

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACION
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
BIBLIOTECA GUSTAVO LEAL

FECHA DE ENTREGA: _____

AUTORIZACION PARA LA DIFUSIÓN ELECTRONICA DE LOS TRABAJOS DE GRADO Y/O
TRABAJOS DE ASCENSO DE LA ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
UCV.

Yo, (Nosotros) Verónica Alexandra García Domínguez
_____, autor(es) del trabajo: Mi mundo: Revista digital del tipo
e-zine orientada a difundir información sobre el síndrome de Down a los padres
y representantes que tengan niños con esta condición en el Instituto de Educación
Especial Nacional Bolivariano "Dora Burguero"
Presentado para optar: al título de Licenciada en Comunicación Social

A través de este medio autorizo a la Escuela de Comunicación Social de la UCV, para que difunda y publique la versión electrónica de este trabajo de grado, a través de los servicios de información que ofrece la Biblioteca Gustavo Leal de la Institución, sólo con fines de docencia e investigación, de acuerdo a lo previsto en la Ley sobre Derecho de Autor, Artículo 18, 23 y 42 (Gaceta Oficial N° 4.638 Extraordinaria, 01-10-1993).

<input checked="" type="checkbox"/>	Si autorizo
<input type="checkbox"/>	Autorizo después de 1 año
<input type="checkbox"/>	No autorizo

Firma(s) autor (es)

Verónica García
C.I. N° v-22.382.638
e-mail: veronicagarcia@gmail.com

C.I. N° _____
e-mail: _____

Por el equipo

C.I. N° _____
e-mail: _____

C.I. N° _____
e-mail: _____

En Caracas, a los 09 días del mes de julio de 2018.

Nota: En caso de no autorizar: la Escuela de Comunicación Social publicará en sus portales la referencia bibliográfica, tabla de contenido (índice) y un resumen descriptivo elaborado por la Biblioteca Gustavo Leal, sus palabras claves y se indicará que el autor decidió no autorizar el acceso al documento a texto completo.

La cesión de derechos de difusión electrónica, no es cesión de los derechos de autor, porque este es intransferible.

Título del Producto o Propuesta: Mi mundo.



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Comunicación Social

Mimundo

*Revista digital del tipo e-zine orientada a difundir información
sobre el síndrome de Down a los padres y representantes que tengan niños
con esta condición en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano
"Dora Burgueño"*

**Trabajo Especial de Grado para optar al título de
Licenciada en Comunicación Social**

Autor: Verónica Alexandra García Domínguez C.I:v-22.382.638

Tutor: Profa. Elsy Coromoto Torres Luzardo

Junio, 2018



CONSTANCIA DE LA CALIFICACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO

Quien suscribe, profesor Alejandro Terenzani, Director de la Escuela de Comunicación Social de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela, hace constar que la ciudadana VERÓNICA ALEXANDRA GARCIA DOMINGUEZ portadora de la Cédula de Identidad N° 22.382.638, presentó y aprobó su Trabajo de Licenciatura con la calificación APROBADO SOBRESALIENTE MENCIÓN DIFUSIÓN, tal como consta en el Acta firmada por el Jurado, integrado por los profesores: Elsy Torres (Tutora), Andreína Padrón, Rubén Peña.

Constancia que se expide de parte interesada en Caracas, a los 22 días del mes de junio de 2018.

Prof. Alejandro Terenzani



AT/cmg.-

DEDICATORIA

*A mis padres y hermano, **Zuleny Domínguez, Omar García y Omarcito**, por ser quienes son conmigo, fuente inagotable de apoyo. Por siempre darme un abrazo en el momento adecuado, secarme las lágrimas cuando lo necesité, escucharme y nunca dejarme caer. A ustedes por quererme tanto y siempre creer en mí.*

*A mi mascota, **Bandido**, por acompañarme de forma incondicional en todos los momentos de mi vida, especialmente en las noches de desvelo.*

*A toda **mi familia**, por siempre apoyarme —en el corre-corre—, quererme y escucharme.*

*A **Johan Azuaje**, por ser mi compañero de aventuras y batallas en toda esta locura, y más. Gracias —por todo lo que has hecho por mí— por tanto amor y apoyo, mi piojo.*

*A **Elsy Torres**, por aceptar emprender este camino conmigo. Por compartir su tiempo y sus conocimientos. ¡Y por la paciencia!*

*A **mis amigos**, unos lejos y otros cerquita, pero siempre aquí a mi lado.*

*A **todos los niños con condiciones especiales**, porque la discapacidad está sólo en la actitud frente a la vida y las adversidades.*

*A **todos los padres**, representantes, familiares y amigos de los niños con condiciones especiales, porque el camino no es fácil pero tampoco imposible. ¡Todos somos diferentes!*

*A **todas las personas que tienen proyectos** que podrían generar un pequeñito cambio en el mundo. ¡Si lo sueñas, puedes lograrlo!*

*A **todos mis profesores** —de la vida también— por convertirse, cada uno, en un escaloncito que me hizo llegar hasta donde estoy.*

*A **todos los que creyeron en mí** y en el proyecto.*

*A **todos los que me brindaron su apoyo**.*

*A **Venezuela**, porque los buenos somos más. Gracias por todas las oportunidades que me has dado.*

*A **Dios, María Auxiliadora, Don Bosco** y toda mi familia salesiana.*

AGRADECIMIENTOS

*A todas las personas mencionadas anteriormente en la dedicatoria, especialmente a **Zuleny Domínguez, Omar García, Omarcito, José Gregorio,** y, por supuesto, **Johan Azuaje.***

*A **Elsy Torres.***

*A todo el personal que labora en el **Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”**, por el tiempo y la disposición. Gracias por su hermosa labor.*

*A **Cecilia Martínez, Jennifer Segovia, Nahomi Carmona, Jhorgelys Hernández y Mariangel Martínez.***

*A la **Asociación Venezolana para el Síndrome de Down.***

*A **Fundadown Venezuela**, especialmente a **Sonia Anzola.***

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
Licenciatura en Comunicación Social

Mi mundo: Revista digital del tipo e-zine orientada a difundir información sobre el síndrome de Down a los padres y representantes que tengan niños con esta condición en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”

Autor: Verónica Alexandra García Domínguez

Tutor: Elsy Coromoto Torres Luzardo

Fecha: junio, 2018

RESUMEN

El síndrome de Down es una condición que fue expuesta por primera vez en el año 1866 por el doctor John Langdon Down; la cual se basa en una alteración cromosómica existente en el par 21, dada por el exceso de material genético. A pesar de que han transcurrido más de 100 años desde su descubrimiento, todavía existen personas que desconocen características del síndrome y la situación se agrava cuando los que carecen del conocimiento forman parte del entorno que rodea al niño con la condición.

Los infantes que padecen síndrome de Down necesitan una estimulación temprana para poder desarrollarse de forma óptima, y a su vez, que los padres, representantes y su núcleo social conozcan las herramientas adecuadas para que logren adaptarse y desenvolverse ante el medio que los rodea.

El déficit informativo impide que se aprovechen los primeros años de vida del niño, donde el trabajo neuronal debe ser puesto en práctica y así combatir las limitaciones de forma paulatina hasta obtener resultados reales con el pasar del tiempo. El hecho de hacerlos sentir autosuficientes y aceptados por el entorno, combate la tendencia a aislarse y encerrarse en sí

mismos, lo cual promueve el bienestar psicológico y evita la propensión a la irritabilidad, terquedad, testarudez y depresión.

Estos grandes aspectos importantes a considerar en la formación de los primeros años del infante no son ofrecidos a padres y representantes de niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.

Como solución al déficit informativo sobre del síndrome, se plantea la elaboración y diseño de una revista digital que contenga información pertinente y veraz sobre los aspectos más importantes que los padres y representantes deben conocer acerca de la condición para así acompañarlos en su proceso de desarrollo.

Palabras clave: Revista digital e-zine, síndrome de Down, centro educativo, educación especial, necesidad de información, padres, representantes

ABSTRACT

Down syndrome is a condition that was first exposed in 1866 by Dr. John Langdon Down; which is based on an existing chromosomal alteration in pair 21, given by the excess of genetic material. Despite the fact that more than 100 years have passed since their discovery, there are still people who do not have the characteristics of a syndrome and the situation becomes worse when those who lack knowledge are part of the environment surrounding the child with the condition.

Infants suffering from Down syndrome need early stimulation to be able to develop optimally, and in turn, that parents, representatives and their social nucleus know the appropriate tools to adapt and cope with the surrounding environment.

The information deficit prevents the first years of life of the child, where neuronal work must be put into practice and thus combat limitations gradually until real results are obtained over time. The fact of self-service and accepted by the environment, to combat the tendency and isolate in themselves, which promotes psychological well-being and avoids the propensity to irritability, stubbornness, stubbornness and depression.

These important aspects to take into account in the formation of the first years of the infant are not offered to parents and representatives of children with Down syndrome of the Bolivarian National Special Education Institute "Dora Burgueño".

As a solution to the information deficit about the syndrome, the elaboration and design of a digital magazine that contains relevant and truthful information about the most important aspects that parents and institutions should know about the condition to accompany them in their development process.

Keywords: e-zine digital magazine, Down syndrome, educational center, special education, information needs, parents, representatives

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	PÁGINAS
DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTOS.....	iii
RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	iv
ABSTRACT.....	vi
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	vii
ÍNDICE DE FIGURAS E ILUSTRACIONES.....	xii
ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS.....	xiv
INTRODUCCIÓN.....	1

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema.....	3
1.2 Justificación temática.....	5
1.3 Alcance de la investigación.....	9
1.4 Objetivos de la investigación.....	10
1.4.1 Objetivo general.....	10
1.4.2 Objetivos específicos.....	10
1.5 Antecedentes.....	11
1.5.1 Marco referencial del proyecto.....	12

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Aspectos generales.....	16
2.1.1 Anomalía congénita.....	16
2.1.1.1 Tipos de anomalías congénitas.....	16
2.1.1.2 Factores de riesgo de anomalías congénitas.....	17
2.1.1.3 Prevención, detección y tratamiento de anomalías congénitas.....	18

2.1.2	Discapacidad.....	19
2.1.2.1	Afecciones secundarias y comorbilidad.....	23
2.1.2.2	Calificación y atención integral en Venezuela.....	23
2.1.3	Educación especial.....	24
2.2	El síndrome de Down.....	24
2.2.1	Reseña histórica.....	26
2.2.2	Aspectos del desarrollo biológico y físico.....	28
2.2.2.1	Patologías asociadas.....	30
2.2.2.2	Funcionamiento cerebral.....	33
2.2.2.3	Diagnóstico prenatal.....	34
2.2.3	Aspectos del desarrollo motor.....	36
2.2.4	Aspectos cognitivos.....	37
2.2.5	Aspectos de la personalidad y socio-afectivos.....	39
2.2.6	Aspectos de la comunicación y el lenguaje.....	40
2.2.7	Necesidades e intervención educativa.....	42
2.2.8	Prevención y tratamiento.....	44
2.2.9	Beneficios de la estimulación y atención temprana.....	46
2.2.10	Estadísticas mundiales y nacionales.....	47
2.3	Internet.....	49
2.3.1	Historia y evolución.....	49
2.3.2	Beneficios del Internet.....	52
2.4	Diseño.....	53
2.4.1	Elementos del diseño.....	54
2.4.2	Principios de la Gestalt.....	55
2.5	Diseño Editorial.....	56
2.5.1	Elementos del diseño editorial.....	57
2.5.1.1	El formato.....	57
2.5.1.2	Jerarquía y maquetación.....	57
2.5.1.3	Retícula.....	58
2.5.1.4	Tipografía.....	58
2.5.1.5	Imagen.....	59

2.5.1.6 Color.....	60
2.6 Diseño web.....	62
2.7 Revista digital.....	63
2.7.1 Origen y evolución.....	63
2.7.2 Definición y características.....	66
2.7.3 Tipos de revistas digitales.....	68
2.7.4 Beneficios de las revistas digitales.....	71
2.8 Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.....	73

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Nivel de investigación.....	77
3.2 Diseño de investigación.....	78
3.2.1 Enfoque.....	78
3.2.2 Grado de intervención del investigador.....	79
3.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	79
3.3.1 La entrevista periodística.....	80
3.3.2 La encuesta.....	82
3.4 Técnica de análisis de datos.....	85
3.5 Población y muestra.....	86
3.6 Variables.....	87
3.6.1 Definición conceptual y operativa de las variables.....	88
3.7 Limitaciones de la investigación.....	97

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

4.1 Presentación de los resultados de la encuesta.....	100
4.1.1 Parte I: Datos personales del padre o representante.....	100
4.1.2 Parte II: Datos personales del hijo o representado.....	105
4.1.3 Parte III: Evaluación de conocimientos.....	108
4.1.4 Parte IV: Necesidades informativas.....	115

4.1.5 Parte V: Diseño de la revista.....	122
4.2 Análisis de los resultados de la encuesta.....	124
4.3 Presentación de las entrevistas.....	126
4.3.1 Migdalia Muñoz.....	126
4.3.2 Sonia Anzola.....	128
4.3.3 María Susanna Grasso.....	130
4.3.4 Natalia Urosa.....	132
4.4 Análisis de los resultados de las entrevistas.....	133

CAPÍTULO V: REVISTA *MI MUNDO*

5.1 La propuesta.....	136
5.2 Revista <i>Mi mundo</i>.....	137
5.3 Planificación.....	137
5.3.1 Definición del objetivo.....	137
5.3.2 Nombre.....	137
5.3.3 Definición de la periodicidad.....	138
5.3.4 Definición de propiedad intelectual.....	138
5.3.5 Secciones de la revista.....	138
5.3.6 Herramientas, programas y plataformas.....	140
5.3.7 Investigación y selección de contenidos.....	140
5.3.8 Medio de difusión y distribución.....	141
5.3.9 Población cubierta.....	141
5.3.10 Target.....	142
5.4 Configuración de la revista.....	142
5.4.1 Mapa de navegabilidad.....	142
5.4.2 Propuesta de interactividad y llamados multimedia.....	143
5.5 Elementos de identificación.....	146
5.5.1 Logotipo.....	146
5.6 Diseño gráfico editorial.....	147
5.6.1 Arquitectura general de las páginas.....	147

5.6.1.1 Retícula.....	149
5.6.1.2 Folios.....	151
5.6.1.3 Títulos.....	154
5.6.1.4 Texto.....	155
5.6.1.5 Fotografías.....	158
5.6.1.6 Maquetación.....	160
5.6.1.6.1 Portada.....	160
5.6.1.6.2 Páginas internas y contraportada.....	161
5.6.1.7 Paleta de colores	163
5.6.1.8 Paleta tipográfica.....	165
5.7 Dominio y hospedaje.....	167
5.8 Factibilidad de la propuesta.....	168
5.8.1 Factibilidad técnica.....	168
5.8.2 Factibilidad técnica-operativa.....	168
5.8.3 Factibilidad social.....	168
5.8.4 Factibilidad económica e ingresos por publicidad.....	168
5.8.5 Presupuesto.....	169
CONCLUSIÓN.....	171
RECOMENDACIONES.....	173
REFERENCIAS.....	174

ÍNDICE DE FIGURAS E ILUSTRACIONES

	PÁGINAS
Ilustración 1. Cariotipo de niña con síndrome de Down por trisomía 21	29
Ilustración 2. Ecografía de feto con síndrome de Down.....	35
Ilustración 3. Mapa de navegabilidad.....	143
Ilustración 4. Llamado de hipervínculos o enlaces.....	144
Ilustración 5. Llamado de vídeo 1.....	144
Ilustración 6. Llamado de vídeo 2.....	144
Ilustración 7. Llamado de audio 1.....	145
Ilustración 8. Llamado de audio 2.....	145
Ilustración 9. Esquema del logotipo de la revista <i>Mi mundo</i> con medidas y tipografías..	147
Ilustración 10. Valores del documento de la revista.....	148
Ilustración 11. Mancha.....	149
Ilustración 12. Esquema de la retícula.....	150
Ilustración 13. Ejemplos de publicidades.....	151
Ilustración 14. Esquema general del folio.....	152
Ilustración 15. Folio de la sección “mis primeros pasos” y su composición en RGB....	152
Ilustración 16. Folio de la sección “dame tu mano” y su composición en RGB.....	153
Ilustración 17. Folio de la sección “juntos hacemos más” y su composición en RGB....	153
Ilustración 18. Esquema de títulos.....	155
Ilustración 19. Esquema de textos.....	156
Ilustración 20. Ejemplo de infografía.....	157
Ilustración 21. Esquema de destacados.....	157
Ilustración 22. Ejemplo de entrevistas.....	158
Ilustración 23. Esquema de leyenda interna.....	159
Ilustración 24. Esquema de leyenda externa.....	159
Ilustración 25. Esquema de portada.....	160
Ilustración 26. Maqueta de la revista.....	161
Ilustración 27. Maqueta culminada.....	162

Ilustración 28. Ejemplo de contraportada.....	163
Ilustración 29. Paleta de colores principales.....	164
Ilustración 30. Paleta de colores secundarios.....	165
Ilustración 31. Ejemplo de tipografías del logotipo.....	166
Ilustración 32. Ejemplo de paleta para los títulos.....	166
Ilustración 33. Ejemplo de paleta para los cuerpos de texto.....	166
Ilustración 34. Ejemplo de paleta para los créditos.....	167

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS

PÁGINAS

TABLAS

Tabla 1. Cuadro de niveles de discapacidad.....	22
Tabla 2. Entrevistas de opinión.....	81
Tabla 3. Cuestionario para la revista <i>Mi mundo</i>	82
Tabla 4. Perfil demográfico.....	90
Tabla 5. Objetivo 1.....	91
Tabla 6. Objetivo 2.....	92
Tabla 7. Objetivo 3.....	93
Tabla 8. Entrevistados y variables (parte I)	94
Tabla 9. Entrevistados y variables (parte II)	94
Tabla 10. Características identificadas por los padres o representantes.....	111
Tabla 11. Respuestas de los padres o representantes clasificadas por categorías.....	112
Tabla 12. Respuestas sobre los temas de interés.....	117
Tabla 13. Respuestas de las necesidades clasificadas por categorías.....	119
Tabla 14. Colores que asocian con el síndrome de Down.....	123
Tabla 15. Presupuesto de la revista <i>Mi mundo</i>	170

GRÁFICOS

Gráfico 1. Género (encuesta).....	100
Gráfico 2. Edad (encuesta).....	101
Gráfico 3. Estado civil (encuesta)	102
Gráfico 4. Grado de instrucción (encuesta).....	102
Gráfico 5. Cantidad de personas en el hogar (encuesta).....	103
Gráfico 6. Hijos o representados con síndrome de Down (encuesta).....	104
Gráfico 7. Género de los niños (encuesta).....	105
Gráfico 8. Edad de los niños (encuesta).....	106
Gráfico 9. Etapa educativa que cursan los niños (encuesta)	107
Gráfico 10. ¿Qué es el síndrome de Down? (encuesta).....	108
Gráfico 11. ¿Por qué una persona nace con síndrome de Down? (encuesta).....	109
Gráfico 12. Principales características del síndrome de Down (encuesta).....	109
Gráfico 13. Características identificadas (encuesta)	110
Gráfico 14. Conocimiento sobre la estimulación temprana (encuesta).....	113
Gráfico 15. Fuentes de información (encuesta).....	114
Gráfico 16. Conocimiento sobre las revistas digitales (encuesta).....	115
Gráfico 17. Interés en obtener más información sobre el síndrome (encuesta).....	116
Gráfico 18. Temas de interés por parte de los padres y representantes (encuesta).....	117
Gráfico 19. Interés sobre la estimulación temprana (encuesta)	120
Gráfico 20. Interés en obtener más información del centro educativo (encuesta).....	121
Gráfico 21. Interés en la lectura de la revista digital (encuesta)	121
Gráfico 22. Colores con los que asocian el síndrome de Down (encuesta).....	122
Gráfico 23. Elementos multimedia en la revista (encuesta)	123

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es una de las condiciones más conocidas en el mundo. Una persona puede reconocer rápidamente a otra que la padece debido a sus particulares rasgos físicos. Sin embargo, esto sólo se convierte en una pequeña parte de la que se compone su realidad, que abarca otros temas como su origen, causas, factores de riesgo, desarrollo físico y psicológico, nutrición, entre otros.

Es primordial que los padres o representantes de los niños conozcan todos los temas que los involucran para que así les brinden un apoyo adecuado, cuya meta siempre tendrá como fin lograr la inclusión social, la independencia y el bienestar integral.

El proyecto que será presentado y explicado en las siguientes páginas parte de esta premisa, cuyo objetivo principal es informar, adecuando el mensaje al público-objetivo.

