.3)

Los bebés con Síndrome de Down tienden a desarrollarse más lentamente que otros bebés. Empiezan a caminar más tarde. Cuando crecen, tienden a ser más lentos y retraídos que los otros miembros de la familia y pueden ser más bien robustos o de constitución ancha.

(Pérez, 2016) En muchos casos, tienen los párpados ligeramente hacia arriba. Podrían tener pequeños pliegues de piel en el rabllo interior de los ojos. Sus narices pueden ser un poco aplanadas y las orejas pueden ser pequeñas y con forma anormal. Asimismo, pueden tener una separación más grande de lo normal entre el primer y el segundo dedo del pie.

Los niños nacidos con estas manifestaciones también son más propensos a padecer determinados problemas de salud. Es más probable que contraigan infecciones, como algunas enfermedades respiratorias (problemas de pulmón y respiratorios). Cuando padecen infecciones, suelen tardar más en curarse. También pueden tener problemas de oído o digestivos como el estreñimiento. Algunos bebés con este trastorno tienen también problemas de estómago u obstrucción intestinal que impide la adecuada digestión de los alimentos.

Cerca de la mitad nace con defectos en el corazón, lo que significa que algo fue diferente durante el desarrollo del corazón. Algunos desarrollan leucemia, un tipo de cáncer. Pero cada persona con Síndrome de Down es distinta y puede sufrir uno, varios o todos estos problemas.

Según (Alonso, 2003) la Academia Americana de Retraso Mental (2013), define el SD imitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas

La OMS (Organización mundial de salud) 2013, define el síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

Según la fonoaudióloga Mónica Alejandra Pesce el S. D. es una combinación de signos y síntomas característicos que se producen por una alteración en la división cromosómica durante la concepción del bebé. (Psicólogos.net, 2015, p.3)

El S. D. es una de las alteraciones genéticas más comunes: nace con un cromosoma de más en sus células, es decir, trisomía 21.

Se produce en uno de cada 700 nacimientos aproximadamente y afecta a todas las razas y niveles socio- económicos por igual.

No existe una cura para el S. D., ni puede ser prevenido. Los científicos no saben por qué los problemas que incluyen al cromosoma 21 ocurren. Nada que cualquiera de los padres hizo, o no hizo, causó el síndrome de Down.

Debido a los enormes avances médicos de los últimos años, el promedio de vida ha llegado hasta los 70 años.

El riesgo del síndrome de Down se da en las mujeres mayores de 40 años y en las menores de 18. Los padres que ya han tenido un bebe con síndrome de Down y las madres mayores de 35 años están en situación de riesgo. (Psicólogos.net, 2015, p.4)

Aproximadamente el 80 % de los niños que nacen con síndrome de Down son hijos de madres menores de 35 años. Esto se debe al número de mujeres jóvenes embarazadas en comparación con las mayores. (Psicólogos.net, 2011, p.1)

quiere buscar la forma de brindar una orientación a los padres de familia y la sociedad en general en cómo deben ser tratados estos niños, teniendo en cuenta su estimulación temprana, su alimentación, sus servicios médicos etc.

2.5.2 Estrategias Comunicativas. Las estrategias comunicativas constituyen un grupo de estrategias de aprendizaje (los otros tres grupos son las estrategias cognitivas, las metacognitivas y las socio afectivas). Consisten en todos aquellos mecanismos de los que se sirven los aprendientes para comunicarse eficazmente, superando las dificultades derivadas de su insuficiente dominio de la lengua meta.

comunicación en lugar de abandonarla ante dificultades imprevistas, proporcionándole así un mayor contacto con la L2 y los aprendientes, los autores distinguen entre las estrategias de evitación y las de compensación. Las primeras conducen a un empobrecimiento de la comunicación, puesto que el hablante, con el fin de evitarse problemas en el uso de la lengua o de cometer errores, renuncia a abordar determinados temas: o bien abandona total o parcialmente un tema iniciado, o bien reduce el contenido de su mensaje. Las segundas consisten en la búsqueda de procedimientos alternativos, que permitan al hablante conseguir su propósito comunicativo: parafrasear, explicar mediante ejemplos, usar un término inventado que se considera comprensible por el receptor, etc.

Según Calderón (2013, p.28) Desde el punto de vista de las aplicaciones didácticas, las más importantes son las estrategias de compensación., muchas de ellas son comunes a los procesos de comunicación entre nativos competentes: recurrir a claves extralingüísticas, ayudarse de los datos contextuales, pedir aclaraciones al interlocutor, etc., para asegurarse de la recta comprensión de los mensajes; paradójicamente, estas estrategias que el aprendiente aplica espontáneamente en su propia lengua quedan bloqueadas en el uso de una L2, especialmente en

contextos de aprendizaje escolarizado. Las actuales propuestas didácticas introducen en los programas el reconocimiento de las estrategias comunicativas por parte de los aprendientes y la práctica de su aplicación.

Según el Arquitecto Carlos Calderón (2013), la estrategia comunicativa es la esencia, que se va a intentar experimentar, está vehiculada comunicativamente. Podemos hablar, ahora sí, de los medios y su soporte técnico, libro, e-mail, teléfono, pregón, CD- ROM o ramo de flores y la manera como internamente los elementos se ajustan a alguna lógica interna que refuerza la experiencia y evidencia la esencia.

P. Grice (2011) define la estrategia comunicativa como todas las lenguas establecen una serie de reglas normativas que se amplían a lo largo del discurso en cada acto de habla concreto. Mediante una serie de estrategias comunicativas que se basen en el contexto sociocultural donde se desarrollen. Los participantes de un acto comunicativo dentro del contexto socio-cultural concreto intercambian las informaciones conforme a esquemas mentales llegadas al logro del objetivo de comunicación.

Una de las estrategias comunicativas que se va abordar en esta investigación será la
e los niños
con S.D.

2.5.3 Exclusión. La exclusión significa que hay grupos que tienen limitado el disfrute de las oportunidades económicas, sociales, culturales y políticas existentes en la sociedad (ONU, 1998), afecta a grupos culturalmente definidos y se encuentra inmersa en las interacciones sociales (BID, 2004).

Es un proceso, pues ocurren una serie de eventos que conducen a que una persona, familia o grupo social llegue a vivir situaciones que les impiden participar y realizar el ejercicio pleno de su ciudadanía, en términos de sus derechos y deberes, tiene múltiples causas y se presenta en muy diversas dimensiones.

Son características comunes de la exclusión:

1. La invisibilidad: se contrarresta a partir de la concientización de la presencia de grupos de personas excluidos en la sociedad, a través de estadísticas gubernamentales; leyes constitucionales sobre diversidad multicultural, currículos multiculturales y educación bilingüe.

2. Pobreza estructural y desventaja: se reduce a partir de acciones como los subsidios para la salud y la educación; programas para el desarrollo local y regional, creación y fomento de organismos gubernamentales especializados.

3. Estigma: se suprime a través de la promoción de la tolerancia, la solidaridad y el empoderamiento de los diferentes grupos sociales.

4. Discriminación: se reduce a partir de la nivelación del campo de acción de las personas (becas, cupos para la contratación de personal y partidos políticos), legislación y políticas antidiscriminatorias y empoderamiento.

5. Desventajas acumulativas: son reducidas a partir del fomento de oportunidades para las personas doblemente excluidas, redirigiendo bienes y servicios, empoderando y construyendo una base de apoyo.

(Pérez y Eizagirre, 2015, pág.1) De Haan define el concepto de exclusión social se superpone en buena medida con otros conceptos que hacen mención a la pobreza y la privación, desde diferentes perspectivas y tradiciones intelectuales. Sin embargo, la noción de exclusión social presenta como novedades y como ventajas respecto a los demás conceptos que se centra en los procesos que generan la exclusión, más allá de las descripciones de situaciones estáticas; y también que, en lugar de ver la privación como una condición individual, se centra en los mecanismos, instituciones y actores sociales que la causan. Esto tiene una gran importancia política, en la medida en que ayuda a identificar problemas en las instituciones existentes, así como alternativas de transformación y mejora.

En este sentido, dicen Pérez y Eizagirre (2015), la idea de exclusión subraya la importancia de las políticas públicas y del papel del Estado en el desarrollo de políticas que doten a los excluidos de las capacidades y empoderamiento necesarios para poder participar del desarrollo. Tal papel público puede complementarse por la iniciativa privada y de la sociedad civil. (p.1)

Karszalag forgalmazás, nos advierte que la «exclusión» es una categoría sobre determinada desde demasiados discursos y prácticas poco coordinadas, pluridisciplinar y pluri-profesional, en países francófonos e hispanohablantes Karsz (2004, pág.137). S. Paugam prefiere el término francés «disqualification sociale», cuya traducción -dado el uso que él hace- oscilaría entre «descualificación» y «descalificación» social.

Los niños con S.D son excluidos de la sociedad por el simple hecho de ser diferentes y tener capacidades limitadas, en este proyecto se busca lograr la aceptación de la ciudadanía con estos niños.

2.5.4 Inclusión Social. La inclusión social es un concepto relativamente nuevo promovido, especialmente, por la Unión Europea (UE). La UE (2014), define la inclusión social como un oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la

(Milcher e Ivanov, 2008, pág. 1) Por lo tanto, se entiende por inclusión social tanto un concepto relativo donde la exclusión puede ser juzgada solamente comparando las circunstancias de algunas personas (o grupos o comunidades) relativa a otras, en un determinado lugar y en un determinado momento y como un concepto normativo que pone énfasis en el derecho de las

Con objeto de lograr estos derechos, las políticas de inclusión tienen que abordar las ineficiencias institucionales que se derivan de actos de exclusión por parte de agentes que se basan en el poder y en actitudes sociales y que resultan en desventajas basadas en género, edad, etnicidad, ubicación, situación o incapacidad económica, educativa, de salud, etc. Las políticas de inclusión social corrigen los resultados negativos de las políticas, sean éstos intencionales (discriminación sistemática) o no intencionales (fracaso en reconocer el impacto diferencial de las políticas sobre los individuos o grupos) (p.1)

(Milcher e Ivanov, 2008, p. 2) La inclusión social es un concepto relativamente nuevo promovido, especialmente, por la Unión Europea (UE). La UE define la inclusión social como oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la

Esta investigación quiere lograr la Inclusión Social de los niños con síndrome de Down en la sociedad en todos los ámbitos tales como: Económico, Social, Cultural y Educativo.

2.5.5 Integración Social. Se entiende por integración social todo proceso dinámico y multifactorial que posibilita a las personas que se encuentran en un sistema marginal (marginación) participar del nivel mínimo de bienestar socio vital alcanzado en un determinado país.

En la actualidad existe en [España] un ciclo formativo de grado mediano, llamado técnico superior en integración liberal, que trabaja y estudia este tema activamente a través de módulos de enseñanza:

Habilidades de autonomía personal y social

Inserción ocupacional

Pautas básicas y sistemas alternativos de comunicación

Atención a las unidades de convivencia

Contexto y metodología de la intervención social

Formación y orientación laboral

Dado que es una profesión de reciente creación en España, no se encuentra aún muy valorada ni respetada, y en numerosas ocasiones se solicita el perfil profesional del TSIS (técnico superior en integración social), que permite ejercer en el puesto laboral específico pero que aún no existe, y es éste el principal problema planteado desde su creación hace 12 años por el Ministerio de Educación y Ciencia. Es por esto que se ha creado la RED / PLATAFORMA / FEDERACION DE INTEGRADORES SOCIALES Y ANIMADORES SOCIOCULTURALES, y existen también diferentes vías de actuación alternativas como asociaciones por varios puntos de España y foros activos que funcionan a modo de canales de comunicación online, como por ejemplo SAVATIS), activo desde hace ya dos años y que defiende la lucha activa y pacífica a través de sus propuestas. Además, casi desde el principio de su creación, una de las administradoras presentó la queja por escrito al Defensor del Pueblo, y fue aceptada por este organismo, que aún sigue manteniendo abierta la brecha legal con los correspondientes trámites burocráticos que para esto se requiere.

Integrar socialmente a alguien quiere decir aceptarlo en la sociedad como una persona activa, productiva y capaz de expresar sus propias ideas y conocimientos. La integración social debe realizarse desde los niños primeramente en la escuela y otros ámbitos, y debe promoverse también en la adolescencia y adultez.

Para grupo de trabajo de este proyecto, integrar quiere decir aceptar a las personas como son con sus defectos y virtudes, sabiendo que cada una es diferente de la otra y que, a su propia manera, todos contribuimos a formar una sociedad tolerante y mejor.

En esta investigación, se buscan descubrir e indagar en varios ámbitos en donde se cree se basa la integración social de personas con capacidades diferentes: en la participación de talleres de formación y capacitación laboral, mediante su participación en eventos culturales y en celebraciones locales.

divisiones y de las rupturas y vin

actualmente este término se encuentra íntimamente relacionado con lo que se conoce estado-nación. Para ejemplificar esto tenemos que si en una sociedad existe una integración de carácter económico y jurídico (mismo cuerpo normativo) estas darían paso a la integración política; y al contrario, si lo primero que se trata de integrar es el aspecto político, los ámbitos que serán promovidos por esta será el económico y jurídico. (p.1)

(Dos Santos y Ronaldo, 2014, p.2) Según Anthony Giddens dice que para comprender como concibe la teoría de la estructuración las integraciones social y sistémica, debemos en primer lugar comprender su crítica a los conceptos tradicionales de estructura y, con ello, su reconceptualización como propiedades estructurales, principios estructurales y dualidad de estructura. Y, en segundo lugar, como esas modalidades de la estructura se articulan en la integración social y la integración de los sistemas sociales más amplios.

Según Dos Santos y Ronaldo (2014), la mayoría de los analistas sociales -principalmente los funcionalistas- o fenómenos sociales. Frecuentemente, esto es ingenuamente concebido en término de imágenes visuales análogas al esqueleto o morfología de un organismo, o a las vigas mayores de un edificio (...) [Sin embargo] la estructura se refiere, en el análisis social, a las propiedades de del tiempo-espacio en los sistemas sociales, a las propiedades que posibilitan la existencia de prácticas sociales previsiblemente semejantes en sus dimensiones variables de tiempo y de espacio y les otorgan una forma sistémica. Decir que la estructura es

-temporal. (p.3)

En esta investigación se pretende lograr una Integración social en la sociedad ocañera para los niños con Síndrome Down, que sean involucrados en los procesos sociales, económicos, educativos, culturales en los procesos que se llevan a cabo en el municipio.

2.6. Marco Legal

La Constitución Política de Colombia de 1991, dentro de sus contenidos cita artículos donde la protege la integridad de los Niños con Síndrome de Down:

Artículo 67. El Estado tiene el deber de promover las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. (Constitución Política de Colombia, 1991)

Artículos. 13, 44, 47, 68. Protección contra abusos y maltrato

Derechos fundamentales: salud, familia, empleo, educación.

En Colombia aparte de los artículos de la Constitución Política de Colombia, existen algunas Leyes que amparan los Niños con Síndrome de Down

1994 Ley 115: “Ley General de Educación”.

establecimientos educativos organizarán directamente o mediante convenio, acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos

1997 Ley 361.

de la

2002 Ley 762.

social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las p

2009 Ley 1346. Aprueba Convención ONU 2006: Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

2013 Ley 1618 de 2013. El Estado pretende garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad mediante la adopción de medidas y políticas que cuenten con enfoque de inclusión lo que permitirá eliminar toda forma de discriminación en el país por cuenta de una condición.

En Colombia además de los artículos de la Constitución Política de Colombia y Leyes; existen Decretos que amparan los Niños con Síndrome de Down.

1996 Decreto 2082.

rriculares, organizativas,
pedagógicas, de recursos físicos, tecnológicos, materiales educativos, de capacitación y

2007 Decreto 470.

adopta la Política P

Derechos y apuntando a diferentes dimensiones y escenarios.

2009 Decreto 366.

apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con

Capítulo 3: Diseño Metodológico

3.1 Tipo de Investigación

Para la realización del trabajo, este estudio acudió al tipo de investigación descriptiva y cuantitativa con el propósito de diseñar una estrategia comunicativa que incentivara la inclusión social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander, a través de las siguientes etapas:

Se determinó la situación social y los diferentes mecanismos de integración social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander.

Se definió la estrategia comunicativa que de acuerdo a las características poblacionales se requería para la inclusión social de la población objeto de estudio.

Socializar la estrategia comunicativa en el proceso de inclusión social de los niños con Síndrome de Down en el Instituto Club de Leones en Ocaña, Norte de Santander.

3.2 Población y Muestra

Para la elaboración de la propuesta, se hizo necesario tener en cuenta a 60 familias existentes en la ciudad de Ocaña, según dato suministrado por la Alcaldía Municipal (dependencia de discapacitados) familias en la cual tienen niños con Síndrome de Down o cualquier otro tipo de discapacidad cognitiva

De la misma manera se acudió a la Fundación IPS Opción Vida la cual puede suministrar información valiosa para el desarrollo de la estrategia Comunicativa.

3.3 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información

La información necesaria para diseñar el proyecto se recopiló mediante la aplicación de las técnicas de la encuesta; esta fue implementada mediante un cuestionario dirigido a los padres de familia de niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander.

Así mismo, como se mencionó anteriormente, se abordó a través de charlas informales a personal de la Fundación IPS Opción Vida, con el fin de que a través de ellos se conocieran datos importantes en cuanto a cómo integran a los niños con Síndrome de Down en sus actividades.

Para la recolección de información, los autores del proyecto acudieron directamente a las fuentes, buscando la mayor veracidad y comprensión del problema de investigación.

3.4 Procesamiento y Análisis de la Información

La información recaudada mediante la encuesta se interpretó cuantitativamente, a través del conteo de respuestas, extracción de porcentajes de participación y la respectiva tabulación.

Con la información socavada, se estableció el tipo de estrategia y las actividades a desarrollar en lo referente a la inclusión social de los niños con Síndrome de Down.

3.5 Actividades de Elaboración del Proyecto

3.5.1 Actividades de fundamentación conceptual. Revisión crítica y analítica de la Inclusión de Niños con Síndrome de Down.

Presentación del marco referencial.