Mi mundo es una propuesta que surge a raíz de la observación y consideración de opiniones, inquietudes y necesidades de un grupo de personas que buscan conocer más de la condición de sus seres queridos.

A través de diferentes teorías, principios y argumentos se les ofrece, a los posibles lectores, una revista digital del tipo *e-zine* con un diseño que tiene un argumento basado en características específicas del lenguaje y comunicación visual; mediante la composición armónica de páginas como piezas de información, cuyo contenido fue estudiado y adaptado a sus necesidades.

La utilización de recursos multimedia es un factor que logra enriquecer, aún más el proyecto, y hace que los contenidos lleguen a diferentes personas con características determinadas, pero que conforman un mismo grupo objetivo, al cual se desea llegar, independientemente de sus destrezas. El abaratamiento de costos a través de la utilización de plataformas digitales, que evitan pagar versiones impresas, hace que la factibilidad del proyecto sea más sólida, lo que sustenta su elaboración. La idea es que se convierta en una revista que genere fidelidad en la audiencia y cuyas actualizaciones se realicen de forma constante, siempre acompañando a los lectores en el arduo, pero satisfactorio, trabajo de ser las bases, pilares y el mundo de los niños con condiciones especiales.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Capítulo I: El problema de investigación

En este primer capítulo del proyecto se desarrollarán los temas asociados a la finalidad de la investigación, la razón por la cual se debió proponer y crear una solución para abordar el problema principal que afecta a un grupo de la población —de interés para el estudio—, y un acercamiento a lo que será el producto final del presente trabajo.

1.1 Planteamiento del problema

El síndrome de Down es una condición que ha sido conocida, estudiada y difundida durante muchos años a través de instituciones, organizaciones y medios de comunicación. Sin embargo, todavía existen grupos de la población venezolana que poseen ausencia o falta de información con respecto a este tema; y cuyo déficit se hace más preocupante cuando, dentro de estos grupos, podemos incluir a los padres, representantes, amigos, familiares o personas que conforman el núcleo familiar de los niños con esta condición.

Cruz y Gómez (2008), en su artículo *Síndrome de Down*, mencionan que:

La calidad de vida y el entorno social de los afectados frecuentemente experimentan dificultades ante las implicaciones propias de esta enfermedad crónica; incluso hoy, a pesar de la gran cantidad de publicaciones existentes sobre el tema, así como una mayor disponibilidad de información para el público en general, los niños con síndrome de Down siguen sin ser aceptados por una sociedad que se supone debería acobijarlos. Este padecimiento, reconocido como la primera enfermedad genética humana en la que se describió con certeza la alteración cromosómica causante, todavía hoy padece el desconocimiento y la estigmatización vista en muchas de las enfermedades crónicas generadores de discapacidad. Está en nuestras manos, y mediante el amor y respeto que podemos ofrecerles, dar el fomento y educación suficiente que permita la mejoría en su calidad de vida mediante el reconocimiento de los afectados como parte de la sociedad, con derecho a la integración escolar y las oportunidades sociales y laborales. (p.4)

Esta afirmación no escapa de la realidad venezolana. Los padres y representantes de los niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño” no tienen la información necesaria para ayudar y orientar a sus hijos o representados en el proceso de crecimiento, que les proporcione a su vez un desarrollo

integral de sus capacidades, y además satisfaga sus requerimientos, pese a que se considera que ésta es una condición conocida como alegan los autores Cruz y Gómez.

En el centro educativo se dictan charlas a todos los padres y representantes sin regularidad, donde tampoco ofrecen contenidos específicos o especializados del síndrome debido a que ellos parten de la creencia de que los padres y representantes fueron previamente informados por profesionales del área desde el momento en que se diagnosticó el síndrome al feto o al infante, así como también que ellos, por iniciativa propia, buscaron satisfacer sus necesidades informativas. Estos planteamientos preconcebidos por la institución se encuentran alejados de los hechos reales.

Se considera, además, que en el proceso de comunicación entre los profesionales de distintas áreas y los familiares o amigos, el mensaje debe ser sencillo y de fácil entendimiento, ya que, al no ser de esta manera, se generaría un ruido en el proceso de comunicación que alteraría el recibimiento de la información por parte de los receptores, quienes serán incapaces de producir “*feed-back*”; lo que causa la poca asimilación de los contenidos, reflejados en el impedimento de su aplicación y que afecta, directamente, el proceso de desarrollo de los infantes.

Esta condición es sumamente conocida en la actualidad, la cual ha gozado de importancia en los medios de comunicación social e incluso posee el Día Mundial del Síndrome de Down, el 21 de marzo de cada año. Sin embargo, todavía existen grupos de personas que no logran comprender de forma exacta qué ocurre en el organismo de estas personas, cómo se desarrollan, cuáles son sus necesidades y cómo cuidarlas de la mejor forma posible.

Es por esta razón que es importante recalcar los efectos negativos causados por la falta de información, la cual crea genera una barrera que impide explotar el potencial que ofrecen sus primeros años de vida, que evita el desarrollo de sus capacidades en la adultez y limita su futuro debido a que no se sabe de forma exacta hasta donde podría llegar su potencial. Estas carencias se hacen especialmente graves cuando forman parte de su entorno cercano y su núcleo familiar debido a que es su primer contacto con la sociedad, donde podrían generarse otros problemas psicológicos y agravar los físicos.

Además de ello, en el centro educativo no existen materiales de consulta dirigidos a familiares o personas cercanas de un niño con síndrome de Down. Es decir, no hay un medio

de información institucional que logre satisfacer sus necesidades en caso de que existan dudas en algún aspecto asociado a esta condición en donde los padres o representantes puedan revisar con periodicidad.

Por tanto, la ausencia de información genera problemas en el reforzamiento de los objetivos trazados por los docentes de la institución; debido a que si los padres o representantes no logran continuar con los conocimientos y rutinas planteadas, se genera un retroceso significativo en la evolución y desarrollo del infante; cuyo avance es determinado a través de la repetición.

Es necesario que exista una buena comunicación y sintonía entre el centro educativo y los padres o representantes, donde éstos últimos tengan las herramientas necesarias para aprovechar al máximo las capacidades de los niños acompañados de profesionales calificados tanto dentro de la institución como por fuera de ella.

1.2 Justificación temática

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), citado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017) en su sitio web, define la discapacidad como “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones a la participación” (párr. 5), a su vez, ellos también la asocian a la “interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down, depresión) y factores personales y ambientales” (párr. 5, sec.3).

La OMS estima que más de dos mil millones de personas, aproximadamente el 15% de la población a nivel mundial, padecen algún tipo de discapacidad. Asimismo, asegura que estas cifras van en aumento debido a diversos factores como el envejecimiento de la población y el incremento de las enfermedades crónicas, entre otras causas; por lo que se hace cada vez más importante difundir información asociada a esta condición (OMS, 2017, párr.6, sec.3).

El boletín llamado *Mesa técnica de estadísticas de discapacidad*, publicado en el año 2014 en el portal web del Instituto Nacional de Estadística (INE), consultado en 2017, y cuya información se basó en el censo realizado en el año 2011, registró que el 5,38 % de la población nacional padece al menos una discapacidad, equivalente a 1.669.340 de venezolanos (INE, 2014, pág. 2).

Fundadown Venezuela es una asociación civil sin fines de lucro dedicada a brindar ayuda y atención de la salud de niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down. Según sus estadísticas publicadas en su sitio web consultado en 2017, en Venezuela aparece esta condición en 1 de cada 700 nacimientos (Fundadown, 2012, p. 3, sec. 2).

Para atender las necesidades particulares de este grupo de la población existen las instituciones de educación especial, adscritas al Ministerio del Poder Popular para la Educación, como es el caso del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.

Este centro de estudio posee una matrícula total de 122 alumnos, de los cuales 33 tienen la condición de síndrome Down. Migdalia Muñoz, directora del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, asegura que la mayoría de los padres o representantes manejan niveles bajos de información sobre la condición; lo que genera dificultades en asesoramiento profesoral hacia las familias. *“Aquí existen padres que no saben nada sobre la condición de sus hijos, sólo los traen y nosotros brindamos ayuda en el aspecto conductual”* (M. Muñoz, entrevista personal, noviembre, 12, 2017).

Mónica Martínez, subdirectora del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, explica que el centro educativo parte de la idea de que los padres y representantes ya conocen y manejan la información necesaria del síndrome, por lo cual ellos prestan apoyo desde el punto de vista educativo y conductual:

Aquí nosotros realizamos talleres que se llaman ‘Escuela Para Padres’, que no tienen una periodicidad establecida, pero son charlas en colectivo dictadas por profesionales exteriores de la institución que tocan diversos temas, como por ejemplo, la sexualidad. Pero no asesoramos a los padres o representantes de forma particular en cada caso o síndrome porque suponemos que ellos ya están al tanto de la información mínima de la condición, lo que nosotros podemos hacer es remitirlos a hablar con un especialista en caso de que sea necesario. (M. Martínez, entrevista personal, noviembre, 12, 2017).

Por otro lado, Fundadown (2012), en su portal web consultado en 2017, explica que “la salud no se obtiene, únicamente, por la ausencia de enfermedades”, sino cuando se le garantiza el bienestar “integral” tanto de la persona que padece el síndrome como de todos los que conviven con ellos o forman parte de su entorno. Este bienestar se logra a través de “información y orientación” de las familias, los cuales se consideran el “motor de su

desarrollo”. Por ello, es importante brindarles un medio de información que les explique de forma precisa y veraz, todos los conocimientos necesarios que ellos deben saber para impulsar al máximo las capacidades de los niños con el síndrome, y a su vez, saber enfrentar cualquier situación de forma positiva a través del manejo de información adecuada y correcta.

La familia, como núcleo de la sociedad, es el primer contacto que tienen los niños con el entorno, por ello la importancia de que las personas que los rodean manejen los conocimientos para poder brindarles ayuda y así acompañarlos en su proceso de crecimiento y desarrollo, de niño a adulto. Por otra parte, los docentes podrán brindarle una educación completa que será reforzada por las familias en sus hogares, y de esta manera ayudar a los infantes en la adaptación y asimilación de los distintos procesos.

Desde el punto de vista escolar, Arregi (1997) menciona que:

Es imprescindible una intervención lo más temprana posible, que trate de evitar la tendencia a la desvinculación del ambiente y a encerrarse en sí mismos. (...) Es imprescindible para la mejor evolución posible del niño o niña, aprovechar la plasticidad neuronal de los primeros años, proporcionando estímulos visuales si los auditivos son peor percibidos, proporcionándole los apoyos y ayudas necesarias para que mantengan una buena actitud hacia un aprendizaje que evidentemente es más complejo para él o ella, para sacarle de la apatía o exceso de tranquilidad que suelen manifestar y hacerle más reactivo e interactivo, etc. (p.16)

Montiel y Borreguero (2014) explican los beneficios de la estimulación temprana sobre los niños con síndrome de Down:

Mediante el trabajo desde pequeños se les ha de enseñar para que estén integrados, se sientan cómodos con su entorno y asegurar su inserción en la sociedad. Es una forma de trabajo con los más pequeños para que puedan progresar al máximo y llevar una vida dentro de lo que cabe lo más autónoma y satisfactoria posible. En los primeros años es cuando más se puede mejorar con ellos y también depende mucho de las condiciones individuales de cada niño o niña. Trata de la importancia de la llegada de un hijo/a, no sentirse culpables si se le diagnostica alguna enfermedad, o concretamente Síndrome de Down y del trabajo de los centros de Atención Temprana, a saber cómo ayudar a estos pequeños en todos los ámbitos. Además, remarca la importancia de que en la Atención Temprana no están solo implicados los niños sino la familia es un eje fundamental, su colaboración, implicación y unión familiar para afrontar la nueva situación. (p.7)

Las dificultades a nivel motor, cognitivo, psicológico, social y cerebral son amplias. Los factores que retrasan el proceso de desarrollo integral del niño con síndrome de Down deben ser abordados con urgencia los primeros años de su vida, a través de técnicas que mejoren su condición de vida. El primer contacto con la sociedad es su familia, su entorno, y en ellos cae la responsabilidad y el compromiso de brindarle las herramientas adecuadas para su aceptación y motivación a afrontar distintos retos de la vida.

La información, por tanto, es un elemento indispensable en este proceso de acompañamiento que realiza la familia al infante, donde no debe haber espacio para el desconocimiento del síndrome debido a que se desaprovecharían oportunidades únicas que ofrece el proceso de crecimiento del niño.

El centro educativo no brinda un medio de información adecuado a los padres para que ellos entiendan de forma clara como ocurre el proceso evolutivo integral del infante, y a su vez la importancia de la estimulación temprana. Por todo lo explicado anteriormente, como solución para llenar este déficit de información se propone la realización de una revista digital del tipo *e-zine* que estará a disposición de toda la comunidad de padres y representantes, la cual podrán consultar en la sala de informática, a través de la web y su difusión a través de correos electrónicos.

Torres (2010) define a las revistas digitales como “aquella publicación periódica que se distribuye en formato digital” (p.1.). Rivera (2008) señala que las publicaciones digitales son aquellas que se publican en un formato electrónico, lo cual abarca su procesamiento y edición a través de diferentes programas que son ejecutados en computadoras. Además de ello, considera que este tipo de medio de comunicación es como una “oficina sin papeles”, puesto que todos los documentos están en formato electrónico y las publicaciones están soportadas en medios magnéticos.

Para Martín y Merlo (2003) las ventajas de su utilización están caracterizadas por:

- La facilidad de acceso (puede ser consultada en el momento y la hora que se desee, por tanto, sus posibilidades de consulta son mayores).
- El almacenamiento (no existe problemas de depósito y ocupación de espacio físico), actualización inmediata (periódicamente aportan nuevos contenidos, el usuario podrá leer la información al instante de ser publicada).

- Abaratamiento de costos (su presentación es mucho más económica que la versión impresa debido a que la materia prima tiene un valor inferior).
- Diversidad de formatos (las revistas digitales pueden publicarse en ASCII y mapas de bits, HTML, SGML, Latex, Postscript, PDF, Multimedia, entre otros).
- Independencia de los documentos (no es necesario estar suscrito a una publicación electrónica para su consulta).
- Multiplicidad de recursos informativos (poseen grandes fuentes de información y al ser digital no existen limitaciones de espacio propias de las versiones impresas).
- Simplificación de los procesos técnicos.

Por todas estas características, se considera que la revista digital del tipo *e-zine* es el medio adecuado para abordar y solucionar la problemática presentada en el centro educativo. Su fácil acceso en la sala de informática y su posterior difusión a través de correos electrónicos hacen que utilización pueda ser inmediata, cuando los familiares lo requieran, tanto dentro como fuera de la institución.

1.3 Alcance de la investigación

A través de un proceso de investigación, se planteó la realización de un producto profesional dirigido a los padres y representantes de los niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, que satisfaga sus necesidades informativas y que con ello pongan en práctica los conocimientos ofrecidos que logren desarrollar de forma óptima las capacidades de los infantes. En primera instancia, el proyecto está dirigido a una muestra, con un público objetivo delimitado. Sin embargo, se espera que la revista digital *Mi mundo* logre expandirse a nivel nacional y logre convertirse en un medio de información referencial para todos los padres y representantes de niños con síndrome de Down en Venezuela.

1.4 Objetivos de la investigación

1.4.1 Objetivo general

- Elaborar una revista digital orientada a difundir información sobre el síndrome de Down a los padres y representantes que tengan niños o adolescentes con esta condición en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.

1.4.2 Objetivos específicos

Fase 1. Levantamiento de la información.

- Identificar la información que los padres y representantes quieren saber acerca del síndrome de Down en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.
- Evaluar los conocimientos que tienen los padres y representantes sobre el síndrome de Down en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.

Fase 2. Análisis del contenido.

- Analizar los resultados obtenidos a partir de las encuestas aplicadas a los padres y representantes que tengan niños con esta condición en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.
- Utilizar la información levantada como referencia para la selección y elaboración de los contenidos de la revista digital.

Fase 3. Maquetación de la revista.

- Describir las características de maquetación e identidad gráfica de la revista digital del tipo *e-zine*.
- Diseñar una revista del tipo *e-zine* con sus propias características de identidad gráfica previamente descritas.

1.5 Antecedentes

Con respecto al arqueo bibliográfico realizado para elaborar el presente trabajo, se tomaron en cuenta, de forma especial, tres proyectos realizados por exestudiantes de pregrado de la Escuela de Comunicación Social de la Universidad Central de Venezuela quienes optaron al título de licenciado en Comunicación Social. Estos proyectos lograron aportar conocimientos desde diferentes perspectivas y a su vez enriquecer el desarrollo de la investigación y ejecución de la propuesta.

El tema principal de la revista, del presente trabajo, y de todo lo aquí expuesto, gira en torno al tema de salud, y de forma específica, al síndrome de Down. A partir de esto, se encontró que lo más cercano al tema se había expuesto y planteado por las licenciadas Albali Aguilar y María Flores (2015) a través de su proyecto denominado *La ventana azul: revista digital interactiva orientada a difundir información sobre el autismo en Venezuela*. Esta investigación expone, de igual manera, la creación de una revista digital basada en brindar información a un público general venezolano sobre el tema del autismo en el país. Los aportes de esta propuesta radican en la revisión de la estructura completa del trabajo, incluyendo el marco teórico y el marco metodológico, además de la maquetación y diseño de la revista propuesta; y por ende, existieron aportes desde las bases teóricas hasta la práctica y ejecución. La utilización de recursos multimedia, la originalidad en la concreción de las ideas para elaborar la revista y otros puntos fueron muy enriquecedores para elaborar la propuesta de *Mi mundo*.

Por otro lado, el Trabajo de Grado realizado por la licenciada Catherine Sojo (2017) llamado *Sistema de identificación visual para emprendimiento naciente de marca de joyería* fue un ejemplo con respecto al desarrollo del marco metodológico, y de forma más específica, en la creación del manual de identidad visual, es decir, en cómo se planteó la ejecución de la propuesta.

Shuffle: revista digital sobre rock y música alternativa hecha en Venezuela y en Latinoamérica es un proyecto elaborado por el licenciado José Gregorio Bello (2017), quien también generó aportes importantes para la elaboración de dicho trabajo, especialmente en la estructuración del marco teórico.

Sin embargo, es importante destacar que para el momento de la realización del presente trabajo, no se encontraron publicaciones de propuestas basadas en la creación de

una revista para los padres y representantes de los niños con síndrome de Down en la biblioteca de la Escuela de Comunicación Social de la Universidad Central de Venezuela (UCV), ni en la biblioteca de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB). Por lo tanto, no existe un antecedente o una base teórica basada en un proyecto de investigación previo que sirva para la elaboración y ejecución de la presente propuesta.

1.5.1 Marco referencial del proyecto

La atención temprana es un factor primordial en el que deben intervenir los padres, representantes y familiares de los niños con síndrome de Down, en donde se espera que ellos sean capaces de promover el aprendizaje y desarrollo integral de sus hijos de forma efectiva para así ofrecerles la mejor calidad de vida posible. Para ello, se han creado a nivel mundial distintas fundaciones y organizaciones que promueven material informativo acerca de esta condición para que los padres y representantes asuman este nuevo reto desde una forma positiva para el cual deben estar lo más preparados posibles.

Debido a esto, se encontraron varias revistas digitales internacionales que ofrecen información variada sobre el síndrome de Down, específicamente en España.

En este sentido, podemos mencionar la Federación Española de Síndrome de Down, la cual publicó su primer ejemplar de revista digital para los padres de los niños en el año 2005, llamada *Down*. A partir de este año, se realizaron varias publicaciones, generalmente 3 anuales hasta el año 2011, donde en los primeros inicios se observa un diseño monótono y poco atrevido. A partir del año 2010 se puede observar un rediseño más atrevido, innovador y moderno, pero manteniendo la gama de tonos azules como color principal de la revista.

En este sentido, existe un sitio web español llamado *Mi hijo con síndrome de Down*, que en apoyo con la Federación Española de Síndrome de Down y en colaboración con la Fundación MAPFRE lograron publicar en conjunto más de 20 revistas digitales, clasificadas por temas de interés: primera noticia, nuevos padres, habilidades sociales, alimentación, salud, acogimiento y adopción, educación, autonomía, para profesionales y hermanos; específicamente, publicaron 5 revistas dedicadas a los padres de los niños con la condición. De forma general, la estructura de diseño es similar en todas las versiones, aunque unas más extensas que otras, y la paleta de colores se radica en distintas tonalidades suaves como azul, blanco, amarillo, naranja y verde.

La Fundación Iberoamericana Down 21 es una entidad sin fines de lucro, también española, publicó varios ejemplares de revistas llamadas *Revistas Virtuales* desde el año 2001 hasta el 2017 con una periodicidad mensual. Sus materiales están más asociados a la *web-zine* ya que se encuentran publicadas directamente en el sitio web y no se asemeja al formato impreso o tradicional de las revistas.