3.5.2 Actividades de fundamentación diagnóstica. Diseño y aplicación de las técnicas de recolección de información.

Procesamiento y análisis de información.

3.5.3 Actividades operacionales. Diagnóstico sobre la capacidad que tienen los encuestados en el grado de aceptación de estos Niños dentro de aquellos contextos en los que se desenvuelve cotidianamente su vida.

Definición de la estrategia comunicativa que permita la inclusión social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander.

Diseño de una cartilla dinámica que plasme información relevante sobre los niños que padecen este Síndrome.

Capítulo 4: Presentación de resultados

4.1 Análisis de las encuestas

Para este proyecto de investigación se recurrió al método de la encuesta para poder obtener la información necesaria acerca de la forma en que las personas tratan a un niño que padece Síndrome de Down, en dicha encuesta se tuvieron en cuenta características específicas de cada individuo, tales como su estrato social, su formación académica y si tiene o no contacto con algún niño que padezca Síndrome de Down, para así poder relacionar que es lo que provoca la exclusión de los niños Down.

Los resultados arrojados a través de la encuesta fueron los siguientes:

De aproximadamente 60 personas encuestadas entre familiares de niños con síndrome de Down, familias de niños con cualquier otro tipo de deficiencia y personas de la comunidad en general se pudieron obtener los siguientes resultados.

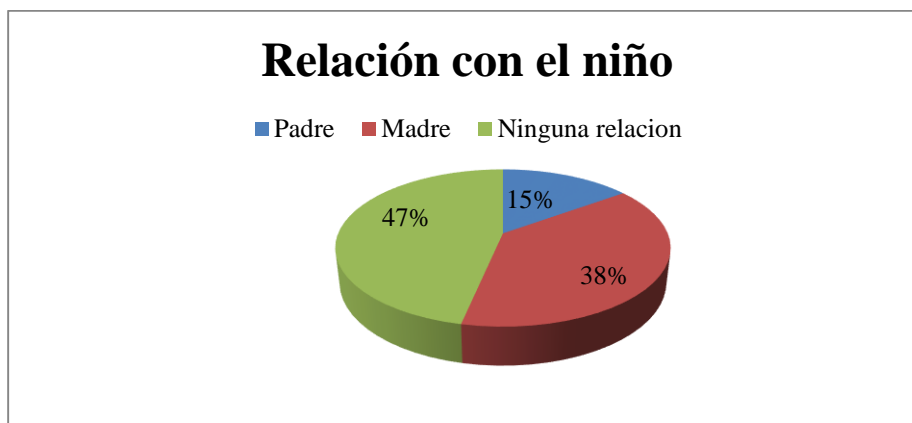


Gráfico 1. Relación con el niño

Fuente. Autores del proyecto

En este resultado es importante resaltar que de 60 personas encuestadas, 25 personas son padres de niños con Síndrome de Down, 15 padres de niños con algún tipo de deficiencia cognitiva y 28 personas hacen parte de la comunidad Ocañera. De igual forma, evidenciamos que 9 personas son padres, 23 son madres de familia y 28 personas no tienen ninguna relación con los niños Down.

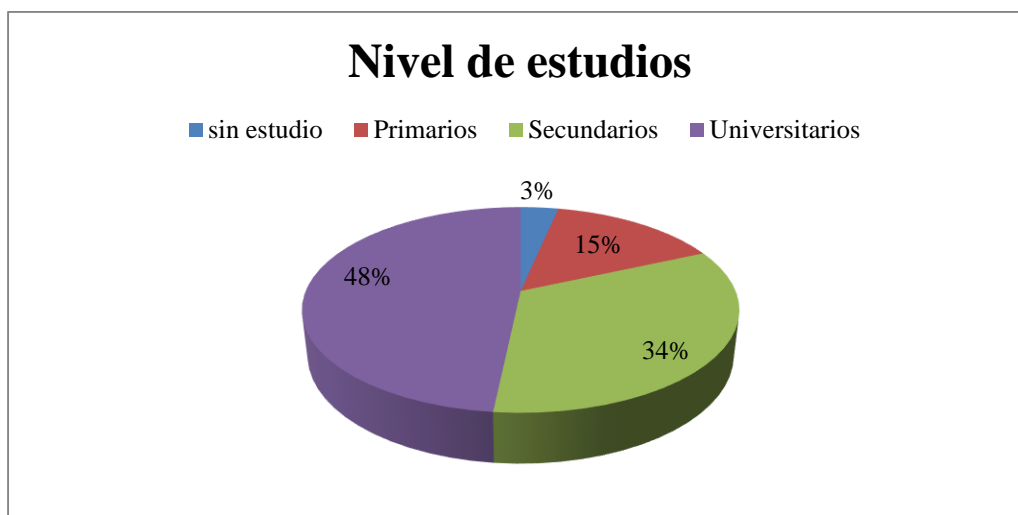


Gráfico 2. Nivel de estudios
Fuente. Autores del proyecto

En este gráfico se evidencia que la mayoría de las personas encuestadas tienen una formación académica en estudios superiores y que solo 2 personas no han obtenido ningún tipo de educación escolar.

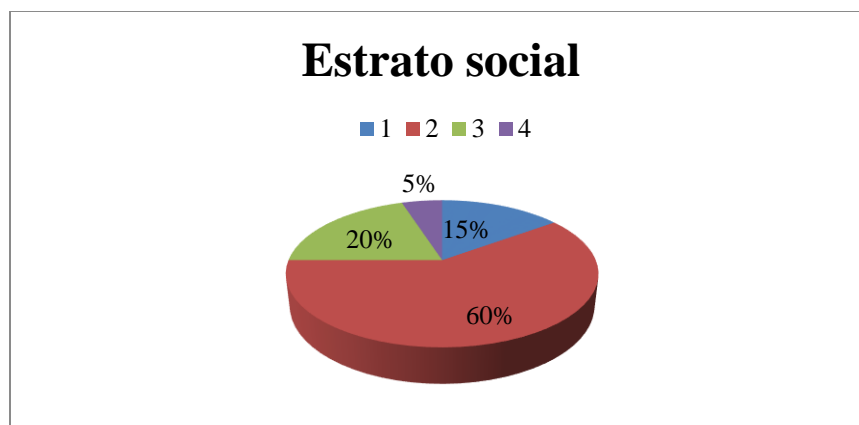


Gráfico 3. Estrato social
Fuente. Autores del proyecto

De las 60 personas encuestadas solo 2 hacen parte de un estrato social elevado y 36 personas pertenecen al estrato social 2.



Gráfico 4. Niños en el entorno de los encuestados
Fuente. Autores del proyecto

El 53% de las personas encuestadas ha tenido la posibilidad de interactuar con niños que padecen Síndrome de Down, sin embargo es necesario aclarar que no solamente han sido los padres directos de niños Down sino también padres de familia de niños que padecen de cualquier otro tipo de enfermedad y personas de la comunidad en general.

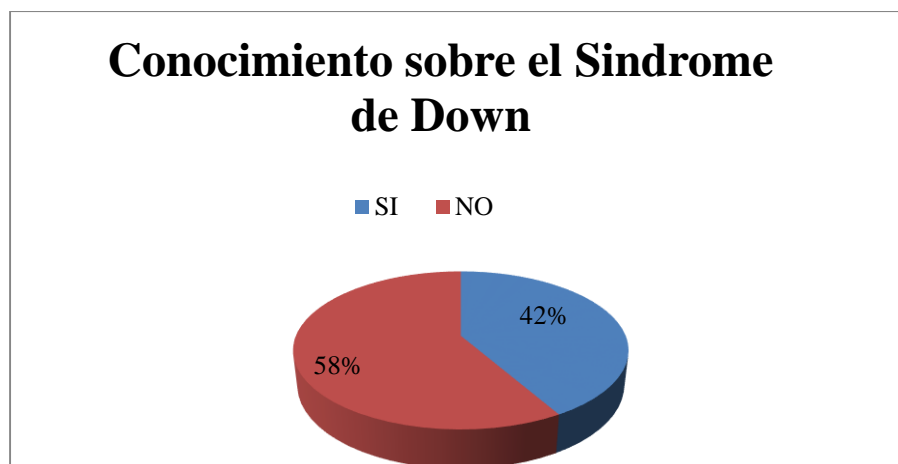


Gráfico 5. Conocimiento sobre el Síndrome de Down

Fuente. Autores del proyecto

De las 60 personas encuestadas el 53% desconoce lo que es el Síndrome de Down, por tal razón se evidencia que la falta de información se convierte en una de las principales causas de exclusión social de los niños Down.

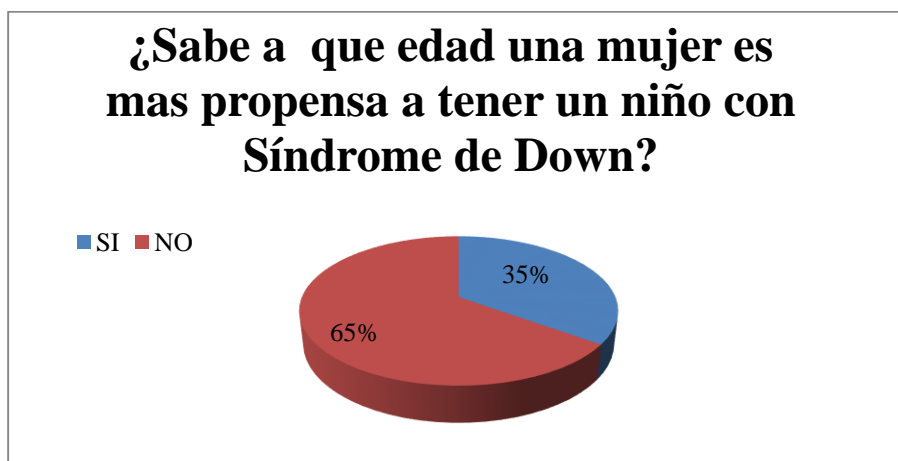


Gráfico 6. Edad de una mujer propensa a tener un niño con Síndrome de Down

Fuente. Autores del proyecto

En esta pregunta de la encuesta el 65% de los encuestados asegura no conocer a que edad una mujer es más propensa a tener un bebe con Síndrome de Down, este porcentaje se

relaciona directamente con la cantidad de personas que desconoce de qué se trata el Síndrome de Down.

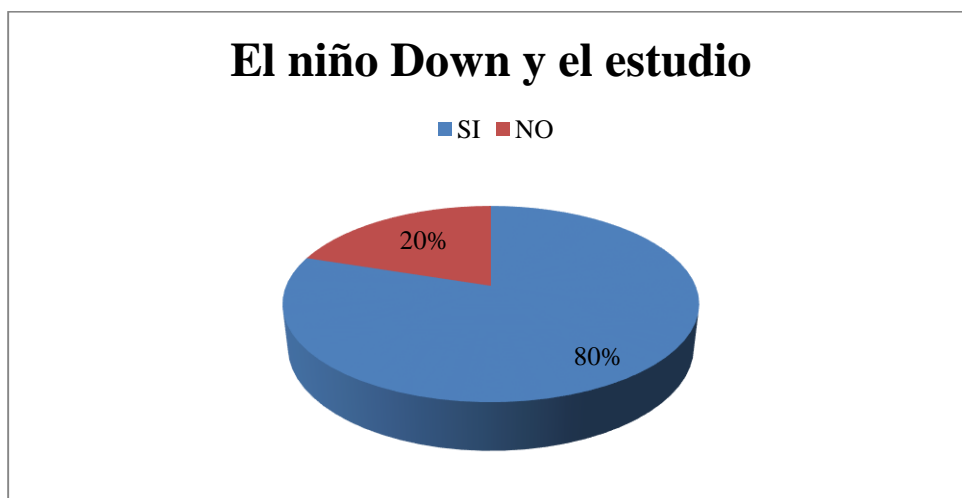


Gráfico 7. El niño Down y el estudio

Fuente. Autores del proyecto

Este análisis es de vital importancia pues se puede observar que el 80% de las personas encuestadas saben que los niños con Síndrome de Down tienen derecho a recibir una educación, esto quiere decir que a pesar de que desconocen la enfermedad si saben que una persona diferente tiene derechos y deberes que deben ser respetado.

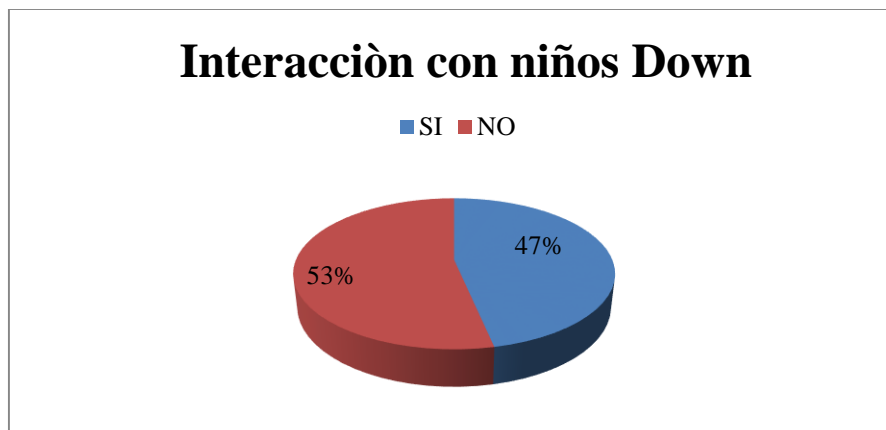


Grafico 8. Interacción con niños Down

Fuente. Autores del proyecto

Independientemente de que las personas encuestadas sean padres o no de niños con Síndrome de Down el 53% asegura no haber interactuado con niños que padecen Síndrome de Down, esto quiere decir que no han existido espacios que permitan la inclusión social de los niños Down en Ocaña, Norte de Santander.

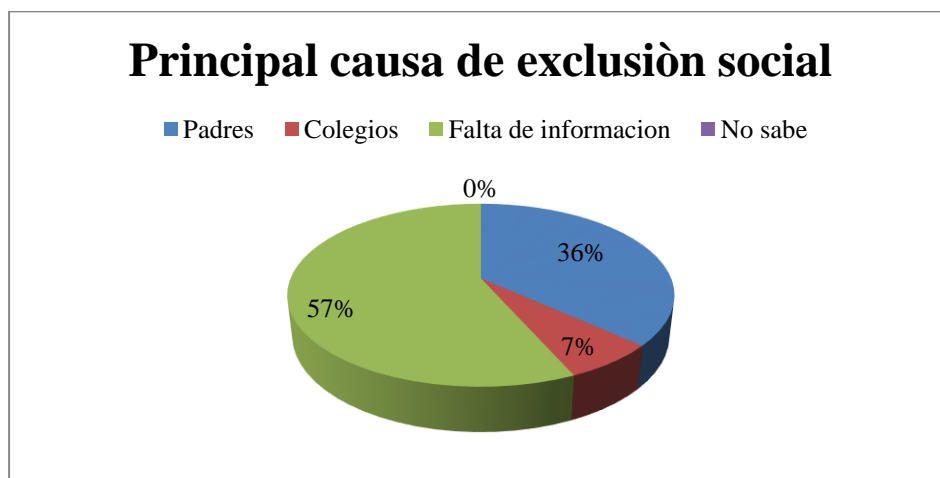


Grafico 9. Principal causa de exclusión social

Fuente. Autores del proyecto

El 57% de las personas encuestadas afirma que una de las principales causas de la exclusión social de los niños con Síndrome de Down es la falta de información acerca de esta

condición, sin embargo el 36% asegura que lo que provoca dicha exclusión son los padres de familia.

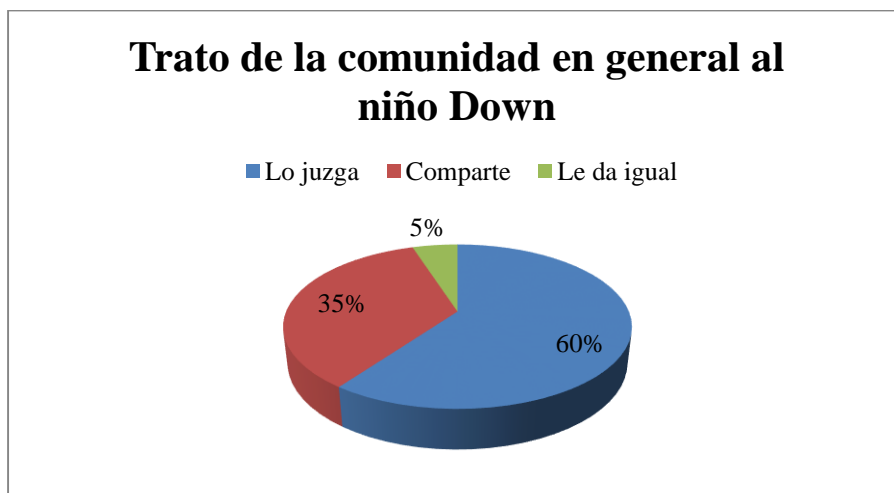


Grafico 10. Trato de la comunidad en general al niño Down

Fuente. Autores del proyecto

Para los padres de familia de niños con Síndrome de Down, que en su totalidad fueron 20 los encuestados. El 60% afirma que la sociedad juzga a sus hijos y solo el 35% comparte con ellos, esto quiere decir, que el índice de personas que lo juzga es el mismo porcentaje de las que no saben que es el Síndrome de Down, sus cuidados, y su verdadera condición.

4.2. Situación social y los diferentes mecanismos de integración social en los que participan los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte De Santander.

Gracias a la encuesta aplicada a las 60 personas las cuales tenían en su entorno niños con Síndrome de Down, y quienes son padres de niños con otro tipo de trastorno cognitivo y personas que hacen parte de la comunidad en general; se logró establecer que la situación social en la que la mayoría de niños con síndrome de Down viven es un poco alejada de la sociedad

normal, sin embargo es importante resaltar que aunque existen algunos centros especializados en la atención de los niños que padecen Síndrome de Down, no se evidencia la integración social de los mismos.