En este mismo país, la Fundación Síndrome de Down de Cantabria publicó la *Revista Down Cantabria* desde el año 1998 hasta el 2016, con una periodicidad de 4 ejemplares anuales. Dependiendo del volumen, los temas varían desde el desarrollo hasta la escolaridad, agregando y renovando los contenidos con el pasar del tiempo, pero constituidas por artículos cortos donde la paleta de colores gira en torno a los tonos verdes y blancos.

En América, encontramos dos fundaciones estadounidenses que también han publicado revistas para los padres, familiares y amigos de los niños con síndrome de Down. La Asociación de Síndrome de Down del Gran Área de Cincinnati (DSAGC por sus siglas en inglés) difundió *Esperando una vida extraordinaria: una guía sobre el síndrome de Down para nuevos padres* (s.f.) que ofrece información diversa de varios temas de interés en aproximadamente 20 páginas diseñadas en colores y tonalidades azules, blancos, naranjas y amarillos principalmente.

De igual forma, en este mismo país, encontramos una revista digital publicada en el 2003 por la Universidad Loyola de Maryland llamada *Guía de recursos para el habla y el lenguaje para padres de niños pequeños con síndrome de Down: de las primeras palabras a las frases*, específica para los padres de los niños en el tema del habla y el lenguaje con colores variados y pálidos que varían entre el violeta, el blanco, y el verde.

En Venezuela, la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID) publicó su primera revista para padres de niños con esta condición en el año 1994 llamada *RETOS* con una periodicidad bimestral que recopilaba información y artículos especializados sobre diversos temas como salud, psicología, educación, entre otros, de forma gratuita. De las cuales actualmente se encuentran publicadas por meses en su sitio web las pertenecientes al año 2006 y 2007. Sin embargo, la revista no ha sido publicada desde la última fecha. De forma general, el formato de diseño se mantiene constante, sumamente simple y con una gama de colores que se manejan entre blanco, negro y gris.

La asociación civil sin fines de lucro Fundadown Venezuela también ofrece folletos, denominados “publicaciones” en formato impreso y digital para padres de los niños con esta condición en su sitio web, las cuales se encuentran divididas por “series” identificadas por colores como azul, naranja, verde, donde cada color representa un tema a desarrollar en la revista y un público en específico, contando así con más de 10 ejemplares. Sin embargo, este material no es gratuito ya que posee un costo actual de Bs. 5.500 que se deben cancelar a través de la página. Con respecto al diseño, se mantiene la unidad en todas las revistas y la paleta de colores utilizada es la misma que se posee en la identidad corporativa de la institución, es decir tonos naranjas, amarillos, blancos y verdes.

Por otro lado, la reconocida Fundación Paso a Paso en su sitio web no posee publicado revistas para padres sobre la condición, sino “boletines” en línea al que los usuarios pueden suscribirse y consultarlos de forma gratuita.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO II- MARCO TEÓRICO

En el presente capítulo se desarrollarán los términos, definiciones, características, teorías, investigaciones —y otros puntos esenciales— que explicarán o sustentarán la creación y elaboración del proyecto.

2.1 Aspectos generales

2.1.1 Anomalía congénita

La OMS menciona que este término es conocido como “defecto de nacimiento”, “trastorno congénito” o “malformación congénita” y éstos “se tratan de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida” (párr. 11, sec. 3).

La OMS calcula que aproximadamente 276.000 bebés recién nacidos fallecen durante las primeras semanas de vida debido a dicha causa. Estas alteraciones generan discapacidades crónicas que impactan gravemente no sólo a los afectados, sino también a sus familiares y a la sociedad. Los trastornos más frecuentes asociados a las anomalías congénitas son las malformaciones cardíacas, daños en el área cerebral y el síndrome de Down. Las causas pueden ser atribuidas a factores genéticos, infecciosos o ambientales, así que en la mayoría de los casos es complicado identificar claramente la causa de esta patología.

Es importante destacar que algunas de estas anomalías son prevenibles al tomar medidas básicas de salud como la vacunación, la buena alimentación (ingesta de comidas con el grupo alimenticio completo que contengan suficiente ácido fólico y yodo), la toma de vitaminas y otros suplementos, así como también los controles prenatales adecuados (OMS, 2017, párr. 1, sec. 3).

2.1.1.1 Tipos de anomalías congénitas

Con base en la clasificación realizada por el Ministerio de Salud Presidencia de la Nación (s.f.) de Argentina, publicada en su sitio web y consultada en 2017, podemos señalar que existen dos tipos de anomalías congénitas: las estructurales y las funcionales.

Las estructurales son aquellas que incluyen alteraciones morfológicas. Es decir, en las cuales se ve afectado algún tejido, órgano o conjunto de partes del organismo. Algunos ejemplos de estas anomalías son espina bífida, hidrocefalia, fisura del labio o paladar y cardiopatía congénitas, entre otras. Esta clasificación de anomalía se subdivide en mayores y menores. La primera implica afectaciones graves a la salud, en la que se incluyen la mayoría de las defunciones, morbilidad y discapacidades asociadas a las patologías congénitas, lo que genera consecuencias profundas en los aspectos médicos, sociales y estéticos que podrían necesitar tratamientos quirúrgicos, rehabilitación o el uso de medicamentos.

La segunda, relacionada a las patologías menores, son las más frecuentes en la población y no involucran problemas médicos de gran magnitud y no suelen traer problemas médicos, sociales y estéticos graves. Ejemplos de este tipo de anomalías son el cuello corto, angiomas pequeños, una sola arteria en el cordón umbilical, etc. Sin embargo, la aparición de varias anomalías menores puede ser señal del padecimiento de una anomalía congénita mayor (Ministerio de Salud Presidencia de la Nación, s.f., párr. 4, sec.2).

Por otro lado, las anomalías congénitas funcionales hacen referencia a las interrupciones en el desarrollo de los procesos biológicos, que no necesariamente implican alteraciones físicas (o visibles). En este tipo de patologías se engloban las afectaciones metabólicas, hematológicas, nerviosas, inmunológicas, entre otras. Algunos ejemplos de esta anomalía son hipotiroidismo congénito, discapacidad intelectual, tono muscular bajo, sordera, ceguera, convulsiones natales, etc.

2.1.1.2 Factores de riesgo de las anomalías congénitas

Con respecto a los factores socioeconómicos y demográficos, las situaciones económicas precarias pueden convertirse en un agente indirecto debido a que las patologías congénitas son más frecuentes en familias y países de ingresos bajos. El 94% de las anomalías graves ocurren en núcleos familiares de estratos bajos debido a la dificultad que posee la madre al acceso de alimentos necesarios para el adecuado crecimiento del feto, y quiénes a su vez se encuentran expuestas a factores que inducen la incidencia del desarrollo prenatal anormal, como el alcohol y las infecciones —como la sífilis o la rubéola, especialmente—. La ausencia o bajo índice de consumo de yodo y folato, el sobrepeso y enfermedades —como

la diabetes mellitus— también se encuentran relacionadas al desarrollo de anomalías congénitas en el feto (OMS, 2017, párr. 12, sec. 3).

La edad avanzada de la madre en el momento de la gestación también es un elemento clave, ya que aumenta el riesgo de alteraciones cromosómicas, como es el caso del síndrome de Down; e incluso, de forma contraria, el embarazo a temprana edad puede llevar al desarrollo de otros tipos de anomalías. Con respecto a los factores genéticos, la consanguinidad y especialmente el matrimonio entre primos-hermanos, aumenta el doble las posibilidades de desarrollar anomalías congénitas graves y poco comunes, al igual que el riesgo de mortalidad infantil, déficit intelectual y otro tipo de condiciones y patologías (OMS, 2017, párr. 15, sec. 3).

Es importante destacar que la exposición de la madre a agentes químicos, plaguicidas, algunos medicamentos, el alcohol, el tabaco, las drogas y la radiación durante el embarazo aumentan el riesgo de que el feto desarrolle las anomalías congénitas. Además de esto —y de las carencias alimenticias—, el contacto o acercamiento a basureros, fundiciones y minas también son considerados factores de riesgo (OMS, 2017, párr. 16, sec. 3).

2.1.1.3 Prevención, detección y tratamiento de las anomalías congénitas

Con respecto al punto de prevención primaria, ésta implica que la madre en su periodo gestacional mejore su dieta a través del consumo de alimentos básicos (y variados) que se complementen con la ingesta de vitaminas y ácido fólico. De igual forma, eliminar el consumo de sustancias nocivas, especialmente las drogas, alcohol y tabaco, así como también el control de enfermedades previas o desarrolladas con el embarazo como la diabetes, mediante los controles prenatales. Otra forma de prevención es evitar la exposición ambiental a sustancias que se consideren peligrosas, inclusive a la radiación; y por último, contar con todas las vacunas necesarias, especialmente contra la rubéola (OMS, 2017, párr. 18, sec. 3).

La atención médica en los periodos preconceptivos (antes del embarazo) y periconceptivos (en la fecha de la concepción) se basan en conocimientos generales de salud reproductiva que debe considerar la madre en el proceso del embarazo.

Con respecto al periodo preconceptivo, una serie de exámenes médicos pueden ayudar a detectar el riesgo de padecer trastornos o transmitirlo a sus hijos, como lo son la investigación de antecedentes familiares y la detección del estado del portador. En el periodo

periconceptivo, los resultados de las pruebas anteriores son herramientas que ayudan a los médicos a determinar el tipo de atención adecuado para la madre, para así disminuir el riesgo del desarrollo de anomalías a través de las características maternas, tales como la edad materna (temprana o avanzada), el consumo de sustancias nocivas, etc. La ecografía permite detectar el síndrome de Down durante el primer trimestre del embarazo, así como también las anomalías fetales graves. La amniocentesis es un procedimiento que también ayuda a detectar estos trastornos a través del tubo neuronal y las anomalías cromosómicas (OMS, 2017, párr. 25, sec. 3).

Por último, en el periodo neonatal, a través de la exploración física y diferentes pruebas médicas se pueden detectar trastornos metabólicos, hematológicos y hormonales. La sordera y las malformaciones cardíacas, así como también la detección temprana de las anomalías congénitas facilitan el abordaje médico y la utilización de tratamientos capaces de salvar la vida del feto y a su vez prevenir la evolución de las distintas discapacidades (OMS, 2017, párr. 29, sec. 3).

2.1.2 Discapacidad

El término “discapacidad” es importante para el desarrollo del presente proyecto ya que se clasifica en distintas categorías y a su vez abarca diferentes términos que amplían la inclusión de varias partes de la sociedad.

La OMS (2018), en su sitio web consultado en 2018, define esta palabra como:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (párr. 1, sec. 1)

García y Sarabia (2001) en su artículo *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad* explican este término como:

Es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género). (...) Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. (p. 2)

Por otro lado, la Convención Interamericana Para La Eliminación De Todas Las Formas De Discriminación Contra Las Personas Con Discapacidad (1999), transcrita por la Organización de Estados Americanos (OEA) en su portal web consultado en 2017, explica que “el término ‘discapacidad’ significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (Art.1).

La Ley Para Las Personas Con Discapacidad (2007), transcrita por la Fundación Paso a Paso en su página web y consultada en 2017, define el término “discapacidad” como:

La condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente. (Art.5)

Es importante destacar también que la Ley Para Las Personas Con Discapacidad (2007), transcrita por la Fundación Paso a Paso en su página web y consultada en 2017, explica el término de “persona con discapacidad” como:

Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas

que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. (Art. 6)

Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordociegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante, científica, técnica y profesionalmente calificadas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud. (Art. 6)

Según cifras de la OMS (2017), a través de la *Encuesta Mundial de Salud* publicada en su portal web consultado en 2017, en la actualidad existen más de mil millones de personas —lo que consideran aproximadamente el 15 % de la población mundial— que sufren de algún tipo de discapacidad. Entre 110 millones (2,2 %) y 190 millones (3,8 %) de individuos poseen dificultades considerablemente graves para funcionar. Esta organización asegura que estos datos siguen en aumento debido al envejecimiento de la población internacional y el incremento de enfermedades crónicas (párr. 1, sec.3).

El término discapacidad es bastante general, sin embargo, se encuentra mayormente vinculado a problemas de salud y grandes necesidades de asistencia médica y sanitaria. En la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), publicado por el portal web de la organización Naciones Unidas, se estipula que “los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad” (Art. 25).

El organismo Cruz Roja España (s.f.) explica a través de su sitio web que, debido a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) aprobada por la OMS en el 2001, añadieron nuevos aspectos importantes en el sistema de clasificación de las discapacidades, como la diferenciación entre funcionamiento (refiere a todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la participación social en sus distintos niveles), discapacidad (las limitaciones o deficiencias en el funcionamiento, con todos los puntos antes mencionados) y salud (el “elemento clave” entre funcionamiento y discapacidad) (párr.19, sec. 5).

Para la CIF, el término discapacidad abarca las deficiencias de función y de estructura corporal (asociado a las funciones fisiológicas de los sistemas corporales y las partes anatómicas del cuerpo), así como también las limitaciones en las actividades y en la participación (refiere a la ejecución de tareas en un entorno uniforme y en uno real). De igual forma, también incluye los factores contextuales, divididos en ambientales (influencia externa) y personales (influencia interna). Partiendo de esta clasificación, se puede determinar el nivel de discapacidad de un individuo, desde la dificultad para realizar una sola actividad hasta tener deficiencias en todos los aspectos (párr.20, sec. 5).

El organismo Cruz Roja España clasifica en su portal web consultado en 2017, el nivel de discapacidad de la siguiente manera:

Tabla 1. Cuadro de niveles de discapacidad	
Nivel de discapacidad	Porcentaje de discapacidad
No hay deficiencia, ninguna, ausencia o insignificante	0-4%
Deficiencia ligera, poca o escasa	5-24%
Deficiencia moderada, media o regular	25-49%
Deficiencia grave o extrema	50-95%
Deficiencia completa o total	96-100%

(Nota. Datos tomados de *Tipos y grados de discapacidad* (párr.22, sec. 5) de Cruz Roja España, s.f., España. Cálculos del autor. Elaboración propia)

En los tipos de discapacidad, toda deficiencia puede tener uno o varios puntos de origen a nivel funcional o estructural de algún órgano o sistema. Las deficiencias físicas incluyen todos los sistemas y aparatos del cuerpo humano, abarcando así los dos niveles anteriormente mencionados. Las deficiencias mentales incluyen cualquier limitación, afectación o trastornos cerebrales con respecto a varios aspectos a evaluar como el intelecto, el pensamiento y razonamiento; por tanto, incluye entonces el espectro del retraso mental (severo, moderado y leve), retraso madurativo y trastornos mentales (psicóticos, somáticos, de personalidad, entre otros).

2.1.2.1 Afecciones secundarias y comorbilidad

Para la OMS, en el artículo *Discapacidad y salud* publicado en su sitio web y consultado en 2017, las afecciones secundarias suelen acompañar y estar relacionadas a las enfermedades primarias, donde éstas últimas pueden ser previsibles y evitables. Como ejemplo de las enfermedades secundarias existen las úlceras por presión y las enfermedades urinarias que suelen ser generadas por el padecimiento inicial. Por otro lado, la comorbilidad se refiere a las afecciones que se agregan a la enfermedad primaria, pero que no se encuentran directamente relacionadas; por ejemplo, la tendencia a sufrir de diabetes es mayor en las personas que padecen esquizofrenia (OMS, 2017, párr. 12, sec. 3).

Es importante mencionar que en algunos grupos de personas con discapacidad el proceso de envejecimiento inicia antes del periodo de tiempo determinado; por tanto, los individuos con esta condición, y especialmente los que padecen deficiencias en el desarrollo, muestran signos de vejez prematura. La OMS asegura también que las personas con discapacidad son propensas a la adopción de comportamientos nocivos para la salud como el tabaquismo, mala alimentación o sedentarismo; de igual forma, se comprobó que las personas con algún tipo de deficiencia tienen una esperanza de vida menor (OMS, 2017, párr. 14, sec.3).

2.1.3 Calificación y atención integral en Venezuela

Desde el punto de vista local, la Ley Venezolana Para Las Personas con Discapacidad (2007) establece en su artículo 7 que la categorización del tipo y nivel de discapacidad se encuentra sujeta a la competencia de profesionales, y técnicos especializados en la materia de discapacidad o en el área pertinente que estén adscritos al Sistema Nacional de Salud. Esta calificación es producto de la evaluación individual –o colectiva– realizada con el fin de determinar la “condición, clase, tipo, grado y características de la discapacidad”, la cual será otorgada por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad, que certificará las evaluaciones previas realizadas por los especialistas. Con la obtención de este certificado, las personas podrán disfrutar de los beneficios y asignaciones económicas en conjunto con sus derechos económicos y sociales otorgados por el Sistema de Seguridad Social de dicha ley.

La atención integral de las personas con discapacidad, establecido en la Ley Venezolana Para Las Personas con Discapacidad (2007) refiere que:

Las políticas públicas, elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos del Poder Público en sus niveles nacional, estatal y municipal; de las comunidades organizadas, de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad, garantizándoles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. (Art.8)

2.1.3 Educación especial

Según el *Diccionario de la lengua española* (2017), consultado a través de su sitio web de la RAE, este término se puede definir como la “educación que se imparte a personas afectadas de alguna anomalía mental o física que dificulta su adaptación a la enseñanza ordinaria” (párr. 5, sec. 1).

De igual forma, el Ministerio del Poder Popular Para la Educación de Venezuela establece en su documento titulado *Conceptualización y política de educación especial para la atención educativa integral de la población con necesidades educativas especiales o discapacidad* (2016) que la definición de educación especial refiere que:

La Educación Especial, como parte de la Educación Bolivariana se concibe como deber social y derecho humano que tienen los estudiantes con necesidades educativas especiales o con discapacidad, al desarrollo de su potencial creativo en condiciones históricamente determinadas. Se define además como un proceso de carácter integral, sistémico, sistemático, continuo, permanente y multifactorial, de formación de todos los ciudadanos y ciudadanas. (p. 31)

2.2 El síndrome de Down

El *Diccionario de la lengua española* de la Real Academia Española (RAE) (2017), consultado en 2017, define la palabra síndrome como un “conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o un estado determinado” (párr.1, sec. 1).

De igual manera, La RAE (2017), en el *Diccionario de la lengua española*, define el síndrome de Down como “anomalía congénita producida por la triplicación total o parcial del cromosoma 21, que se caracteriza por distintos grados de discapacidad intelectual y un conjunto variable de alteraciones somáticas, entre las que destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado” (párr. 4, sec. 1).

La asociación civil sin fines de lucro, Fundadown Venezuela (2012), define el síndrome como:

Una condición genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 de las células del ser humano, también conocida como “Trisomía del par 21”. Esta condición genera un “síndrome”: un conjunto muy amplio de signos y síntomas que produce alteraciones en el desarrollo y que varía de una persona a otra. (párr.1, sec. 2)

La página en línea de Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (2016), consultada en 2017, define que el síndrome de Down es:

Una afección en la que la persona tiene un cromosoma extra. Los cromosomas son pequeños “paquetes” de genes en el organismo. Determinan cómo se forma el cuerpo del bebé durante el embarazo y cómo funciona mientras se desarrolla en el vientre materno y después de nacer. (p. 1, sec. 21)

Según López. P, López. R, Parés, Borges y Valdespino (2000), en su artículo *Reseña histórica del Síndrome de Down* esta condición 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. (p.1)

Para Ana María Madrigal, en su trabajo llamado *El Síndrome de Down* (2004) el síndrome es “un trastorno genético crónico que se caracteriza principalmente por retraso mental que lleva asociada ciertas características físicas (ojos achinados, talla baja, debilidad en el tono muscular, susceptibilidad a ciertas enfermedades, etc.)” (p. 3).

La Asociación de Síndrome de Down del Gran Área de Cincinnati (DSAGC) (s.f.) explica que el síndrome es “una condición genética, y es la anomalía cromosómica que ocurre

con mayor frecuencia. Se presenta en uno de cada 733 nacimientos y afecta a gente de todas las razas y niveles socioeconómicos” (p. 3).

2.2.1 Reseña histórica

Existen dudas con respecto a los inicios del síndrome de Down debido a que no se sabe con certeza si es una condición que surgió en los comienzos de la humanidad o si se desarrolló años posteriores. Sin embargo, el primer dato registrado —y el más antiguo— de la condición radica en el hallazgo de un cráneo sajón en el siglo VII D.C; en él se descubrieron características morfológicas idénticas a las alteraciones óseas que padecen las personas con esta anomalía. De igual forma, se encontraron representaciones de barro, elaboradas por la cultura Olmeca, con características faciales muy similares a esta condición, con una antigüedad aproximada de 3.000 años (López y otros, 2000, p. 1).