Por tal razón se evidenció que a pesar de que los padres quieran hacerlos participes en la comunidad, aun no se han generado espacios de integración para las personas con cualquier tipo de discapacidad; de igual forma es importante resaltar que a través de la administración municipal 2016, la actual alcaldesa de Ocaña, norte de Santander, por medio de la oficina de discapacitados decidió crear la semana de la discapacidad, realizada en la tercera semana del mes de octubre, esto con el fin de empezar a cambiar la forma de pensar de las personas y lograr obtener una sociedad incluyente y tolerante a las personas con discapacidad.

4.3 Definir la estrategia comunicativa que de acuerdo a las características poblacionales se requiere para la inclusión social de la población objeto de estudio.

De acuerdo con el análisis realizado con las encuestas aplicadas a las 60 personas, se logró establecer que la estrategia comunicativa que mejor se adaptaba a esta investigación, era realizar una cartilla didáctica que contuviera todos los requerimientos necesarios para brindar información acertada al lector.

De igual forma es importante resaltar que la estrategia que se realizó es dinámica, colorida y con información fácil de entender para que la comunidad la pueda interpretar de mejor manera posible.

Cuadro 1.*Estrategias para la realización del proyecto de investigación*

NOMBRE DE LA ESTRATEGIA	OBJETIVOS	ACTIVIDAD	RESPONSABLE
Diseño de una cartilla que incentive a la inclusión social de los niños con Síndrome de Down, en Ocaña, Norte de Santander.	Generar un impacto social en la comunidad a través del contenido de la cartilla diseñada	Utilizar un lenguaje fácil de comprender, con colores llamativos y de gran impacto social que generara en los lectores interés de conocer de qué se trata el Síndrome de Down.	Investigadoras
	Crear conciencia en padres de familia y comunidad en general sobre el Síndrome de Down.	Visita a la Fundación IPS, Opción Vida, y el Colegio Sueños Infantiles, para conocer el modelo de aprendizaje que manejan con los niños.	Investigadoras
	Socializar la cartilla diseñada en la Fundación IPS, Opción Vida, y el Colegio Sueños Infantiles para poder transmitir la información necesaria a la comunidad.	Charla informal de lanzamiento de la cartilla a alumnos y directivos de las instituciones que hicieron parte de la investigación, con el fin de que sean ellos los encargados de impartir la información con padres de familia y comunidad en general.	Investigadoras Encargada Fundación IPS, Opción Vida. Encargada Colegio Sueños Infantiles

Fuente. Autores del proyecto

En tal sentido y luego de definir la estrategia comunicativa, en este caso la Cartilla; es necesario mencionar aquellos puntos que se tuvieron en cuenta para su diseño y diagramación.

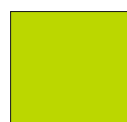
4.4. Etapa de producción de la cartilla

4.4.1 selección de los colores. Para el diseño de la cartilla se quisieron manejar tonos pasteles que pudieran brindar al lector un ambiente relajado pero que a la vez hiciera alusión al amor, la paz y la tranquilidad, pues esto describe a la perfección lo que es un niño Down en la sociedad.

De igual forma para la creación de la cartilla se pensaron en estos colores específicos para dar armonía en la diagramación del resultado final, pues se debe tener en cuenta que algunos diagramas no van de manera horizontal sino en diagonal, es por eso que los colores darán esa seriedad, pero a la vez el toque infantil que debe caracterizar la cartilla.



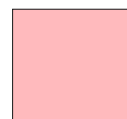
C: 20 M: 80 Y: 0 K: 0



C: 40 M: 0 Y: 100 K: 0



C: 60 M: 40 Y: 0 K: 20



C: 0 M: 40 Y: 20 K: 0



C: 0 M: 40 Y: 80 K: 0



C: 0 M: 60 Y: 60 K: 0



C: 60 M: 40 Y: 0 K: 40



C: 0 M: 20 Y: 100 K: 0

4.4.2 Tipografía. Para esta cartilla se quiso manejar una tipografía que fuera entendible, clara pero sobretodo que llamara la atención del lector, es por eso que se buscó un tipo de fuente que fuera acorde a los requerimientos necesarios para buscar una armonía entre color, diagramación y lectura.

Por esa razón se escogieron 3 tipos de fuente principales que dan identidad y se salen de los formatos convencionales, aportando a este diseño creatividad, autenticidad, dinamismo, colorido y fácil comprensión.

- Tipos de fuente.
- Tipo de fuente: Cheri Liney

BIENVENIDOS

- Tipo de Fuente: Arial1 2

Por ejemplo, en el caso de la frase **Anualmente, el 21 de marzo se celebra el “Día Internacional del Síndrome de Down” En el mundo entero”...**

Esta tipo de fuente fue seleccionada por su fácil comprensión y lectura para el lector.

- Tipo de fuente: Agent Orange

23 + 23
de LA MADRE del PADRE.

4.4.3 Diseño de la portada

Diseño1



En este diseño se realizaron las siguientes modificaciones; la imagen principal y el texto.

Se modificaron los anteriores aspectos porque la imagen principal de la cartilla no generaba gran impacto visual, por esta razón fue sustituida por una donde el niño con Síndrome de Down abarca la mayor parte de la página, de igual forma el texto pasó de estar en la parte superior a la inferior para darle más protagonismo al niño Down.

Diseño 2: Diseño final



4.5 Socialización de la estrategia comunicativa en el proceso de inclusión social de los niños con Síndrome de Down

Para la socialización de la cartilla

centros educativos y sociales en los cuales trabajan con niños que padecen Síndrome de Down, allí se les brinda la atención y la estimulación adecuada a cada uno de los niños que hacen parte del centro educativo.

La Fundación IPS Opción Vida, es una de las instituciones más importante de la ciudad, pues tienen a su cargo niños con Síndrome de Down y otros trastornos genéticos, ahí se hizo necesario socializar la cartilla con las personas que trabajan en el lugar, para que ellos sean los encargados de transmitir la información que les brinda la cartilla didáctica a los padres de familia y a la comunidad en general que acude al lugar.

La institución Educativa Sueños Infantiles es otro de los lugares en donde se decidió socializar la cartilla pues tienen a su cargo 4 niños con Síndrome de Down que actualmente están cursando su etapa escolar, es muy importante resaltar que en ambos centros en los cuales se socializo la estrategia cuentan con profesionales capacitados en la atención de las personas que padecen este Síndrome.

Capítulo 5: Conclusiones

A través de diferentes actividades realizadas con la comunidad ocañera, las instituciones educativas, fundaciones y por medio de distintos métodos de recolección de información como la encuesta a aproximadamente 60 personas familiares de niños con Síndrome de Down y personas de la comunidad en general, se logró determinar que una de las causas principales que genera la exclusión social y el rechazo de los niños Down es la falta de información que hay en el municipio sobre lo que es el Síndrome de Down, como tratar a un niño que padece esta condición o que hacer en caso de que en su núcleo familiar haya un niño que presente esta anomalía.

En cuanto a la estrategia comunicativa es importante resaltar que es de vital importancia que se sigan realizando este tipo investigaciones, pues a través de ellas se pueden evidenciar las necesidades que tiene la comunidad de ser incluida, escuchada o tolerada, en este caso los niños con Síndrome de Down, que gracias a esta investigación han sido tenidos en cuenta en diferentes espacios de integración social.

Así mismo, una de la conclusión que logro definir gracias a la estrategia comunicativa implantada es que la sociedad necesita sistemas de información que les proporcionen datos importantes sobre un grupo social determinado, es decir, a través de la cartilla muchas fueron las personas que se informaron y lo seguirán haciendo sobre lo que es en realidad el Síndrome de Down, de una manera colorida y didáctica.

Por tal razón, se decidió que la estrategia comunicativa que mejor se adaptaba para lograr la inclusión social de los niños con Síndrome de Down, es informar a padres de familia y comunidad en general sobre lo que es en realidad el Síndrome de Down por medio de una cartilla educativa.

Esta cartilla está diseñada de una manera didáctica, con colores llamativos y con gran impacto visual para que quien la vea se interese en conocer a fondo la historia que guarda un niño con Síndrome de Down, su estimulación, alimentación, cuidados y las vivencias de diferentes niños a nivel nacional y mundial.

Es así que con esta estrategia se busca lograr crear conciencia de una condición que hace diferente a una persona, pero que puede lograr sus objetivos de manera exitosa.

Capítulo 6: Recomendaciones

Teniendo en cuenta todos los aportes realizados en esta investigación, se hace necesario

Una de las recomendaciones a tener en cuenta para la utilización de la cartilla es que está dirigida a padres de familia, estudiantes y comunidad en general, es decir, a todas las personas que quieran conocer e indagar sobre el Síndrome de Down, profundizar sobre los cuidados, la alimentación y los controles médicos que se deben seguir a la hora de interactuar con un niño Down lo podrán hacer sin ningún tipo de problema a través de esta cartilla.

De igual forma, el diseño creativo y llamativo con el que se realizó la cartilla hace que los niños sientan interés en conocer sobre esta condición, generando así cierto vínculo con las personas Down, es decir, se generará un interés hacia la lectura, confianza y tolerancia, valores que entrelazados darán la oportunidad de empezar con una sociedad educada, e incluyente.

La cartilla podrá ser utilizada en instituciones educativas, fundaciones sin ánimo de lucro, entidades privadas y personas en general que tengan a su alrededor niños Down, o que simplemente quieran conocer un poco más sobre esta condición.