Las primeras representaciones aparentemente registradas del síndrome fueron en el siglo XV con el pintor Andrea Montegna, quien en su cuadro *La virgen con el niño en brazos* plasmó la imagen de una mujer junto a un niño con posibles características físicas de la condición. De igual forma, la obra realizada por Sir Joshua Reynolds en el año 1773 llamada *Lady Cockburn y sus hijos* muestra también a dos niños con características fenotípicas parecidas al síndrome (López y otros, 2000, p. 1).

Sin embargo, apartando estas suposiciones e inferencias, antes del siglo XIX no se publicaron estudios médicos documentados sobre las alteraciones genéticas debido a que eran pocas las investigaciones que se realizaban sobre los problemas genéticos; la prioridad de la comunidad médica radicaba en las condiciones asociadas a la mala nutrición e infecciones cuya incidencia era mayor. La tasa de mortalidad era elevada en el siglo XIX, ya que sólo sobrevivían el 58 % de las madres que lograban alcanzar los 35 años de edad (ob.cit., p. 2).

Las primeras referencias científicas públicas se le adjudican al médico francés Édouard Séguin en el año 1846, quien habló de forma sugestiva sobre el síndrome, especialmente sobre los rasgos físicos, cuya condición fue llamada “idiocia furfurácea” o “cretinismo”. En el año 1866, el médico inglés John Langdon Down trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, y fue allí cuando se dedicó a estudiar, analizar y registrar las características comunes que tenían algunos de sus

pacientes, como por ejemplo el diámetro de la cabeza. Su investigación fue publicada en el London Hospital Reports con el nombre de *Observaciones en un grupo étnico de idiotas*, cuyo artículo constaba de 3 páginas y media en las que se narraban descripciones minuciosas de un grupo de pacientes que padecían “discapacidad intelectual” y características físicas comunes como los rasgos faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades con el lenguaje oral, el buen sentido del humor y la gran capacidad de imitación de conductas (ob.cit., p. 3).

López y otros (2000) aseguran que, como la mayoría de los científicos investigadores de su época, Down fue influenciado por los estudios de Charles Darwin publicados en su libro *El origen de las especies*; debido a esto, el médico inglés pensó que el síndrome era un “retroceso hacia un tipo racial más primitivo”, lo que consideraban como una regresión del ser humano a su estado primario. Asimismo, asoció el aspecto de los ojos con los rasgos orientales, por lo que pensó que sus pacientes parecían mongoles –nómadas procedentes del Reino de Mongolia–, y quiénes, a su parecer, eran una raza primitiva y poco evolucionada, por lo que de ahí surge el término “idiocia mongólica” o “mongolismo”. Clasificó, además, esta condición en diferentes tipos como la etíope, malaya o indio-americana. Down, descubrió además la influencia que tenían los padres en la aparición de este síndrome, como por ejemplo el padecimiento de tuberculosis de la madre durante el embarazo pudiera romper la “barrera de las razas” y así una persona de origen europeo concibiera un hijo con características orientales.

Debido a todo lo anteriormente expuesto, las grandes investigaciones realizadas por Down dieron los primeros pasos iniciar el estudio de esta condición al dar respuestas asociadas a la ciencia y no a la teología. Se considera que John Langdon Down fue quien realizó el mayor aporte a la comunidad médica sobre el estudio de esta condición al describir de forma muy acertada sus rasgos distintivos que les otorgaba “discapacidad intelectual”, con respecto a otros niños. A pesar de que sus postulados actualmente están descartados por la comunidad científica, se le debe el crédito de registrar e identificar ciertos patrones distintos e independientes en las personas que padecían esta condición, a pesar de que no estableció cuáles eran las causas (López y otros, 2000, p.4).

En el congreso de Edimburgo de 1876, se presentó el primer comunicado médico acerca del síndrome de Down. John Fraser y Arthus Mitchell postularon otros aspectos

importantes que habían logrado descubrir acerca de la condición, como el hecho de que tenían un corto periodo de vida y su relación en el orden de nacimiento, a lo que renombraron la condición como “idiocia calmuca”. Pero es en 1909 cuando G.E. Shuttleworth descubre un factor de riesgo de la condición relacionado a la edad de gestación de la madre, por lo cual lo asoció a una disminución en la capacidad reproductiva. Años posteriores, en 1932 es cuando el oftalmólogo neerlandés Petrus Johannes Waardenburg asomó la posible idea de que la anomalía estuviera asociada a un reparto asocial de cromosomas. En 1959, los médicos Jérôme Lejeune, Marthe Gautier y Raymond Turpin lograron demostrar que las personas con síndrome de Down tenían 47 cromosomas en vez de 46, donde éste último representa la carga normal, por tanto, las personas con esta condición tenían un cariotipo atípico. Este error se detectó en el par de cromosomas número 21, “ubicado en el grupo “G”, según la clasificación del cariotipo humano de Denver”. (López y otros, 2000, p. 4).

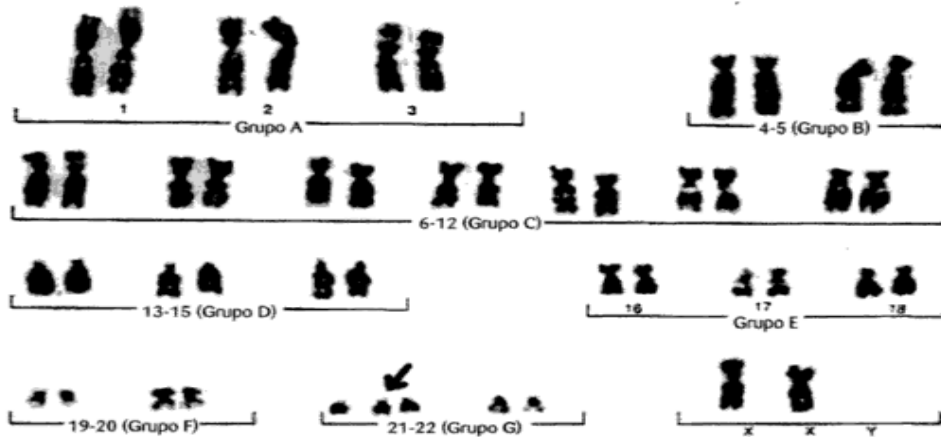
A partir de la década de 1950, se pudo diagnosticar esta condición entre las semanas número 14 y 17 de gestación a través de la prueba de amniocentesis; técnica que fue perfeccionada 30 años después con la biopsia de vellosidades coriónicas, la cual lo podría determinar desde la semana 8 de fecundación. Posteriormente, es en el año 1961 cuando un grupo científicos pertenecientes a la comunidad médica deciden cambiar los nombres asociados a la condición de “mongol”, “mongólico” y “mongolismo” al hoy en día conocido “síndrome de Down”, debido a las connotaciones negativas utilizadas en esas palabras. Sin embargo, el médico Jérôme Lejeune propuso el nombre de “trisomía 21” (ob.cit., p.4).

2.2.2 Aspectos del desarrollo biológico y físico

Arregi (1997) explica que el síndrome de Down es una de las anomalías más frecuentes a nivel mundial y, a su vez, es la principal causa congénita de retardo mental de origen conocido (p.6).

Las células de los seres humanos están compuestas por 46 cromosomas, asociados en 23 pares, de los cuales 22 son conocidos como autosomas o cromosomas ordinarios; y el último, el número 23, contiene la carga genética relacionada al sexo de la persona (XY para hombres y XX para mujeres). Las personas que padecen síndrome de Down tienen 47 cromosomas en las células, es decir uno de más que se encuentra en el par 21 (Arregi, 1997, p.6).

Ilustración 1. Cariotipo de niña con síndrome de Down por trisomía 21



(Nota: Tomado de *Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor: guía para los padres* (p.23) por Siegfried Pueschel, 2002, España: Elsevier).

Existen tres tipos de causas conocidas que generan el síndrome de Down. Rondal (citado por Arregi, 1997) menciona que el 98 % de los casos se deben a un error en la división cromosómica —que puede ocurrir antes del proceso de fertilización o durante la primera división celular del óvulo fecundado—, que posteriormente dará origen a la formación del embrión. Este caso es conocido como “trisomía 21 o trisomía regular”, donde el cromosoma extra se encuentra en el par 21. Para Rondal, en el 1 % de los casos el error de la división celular ocurre entre la segunda o la tercera segmentación, por tanto el embrión empieza a desarrollarse con una mezcla de células normales, y a su vez trisómicas; este caso es conocido como “mosaicismo”. Por último, según Rondal, el 2 % de los casos se deben a la “translocación”, lo que significa que la unión o alguna parte del cromosoma se afecta en un segmento o en su totalidad por otro cromosoma, se cree que este tipo de síndrome suele ser más frecuente en situaciones de padres jóvenes o antecedentes familiares (ob.cit., p. 6).

Las características físicas más comunes y notables de las personas con síndrome de Down, mencionadas por el Centros Para el Control y Prevención de Enfermedades (2016) en su portal web consultado en 2017, son: cara aplanada (especialmente el puente nasal), ojos redondos en forma “almendrada” hacia arriba, cuello corto, orejas pequeñas, lengua que tienda a salirse de la boca, pequeñas manchas en iris del ojo, manos y pies relativamente pequeños, un solo pliegue palmar, dedos meñiques reducidos, tono muscular débil y estatura baja (párr.4, sec. 21).

2.2.2.1 Patologías asociadas

Esta serie de características son relativamente comunes en las personas que padecen el síndrome, independientemente de su causa o etiología. Además de los rasgos fenotípicos, existen otras patologías asociadas a las que son propensos de padecer como las lesiones cardíacas (una de cada dos personas), distintos tipos de infecciones y en mayor proporción las de carácter auditivo, lo que genera problemas en la recepción de sonidos, y que a su vez produce dificultades en el desarrollo del lenguaje derivadas de las limitaciones cognitivas. Es importante mencionar que la intensidad de los rasgos físicos no es proporcional al nivel de alteraciones mentales, es decir, que un rostro con las características más acentuadas no significa una mayor afectación a nivel cerebral (Arregi, 1997, p.7).

Cruz y Gómez (2008) explican en su artículo *Síndrome de Down* que existen otras enfermedades o patologías vinculadas, como lo son:

- Cardiopatías congénitas
- Enfermedad tiroidea
- Atresia intestinal
- Estreñimiento
- Leucemia
- Problemas pulmonares
- Retardo mental
- Problemas viso-auditivos
- Trastornos de conducta
- Displasia de caderas
- Alteraciones de la columna
- Alteraciones del tórax (p. 2).

Sin embargo, no todas las personas que padecen el síndrome desarrollan las mismas características ni tienen, en su conjunto, el padecimiento de todas las condiciones anteriormente mencionadas debido a que son seres individuales que pueden o no presentar estas condiciones.

Cruz y Gómez (2008) señalan que aproximadamente el 45 % de los niños con síndrome de Down sufren alguna cardiopatía congénita, por tanto consideran que su tasa de incidencia es elevada. La enfermedad cardíaca congénita (ECC), o también cardiopatía congénita, refiere a problemas en la estructura o funcionamiento del corazón presente al nacer; la detección temprana de estas complicaciones es un factor determinante en el manejo de estos defectos, que generalmente son tratados a través de intervenciones quirúrgicas (p. 2).

Con respecto a las enfermedades digestivas, Cruz y Gómez (2008) explican que los niños con síndrome de Down tienden a sufrir alteraciones en la formación de ciertos segmentos del intestino, lo que produce atresia o estenosis duodenal en un gran porcentaje de niños (aproximadamente el 30 %). Como consecuencia de estas manifestaciones digestivas, las personas con este síndrome tienen a sufrir de estreñimiento crónico o distensión abdominal, así como también pueden presentarse otros defectos gastrointestinales como páncreas anular, anomalías del ano o recto, reflujo gastroesofágico, entre otros (p.2).

Las enfermedades tiroideas tienen una presencia importante en los niños con síndrome de Down debido a que tienden a sufrir de hipotiroidismo a causa de las alteraciones hormonales producidas en el desarrollo fetal e incluso en sus primeros meses de vida, por lo que ocurre una deficiencia de las hormonas tiroideas. Cruz y Gómez (2008) aseguran que “de no controlarse a tiempo el hipotiroidismo tendrá graves consecuencias sobre el desarrollo intelectual y el aprendizaje de los afectados” (p. 2).

La leucemia y enfermedades hematológicas también son comunes en los niños con el síndrome, quienes tienen mayores probabilidades de padecer estos problemas en los primeros cuatro años de vida con respecto al resto de la población. De igual forma, los autores recomiendan la detección temprana y el abordaje por parte de un equipo médico calificado (Cruz y Gómez, 2008, p.2).

Los problemas respiratorios como las pulmonías y los colapsos pulmonares recurrentes, conocidos como atelectasias, también son complicaciones que suelen estar presentes en los niños con esta condición. La causa de ello se encuentra asociada a problemas congénitos de los bronquios y quistes pulmonares, los cuales pueden detectarse a través de una broncoscopia para realizar su tratamiento específico (ob.cit., p.2).

Los niños con síndrome de Down, a nivel neuronal, se desarrollan mucho más lento que otros bebés. Cruz y Gómez (2008) explican que con el pasar del tiempo pueden presentar distintos grados de retardo mental, desde leve hasta severo, donde en algunos casos con abordaje adecuado y estimulación temprana los niños serán capaces de entrenarse en la realización en algún oficio e incluso lograr la escolaridad en estudios primarios, secundarios y superiores. De igual forma, las afecciones neurológicas repercuten en características de su comportamiento, como dificultad en la coordinación viso-espacial, así como también problemas en la interacción social y en sus habilidades motrices. La incidencia de autismo en los niños con el síndrome de Down se considera alta, donde los autores mencionan que podría ser aproximadamente del 7 % (p.2).

De igual manera, los problemas auditivos se encuentran íntimamente asociados al síndrome, a los cuales hay que prestarles atención especial ya que pudiera producir sordera en los infantes a partir de la otitis media y la mastoiditis no diagnosticadas y por tanto, no tratadas. Cruz y Gómez (2008) también mencionan con respecto al aspecto neuronal que “el seguimiento a largo plazo de estos pacientes ha permitido ver que ciertas formas de demencia aparecen frecuentemente, requiriendo entonces un abordaje precoz y multidisciplinario para su tratamiento” (p. 2). Las malformaciones vasculares y el desarrollo incompleto de las estructurales cerebrales también son otras condiciones neuronales que se deben tener en consideración en los niños con el síndrome.

Los niños con síndrome de Down tienen un 60 % de posibilidades de presentar un problema visual durante el desarrollo de su vida, de los cuales un 5 % puede sufrir de cataratas y el 27 % de estrabismo. “La alta tasa de consultas tardías por dichas complicaciones puede llevar a la pérdida visual definitiva si no se hacen tratamiento a tiempo” (Cruz y Gómez, 2008, p. 3).

Las alteraciones músculo-esqueléticas también afectan a los niños con síndrome de Down, reflejadas a través del exceso en el número de costillas, anomalías en el esternón, los dedos y la pelvis. La columna vertebral también puede sufrir tres tipos de lesiones:

1. Subdesarrollo de la vértebra C1
2. Desplazamiento entre las vértebras C1 y C2
3. Mala alineación entre las vértebras C1 y C2

Este tipo de complicaciones deben diagnosticarse a una edad temprana para realizar el tratamiento adecuado y, además, que los familiares puedan ser previsivos en las actividades físicas y deportivas (ob.cit. p.3).

2.2.2.2 Funcionamiento cerebral

Arregi (1997) explica que las personas que nacen con síndrome de Down poseen un funcionamiento neuronal distinto al resto de las personas. Las patologías que podrían padecer varían incluso en su grado de intensidad, así como los procesos asociados a su desarrollo; por lo que se considera que los factores internos y externos son los que se encargan de modificar y modelar la plasticidad neuronal. Además, es importante destacar que la alteración cromosómica presente en el par 21 genera una disminución importante en el número de neuronas presentes en el cerebro de las personas con esta condición, por lo cual se ve alterado su funcionamiento.

Para Florez y Troncoso (1988) (citados por Arregi, 1997), el cerebro funciona de forma más lenta en el proceso de recepción de información, con respecto a los aspectos de captar, procesar, interpretar y elaborar —de forma incompleta— los mensajes o contenidos que se transmiten. Por ello, dentro de las principales alteraciones existentes en el sistema nervioso están:

- El déficit de neuronas no afecta un área concreta, sino que se extiende por todo el cerebro y cerebelo.
- El descenso en el número de neuronas existentes en la corteza cerebral afecta directamente la capacidad de procesar e integrar información.
- La disminución del tamaño del hipocampo, área cerebral relacionada con la memoria a corto y largo plazo, es decir, presentarían dificultades para la recuperación de cualquier tipo de información.
- La variación en la estructura, funcionamiento y cantidad de las espinas dendríticas (encargadas de recibir información proveniente de otras neuronas) y la disminución en la actividad de los neurotransmisores encargados de la producción de la “sinapsis” generan un déficit cognitivo en las personas con síndrome de Down.

- Las afecciones existentes en la corteza prefrontal causan dificultades en la ejecución de cálculos elementales, así como también los aspectos asociados al área afectiva, emocional, conductual (podrían presentar apatía e hipocinesia, o por el contrario desinhibición e hipercinesia) y la ausencia de autocontrol en los factores de alimentación y sexualidad.
- El cerebelo no tiende a desarrollar su tamaño adecuado, por lo que su hipoplasia produce problemas asociados a la información propia de su cuerpo (llamada “propioceptiva”), las sensaciones y los movimientos considerados voluntarios (p. 7).

2.2.2.3 Diagnóstico prenatal

Cruz y Gómez (2008) explican que el síndrome de Down se puede detectar a través de un examen llamado cariotipo, que es realizado previo al nacimiento del bebé y que puede reflejar cualquier anomalía existente en los pares de cromosomas que forman parte de una célula, y que en el caso de este síndrome, existe una triplicación del cromosoma 21 debido a un defecto en la división celular (p.3).

La amniocentesis también es un examen que se hace antes de que el niño nazca, donde el médico realiza una punción abdominal de la matriz donde se encuentra el feto y así extraer cierta cantidad de líquido amniótico. Este procedimiento ayuda a confirmar el diagnóstico prenatal de alguna anomalía, y debería realizarse en aquellas madres cuyos factores de riesgo de que su hijo desarrolle alguna condición o enfermedad sean altos (ob.cit.).

Cruz y Gómez (2008) destacan que las pruebas anteriormente mencionadas son consideradas tradicionales, sin embargo, con el avance de la tecnología en el aspecto de la salud se han desarrollado otras técnicas que facilitarían la detección de alguna anomalía en el feto.

La ecografía nuchal, por ejemplo, es una técnica un poco más novedosa y se realiza en el primer trimestre del embarazo, la cual detecta un exceso en los pliegues cutáneos de la nuca del feto. El examen es realizado por un operador calificado y un equipo especial, lo cual influye en la calidad del resultado del examen (ob.cit., p.3).

Ilustración 2. Ecografía de feto con síndrome de Down



(Nota. Tomado de *Síndrome de Down* (p.3) por Santiago Cruz y Juan Gómez, 2008, Carta de la salud).

Otro procedimiento es la hipoplasia del hueso nasal, el cual detecta el desarrollo incompleto de los huesos que componen la nariz del feto, mostrando así una anomalía asociada al diagnóstico del síndrome de Down. Esta prueba puede ser un marcador importante a partir del segundo trimestre de gestación (ob.cit., p.3)

Los marcadores sanguíneos maternos también son pruebas determinantes para determinar la condición debido a que un feto que desarrolla síndrome de Down altera en la madre los valores normales asociados a la gonadotropina coriónica, alfa-fetoproteína y el estriol no conjugado. Este conjunto de exámenes son considerados métodos no invasivos de diagnóstico prenatal, explicados por la gineco-obstetra Marinés Camero en su sitio web llamado *Salud mujer* (s.f.).

La alfa-fetoproteína es un marcador sérico proveniente de una proteína sintetizada en el saco vitelino y luego en el hígado del feto. A través de la extracción de sangre, los valores disminuidos de esta prueba demuestran probabilidad de desarrollar el síndrome de Down, y por el contrario, los valores aumentados reflejan la alta posibilidades de que el bebé padezca

defectos del tubo neuronal, enfermedades del corazón, bajo peso, entre otros. Por tanto, este examen muestra el riesgo que tiene el bebé de sufrir alguna alteración cromosómica o física (Camero, s.f., párr.4, sec.4).

La gonadotropina coriónica son glucoproteínas separadas por dos fracciones, alfa y beta; esta última es utilizada como marcador sérico en los exámenes prenatales y su valor aumentado refleja un gran riesgo de que el feto desarrolle el síndrome (ob.cit., párr.5, sec.4).