Los niños con Síndrome de Down, son personas con un amplio abanico de capacidades que si se les brindan espacios de integración y estimulación lograrán desenvolverse de manera exitosa en la sociedad

Referencias

- Alcaldía de Ocaña (2015). Reseña histórica del municipio de Ocaña. Recuperado de:
http://ocana-nortedesantander.gov.co/informacion_general.shtml
- Calderón, Carlos (2013). De la estrategia comunicativa a la estrategia formal. Pequeña sistematización de lo obvio en comunicación y diseño. Recuperado de:
http://www.catedranaranja.com.ar/biblioteca/documentos/notas_apuntes/DE_LA ESTRATEGIA_COMUNICATIVA.pdf
- Corte Constitucional (2011). Sentencia T-909/11. Recuperado de:
<http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2011/t-909-11.htm>
- Dos Santos, Gaspar y Ronaldo, Fabiano (2014). La Teoría Social de Anthony Giddens. Una lectura de La Constitución de la Sociedad. Recuperado de:
<http://www.herramienta.com.ar/revista-herramienta-n-14/la-teoria-social-de-anthony-giddens-una-lectura-de-la-constitucion-de-la-so>
- Federación Sartú (2011). Estrategias profesionales para la inclusión social. Recuperado de:
<http://tercersector.cat/sites/www.tercersector.cat/files/estrategiasprofesionalesinclusion-social.pdf>
- Karsz (2004). Estrategias comunicativas en especialidades. Recuperado de: www.ugr.es
- KidsHealt.org. (2012). El Síndrome Down. Recuperado de:
<http://kidshealth.org/es/parents/down-syndrome-esp.html?view=ptr>
- López Morales, Patricia M. (2000). Reseña histórica del síndrome Down. Revista ADM. 199.
- Milcher, Susanne e Ivanov, Andrey. (2008) Inclusión Social y Desarrollo Humano, Centro Regional de Bratislava del PNUD.

- Norberto Bobbio (2011). Integración social. Recuperado de:
<http://www.clubensayos.com/Temas-Variados/Integraci%C3%B3n-Social/79850.html>
- P. Grace (2011). Estrategias comunicativas. Recuperado de: <http://clyde.com.ua/s/1.html>
- Pérez de Armiño, Karlos y Eizagirre, Marlen. (2014). Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo. Recuperado de:
<http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/96>
- Pérez, A. (2016). Síndrome Down. Recuperado de:
http://www.ask.com/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down?lang=es
- Psicólogos.net. (2011). Pedagogía, síndrome Down. Recuperado de:
<http://www.psicopedagogia.com/articulos/?articulo=375>
- Torres Marengo, Verónica y Segrera Ayala, Yira Luz. (2011). Los derechos de las personas con síndrome Down. Manual para defensores. Universidad del Norte, Barranquilla.
- Viaja por Colombia (2014). Recuperado de: http://www.viajaporcolombia.com/sitios-turisticos/norte-de-santander/ocana_150
- Rodríguez Ospina, Sarah. (2002). Revisión de los estudios sobre situación de discapacidad en Colombia 1994-2001. Bogotá.
- Bebés con síndrome de Down: Nueva Guía Para Padres. (tercero edición). Skallerup, S. (Ed.) Bethesda, MD: Woodbine House. (2009)
- Del diagnóstico al nacimiento: una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down. Iannone, N., Meredith S.
- Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor Guía para los padres, segunda edición. Pueschel. S. (2000). Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Martínez Acebal, Azucena y Joaquín Fernández Toral (1999). Síndrome de Down: Aspectos sociológicos, Médicos y Legales. ISBN 84-86889-65-0.

Arranz Martínez, Pilar (2002). Niños y jóvenes con Síndrome de Down. Egido Editorial. ISBN 84-95879-09-3.

Candel, I. Programa de Atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. Ed. CEPE, Madrid, 1999.

Apéndices



Universidad
Francisco de Paula Santander
Ocaña - Colombia
"Vigilada Mineducación"

Apéndice A. Encuesta aplicada.

ENCUESTA APLICADA A 60 PADRES DE NIÑOS DOWN, PADRES DE NIÑOS CON OTRA DISCAPACIDAD Y COMUNIDAD EN GENERAL.

Facultad de Educación, Artes y Humanidades

Programa de Comunicación Social

Objetivo: Conocer cuál es la principal causa que genera la exclusión social de los niños con Síndrome de Down en Ocaña, Norte de Santander

Seleccione con una (X) en la respuesta que usted considere.

Responda con sinceridad el siguiente cuestionario.

1. Señale su relación con el niño o niña con síndrome de Down.

Padre ____ Madre ____ Ninguna relación ____

2. ¿Cuál es su nivel de estudios?

Sin Estudios ____ Primarios ____ Secundarios ____ Universitarios ____

3. ¿Cuál es el estrato social donde vive?

1 ____ 2 ____ 3 ____ 4 ____

4. ¿ Tiene en su entorno algún niño con Síndrome de Down?

Sí ____ No ____

5. ¿Sabe usted que es el Síndrome de Down?

SI ____ NO ____

6. ¿Sabe usted a que edad las mujeres son más propensas a quedar embarazadas de un niño con síndrome de Down?

SI_____ NO_____

7. ¿Sabía usted que los niños con Síndrome de Down tienen derecho a pertenecer a una institución educativa?

SI _____ NO _____

8. ¿Ha interactuado alguna vez con un niño que padezca Síndrome de Down?

SI_____ NO_____

9. ¿Cuál cree usted que es la principal causa de la exclusión social de los niños Down?

Los padres_____ Los colegios_____ La falta de información _____ No sabe_____

10. ¿En caso de ser padre o madre, responda:

¿Cómo es el trato de la comunidad en general con su hijo con Síndrome de Down?

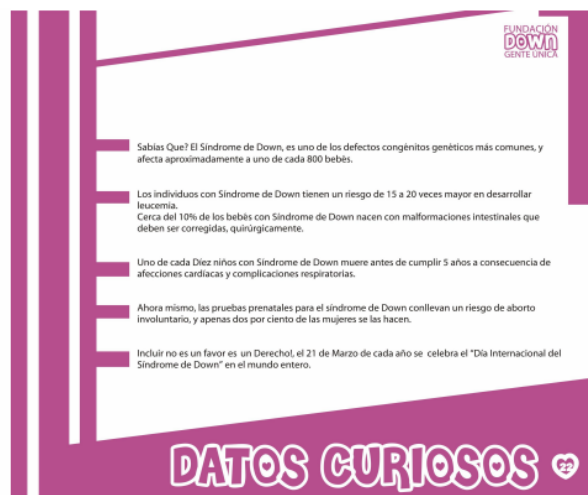
Lo juzga_____ Comparte con él _____ Le da igual _____

GRACIAS.

Apéndice B. Cronograma de actividades.

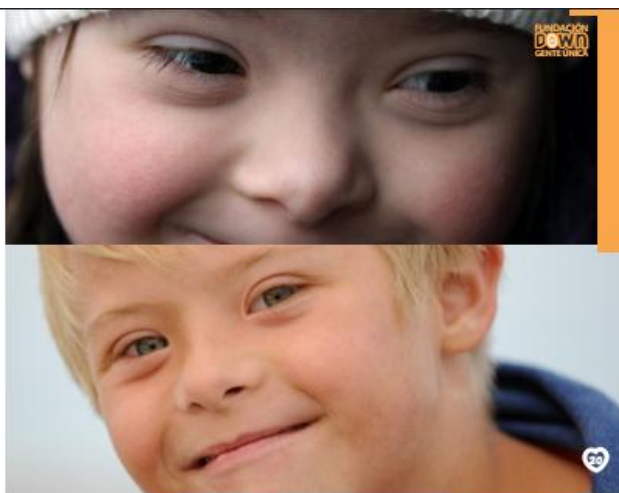
CRONOGRAMA OCTUBRE 2016									
TIEMPO/ SEMANAS	1	2	3	4	5	6	7	8	RESPONSABLES
ACTIVIDADES									
Realización de encuestas a las familias de Niños con Síndrome de Down.	X								Nallelyth Garay / Sulay Quintero
Tabulación de la información obtenida en las encuestas.		X							Nallelyth Garay/ Sulay Quintero
Análisis de la información			X						Nallelyth Garay / Sulay Quintero
Actividad lúdica en el parque principal de Ocaña, para observar el comportamiento de las personas al momento de interactuar con los niños Down.				X					Nallelyth Garay / Sulay Quintero
Capacitación a las familias y niños con Síndrome de Down con Psicólogos					X				Psicólogo del Hospital Emiro Quintero Cañizares, seccional Ocaña
Diseño y producción de la estrategia comunicativa (Cartilla) que incentive la inclusión de los niños con Síndrome de Down						X	X		Nallelyth Garay / Sulay Quintero
Implementación de la estrategia comunicativa (Cartilla) en la Fundación IPS Opción Vida, UFPS Ocaña, y Alcaldía Municipal								X	Nallelyth Garay / Sulay Quintero
Socialización de la estrategia utilizada.								X	Nallelyth Garay / Sulay Quintero

Apéndice C. Diseño de la cartilla Down





CONÓCEMOS UN POCO



ANA LAURA JUVIN GONZALEZ

Ana Laura ingresó a Fundación Carol cuando contaba con dos años de edad, carecía de tono muscular, no se volteaba, no giraba la cabeza, no controlaba su tronco. Durante los 2 años que la niña recibió atención por parte de las maestras los avances se presentaron, comenzó a voltearse, seguir objetos con la mirada al mismo tiempo rotaba su cabeza, se trataba de levantar apoyada de las manos de alguna persona, reconocía si alguien la llamaba por su nombre. A pesar de los grandes esfuerzos por ambas partes la madre se vio en la necesidad de dejar de asistir a la Fundación por falta de recursos económicos.