El estriol no conjugado es un marcador que proviene de la actividad fetal y placentaria, y que puede medirse a partir de la novena semana de gestación a través de la extracción de sangre de la madre. Cuando este valor se encuentra disminuido con respecto a los índices normales, puede existir la posibilidad de que el feto desarrolle el síndrome de Down, y por tanto se realiza a las mujeres embarazadas que tienen antecedentes familiares de esta condición o cuya edad es considerada como un factor de riesgo (Camero, s.f., párr.6, sec.4).

González-Melado y Di Pietro (2011) explican que estos exámenes son posibles y determinan con bastante exactitud alguna alteración física o cromosómica del feto a través de marcadores séricos de la madre debido a que el ADN fetal producido por la placenta circula en el plasma y suero materno a través del torrente sanguíneo, y por tanto es sumamente útil para la determinación de la trisomía 21 (p.14).

2.2.3 Aspectos del desarrollo motor

El desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down, responde tardíamente, pero, a través de intervenciones profesionales, puede desarrollarse de forma adecuada. Los problemas principales se encuentran relacionados a la hipotonía muscular, generada por las alteraciones cerebrales, que se convierten en un obstáculo para la precisión en la ejecución de los movimientos, el control postural, el equilibrio, la coordinación y la respiración. Arregi (1997), con respecto a este punto, menciona que “el tono muscular mejora con la intervención temprana y sistemática y es preciso desarrollarlo por ser un importante predictor de otras variables como el desarrollo del lenguaje, motor, de atención al estímulo” (p. 8).

Asociado a los problemas músculos-esqueléticos, y más específicamente en el área de la cabeza, se encuentra el poder de control de los ojos para mantener una mirada fija. Para ello, necesitan entrenamiento que ayude a enseñarles cómo mantener los ojos estáticos, así

como también el desarrollo de la coordinación binocular para reforzar los procesos de aprendizaje, donde el niño pueda asociar el objeto que ve con el nombre y los comentarios de dicho objeto al que se están refiriendo. De esta manera se logra reforzar el interés en lo que ven, oyen y tocan, y a su vez reducir el índice de niños con síndrome de Down que padecen estrabismo (Arregi, 1997, p.9).

Las alteraciones físicas y motoras también afectan la configuración anatómico-bucal de los niños debido a que la boca suele ser más pequeña, lo que genera problemas con respecto al tamaño de la lengua que tiende a ser un poco más grande, y esto más la hipotonía, hacen que tiendan a mantener la boca abierta con la lengua sobre el labio inferior. Tener la boca abierta de forma constante aumenta la exposición a infecciones y a desarrollar una respiración bucal, por lo que se recomienda realizar ejercicios buco-faciales que promuevan el control de este aspecto (ob.cit., p.9).

Arregi (1997) explica los beneficios de la estimulación temprana:

La hipotonía muscular lleva una menor capacidad para reconocimientos cinestésicos, táctiles, visuales, etc. El desarrollo motor suele ser lento, presentan una marcha descoordinada con una torpeza motriz generalizada y una habilidad manual muy limitada en los primeros años. Se han constatado en los últimos años mejoras, avances importantes, como respuesta a una estimulación precoz sistemática (p. 9).

Por lo tanto, es indispensable desarrollar los procesos de estimulación y atención temprana en los niños con síndrome de Down que les permita combatir y prevenir cualquier tipo de patología.

2.2.4 Aspectos cognitivos

Como se ha mencionado anteriormente, el desarrollo de los niños el síndrome tiende a ser más lento en comparación con otros infantes que no posean la condición. Las características y ritmos de aprendizaje suelen ser diferentes en ciertos puntos como la memoria, la atención y el lenguaje. Es importante mencionar también que algunos aspectos del crecimiento están ligados íntimamente a su edad cronológica como las curiosidades, necesidades e intereses, y que no deben ser comparadas con su edad mental la cual podría ser equivalente a niños de menor edad (Arregi, 1997, p.9).

Las principales dificultades existentes en el proceso cognitivo generan:

- La incapacidad de interactuar con el entorno.
- Problemas de atención.
- Poca motivación para el logro de objetivos.
- Evasión de situaciones complejas de aprendizaje.
- Dificultad para recuperar la información a corto y largo plazo.
- Limitaciones en la comprensión de la información recibida.
- Lentitud para generar reacciones o respuestas.
- Dificultades en la comprensión numérica.
- Limitaciones para agrupar conceptos y entender mensajes con ciertos niveles de abstracción.
- Problemas para el entendimiento de conocimientos y su aplicación de forma práctica (Arregi, 1997, p.10).

Estas dificultades no son iguales para todas las personas que padecen síndrome de Down, ni tampoco su intensidad. Sin embargo, se puede ayudar a mejorar estos aspectos cognitivos a través de refuerzos visuales complementarios, apoyos de interpretación visual y ayudas personalizadas, además de brindarles tiempo para la aceptación y entendimiento de los conceptos, ofrecerles aprendizajes funcionales apoyados en diferentes contextos y en la realidad. Es importante destacar que la información impartida a las personas que tienen este síndrome no puede sobreentenderse como establecida y captada, sino que debe repetirse periódicamente para acentuar el grado de comprensión y evitar la regresión, y que además muchas de las dificultades del lenguaje no son propios de un trastorno específico, sino un problema derivado de las limitaciones cognoscitivas o físicas (ob.cit., p.10).

Arregi (1997) explica que la intervención del entorno puede ayudar a superar los obstáculos presentados por las dificultades cognitivas:

Estas características descritas no son determinantes de una evolución igual en todas las personas que las comparten, son tendencias de comportamiento cognitivo derivadas en gran medida de la deficiencia mental de la población con síndrome de Down, pero la intervención consciente, sistemática y planificada del entorno educativo puede minimizarlas, o enseñar estrategias de ayuda que traten

de “compensar” los déficits establecidos. (...) El estudio de las experiencias de intervención sistemática y temprana ilustra la importancia de la misma para alcanzar logros que hace no mucho tiempo podían parecer auténticamente utópicos en personas con estas características. Es importante para la intervención educativa la conversión de las limitaciones personales en necesidades de ayuda del entorno, tanto físico como humano (p. 11-12).

2.2.5 Aspectos de la personalidad y socio-afectivos

Para realizar una interpretación de la conducta en los niños con síndrome de Down se deben considerar (a parte de las limitaciones cognitivas) la serie de emociones y situaciones a las cuales han sido expuestos y sus mecanismos psicológicos de reacción: fracasos o éxitos sucesivos, los refuerzos y estimulaciones positivas, sus propias expectativas producto de la interacción con familiares y amigos, entre otros.

Por ello, en los primeros años de vida los niños con el síndrome no suelen ser tan hábiles en el desarrollo de relaciones humanas y en la interacción con el entorno. De igual forma, su poca capacidad en el entendimiento de elementos simbólicos y abstractos les genera dificultades para practicar ciertos juegos, y por tanto se limitan a las actividades “estereotipadas y repetitivas” (Arregi, 1997, p.14).

Los niños con el síndrome tienden a acercarse más a las personas adultas que con sus iguales y por ello “la persona adulta debe conocer estas características genéricas que provoca el síndrome, para ajustar sus expectativas y seguir estimulando a pesar de la posiblemente escasa respuesta, en comparación con los niños o niñas de desarrollo normal” (Arregi, 1997, p. 14). Es importante destacar que, según el mensaje que el entorno le devuelva a partir de la percepción de su imagen y características, el niño se formará su propia imagen y percepción de sí mismo.

Arregi menciona que las características de la personalidad de los niños con síndrome de Down más destacadas suelen ser la obstinación, terquedad, testarudez falta de flexibilidad y resistencia a los cambios, principalmente (p.14).

Arregi (1997) señala que la colaboración de los adultos en la enseñanza y comprensión de los niños es clave para su desarrollo:

Puede ser conveniente pensar que la no colaboración, que percibe el profesorado, sea fruto no de la testarudez sino de una falta de audición correcta, de la no comprensión del requerimiento por falta de vocabulario, de una limitación en la interpretación del lenguaje que se le está ofreciendo –por la complejidad de la estructura de las frases, lo complejo del concepto, etc. –. Es preciso cuestionarse no sólo sus limitaciones para aprender, sino las del adulto para enseñar, para ir acoplando las ayudas de las necesidades. (p. 14).

Por tanto, los adultos que conforman el entorno del niño deben tener una actitud positiva y constructiva que promueva la interacción entre ambos, donde los responsables deben alentarlos más allá de las limitaciones que pudieran tener debido a que si se concentran en estos problemas podrían frenar el desarrollo de la persona, llenarlo de desánimo, generar sobreprotección, falta de identidad y autonomía.

Además, es importante destacar que los padres, familiares y amigos deben tener en cuenta ciertas consideraciones de la conducta humana para entender el comportamiento de estos niños: la procedencia de la conducta humana es aprendida y de cierta manera por imitación. Todo ser humano aprende si se le enseña, en gran o poca medida dependiendo de las características individuales de cada persona; todos los niños tienen deseos de aprender y curiosidades sobre la vida y el entorno, el refuerzo de las conductas tiende a estabilizarlas y, por último, la sobreprotección inhibe la independencia y los logros personales por lo cual ellos se verán como “eternos niños” (ob.cit., p.15).

Con respecto a la autonomía, Arregi (1997) hace un énfasis especial:

Es necesario que las personas adultas, familia, profesorado..., recuerden las altas expectativas de vida que tienen los que hoy son niños y niñas, que van a ser durante mucho tiempo personas adultas y que, sin un proceso educativo tendente al logro de la autonomía, les va a costar mucho valerse por sí mismas en la mayor parte de los ambientes habituales (p. 15).

2.2.6 Aspectos de la comunicación y el lenguaje

La comunicación es definida por Olga Dragnic (2010) en su *Diccionario de Comunicación Social* de la siguiente manera:

Es la acción, y el efecto que produce, mediante la cual se hace participar a un individuo o a un grupo humano de las experiencias y estímulos que surgen del

entorno de otro individuo o de otro sistema social, utilizando los elementos que tienen en común. En otros términos, se trata de la emisión transmisión y recepción de un mensaje entre un emisor y un receptor (o receptores), mediante un código que ambos comparten y cuyos papeles son intercambiables. (p. 54)

Arregi (1997) explica que para que la comunicación logre hacerse de forma efectiva se deben cumplir dos requisitos esenciales: potenciar las capacidades de los dispositivos cerebrales, auditivos y visuales, reforzados a su vez por la existencia de un estímulo social que genere la interacción con los usuarios de la lengua. Sin embargo, el “déficit lingüístico” que poseen los niños con síndrome de Down está íntimamente vinculado con la “deficiencia mental”. Es decir, la autora asegura que las limitaciones en la expresión oral y escrita están relacionadas al retraso mental proveniente del déficit neuronal, y además, las alteraciones cerebrales asociadas al menor desarrollo del cerebelo generan problemas en la articulación de las palabras (p.22).

Sin embargo, el desarrollo de los niños con síndrome de Down no es igual para todos. La integración social es un factor clave para el proceso de maduración de las características del sistema nervioso, lo que genera mayor intercambio de información a nivel sináptico, favoreciendo el habla (ob.cit., p.22).

El grado de las dificultades presentes en el proceso de comunicación de un niño con síndrome de Down puede variar desde un infante con un vocabulario pobre pero que entiende correctamente los términos y las construcciones sociales, hasta los que crean su propio código para comunicarse a través de un sistema “autónomo” e incluso los que no logran dominar el lenguaje oral, sino que transmiten mensajes a través de gestos y señas (Arregi, 1997, p.22).

Arregi (1997) explica con respecto a la comunicación en los niños con deficiencias cognitivas:

La comunicación, aun cuando más ésta se realiza a través del lenguaje, implica el desarrollo de habilidades cognitivas, y por ello toda persona con deficiencia mental sufre en mayor o menor medida trastornos del lenguaje, porque el hecho del habla supone con conjunto de concatenación de abstracciones (p. 23).

La autora menciona la asociación entre lo connotado y lo denotado, del objeto al concepto y del sonido a la idea mental del signo lingüístico. Debemos recordar que los problemas músculo-esqueléticos no les permiten explorar adecuadamente el entorno, debido

al desequilibrio corporal que reduce su grado de aprendizaje. Por otro lado, desde el punto de vista del funcionamiento cerebral, la dificultad existente en los procesos de atención y de memoria a corto plazo es otra limitación comunicativa importante a considerar. Para ello se recomienda ofrecer la información “de manera clara y sencilla. Aun cuando la información sea organizada no siempre puede ser emitida o expresada secuencial o inteligiblemente” (Arregi, 1997, p. 24).

2.2.7 Necesidades e intervención educativa

Con respecto a este punto, Arregi (1997) argumenta que es imprescindible aprovechar la plasticidad neuronal de los primeros años de vida de los niños ya que las neuronas no son un elemento estático sino moldeable dentro de sus potencialidades o posibilidades. Ningún cerebro está completamente desarrollado para el nacimiento, puesto que, aunque el número de neuronas ya está definido, todavía siguen produciéndose “arborizaciones” y “contactos sinápticos” que deben ser aprovechados a través de la estimulación por parte del ambiente en el que se desenvuelva el infante (p. 16).

Por todo esto, Arregi (1997) explica la importancia de la estimulación temprana en los niños con síndrome de Down:

Desde este punto de vista es imprescindible una intervención lo más temprana posible, que trate de evitar la tendencia a desvinculación del ambiente y a encerrarse en sí mismo (produciéndose conductas a veces de autoestimulación). Un ambiente en el que las limitaciones sean las que imperen a la hora de valorar o definir a la persona llevan al determinismo genético de pensar que “se es lo que se nace”. Es imprescindible para la mejor evolución posible del niño o niña, aprovechar la plasticidad neuronal de los primeros años, proporcionando estímulos visuales si los auditivos no son percibidos, proporcionándole los apoyos y ayudas necesarias para que mantenga una buena actitud hacia un aprendizaje que evidentemente es más complejo para él o ella, para sacarle de la apatía o exceso de tranquilidad que suelen manifestar y hacerle más reactivo e interactivo, etc. (p. 16).

Las personas adultas que acompañen al niño en el proceso de crecimiento deben mantener las expectativas positivas hacia su hijo, recordando que los inicios siempre suelen ser lentos y que, así como se pueden notar avances, de igual forma pueden existir periodos

de retroceso o estancamiento y que esto no se debe interpretarse como una señal de que el niño ya llegó a su límite o que fue llevado hasta su nivel máximo de aprendizaje porque la capacidad no puede ser definida o limitada. Por tanto, Arregi menciona que lo importante para los padres es centrarse en el desarrollo de su edad mental y no en las comparaciones de desnivel que pueda tener con otros niños de su misma edad.

Es importante mencionar que el periodo de aprendizaje de los niños con síndrome de Down va a extenderse más allá de lapso de escolarización obligatorio, y debido a esto el sistema educativo debe, a través de todos los recursos necesarios, intentar desarrollar las máximas capacidades de los niños con el síndrome, a pesar de que el nivel de profundización de los contenidos sea distinto a los demás (ob.cit., p.16)

Por tanto, el sistema educativo deberá garantizar que el infante pueda:

- Comprender determinados mensajes hablados y escritos que le servirán en el transcurso de su vida y en su desenvolvimiento social.
- Entender el concepto de horario para que el niño, más adelante, pueda cumplir con sus obligaciones y respetar el tiempo impuesto para cada actividad.
- Hacer que el niño pueda comprender aspectos de la vida doméstica, asociado a las responsabilidades.
- Mantener y cumplir las normas o hábitos sociales necesarios para la vida cotidiana como la higiene, ser educado y cortés, pedir permiso, etc. (Arregi, 1997, p.17)

Para poder lograr estos objetivos impuestos por los centros educativos, que ofrecen el aprendizaje necesario para que los niños logren desenvolverse en la sociedad y en sus entornos, los profesores deben diseñar estrategias internas que estén reforzadas por apoyos externos que logren compensar, continuar y reforzar los conocimientos impartidos en la institución a través de los padres, familiares y amigos (ob.cit.)

Al respecto, Arregi (1997) asegura que “la intervención educativa temprana es así mismo, una variable predictora del nivel de desarrollo, lo que la persona adulta no haga para fomentar el desarrollo de las conexiones cerebrales, el niño/a por sí solo no podrá tomarlo del entorno” (p. 18). Por tanto, es muy importante que la atención y la motivación estén

presentes en el proceso de aprendizaje de las personas con síndrome de Down, donde exista un buen canal de información y comunicación entre el entorno del niño y el centro educativo.

Para generar estímulos positivos, se recomienda asignar a los niños objetivos pequeños —como tareas— que puedan terminar con facilidad para que así se sientan “exitosos”, además de ofrecer todo el apoyo necesario, repetir las actividades esporádicamente, darle importancia a las metas cumplidas y conectar el aprendizaje ofrecido en la institución con el entorno y la cotidianidad (Arregi, 1997, p.19).

Además, deben existir una serie de factores médicos e informaciones que los familiares consignen en el centro educativo para poder tener una comunicación efectiva y así evitar posibles complicaciones posteriores. Sobre este punto, Arregi (1997) menciona que “los datos significativos recogidos por la familia en las revisiones médicas periódicas que se deben realizar, serán parte de la documentación que sobre este alumnado habrá en el centro y deben mantenerse actualizados”. (p. 20).

2.2.8 Prevención y tratamiento

Todavía no se ha encontrado cura para el síndrome de Down, pero el desarrollo de la medicina logró determinar técnicas y tratamientos que mejoran la esperanza de vida de los niños con esta condición al abordar de forma eficaz sus complicaciones y enfermedades asociadas.

Cruz y Gómez (2008) explican que “es por ello que la prevención y el diagnóstico oportuno continúan siendo las mejores opciones ya que determinan no sólo los resultados finales de los tratamientos, sino la calidad de vida que tendrán los afectados y sus familias” (p. 3). Desde el punto de vista preventivo, los autores recomiendan asistir a una consulta con un personal calificado que evalúe la factibilidad de un embarazo y sus riesgos asociados a través de los antecedentes familiares, la edad, entre otros. Luego, de forma paralela, acompañar el cuidado médico con la realización de pruebas de detecciones prenatales que permitirán controles “más adecuados” sobre la gestación y el respectivo desarrollo del embarazo, y así detectar cualquier complicación física o cromosómica.

Luego del nacimiento de un niño con síndrome de Down, Cruz y Gómez (2008) recomiendan:

- Realizar una evaluación auditiva al neonato y posteriormente, cada 6 meses en los primeros tres años de vida para así abordar cualquier problema auditivo a través de implantes, audífonos, etc.
- Efectuar una evaluación oftálmica especializada a los 6 meses de vida, o antes.
- Descartar, al nacer, cualquier enfermedad asociada al hipotiroidismo a los 6 meses de vida y luego una vez al año. Los padres deberán estar atentos a cambios de conducta o estancamientos en el desarrollo psicomotor del infante.
- Realizar un seguimiento odontológico cada 6 meses a partir del segundo año de vida debido a que podrían desarrollar enfermedades dentales y periodontales.
- Efectuar exámenes de la columna cervical, llamados “tamizaje”, para conocer si existe algún síntoma que demuestre la existencia de desplazamiento vertebral.
- La participación e interacción del entorno más cercano (padres, familiares o amigos) en programas de entrenamiento y capacitación, a través de grupos especializados, que les enseñen como educar y acompañar a los niños con necesidades especiales para que, en el transcurso del tiempo, se logren mantener los objetivos y los logros terapéuticos alcanzados, evitando así la regresión del infante y otras posibles complicaciones. (p. 4).

Cruz y Gómez (2008) explican que los padres deben estar atentos a los cambios de conducta, aislamiento social o hiperactividad que podría padecer el niño, el cual debe estar en “vigilancia continua por parte del personal de salud y las instituciones de educación especializadas”. (p. 4)

De igual forma, los autores Cruz y Gómez (2008) mencionan que:

No se puede determinar a futuro cual será la inteligencia de un niño afectado por síndrome de Down, por lo que el potencial real del niño debe ser estimulado correctamente con un ambiente educativo y social adecuado y estimulante que genere conductas de superación e impulse el desarrollo de sus capacidades (p.4)

2.2.9 Beneficios de la estimulación y atención temprana

Como se ha señalado en otros apartados del presente trabajo, la base del éxito en el desarrollo del niño con síndrome de Down radica en la estimulación y atención temprana de sus necesidades por parte de un equipo calificado y el entorno en el que se desenvuelve.

La Fundación Española del Síndrome de Down (FESID) (2002) explica lo que los autores definen como estimulación y atención temprana:

La atención temprana se contempla en la actualidad, más bien, como una atención global prestada al niño y a su familia en los primeros meses o años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo; esta atención consiste en un tratamiento educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa o indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño. (p. 8).

Montiel y Borreguero (2014) en su trabajo especial de grado llamado *La importancia de la atención temprana en niños y niñas con síndrome de Down* explican que:

La atención temprana es un beneficio y como tal lo que pretende es ayudar a los niños y niñas que tienen algún problema de desarrollo, o están a expensas de tenerlos, a prevenir o minimizar sus dificultades en el crecimiento o evolución y con ello poder llevar una vida feliz y lo mejor posible. Hay muchos tipos de dificultades, no todos tienen las mismas o les afectan en el mismo grado, pero gracias a las distintas terapias, ejercicios o estimulaciones se puede conseguir que haya una evolución positiva. (p. 20).

La atención temprana debería ser ofrecida desde el primer momento en que se tiene un diagnóstico certero de que el niño va a nacer con el síndrome de Down ya que existen estimulaciones que deben realizarse en los primeros meses y años de vida del infante, y de no hacerlas pueden retardar el proceso de adaptación y aprendizaje. En cambio, con la detección y abordaje temprano de las posibles complicaciones, se pueden minimizar los efectos e ir trabajando las áreas vulnerables.

A lo que Montiel y Borreguero agregan:

Los niños y niñas con SD tienen unas características propias desde las que se debe partir, y que depende de ellas para mejorar más o menos. (...) No consiste

sólo en una activación mental, sino sensorial y en todos los aspectos que nos forman como individuos. Los niños y niñas con SD tienen unos ritmos diferentes a los que puedan tener otros, unas reacciones distintas y se les debe enseñar cosas que otros niños ya asimilan por ellos mismos, relacionadas con las interacciones entre compañeros, familia, comportamiento afectivo, reacciones, etc. Debe haber una estrecha relación entre los diferentes implicados, tanto como son los médicos, maestros/as, o las familias, sin la ayuda de todas no se puede obtener el máximo beneficio para mejorar las condiciones existentes. (p. 21).

Por tanto, la atención y estimulación temprana en los primeros meses y años de vida en los niños con síndrome de Down puede resultar claramente beneficiosa. El aprovechamiento de la “neuroplasticidad” en esta etapa hace que se estimulen las conexiones entre neuronas y a su vez, hacer estos procesos “estables” a través de la experiencia, el aprendizaje y la estimulación sensorial y cognitiva.

La importancia de la atención temprana en los primeros meses y años de vida del infante radica en la plasticidad neuronal, expuesto por Montiel y Borreguero (2014):

La plasticidad de las estructuras nerviosas es una evidencia y es la base teórica que apoya la intervención con programas de Atención Temprana. (...) La actividad regular y sistemática, así como un ambiente enriquecido estimula el crecimiento de nuevas conexiones nerviosas a lo largo de toda su vida (p.172)

2.2.10 Estadísticas mundiales y nacionales

La Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una estimación sobre las causas de mortalidad infantil en el año 2013 llamado *Causas de mortalidad infantil 2000-2013* —publicado en su sitio web y consultado en 2017—, en el que concluyó que cada año en el mundo fallecen 276.000 recién nacidos durante las primeras cuatro semanas de vida a causa de anomalías congénitas, la cual es en muchos países una causa alarmante de mortalidad infantil, enfermedad crónica y discapacidad. (OMS, 2015, párr. 1, sec.3).

Por otro lado, la OMS también calcula que más de mil millones de personas, es decir un 15 % de la población mundial, padece alguna enfermedad o discapacidad, de las cuales entre 110 y 190 millones de personas poseen limitaciones y dificultades importantes o severas para funcionar (OMS, 2017, párr. 2, sec.3).

En el informe *Estadísticas sanitarias mundiales 2014* –publicado en su sitio web y consultado en 2017–, la OMS publicó cifras referentes a la tasa de mortalidad infantil en Venezuela y en el mundo. Se estima que para el año 2012 el promedio de muertes por anomalías congénitas en niños menores de 5 años a nivel mundial es del 13 %. En América, de forma más específica, representa el 21 % (OMS, 2014, p. 88).

En el caso de Venezuela, la probabilidad de morir antes de cumplir el primer año de vida para el 2012 era de 13 nacimientos de cada 1000 nacidos vivos; de igual forma, la tasa de mortalidad infantil de niños que no llegaban a cumplir los 5 años era de 15 por cada 1000 nacidos vivos. Con respecto a este último punto, las anomalías congénitas representaban el 22 % de las causas de muerte en los niños menores de 5 años de edad (OMS, 2014, p. 85).

En la Plataforma de Información en Salud de las Américas (PLISA), en una base de datos realizada por la OMS en colaboración con la Organización Panamericana de la Salud –publicada en su sitio web y consultado en 2017–, lograron determinar que para el año 2013 en Venezuela la categoría “malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas” representaba la segunda causa de muerte en niños menores a un año de vida (3.574 muertes registradas), cuyo primer puesto era ocupado por “afecciones originadas en el periodo perinatal” (PLISA, s.f., gráf.1, sec.3).

De igual forma, en niños que poseen entre 1 y 4 años de edad, las “malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas” ocupan el primer lugar entre las causas principales de muerte infantil en el territorio nacional (412 muertes registradas) (PLISA, s.f., gráf.1, sec.3).

Es importante destacar que el año tomado como referencia para la presentación de los datos publicados por PLISA es el 2013 debido a que es la última fecha en la cual esta plataforma posee información publicada sobre la situación sanitaria en Venezuela; a pesar de que se lleva un registro actualizado hasta el año 2017, no existen datos publicados del país desde el 2014.

El Instituto Nacional de Estadística (INE) en su boletín llamado *Mesa técnica de estadísticas de discapacidad*, basado en el censo del año 2011 –publicado en su sitio web y consultado en 2017–, informó que el 5,38 % de las personas en el país declararon poseer al menos una discapacidad (1.669.340 de venezolanos), de las cuales las tres más importantes organizadas por grupos fueron discapacidad visual (23,06 %), limitación para el trabajo

(21,61 %) y limitación para la educación (21,58 %). Las categorías determinadas por el INE abarcaban las discapacidades: visual, auditiva, neurológica, músculo-esquelética, voz y habla, cardiovascular, mental-intelectual, respiratoria y mental-psicosocial (INE, 2014, p.2).

Por otro lado, con respecto a la incidencia del síndrome de Down en Venezuela, la asociación civil sin fines de lucro Fundadown Venezuela establece que esta condición se da en 1 de cada 700 nacidos vivos (Fundadown, 2012, p. 3, sec. 2).

Sin embargo, es importante destacar que en el país no existen cifras oficiales de la cantidad exacta de casos que padecen síndrome de Down debido a que, como se observó anteriormente, los entes oficiales dedicados a la obtención de estadísticas —como el INE— realizan la conglomeración de datos referidos a las discapacidades en tres grandes categorías que no permiten analizar los datos de forma particular o específica debido a que las personas que padecen esta condición pueden incluirse en dos o más categorías.

Sonia Anzola, coordinadora de comunicaciones de Fundadown Venezuela, aseguró que las estimaciones realizadas por su organización son realizadas a través de una aproximación obtenida a través de cifras oficiales mundiales de otras organizaciones como la OMS. *“Es increíble que no existan cifras oficiales en el país de un tema tan importante y especial como este. Nosotros manejamos nuestro propio registro, pero es necesario que exista uno a nivel nacional”* (S. Anzola, entrevista personal, marzo 16, 2018).

2.3 Internet

2.3.1 Historia y evolución

Domínguez (2012) define Internet como una tecnología fundamental para los medios de comunicación masiva basada en redes:

Es una red compuesta de varias redes de computadora, es decir, todas las computadoras ya sean personales o de oficina, se encuentran conectadas en redes locales, las cuales se conectan a una red más grande controlada por una gran “supercomputadora”, conocida como servidor (p. 78).

En un principio, Internet surge como una forma de conexión con fines militares que posteriormente logró abrirse campo en el ámbito universitario. En la actualidad puede tenerse

en los hogares a través de las computadoras en sus distintas modalidades e incluso mediante los nuevos teléfonos inteligentes que nos permiten la navegación gracias a sus propios sistemas (ob.cit.).

La primera descripción documentada de las interacciones sociales producidas a través del nuevo fenómeno denominado “networking” (trabajo en red), fue hecha por J.C.R. Licklider del “Massachusetts Institute of Technology” (Instituto Tecnológico de Massachusetts) registradas en una serie de memorándums emitidos en el año 1962, en los cuales este autor propone su teoría de la “Galactic Network” (Red Galáctica). Esta conceptualización realizada por Licklider propuso la creación de una red en la cual todas las personas alrededor del mundo pudieran tener acceso y así realizar una conexión global mediante distintas plataformas; por tanto, esta visión se acerca mucho al concepto que tenemos del Internet en la actualidad (Monserrat y Puaiggalí, 2004, p.3).

A partir de la década de 1970 los Estados Unidos (EE.UU.) desarrollaron una red de comunicación que perteneció al Departamento de Defensa, bautizada con el nombre de ARPANET; la finalidad de esta invención radicaba en una estrategia militar con el fin de poder combatir cualquier ataque ruso y que, por lo tanto, los equipos de inteligencia de EE.UU. lograran acceder a la información necesaria desde cualquier punto o locación a través de mecanismos o conexiones alternas desde una computadora identificada con una dirección específica llamada Protocolo Internet (IP) (ob.cit. p.3).

ARPANET comenzó a expandirse en el mundo, y en ese momento cualquier persona con fines académicos podía recurrir a esta herramienta. En sus inicios, empezó con apenas 4 escasas computadoras distribuidas en diferentes universidades de todo Estados Unidos; luego de dos años, logró crecer hasta poseer 40 ordenadores a los que incluso esta novedosa red quedó inservible. Como solución a ello, nuevos investigadores lograron crear un nuevo código informático (Protocolo TCP/IP) que se convirtió en una referencia en el sistema de redes (ob.cit., p.3).

En el año 1972 Robert Kahn introdujo el concepto de la “arquitectura abierta” llamada “Internetting” que serviría como base para la relación amplia entre redes de información. Pero, es en 1983 cuando se cree que en realidad surge Internet al despegarse del ámbito militar y académico; de esta forma, ARPANET fue suplantada por MILNET y la “National Science Foundation” (Fundación de Ciencia Nacional) crea una nueva red llamada NSFNET

que retoma nuevamente a ARPANET de la cual extrae su tecnología IP y se generó así una gran red con fines académicos e investigativos que funcionaban a través de líneas de teléfonos que comenzó aproximadamente con 500 servidores que tenían la misma cantidad de computadores interconectados. A raíz de esta gran innovación, surge el sistema de nombres de dominios que variaría dependiendo del país en el que la persona se conectara y que sigue vigente (Monserrat y Puaiggalí, 2004, p.3).

Estados Unidos brindó apoyo económico y profesional para que esta nueva tendencia siguiera creciendo, y con ello se constituyó esta “red de redes” que se expandió hasta Europa. Gracias a ello, William Gibson en 1984 creó el término “ciberspacio” para referirse a esta apuesta que se estaba globalizando y generó la “primera comunidad comercial de usuarios” que desarrolló una interconexión de redes con libre acceso unidas a NSFNET, considerado la estructura base de lo que actualmente conocemos como Internet (ob.cit., p.4).

Para entonces los servicios de conexión eran sumamente costosos, por lo que se optó crear redes regionales, donde cada persona lograra conectarse al servidor más cercano y ésta a su vez se vinculaba con un “súper-centro” y así abaratar un poco el precio. Poco a poco, los investigadores descubrieron que podían compartir información los ordenadores vecinos y los súper-centro (Monserrat y Puaiggalí, 2004, p.3).

En 1987 se logró mejorar las redes con el servicio de telefonía que otorgaron mayor velocidad de navegación que fue aprovechada por investigadores, personas del gobierno, agencias y organizaciones. El Centro Europeo de Investigación de Partículas (CERN) creó las páginas y sitios web con la finalidad de estar comunicados con otros centros de investigación; posterior a esto, en 1993 un estudiante norteamericano logró ejecutar un código informático que generó el primer buscador web gratuito llamado Mosaic, que permitió a las personas poder acceder a documentos alojados en Internet (ob.cit., p.4).

Luego de este gran descubrimiento, Monserrat y Puaiggalí (2004) aseguran que el mundo del Internet no ha dejado de crecer ya que para el año 1996 ya existían al menos 90.000 sitios web. Ya en esta última década del siglo XX se empezaron a utilizar las redes con fines comerciales (p.4).

En la actualidad los usos del Internet están alejados de sus inicios, y son incalculables la cantidad de sitios web y contenidos alojados en este gran sistema de interconexión social que dio paso al proceso de globalización. La utilización comercial del Internet por parte de

las empresas es una ventaja que muchas han sabido aprovechar a través de la creación de las redes sociales, aplicaciones y nuevas tecnologías; aunque también ha sido utilizada con fines informativos y educativos que apegan un poco a sus antiguas raíces.

2.3.2 Beneficios del Internet

Domínguez (2012) menciona que los servicios ofrecidos por Internet son muy variados y responden principalmente a la necesidad esencial de los usuarios: estar comunicado a pesar de la distancia, informarse y educarse en todo momento y a toda hora. Esta gran red de conexión está constituida por “portales” diseñados por programadores, quiénes se encargan de establecer las funciones que ofrecerán los portales constituidos por:

- Navegadores: programas que permiten el ingreso a la red a través de una computadora.
- Exploradores o buscadores: son portales o sitios especializados en la búsqueda de todo tipo de información.
- Correo electrónico: servicio que permite la comunicación entre usuarios a través de “cartas” mediante un portal conectado a la red que realiza envíos de manera rápida a todas las partes del mundo.
- Sitios web: existen millones de páginas que conforman sitios web con diferentes contenidos, informaciones y temáticas al alcance de cualquier persona de forma sencilla que pueden incluir elementos multimedia mediante distintas plataformas.
- Productos y servicios: las compañías han desarrollado sus propios sitios web para ofrecer por este medio el producto o servicio y así proyectar su imagen corporativa para impulsar las ventas.
- Publicidad: en todos los sitios web se pueden incluir anuncios publicitarios para generar ganancias.
- Redes sociales y blogs: las redes sociales se han convertido en una parte fundamental de la interacción social debido a que a través de ellas se puede estar en contacto con distintas personas de forma simultánea a cualquier hora y diferentes partes del mundo. También se han utilizado como un medio para difundir contenidos de forma masiva

y a su vez, como una herramienta para obtener información de los usuarios. Permite además enterarse de temas novedosos, tendencias y opinar sobre ellos.

- Mapas y guías: se puede descargar a través de la red mapas de diferentes partes del mundo (p.82).

Estas son una serie de características y beneficios que ofrece Internet a los usuarios que pueden ser aprovechados para la difusión de información y educación como herramienta primordial para el aprendizaje.

Por ello, Monserrat y Puaiggalí (2004) explican que existe una motivación especial para usar Internet y las computadoras como un medio educativo:

La consideración de los aspectos positivos que la utilización del ordenador tiene sobre el aprendizaje, la cognición, las actitudes, y los efectos sociales, así como otras características positivas como pueden ser la interactividad, personalización, facilidad de utilización, medio de investigación (...), medio motivador, medio de aprendizaje individual... Todas estas consideraciones apuntan que tendrían que utilizarse más los ordenadores para mejorar diferentes aprendizajes (p. 5).

Estos autores agregan que una de las principales ventajas del Internet como medio de comunicación es que elimina las distancias. Cualquier persona puede informarse y comunicarse en cualquier parte del mundo a través de los diferentes servicios que hemos mencionado como los sitios web, chats, redes sociales o correo electrónico (ob.cit., p.6).

2.4 Diseño

Wucius Wong (1991), en su libro *Fundamentos del diseño bi- y tri-dimensional*, define la palabra diseño de la siguiente manera:

El diseño es un proceso de creación visual con un propósito. (...) El diseño cubre exigencias prácticas. Una unidad de diseño gráfico debe ser colocada frente a los ojos del público y transmitir un mensaje prefijado. (...) En pocas palabras, un buen diseño es la mejor expresión visual de la esencia de 'algo', ya sea esto un mensaje o un producto. (p. 41)

La dilucidación de este término resulta sumamente importante para el desarrollo del presente trabajo, debido a que toda la recolección de información se plasmará a través del diseño de una revista digital que ofrezca contenidos sobre el síndrome de Down para padres y representantes del instituto al cual va dirigido, en primera instancia. Por lo tanto, el desarrollo del lenguaje visual es considerado el sostén de todo proceso creativo.

2.4.1 Elementos del diseño

Los elementos del diseño, mencionados por Wong (1991), determinan en sí la apariencia y el contenido de cualquier creación, y se encuentran divididos en cuatro grupos:

- **Elementos conceptuales:** son aquellos componentes que no son visibles, pero a su vez determinan la composición en el espacio. Los elementos conceptuales están constituidos por el punto (el cual indica posición de algo), la línea (se genera a través del movimiento del punto), el plano (generado mediante el movimiento de las líneas) y el volumen (producido por el movimiento del plano).
- **Elementos visuales:** son las partes que sí son observables y que representan a los elementos conceptuales de forma visible, donde el autor los considera los elementos más importantes del diseño debido a que son los que realmente vemos. Éstos están conformados por la forma (aspecto a apariencia), la medida (tamaño), el color (toda la variación cromática) y la textura (tipo de superficie de la forma).
- **Elementos de relación:** se basa en la ubicación e interrelación de los objetos y las formas dentro del espacio del diseño. Está compuesto por la dirección (relación de la forma con el espacio y el observador), la posición (determinada por su disposición en el área), el espacio (lugar que ocupa una forma en un determinado lugar) y la gravedad (atribución de perspectiva pesada o ligera a las formas).
- **Elementos prácticos:** son factores que van más allá del diseño y la disposición de los elementos anteriormente mencionados, los cuales apuntan hacia el contenido y el mensaje. Se trata de la representación (imitación o simulación de la naturaleza o algún objeto creado por el hombre), el significado (el mensaje que posee el diseño) y la función (el propósito del diseño) (p. 9-10).

2.4.2 Principios de la Gestalt

Villa (2014) señala que la palabra alemana “Gestalt” refiere a formas, figuras y la organización de ellas. En el siglo XX, su escuela fue desarrollada en dicho país, como teoría contraria al estructuralismo y conductismo, e impulsada por Max Wertheimer, Kart Koffka y Köhler, quienes plantearon que “no percibimos como elementos aislados, sino que por el contrario percibimos como globalidad o conjunto organizado” (ob.cit).

El argumento de estos principios gira en torno a la mente y a la manera en que ésta configura los elementos percibidos a través de los “canales sensoriales”, e inclusive la memoria. La utilización de estas en el diseño de la revista se convertirá en el fundamento central del proyecto, el cual servirá como la base de la comunicación y lenguaje visual.

La ley de la proximidad es una de las leyes descrita por Guínés (2014), quien señala que este principio se basa en describir como la mente tiende a agrupar los elementos que se encuentran cercanos unos a otros, para así observar la figura como un todo. “Tendemos a percibir como juntos o como un mismo objeto, los elementos más próximos en el espacio o en el tiempo” (ob.cit).

La ley de la igualdad, equivalencia o semejanza, la cual plantea que tendemos a percibir de forma agrupada elementos que nos parecen semejantes, iguales o parecidos. “Tendemos a percibir como parte de una misma estructura u objeto elementos semejantes” (Guínés, 2014).

Otra ley, clave e importante para el desarrollo de la revista, es la de Prägnanz (también conocida como la ley de la buena forma y destino común), la cual establece que las formas que suelen ser más simples, regulares, simétricas, ordenadas hacen que la información o contenido sea más comprensible, entendible y memorizable; su fundamento está basado en la teoría de la pregnancia. “Cuando miramos una figura la percibimos de la manera más simple posible” (ob.cit).

La ley del cierre plantea que las figuras incompletas o discontinuas serán asociadas por la mente y observadas de forma completa, a pesar de que los elementos no se encuentren unidos.

La ley de la experiencia plantea que las percepciones de los elementos son producto de las situaciones y aprendizajes a la que se han sido expuestos. El entorno y el medio ambiente son puntos clave para la comprensión de este principio.

La ley de la simetría plantea que, mientras más iguales, parecidos y perfectos sean los elementos que percibimos, éstos serán observados como un conjunto, lo cual facilitará su comprensión. Este fundamento es considerado uno de los principios fundamentales de la naturaleza a través de la cual, algunas ciencias logran explicarla como la química, física o las matemáticas.

La ley de la continuidad los elementos que se rigen bajos ciertos patrones, tendencias o direcciones son agrupados por la mente como un grupo o modelo. Por lo tanto, se observan como elementos conjuntos y continuos, aunque no lo sean; este principio toma fundamentos de la ley del cierre y de la pregnancia.