Actualmente Ana Laura tiene 5 años de edad fue reincorporada hace pocos meses a Fundación Carol logrando en poco tiempo avances significativos como el balbucear, sentarse, controlar su tronco y empezar a caminar con andadera.

CARLOS GRANIMO GIRÓN

Carlos cuenta con 17 años de edad, ingresó a Fundación Carol a los ocho años, su condición física era buena ya que caminaba de manera independiente y realizaba actividades por sí solo; su problema era que no podía hablar correctamente.

Se inició en el área de lenguaje y lecto-escritura, teniendo avances favorables rápidamente. Actualmente es capaz de leer, escribir y sumar; su logro más significativo es el haberse integrado al área laboral en el restaurante de hamburguesas "Burger King".

Los niños con síndrome de Down, son al igual que todos los niños del mundo personas inteligentes, que aunque poseen las mismas partes del cuerpo tienen características diferentes, y que por estas diferencias que cada niño posee es necesaria una pedagogía diferencial que potencie nuestras capacidades y nos ayude a desarrollar de manera óptima, nuestro lenguaje, pero con la estimulación adecuada alcanzará un desarrollo más dentro en cada una de sus etapas, teniendo en cuenta que los agentes más poderosos al desarrollo del niño son los padres.

Por tanto es una necesidad crear conciencia de la importancia de hacer que los padres ostenden cooperación en agencias de cambio en la vida de sus hijos y aconsejamos en su desarrollo. En términos sociales los niños con síndrome de Down, se integran perfectamente si se tiene el cuidado de educarlos en este sentido y si se les permite relacionarse. La integración social es el resultado de la creación de líneas personales de manera adecuada y de organizar inteligentemente el proceso de adaptación en la sociedad.

La importancia de este proyecto, es la aceptación de ellos, dentro de los contextos donde se desarrolla la vida cotidiana, parte de la idea de que antes el desarrollo cognitivo, el lingüístico, el emocional, aparte del desarrollo físico, se desarrollan en mayor grado dependiendo de la socialización y responsabilidad que el niño adquiere en su entorno inmediato de los demás.

Conocer y permitir ayudar a las nuevas generaciones y construir una sociedad nueva y libre de prejuicios con la clara idea de aceptar los suyos como son, empujando un proyecto en el cual se pueda crear conciencia de fomentar valores humanísticos en los niños para el desarrollo y lograr un cambio a la hora de interactuar con los demás.

TESTIMONIO

PRESENTACIÓN

¿Por qué nos ha ocurrido a nosotros?

En esta sección se abordará el nivel de integración y aceptación del niño, se enfocará en el estado y reflexión de aquellos contextos sociales donde se desenvuelve, doceramente, para un día alguien son los que nos pueden proporcionar la información necesaria para definir en cierta manera el grado de aceptación de dicho niño dentro de aquellos contextos en los que se desenvuelve cotidianamente su vida, de modo que se podrá saber cuál es el contexto, dónde el niño se siente más participativo, cómodo y autónomo.

Allí donde se está el pensamiento, tanto de padres y madres, como miembros integrantes del entorno social del niño o el papel que juegan en vista de la llegada de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando este se presenta con capacidades especiales o con Síndrome de Down el ambiente se torna negativo para sus progenitores, pues desconocen el procedimiento, aún más cuando es propiamente un diagnóstico de vida temprana, ya que esperan tener un hijo bajo desarrollo intelectual que ellos no están preparados para un acompañamiento de vida temprana, las expectativas y posibilidades de desarrollo "normal" de salud física y mental de los cuales ellos esperan.

Cuando estas condiciones no se dan, se convierte en una situación difícil porque no logran tener sus expectativas, el entorno que es característico sin de necesidades especiales, sufren primera instancia las acciones de rechazo y paulatinamente van perdiendo de sus padres e igualmente de la sociedad, a poco a poco se alejan y dejan de lado los proyectos, para lograr una calidad de vida frente a necesidades diferentes.

Estimulación temprana en el niño con síndrome de Down

El niño con síndrome de Down presenta algunas particularidades que determinan a su vez una estimulación temprana de ciertas características. Puede desarrollar las mismas patologías psicológicas que cualquier ser humano, desde trastornos reactivos y neuróticos hasta psicosis tempranas o tardías.

Sobre todo en un bebé de estas características es fácil para los padres, y aún para los profesionales, deslizarse hacia la exigencia de rendimientos, poniendo el foco de la estimulación temprana en la capacidad y el alcance de logros. Son bebés que por regla general se adecúan a estas exigencias ambientales; no obstante, la exigencia ambiental sí se logra con auto exigencia. Parece surgir aquí una contradicción. El auto exigencia implica una elevación de la ansiedad, y ésta, un aumento de la tensión muscular. Estamos acostumbrados a percibir la ansiedad del otro como tensión muscular, y categorizamos la tensión muscular del otro como ansiedad. De modo que cuando vemos a un niño hipotónico nos inclinamos a pensar que se trata de una persona distendida, sin ansiedad.

La ansiedad se observa en el niño con síndrome de Down sobre todo por sus otras manifestaciones: síntomas psicofisiológicos e inquietud motora. Al no tener esto en cuenta, lo creemos relajado y seguimos exigiéndole rendimientos. Abandonar el delicado equilibrio entre logros y emociones conduce inevitablemente a patología psicológica.

Es por eso que todo estímulo temprano, y aún más si se dedica a la atención de niños con síndrome de Down, debe conocer en profundidad las modalidades vinculadas normales y patológicas y no reducir su rol al del rehabilitador. Asimismo, debe conocer la psicología del desarrollo, las patologías corporales y mentales, la psicopatología del niño y del adulto, técnicas de habilitación de sistemas funcionales, técnicas de orientación a los padres, técnicas de abordaje corporal.

Sobre todo ante un niño con síndrome de Down y su familia es imprescindible partir, entonces, de un abordaje abarcativo e integrado, que permita establecer rápido y fehacientemente un programa terapéutico individualizado.

La estimulación

El síndr de Down presenta una peculiaridad: puede establecerse a lo más en el momento del nacimiento, cada vez con mayor frecuencia, se viene realizando durante la vida intrauterina.

Esta circunstancia conlleva algunas consecuencias, la más negativa la angustia que genera al momento de conocer la noticia, los padres al momento de conocer la situación. Una, un sentimiento positivo, que se puede convertir muy tempranamente con la ayuda profesional que se ha dado en forma "entusiasta" temprana.

¿qué es la estimulación temprana?

La estimulación temprana consiste en la intervención de un profesional o de varios, según la necesidad en el momento de la vida, con el objetivo de generar en el establecimiento de un vínculo estable y duradero entre los padres y el niño y sero entre los padres y el bebé.

Siguiendo con el objetivo de habilitar lo rehabilitado en el niño sistemas de funcionamiento de los sistemas de funcionamiento básicos y el niño puede ser más funcionalmente posible a parte de normalmente posible a parte de un buen vínculo y una buena estimulación temprana que una estimulación temprana (vinculo) como capacidades que permiten los aprendizajes habituales.

La estimulación

Desde la antigüedad ha existido intolerancia hacia las personas con síndrome de Down o con discapacidad. A través del tiempo, víctimas de estas por malos tratos y verbal. Poco a poco la sociedad ha ido cambiando y los medios de comunicación han dado y les muestra el comportamiento así como todos los demás y tienen expresiones positivas de amistad, las establecidas y que van a disminuir muy directamente de la manera en que los padres y demás miembros, en un niño con síndrome de Down que en el momento de su nacimiento "normal" puede causar en los padres y demás miembros, estados de despreocupación, rechazo e indiferencia, porque este grupo familiar desconoce lo que es cuando es un niño con síndrome de Down.

Padres que por falta de información algunas veces con en la sobrepresión y esto hace que los niños no se formen como seres autónomos, capaces de enfrentar situaciones y algunas veces incapaces hasta de desenvolverse como otros niños que también tienen un síndrome.

La sociedad en general no está preparada para comprender y reducir a este tipo de niños con necesidades especiales. Se obtienen empoderados y motivados con ellos y que por la razón de sentirse en su hogar, necesitan ayuda psicológica para poder en función de lo planteado se quiere buscar una solución más objetiva a la realidad que se vive, en relación a las dificultades que los padres de familia y la sociedad tienen al convivir con personas con síndrome de Down.

¿qué tipos de sentimientos podemos experimentar?