La ley de figura-fondo señala que cuando existen dos o varios elementos presentados en dos dimensiones diferentes, el que se quiere observar (figura) y el que se encuentra de forma posterior o alrededor (fondo), son percibidos por la mente como uno solo, a pesar de que se encuentre compuesto por distintas formas. La tendencia, por lo tanto, es hacia la unión y agrupación de figuras.

2.5 Diseño editorial

El diseño editorial es definido por Diego Álvarez (2009) en su publicación llamada *Diseño Editorial, lo que debes saber* cómo “la rama del diseño gráfico dedicada a la maquetación y composición de publicaciones tales como revistas, periódicos o libros” (p.3).

Daniel Ghinaglia (2009) en su publicación *Taller de diseño editorial*, toma la definición realizada por Álvarez y la complementa:

El diseño editorial es la rama del diseño gráfico que se especializa en la maquetación y composición de distintas publicaciones tales como libros, revistas o periódicos. Incluye la realización gráfica interior y exterior de los textos, siempre teniendo en cuenta un eje estético ligado al concepto que define a cada publicación y teniendo en cuenta las condiciones de impresión y de recepción. Los profesionales dedicados al diseño editorial buscan por sobre todas las cosas lograr una unidad armónica entre el texto, la imagen y la diagramación, que permita expresar el mensaje del contenido, que tenga valor estético y que impulse comercialmente a la publicación (p. 3).

De igual manera, Lakshmi Bhaskaran (2006) en su libro *¿Qué es el diseño editorial?* Define el diseño editorial como “escrito impreso, como un libro, una revista, un periódico que ha sido publicado” así como también “comunicación de información a un público” (p. 6).

Por tanto, podemos decir que el diseño editorial se basa en los elementos propios del diseño para crear un medio de comunicación basado en la estética o el lenguaje visual, donde éste también formará parte del mensaje que se desea transmitir, es decir, algo que va más allá del contenido.

2.5.1 Elementos del diseño editorial

Bhaskaran (2006) plantea que el diseño editorial está constituido por seis elementos considerados “clave” para la composición de cualquier representación gráfica.

2.5.1.1 El formato

Según el autor, este elemento refiere a la manifestación de la publicación; es decir, la manera en la que es ofrecida la información y los contenidos al público. Dentro de los diversos formatos se encuentran libros, revistas, folletos, catálogos, entre otros; éstos pueden presentarse de forma impresa o en versión digital. Dentro de los diferentes formatos, se pueden cambiar los elementos para así ofrecer un diseño único (ob.cit., p.52).

Para Bhaskaran (2006) una de las diferencias más importantes que existen entre un libro y una revista radica en que ésta última, las características físicas las hacen más “desechables” que los libros debido a que su duración está pensada para un menor tiempo de vida útil. El autor asegura que, actualmente, las revistas poseen un formato estándar A4 debido a razones económicas, donde la calidad girará en torno a la función de este medio de comunicación (p.52).

2.5.1.2 Jerarquía y maquetación

Bhaskaran (2006) define la maquetación de una publicación como “la ubicación del contenido (texto y/o imágenes) y a cómo se relacionan estos elementos entre sí y con la publicación como un todo” (p. 60).

Es decir, la maquetación se encarga de disponer todos los elementos de una página o una publicación de una forma armónica y organizada, donde los componentes simplifiquen la visualización y legibilidad del contenido y de los elementos que allí se encuentran para facilitar la transmisión del mensaje. La retícula es la base de la maquetación y ayuda al diseñador a ordenar todos los elementos que conforman una página, a pesar de que ésta sea invisible para los lectores. Además, es el contenido el que regirá la maquetación debido a que todo debe girar en torno a la información.

La jerarquía, por otro lado, es definida por el autor (ob.cit) como “los diferentes estilos tipográficos empleados por el diseñador para guiar al lector en la maquetación” (p. 60). Por lo tanto, mientras más importante sea el contenido que se quiere publicar, se destacará a través de la utilización de tipografías mediante el empleo de diferentes puntos, colores y familias. Entonces, la organización visual dada por la jerarquía ofrecerá un contenido más coherente; donde el autor asegura que el buen diseño se basa en lograr un equilibrio entre la jerarquía que ofrezca diferentes niveles de lectura conjugado con una maquetación armónica que oriente la lectura del público.

2.5.1.3 Retícula

Este elemento del diseño editorial es descrito por Bhaskaran (2006) como una herramienta utilizada “para ubicar y contener los diferentes elementos en un único diseño, asegurando un resultado mucho más exacto y calculado” (p. 64). De forma general, la retícula o conjunto de retículas ayuda a crear armonía visual y coherencia para presentar la información a través de la utilización del lenguaje visual. El autor menciona que la conjugación del formato y la especificación del contenido dictarán los parámetros a utilizar en la retícula. “El uso de un sistema de retícula es una excelente manera de organizar grandes cantidades de información en el diseño de la publicación” (p. 64).

2.5.1.4 Tipografía

“Hace referencia a la manera en la que las ideas escritas reciben una forma visual, y puede afectar radicalmente a cómo percibimos un diseño. Los tipos de fuentes tienen personalidad propia y son un excelente medio para comunicar emociones” (Bhaskaran, 2006,

p. 68). Es decir, las tipografías transmiten un mensaje por sí mismas, de allí su importancia en relación a la jerarquía de las páginas a diseñar a través de la creación de puntos focales. Esta herramienta del diseño editorial varía dependiendo de la familia que se desee utilizar y sus características; la selección de una familia tipográfica dependerá de la información a plasmar, al público al que va dirigido y la maquetación.

Existen diferentes familias pertenecientes a diferentes grupos como lo son las romanas, egipcias, palo seco, fantasías, entre otras; la elección de las tipografías debe apuntar a la visibilidad y legibilidad de la publicación, para destacar el elemento de función, propio de la base del diseño. Por tanto, el correcto empleo de la tipografía y la combinación de colores, familias y tamaños se convierten en una guía visual que conducirá al lector por los contenidos y hará que diferencie entre los titulares y los cuerpos de texto (ob.cit., p.68).

Vega (2013) menciona que “la tipografía no existe hasta que no se forman las palabras y las líneas, son piezas que se deben integrar en un conjunto coherente. Y en forma definitiva no se obtiene hasta que los textos han sido impresos o mostrados en una pantalla” (p.14).

Es importante destacar que Quero, García y Peña (2007) mencionan que la tipografía adecuada para ser utilizada en un medio de comunicación web es la que no posee serifa o remates, también conocida como palo seco ya que:

En el texto impreso se usaría una tipografía con serifa, sería de mayor legibilidad ya que los remates contribuyen a hacer una lectura menos monótona. Por el contrario, en la pantalla del ordenador los trazos terminales quedarían menos definidos debido a la baja resolución del mismo y la lectura se complicaría. (p. 246).

2.5.1.5 Imagen

Bhaskaran (2006) menciona que “las imágenes desempeñan un papel integral en la identidad visual de cualquier publicación; pueden cambiar de forma espectacular su aspecto estético, tanto como elemento subsidiario de un texto principal o como fuerza conductora de todo el diseño” (p. 74).

El público objetivo, el contenido, el mensaje que se desea transmitir determinarán el tipo o la cantidad de imágenes o fotografías a utilizar. El balance adecuado entre imágenes y texto hace la lectura más amena y le otorga ritmo, además de que éstas transmiten un mensaje

por sí mismas, incluso al llegar hasta donde las palabras no pueden; por ello existen características que deben tomarse en cuenta al momento de incluir una imagen en el diseño de una página, como lo es la resolución, donde el autor destaca, además, que la moda tiende a la utilización de fotografías debido su rapidez y valoración en el mundo digital, donde, en este punto, la manipulación de imágenes es válida para reforzar el mensaje que se desea transmitir (Bhaskaran, 2006, p.74).

2.5.1.6 Color

“El color es una de las herramientas más importantes que posee el diseñador gráfico. Puede usarse para comunicar muchísimas emociones y sentimientos, para captar la atención de inmediato y para avisar” (Bhaskaran, 2006, p. 80).

Como sabemos, hemos estado expuestos a los colores desde muy pequeños, y con ellos asociamos ciertas emociones, sentimientos y recuerdos, los cuales varían dependiendo de las experiencias individuales de cada persona. Por lo tanto, no se puede asegurar que sean universales pero sí existen tendencias o patrones que sirven como referencia al momento de diseñar. El sistema de color generalmente utilizado en medios impresos es el CMYK o la teoría substractiva (constituido por los colores cian, magenta, amarillo y negro); en cambio, el RGB o teoría aditiva (conformado por los colores rojo, verde y azul) es empleado en el mundo digital, y por ende, será el sistema utilizado para la elaboración de la revista *Mi mundo*. Como hemos mencionado, el color es una herramienta del diseño editorial que transmite un mensaje de forma independiente, y que puede unificar y conjugar todos los elementos dispuestos en una página (ob.cit., p.80).

Wucius Wong (citado en Lossada, 2012) explica que la síntesis aditiva RGB es la utilizada por los monitores de las pantallas de los dispositivos electrónicos e inteligentes, por lo cual la composición de colores debe ajustarse a ella:

El sistema RGB, cuyas siglas en inglés hacen referencia a los tres colores luz, (rojo, verde y azul), se relaciona con la generación de los colores en los monitores, y cuya manipulación en este sistema es similar al funcionamiento de cualquier cromosíntesis aditiva, de esta manera “dando el 100% de porcentaje a cada una de las tres luces de color primario, se producirá el blanco; dando el 0% a cada una se producirá el negro, y dando 50% de valor a cada una se producirá un gris medio”. (p. 32)

La finalidad en la utilización del color puede variar, ya sea atraer la atención del lector, lo que a su vez destacaría una información sobre otra —convirtiéndose así en aliado de la jerarquía—, puede organizar los contenidos a través de un sistema o incluso puede generar emociones en los lectores. Una de las características más importantes del color es que otorga identidad y fuerza al diseño que se está realizando.

Según el Comité de Seguridad y Prevención de Accidentes de la Asociación Española de Pediatría (AEP) (citado por Angelini, 2014) los colores rojo, naranja, blanco, azul y amarillo son aquellos que influyen, directamente, en el temperamento de los niños con síndrome de Down; factores que se tomaron en cuenta en el momento de elaborar la paleta de colores del proyecto, a pesar de que es para los padres, se tomaron elementos relacionados a los niños con esta condición.

El rojo y naranja son colores especiales para la generar estimulación. El primero simboliza el amor, pasión, el calor, la sangre, entre otras cosas. Es definido como uno de los colores más violentos y agresivos, lo que incentiva a generar acciones o dinamismo. Por otro lado, el color naranja, muy parecido al anterior, se encuentra asociado al calor, al fuego, a las emociones intensas, a la atención (Heller, 2008).

El azul, el blanco y el amarillo son colores asociados a la estimulación y sobre todo, el aprendizaje. Es importante mencionar que los dos primeros colores, azul y blanco, son considerados por la AEP los que más se relacionan a la paz y la tranquilidad. Heller (2008) menciona en su libro *Psicología del color* que el color azul evoca el agua, el cielo, el mar, el espacio, el aire, y todos los elementos que generan estabilidad y relajación en las personas. Además de ello, el blanco es un color considerado luminoso, silencioso, e incluso frío, el cual evoca la paz, elegancia, inocencia, entre otros.

El color amarillo también se encuentra relacionado a la estimulación de niños con síndrome de Down, el cual ayuda al desarrollo de la inteligencia. Este color es definido como vibrante, jovial y amistoso, el cual evoca el buen humor y la alegría. Heller (2008) menciona que es luminoso y da la impresión de calor, además es utilizado en el diseño para atraer la vista del lector, por lo que se considera que estimula los sentidos y la inteligencia (Angelini, 2014).

De acuerdo a lo anteriormente expresado, se plantea que en la paleta de colores, específicamente los principales, estén compuestos por colores que inspiren paz, calma

relajación e inocencia, lo que se desea transmitir a través del contenido y el diseño para que su lectura sea lo más agradable posible. (Heller, 2008)

Es importante destacar que, los colores internacionales que representan el síndrome de Down son el azul y el amarillo. Por todas las razones anteriormente expuestas se considera adecuado que los colores primarios utilizados en el diseño de la revista sean, precisamente, dichos colores.

Además, se tomarán en cuenta los argumentos mencionados sobre los otros colores, en conjunto con el de las personas que serán posteriormente encuestadas para armar la paleta de colores secundarios.

En este sentido, se pretende utilizar los colores a través de combinaciones complementarias y análogas. La primera refiere a diseñar, en la misma página, mediante la combinación de colores directamente opuestos en el círculo cromático con el fin de generar fuertes contraste que atraigan la vista del lector en el caso de que sea necesario y así se considere. Por otro lado, el segundo refiera a la implementación y mezcla de colores que se encuentren del mismo lado del círculo cromático, que poseen colores de común denominador, es decir que tengan colores, tonalidades y saturaciones similares con el objetivo de generar armonía visual.

La utilización de estos esquemas de combinaciones no excluye el uso de otros en caso de que así se considere como triádicos, tetrádicos, entre otros.

2.6 Diseño web

Dávila (2009) expone que el diseño web es concebido como “la actividad enfocada a la planificación, el diseño y la implementación de sitios y páginas web” (p. 1). El autor asegura que un diseño cumple con los objetivos comunicativos debe contar con las siguientes características:

- **Navegabilidad:** el acceso a la información debe ser fácil, y a su vez poseer un diseño que aproveche todas las características brindadas por Internet, como son la multiplicidad de páginas.
- **Usabilidad:** la interfaz debe ser sencilla y ser agradable para el usuario, el cual pueda navegar de forma cómoda.

- **Arquitectura:** la información debe estar estudiada, analizada y jerarquizada a través de un lenguaje visual que destaque los elementos más importantes.
- **Interactividad:** se debe aprovechar todas las herramientas que ofrece la era digital como la multimedialidad a través de la utilización de fotografías, audios, vídeos, etc. (ob.cit., p.5).

Como se ha visto en páginas anteriores, Internet ha logrado crear una nueva plataforma de información a través de los sitios web y las publicaciones digitales. La conjugación del lenguaje visual y los contenidos son considerados la base del diseño web, el cual es considerado exitoso cuando logra crear un equilibrio entre ambos elementos.

Estas características del diseño web también son aprovechadas en el mundo del diseño editorial, el cual ha tenido que emigrar al mundo digital, adaptándose a este y realizando ajustes a sus versiones impresas –en caso de tenerlas–. Las revistas digitales se apoyan y toman elementos y características del diseño editorial y el diseño web para ofrecer la mejor experiencia posible al público y al usuario para que pueda asimilar la mayor cantidad de información de forma agradable a la vista a través del lenguaje visual.

2.7 Revista digital

2.7.1 Origen y evolución

Para Delgado (2015) en la década de 1980 surgieron las primeras innovaciones realizadas en el ámbito de las revistas y publicaciones digitales, las cuales no tuvieron auge en sus inicios debido a las restricciones tecnológicas existentes para el momento (comunicaciones escasas y lentas, pobre calidad en la visualización del contenido, etc.), y cuya falla más importante radicaba en que no existía una gran comunidad de autores o lectores que le diera vida y demandara la producción de estos novedosos productos. Por ello, las primeras revistas electrónicas fueron utilizadas por científicos con visiones investigativas en el ámbito de las comunicaciones y nuevas tecnologías quienes apostaron por este nuevo medio para transmitir información a pesar de que la difusión fuera escasa (p.3).

La creación y difusión de las revistas electrónicas nacieron cuando Internet logró desplegarse a nivel mundial con la aparición de la “World Wide Web” con el primer servidor CERN de El Centro Europeo de Investigación de Partículas en el año 1990. Se considera que

el crecimiento exponencial de la utilización de este nuevo medio de comunicación fue a partir de dicha década; por tanto, en 1996 el número de revistas electrónicas reconocidas en Internet eran de 500, y para el año 2000 se habían cuantificado más de 4000 ejemplares (ob.cit., p.3).

A finales del siglo XIX empiezan a publicarse las primeras revistas científicas especializadas con publicación periódica (podía variar entre días, semanas y meses), pero es a partir de los años 90 que empiezan a emerger las llamadas revistas digitales o electrónicas, definidas como “aquellas revistas (de cualquier tema o motivo) que utilizan un soporte electrónico o digital, haciendo desaparecer el papel como soporte”. (Canet, 2012, p. 2).

Se podría interpretar que es un cambio similar al que ocurrió con la creación de la imprenta, hace aproximadamente cinco siglos, que trajo consigo la amplia difusión de libros y textos casi idénticos, de forma más rápida y que abarató los costos de soportes más caros como lo fueron la vitela y el pergamino. El uso de los tipos fue un cambio radical en la producción manual de textos que se reflejó en la primera Biblia publicada por Gutenberg, la cual intentó imitar al máximo los textos escritos a mano. De igual forma ocurre actualmente con los formatos digitales, que buscan simular el papel, sobre todo en el siglo XXI donde existe un crecimiento vertiginoso de la tecnología. De la misma forma, esta nueva revolución digital tiene muchas ventajas con respecto a los tradicionales textos impresos, como el abaratamiento de costos, fácil acceso a la información, el almacenamiento, el poder de la actualización periódica, entre otras.

Las nuevas tendencias apuntan a que las personas quieren un rápido y fácil acceso a la información, que sean económicos y que ocupen el menor espacio posible. Los cambios son inherentes al hombre, el cambio de los manuscritos a los impresos, así ocurre del papel al formato digital. Las necesidades han impulsado por tanto a medios, profesionales, editores, autores, profesionales de la información, etc., a la adaptación de la nueva era tecnológica, la cual le abre paso a las nuevas versiones digitales (Rivera, 2008, p.8).

Debido al desconocimiento que existía con respecto a las posibilidades que ofrecían las revistas digitales en la presentación, visualización de información, búsqueda y acceso de contenidos, etc., se creó una nueva versión que tomaría las características de sus antecesores como lo eran: la organización, presentación y estructura de la información, a lo cual se les suma las características propias de un medio digital. Entonces, estos medios que ya tenían el formato en papel hicieron una migración al mundo electrónico que se basó en la creación de

sitios web donde se colgarían todas las informaciones existentes de los ejemplares impresos de forma completa, y a su vez el intento de establecerlos en línea (Delgado, 2015, p.6).

Posterior a esto y gracias al apoyo que existió de las “principales nacionales de edición” que ayudaron al proceso de transición al mundo digital (Elsevier, Springer, Kluwer, HighWire Press, entre otros) las empresas empezaron a aprovechar todos los beneficios que les otorgaba el mundo digital e Internet: la hipertextualidad a través de la utilización de enlaces, motores de búsqueda internos, posibilidad de exportar la referencia de los artículos, utilización de un sistema de alerta informativa para los suscriptores, empleo del correo electrónico, el “*feed-back*” a través de los chats y comentarios de los contenidos, entre muchas posibilidades. Gracias a esto, se abrió un mundo de nuevas posibilidades en la creación de publicaciones de rápida difusión y alcance en el mundo, a pesar de que la comunidad científica, en un principio, no confiaba en los rigurosos estándares en los sistemas de evaluación de los contenidos de las revistas los cuales les otorgaban su reputación (Delgado, 2015, p.6).

Con el pasar del tiempo, la reconocida “*Public Library of Science*” (PLOS) o Librería Pública de Ciencias, demostró que era posible mantener las estrictas normas de publicación y a su vez migrar al mundo digital, al aprovechar las ventajas que éstas les ofrecía sobre la competencia; posteriormente, el nivel de aceptación por parte de la comunidad científica y el mundo fue exitosa (ob.cit, p.6).

En un principio, las revistas digitales eran creadas en lenguaje HTML y se estructuraban a través de la utilización del hipertexto conjugado con el empleo de elementos JavaScript aunado con la utilización de enlaces. Posteriormente, se empezó a incorporar la implementación del formato “*Portable Document Format*” (PDF) o formato de documento portátil, que ayudaba a la emulación de las revistas impresas, y luego empezaron a incursionar en los programas profesionales de edición como *Adobe Indesign* o *Quark Express*, los cuales tienen como ventaja la creación de una revista en diferentes formatos en una maquetación estándar (Canet, 2010, p.2).

Con el pasar del tiempo, las revistas digitales en la actualidad han logrado incorporar todos los beneficios ofrecidos a través del avance de las nuevas tecnologías e incluso la posibilidad de crear medios interactivos con la incorporación y combinación de elementos

multimedia (audios, fotografía, vídeos) en plataformas especializadas para ofrecerle la mayor interactividad y facilidad de lectura a los usuarios (Canet, 2010, p.3).

2.7.2 Definición y características

Alejandro Terenzani en su blog *Ciberestética: Discusión y argumentación acerca de la definición y pertinencia del concepto de estética digital y sus implicaciones en la comunicación, arte y cultura*, en su artículo *Revistas digitales: e-zine y web-zines* (2014) define las revistas digitales como:

Aquel medio que emparentado con su concepción impresa (la revista en papel), presenta contenidos temáticos en la Web que aparecen periódicamente, según un patrón que se establece como política editorial (párr. 2, sec.9).