- Pan, arroz, maíz, pasta: Cuatro a seis raciones diarias.
- Frutas: De tres a cinco al día.
- Verduras, patatas y hortalizas: Dos raciones al día.
- Leche y derivados (yogurt, queso, queso): Tres raciones al día o bien de medio litro a un litro de leche diaria.
- Legumbres: Dos veces a la semana.
- Carne y pescado: Dos raciones al día.
- Huevos: No más de uno al día y de tres o cuatro a la semana.
- Aceite de oliva: Utilizar de tres a cinco cucharas sopera al día en los productos que cocinéis.

La estimulación

¿qué es lo que tiene nuestro hijo o hija?

El síndrome de Down, también conocido como trisomía 21, es una anomalía donde un material genético sobrante provoca retrasos en la forma en que se desarrolla un niño, tanto mental como físicamente. En el momento de la concepción, un bebé hereda información genética de sus padres en la forma de 46 cromosomas.

23 + 23
de la madre del padre.

Es este material genético de más, el que provoca los rasgos físicos y los retrasos evolutivos asociados al síndrome de Down. Estos rasgos físicos y problemas médicos asociados varían considerablemente de un niño a otro. Mientras que algunos niños con síndrome de Down necesitan mucha atención médica, otros llevan vidas sanas.

A pesar de que el Síndrome de Down no se puede prevenir, se puede detectar antes del nacimiento. Los problemas de salud que pueden acompañar a este síndrome tienen tratamiento y hay muchos recursos disponibles para ayudar tanto a los niños afectados por esta anomalía como a sus familias.

El síndrome de Down es la forma más común de discapacidad intelectual. Se produce cuando un bebé tiene un cromosoma 21 extra. Esto resulta en un total de 47 cromosomas en su cuerpo.



FUNDACIÓN
DOWN
GENE ÚNICA

Alimentación

Poco a poco tu bebé se ha convertido en un niño que ha desarrollado su gusto y preferencia por determinados alimentos. Es importante que su dieta siga siendo variada y equilibrada y que evite productos excesivamente calóricos que apenas aportan nutrientes o vitaminas. En estos primeros años se sientan las bases para adquirir buenos hábitos, por ello, debes vigilar que tu hijo aprecie y disfrute los alimentos saludables.

¿Cuáles son las pautas de una buena alimentación?

Es importante que la alimentación sea variada, con gran cantidad de fruta y verduras pero sin olvidar que semanalmente incluya carne, pescado, arroz, pasta, legumbres, huevos y productos lácteos. Respeta la pauta de cuatro comidas diarias, evitando los dulces o chucherías entre horas, que deben reservarse sólo para ocasiones especiales y ofrecerle agua mejor que refrescos.

Las frutas deben ser variadas y frescas, preparadas en el momento de administrárselas para evitar la oxidación de la vitamina C. Durante el primer año deben evitarse la miel y el azúcar por el riesgo de caries. Los edulcorantes artificiales también están desaconsejados. La sal debe ser yodada y se introducirá en pequeñas cantidades a partir del año.

¿Cómo debe ser el momento de las comidas?

El tiempo de la comida es un momento de aprendizaje y de comunicación con la familia, por eso debes hablar con el niño, mirarlo, dedicarle tu tiempo. Los niños, por lo general, comen despacio y necesitan que se les dedique atención y paciencia mientras prueban diferentes sabores y se adaptan a las nuevas texturas. Si no come mucho es preferible no forzarle y ponerle pequeñas cantidades en el plato.

¿Qué alimentos son convenientes para nuestro hijo?
Es conveniente repartir los alimentos en cuatro o cinco comidas al día y ofrecerles una alimentación variada que incluya lo siguiente:



FUNDACIÓN
DOWN
GENE ÚNICA

19

PROPUESTA DE CONTROLES DE SALUD PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

DOWN

	Recién nacido	0-12 meses	12-24 meses	2-3 años	3-4 años	4-5 años	5-6 años	6-7 años	7-9 años	9-11 años	11-12 años	12-14 años	14-16 años	16-18 años	18-27 años	Edad adulta
Evaluación General	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Estudio Cromosómico	✓															Cada 10 años
Examen Oftalmológico	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Trimestral
Examen Auditivo	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Consulta Odontológica	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Historias Tráqueas	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Evaluación Neurológica	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Cada 2 años
Hemograma (Después de la fiebre)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Diagnóstico de Cáncer																
Biopsia Cervical																

Aunque no se sabe con seguridad por qué ocurre el Síndrome de Down y no hay ninguna forma de prevenir el error cromosómico que lo provoca, los científicos saben que las mujeres mayores de 35 años tienen un riesgo significativamente superior de tener un niño que presente esta anomalía. Por ejemplo, con 30 años, una mujer tiene aproximadamente 1 probabilidad entre 1.000 de concebir un hijo con Síndrome de Down. Esta probabilidad crece a 1 entre 400 a los 35 años y a entre 100 a los 40.

Los niños con Síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con Síndrome de Down".



¿Cómo afecta a los niños el síndrome de Down?

Los niños con síndrome de Down tienden a compartir ciertos rasgos físicos, como perfil facial plano, ojos achicados, orejas pequeñas y protrusión lingual. El bajo tono muscular (frecuentemente conocido como hipotonía) también es propio de los niños con síndrome de Down, sobre todo de los bebés, que son muy flácidos, aunque es algo que puede y suele mejorar con el tiempo, la mayoría de los niños con síndrome de Down alcanzan los hitos evolutivos en el plano de la motricidad (como sentarse, gatear y caminar) más tarde que los demás niños.

Al nacer, los niños con Síndrome de Down suelen tener una estatura promedio, pero tienden a crecer a un ritmo más lento y acaban siendo más bajos que los demás niños de su edad. En los lactantes, su escaso tono muscular puede contribuir a que tengan problemas de succión y alimentación, así como estreñimiento y otros trastornos digestivos. Los niños pueden presentar retrasos en la adquisición del habla y de las habilidades básicas para cuidar de sí mismos, como comer, vestirse y aprender a usar el baño.

El Síndrome de Down afecta a la capacidad de aprendizaje de los niños de muchas formas diferentes, pero la mayoría de ellos tienen una deficiencia mental de leve a moderada. De todos modos, los niños con síndrome de Down pueden aprender, y son capaces de desarrollar habilidades y destrezas a lo largo de la vida. Lo único que ocurre es que alcanzan los distintos hitos evolutivos a un ritmo diferente, por eso es importante no comparar a un niño con síndrome de Down con otros hermanos que sigan pautas evolutivas normales ni tampoco con otros niños que padecen el mismo síndrome.

Los niños con Síndrome de Down tienen un amplio abanico de capacidades, y no hay forma de saber en el momento del nacimiento de qué serán capaces conforme vayan creciendo. (De esta foto)

PROBLEMAS MÉDICOS ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Mientras que algunos niños con Síndrome de Down no tienen problemas de salud de importancia, otros tienen una gran cantidad de problemas médicos que requieren cuidados adicionales. Por ejemplo, casi la mitad de los niños que nacen con síndrome de Down presentan cardiopatías congénitas.

Los niños con Síndrome de Down también son más propensos a desarrollar hipertensión pulmonar, una afección grave que puede conllevar daños pulmonares de carácter irreversible. Por este motivo, todos los bebés que tienen el síndrome de Down deben ser evaluados por un cardiólogo pediátrico.

Aproximadamente la mitad de los niños con Síndrome de Down también tienen problemas visuales o auditivos. Las deficiencias auditivas pueden obedecer a la acumulación líquida en el oído interno o a la existencia de problemas estructurales en el mismo oído. Los problemas visuales suelen incluir el estrabismo (o bizqueñía), la miopía, la hipermetropía y las cataratas. Unas de las afecciones médicas que afectan más a menudo a los niños que tienen el Síndrome de Down son los problemas tiroideos, las anomalías intestinales, los trastornos convulsivos, los problemas respiratorios, la obesidad, las infecciones y la leucemia infantil. A veces, los niños con Síndrome de Down presentan trastornos en

la parte superior del cuello que deben ser evaluados por un médico (estos trastornos se pueden detectar mediante radiografías de la columna cervical). Afortunadamente, muchas de estas afecciones tienen tratamiento. En la actualidad hay una gran diversidad de casos sobre el síndrome de Down, sin considerar la gran cantidad de individuos que padecen dicho desorden cromosómico, predominan de manera preponderante la ignorancia hacia este tipo de personas. Si se tiene un hijo a quien le han diagnosticado Síndrome de Down, es posible que, al recibir la noticia, le dominen los sentimientos de pánico, culpa y miedo. El hecho de hablar con otros padres de niños con Síndrome de Down tal vez ayude a superar la desconocimiento y la incertidumbre del principio y a encontrar formas de mirar hacia el futuro. Muchos padres comprueban que, al ser informados al máximo sobre el Síndrome de Down, consiguen mitigar algunos de sus miedos.

Es necesario como sociedad tener claro que el Síndrome de Down no es un castigo, no es un defecto, es simplemente una mutación del cromosoma humano, el cual debe ser aceptado y buscar la manera de que la persona con dicho padecimiento se pueda desenvolver de la mejor manera dentro de la sociedad, esto con el fin de demostrar o marcar una igualdad hacia ellos y no referirse a ellos como el "mongolito", el retrasado, cuando son personas simplemente con características distintas a las de una persona normal.