Torres (2010) describe y define las revistas digitales de la siguiente manera:

La revista digital es aquella publicación periódica que se distribuye en formato digital. En la práctica eso quiere decir que es accesible a texto completo en Internet (...). De hecho, las revistas digitales comparten un conjunto de características con las revistas impresas (hasta la fase de pre-impresión), y disponen de un conjunto de rasgos propios (arquitectura, interacciones, funcionalidades, distribución) relacionados con la especificidad del entorno digital (p.1).

Para Rivera (2008) las publicaciones periódicas electrónicas son consideradas revistas digitales "ya que conservan la esencia de las impresas con secciones previamente establecidas, sólo que ahora en un medio digital" (p. 14).

Entonces, a partir de la definición de estos tres autores podemos decir que la revista digital es un tipo de publicación en formato electrónico que se encarga de difundir información y que toma todas las posibilidades que ofrece el mundo digital e Internet, especialmente la nueva forma de interacción entre el medio y el usuario, que a su vez conserva las características principales de su antecesor, es decir la revista en versión impresa.

Las principales características de las revistas digitales varían dependiendo del autor que se consulte, pues no existe un criterio estándar que unifique todas las perspectivas planteadas por los investigadores. Sin embargo, seleccionaremos algunas de diferentes personas.

Para Carmen Rivera (2008), las propiedades de los diferentes tipos de publicaciones digitales —revistas, libros, folletos, etc.— son aplicables a nuestro recurso de interés (revista digital):

- Accesibilidad y usabilidad: constituido por el formato, sumarios y mapas de la revista o del sitio, recuperación de la información, metadatos, navegación, compatibilidad y normas de accesibilidad.
- Ergonomía: tipografía legible, diseño gráfico, uso de los recursos multimedia, facilidad de uso.
- Conservación: que se garantice su accesibilidad.
- Difusión: las publicaciones digitales sólo tienen sentido si llegan a un público (p.16-17).

De igual forma, la autora refiere que las características propias y específicas de las revistas digitales son:

- Cumplimiento de la periodicidad.
- Presencia de sumario.
- Inclusión de resúmenes.
- Inclusión de palabras clave.
- Datos de la revista en portada o cubierta.
- Inclusión de referencias bibliográficas.
- Datos del autor.
- Especificación de objetivo y temática (Rivera, 2008, p. 16-17).

Para López y Cordero (2005) las características generales de las revistas digitales son:

- Contener el texto completo de los artículos.
- Proporcionar el acceso a dichos artículos utilizando HTML, u otros formatos que permitan el fácil acceso a los contenidos.

- Permitir las impresiones locales de los artículos de forma individual a través de los documentos PDF.
- Incluir enlaces a bases de datos de referencia.
- Facilitar los enlaces a las imágenes y figuras de los artículos.
- Incorporar enlaces a las referencias completas de los artículos.
- Incluir sistemas de búsqueda (p.14).

Por lo tanto, existen características diferentes dependiendo del autor, pero, en general, podemos ver que dentro de las principales propiedades que componen las revistas digitales están: su creación en un formato de fácil acceso para el público, la utilización de elementos multimedia y enlaces que logren nutrir los artículos incluidos a través de imágenes o redirecciones a otras referencias mucho más amplias, la ergonomía en el diseño y la constitución de sus partes que serán similares a las del formato impreso como la portada, contraportada, sumario, resúmenes, etc.

2.7.3 Tipos de revistas digitales

López y Cordero (2005) mencionan que las clasificaciones de las revistas digitales varían dependiendo de los aspectos a considerar. Por lo tanto, existen una variedad de tipos que no se encuentran unificados o estandarizados y que estas autoras recopilieron:

- Por su formato de presentación
 - En CD (Disco Compacto): son aquellas que se difunden a través de la utilización de discos compactos.
 - En línea: se encuentran en Internet y requieren de la utilización de un navegador para consultarlas.
 - En red: sólo pueden ser consultadas a través de una computadora conectada a una red local de alguna institución (ob.cit., p.15)

- Por su origen:
 - Revistas electrónicas: son aquellas que tienen su creación, origen y única presentación en formato electrónico.
 - Revistas editadas a formato electrónico: son aquellas creadas primero en físico a través del papel y luego son adaptadas al formato digital.
 - Revistas que tienen una versión impresa y otra electrónica: se refiere a revistas que poseen ambas versiones pero que poseen diferencias una de la otra (López y Cordero, 2005, p.15).

- Por el tipo de acceso:
 - Revistas de acceso directo: son aquellas que se pueden consultar el contenido completo por Internet a través de los buscadores mediante la escritura del título o contenido.
 - Revistas de acceso indirecto: son publicaciones que solo pueden consultarse a través de la utilización de una base de datos (ob.cit., p.17)

- Por la presentación de la información:
 - Completa: se publica el contenido de la revista con todos los elementos que la componen.
 - Parcial: se publica una parte del contenido de la revista sin acceso a las gráficas, imágenes, tablas, entre otros.
 - Resumida: se muestra una tabla de contenidos de la publicación sólo con un resumen especial de cada artículo en dos o varios idiomas, para mantener la privacidad o suscripción (López y Cordero, 2005, p.17).

- Por su estatus comercial:
 - Las publicaciones editadas por sociedades o asociaciones científicas reconocidas.
 - Las revistas editadas por compañías privadas.
 - Las revistas editadas por instituciones públicas (ob.cit., p.18)

- Por su fecha de publicación:
 - Revistas con periodicidad: las que estipulan una fecha de publicación de sus artículos y ejemplares (mensual, semanas, trimestral, bimensual, semestral, etc.).
 - Revistas sin periodicidad: publican sus artículos sin establecer una fecha específica sino que depende de los contenidos y acontecimientos (López y Cordero, 2005, p.18).

- Por objetivo, forma de presentación, comercialización y distribución:
 - Publicaciones científicas secundarias en versión electrónica: poseen su acceso en línea y son comercializadas a través de base de datos con criterios propios y específicos.
 - Publicaciones científicas primarias en versión electrónica: se distribuyen a través de bases de datos constituida por cuatro tipos: en línea, en discos compactos y disquete (ob.cit., p. 15-19).

Luego de exponer de forma general todas las distintas clasificaciones de revistas digitales que existen, realizaremos una especial distinción en dos tipos de publicaciones basadas en su presentación, formato y diseño, y una de ellas será utilizada específicamente para la creación del producto profesional derivado de este trabajo especial, la cual será de forma específica *e-zine*.

Terenzani (2014) realiza una diferenciación entre “*web-zines*” (web magazines o revistas en la web) y las “*e-zines*” (electronic magazine o revistas electrónicas), cuya diferencia radica primordialmente en el diseño basadas en una estructura y diagramación distinta, pero que mantienen sus características esenciales iguales e intactas (logotipo, foliatura, tipografía y legibilidad).

Las *web-zines* son caracterizadas por este autor (ob.cit) como:

Revistas que mantienen su concepto de periodicidad y temática coherente, pero que no reflejan el diseño que usualmente se usa en papel. No hay relación con el ambiente impreso, y que ocupan un espacio web definido por otros patrones estéticos y de diseño. (párr. 6, sec.9).

Por otro lado, las *e-zines* explicadas por Terenzani (2014) como revistas similares al formato impreso, pero con las características del mundo digital:

Son revistas que imitan en su totalidad a las de papel, en lo que se llama el look and feel (como se ve y se siente), por lo que aun estando alojadas en la Web y tener un sitio en el ciberespacio, su diseño y estructura tiene un formato de página igual (o muy similares) al de las impresas. Tienen distribución por columnas, fotografías y recuadros en orden de diagramación clásico, titulación y textos que hacen referencia al papel y aunque puede haber hipervínculos y enlaces multimedia, son añadidos adicionales al contenido natural. En algunos casos las páginas "pasan" como las de papel, y hasta ruido hacen con el movimiento. Muchas de estas *e-zines* son "hijas" de aquellas existentes en papel que ahora migran y comparten el ciberespacio. (párr. 5, sec.9).

El presente proyecto propone realizar una revista digital del tipo *e-zine* que esté orientada a difundir información a los padres y representantes del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano "Dora Burgueño" sobre el síndrome de Down, a través de su publicación en una plataforma y, además, su envío a través de correos electrónicos. Por tanto, *Mi mundo* se plantea como una revista digital del tipo *e-zine* que busca mantener las características tradicionales de los medios impresos para ofrecer un medio de comunicación basado en la experiencia previa o en elementos que ya conocen los usuarios, y a su vez que contenga características novedosas que permiten ser incluidas gracias a los avances del mundo web y digital como la interactividad y multimedialidad.

2.7.4 Beneficios de las revistas digitales

Martín y Merlo (2003) mencionan que dentro de las ventajas otorgadas que existen al utilizar las revistas digitales como medio de difusión de información están:

- Facilidad de acceso: debido a que estas revistas pueden ser consultadas en cualquier lugar y a cualquier hora, por ello no existen limitaciones "espacio-temporales" y pueden ser vistas por varias personas de forma simultánea.
- Ventajas de almacenamiento: no existen problemas de depósito ya que las consultas son realizadas a través de servidores, editores o proveedores de

suscripción. Por tanto, se pueden consultar en línea o descargarlas para su resguardo y consulta si el usuario así lo desea.

- Actualización inmediata: las publicaciones digitales, y más específicamente las revistas, aportan constantemente nuevos contenidos que se adaptan a las necesidades de los usuarios y que disfrutan de la periodicidad; gracias a ello, los lectores podrán disfrutar de los contenidos una vez se publiquen.
- Ampliación de la difusión: una revista publicada en Internet podrá ser consultada por todos los usuarios alrededor del mundo si así se desea, lo que significa un mayor número de lectores.
- Abaratamiento de los costes: esta versión resulta mucho más económica que la impresa debido a que la infraestructura y la materia prima tienen un valor económico inferior.
- Diversidad de formatos: las posibilidades que puede tener el lector a través de las revistas digitales son infinitas ya que pueden consultar en línea el material, descargarlo, observarlo en la computadora, en el teléfono e incluso imprimirlo. Además, se le pueden añadir diferentes recursos de hipertexto e hipermedia que contribuyen al enriquecimiento del contenido.
- Posibilidades de la consulta: la utilización de los motores de búsqueda permite consultar y conseguir rápidamente el material necesitado por el usuario.
- Independencia de los documentos: en algunos casos no es necesario suscribirse a la publicación electrónica debido a que a través de diferentes servicios se pueden conseguir artículos propios de esa publicación de forma independiente y gratuita.
- Multiplicidad de recursos informativos: las revistas digitales, especialmente las informativas, cuentan con diversas fuentes de información, bases de datos, y recursos bibliográficos que pueden extenderse a través de la utilización de enlaces que complementen y extiendan los contenidos.
- Servicios de difusión: se pueden incluir servicios que alerten a los suscriptores cuando se publique una nueva versión o ejemplar de la revista, donde los mismos podrán acceder al material actualizado.

- Simplificación de los procesos técnicos: al encontrarse en línea, es mucho más fácil su búsqueda, identificación y clasificación.
- Fomento de la cooperación: a veces las publicaciones de los artículos en las revistas están acompañadas del correo electrónico del autor para que así exista interacción entre los lectores y los responsables del contenido (ob.cit., p. 5-6).

Por todas las ventajas anteriormente descritas, se propone que la mejor opción para la creación de la revista digital *Mi mundo* es la utilización de los recursos web y digitales, los cuales ofrecen diversas ventajas a los usuarios, ubicándose dentro de la categoría *e-zine*. Al pensar en el público objetivo al que va dirigido la producción de este medio, conformado por padres y representantes de los niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, se desea ofrecerles un material interactivo que les ofrezca información sobre la condición de sus hijos para, entre otras cosas, demostrarles los beneficios de la estimulación temprana, que podrá ser lograda cuando los que conforman el núcleo familiar del infante conozcan claramente en qué consiste dicha condición. Por tanto, *Mi mundo* utilizará todos los recursos necesarios para brindar de forma adecuada los contenidos necesitados por los padres, apoyados en recursos multimedia.

2.8 Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”

Según los archivos existentes en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, la fundación del centro educativo se remonta a la época de expresidente Raúl Leoni, en el año 1967. Para ese momento, el Director de Educación Primaria, Omar Higuera, y la profesora Irma González de Rodríguez tenían un aspecto en común: ambos tenían hijos con discapacidades. Es así como la necesidad de tener una institución que los apoyara en el desarrollo y crecimiento de sus hijos, en conjunto con el Ministerio de Educación, los convirtieron en los pioneros de la educación especial en Venezuela.

Dora Burgueño, maestra que fue enviada con otro grupo de colegas a la República de Uruguay para su capacitación en educación especial, fue recibida en el Instituto de Recuperación Psíquica N°1, donde se inició como pasante y luego se contrató como docente.

El entrenamiento en dicha institución en el año 1968 le brindó las herramientas y conocimientos necesarios que trajo a Venezuela para crear un centro educativo dedicado a niños con condiciones especiales. Ella, en conjunto con la psicóloga Elsa Espinoza, la médica psiquiatra Dilia Castillo y la fonoaudióloga Emigdia de Gollo fundan el Instituto de Educación Especial “Dora Burgueño”, adscrito a la Dirección de Educación Primaria y Normal, que abrió sus puertas el primero de marzo de 1969. Su primera directora fue Magaly González y estaba ubicada en Altamira, Av. Mohedano, en la Quinta Doña Otta. Inició con 8 aulas de 5 alumnos cada una. Posteriormente mudaron su ubicación a la Alta Florida, sector donde mueven su localización dos veces hasta que se radican en el mismo lugar donde se encuentran actualmente, en la parroquia La Candelaria.

La directora de la Institución actualmente es Migdalia Muñoz y la subdirectora Mónica Martínez. El centro educativo cuenta con una matrícula total de 122 niños con distintos tipos de condiciones especiales, de los cuales 33 padecen el síndrome de Down. La institución cuenta con 15 docentes específicamente de educación especial, y otros profesionales de distintas áreas conformados por trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y terapeutas del lenguaje principalmente.

La institución ofrece, a través de la labor de la trabajadora social Keyla Márquez, talleres y charlas formativas que ofrecen información sobre diversos temas, los cuales varían al depender del profesional externo que logre ser contactado para difundir los contenidos en la *Escuela para padres*, título dispuesto a los encuentros existentes entre la comunidad de padres y representantes y los profesionales que realizan estos talleres. Sin embargo, al depender de una persona externa a la institución, la periodicidad y los temas no pueden ser elegidos, y por ello no suelen hacerlos de forma recurrente –dos al año escolar aproximadamente–, por lo cual no existe un adecuado flujo de información calificada que fortalezca los conocimientos de los padres o representantes, y con esto disminuye el nivel de confianza de la comunidad en el centro educativo.

“El asesoramiento lo brinda la institución a través de mi cargo cuando los padres o representantes vienen a buscar a los niños al final de la jornada escolar. Pero en los últimos años se nos ha hecho muy difícil conseguir profesionales que quieran dictar charlas aquí sin costo alguno, por eso se hacen muy pocas veces al año. He notado que si el colegio no realiza actividades de forma constante, los padres tienden a alejarse y desvincularse de la

institución, y al final los afectados son los niños porque los dejan de traer. (...) La tendencia de los padres aquí son, generalmente, madres solteras con bajo nivel educativo, cuyo nivel de conocimiento sobre las condiciones son relativamente bajos” (Keyla Márquez, entrevista personal, 2018, febrero 15).

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO III - MARCO METODOLÓGICO

En el presente capítulo se explicará, desde el punto de vista teórico, el argumento metodológico empleado para la elaboración del proyecto, el cual sustentará la creación y realización de la propuesta *Mi mundo*.

3.1 Nivel de investigación

Con respecto al nivel de profundidad que tendrá el trabajo de investigación y los estadios que se desarrollarán en el proceso, que a su vez responden a las características del caso planteado y del objeto de estudio, se considera que el trabajo está enmarcado en un tipo de “investigación proyectiva”, descrita por Jaqueline Hurtado (2000) en su libro *Metodología de la investigación holística*:

La investigación proyectiva tiene como objetivo diseñar o crear propuestas dirigidas a resolver determinadas situaciones. Los proyectos de arquitectura o ingeniería, el diseño de maquinarias, la creación de programas de intervención social, el diseño de programas de estudio, los inventos, la elaboración de programas informáticos, etc., son ejemplos de investigación proyectiva (p.67).

La investigación proyectiva permite que el sujeto centre su atención en las alternativas de futuros deseados, indagar en la factibilidad de la propuesta y establecer las acciones para alcanzar dicho objetivo que trasciende la barrera de conocer el “cómo son las cosas” al “cómo deberían ser”.

Para Hurtado (2000) un proyecto es proyectivo cuando “la propuesta debe estar fundamentada en un proceso sistemático de búsqueda e indagación que recorre los estadios descriptivo, comparativo, analítico, explicativo y predictivo de la espiral holística” (p.346).

Por tanto, podemos incluir la propuesta como un proyecto de investigación proyectiva, que dará como resultado la creación de una propuesta social que abordará el problema comunicativo e informativo existente en el centro educativo, a través de la evaluación, medición y análisis de la situación para la cual se plantea como solución la creación de una revista digital del tipo *e-zine* llamada *Mi mundo*; Hurtado (ob.cit) plantea que la finalidad de este nivel de investigación involucra “la creación, diseño, elaboración, de planes, proyectos” (p.328).

3.2 Diseño de la investigación

Para obtener toda la información que sustenta la teoría aquí planteada en el proceso de investigación del trabajo, se utilizarán técnicas de “investigación documental”, la cual es “un proceso basado en la búsqueda, recuperación, análisis crítica e interpretación de datos secundarios, es decir, los obtenidos y registrados por otros investigadores en fuentes documentales” (Arias, 2012, p.27).

Por ello, se va a realizar un proceso de recolección de información sistematizada la creación de un producto profesional que ofrezca respuestas a una problemática planteada. La búsqueda de información acerca del síndrome de Down será la base para abordar y solucionar el problema de desinformación que podrían poseer los familiares, padres o representantes de los niños inscritos en el centro educativo, el cual será solucionado a través de la presentación de una revista digital que, mediante sus contenidos, sea capaz de satisfacer sus necesidades.

También, dentro del diseño está contemplada la “investigación de campo”, la cual consiste en “la recolección de datos directamente de los sujetos investigados, o de la realidad donde ocurren los hechos (datos primarios), sin manipular o controlar variable alguna” (Arias, 2012, p. 31). A través de las técnicas y herramientas para la recolección de información, se extraerán datos primarios y secundarios necesarios para la elaboración de la revista digital.

A lo que el autor agrega “son los datos primarios obtenidos a través del diseño de campo, los esenciales para el logro de los objetivos y la solución del problema planteado” (Arias, 2012, p. 31). Por lo tanto, la investigación de campo, así como también la documental se pueden realizar a nivel exploratorio, descriptivo y explicativo.

3.2.1 Enfoque

Con respecto al enfoque de la investigación, el diseño es “mixto” el cual se basa en “la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener una ‘fotografía’ más completa del fenómeno” (Sampieri, 2014, p. 534).

Según Sampieri (2014), el diseño de la investigación también contempla lo que el autor llama “diseño transeccional descriptivo”, el cual se basa en “indagar la incidencia de

las modalidades o niveles de una o más variables en una población” (p. 155). Por tanto, el procedimiento utilizado en este diseño se basa en identificar una o diversas variables en un grupo de personas, seres vivos, objetos, contextos, etc., y a su vez describirlos.

Para el autor, se pueden ubicar en este tipo de diseños el estudio de las variables género, edad, estado civil, nivel educativo, entre otros (ob.cit., p.155).

3.2.2 Grado de intervención del investigador

Con respecto al grado de intervención y control del investigador, el diseño es “no experimental” debido a que “se realiza sin manipular deliberadamente las variables. (...). No se genera ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente en la investigación por quien la realiza” (Sampieri, 2014, p. 152).

En función a la perspectiva temporal, el diseño de la investigación es “transversal” o “transeccional” ya que “recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único” (ob.cit, p. 154).

El diseño del trabajo de investigación contempla entonces la utilización de literatura que sustente el proceso y la realización del trabajo de campo a través de encuestas y entrevistas que conjugan el enfoque cuantitativo y cualitativo en un momento dado sin intervención del investigador.

3.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

La “técnica de investigación” es definida por Arias (2012) como “el procedimiento o forma particular de obtener datos o información” (p. 67). Por otro lado, un “instrumento de recolección de datos” es “cualquier recurso, dispositivo o formato (en papel o digital), que se utiliza para obtener, registrar y almacenar información” (ob.cit, p. 68).

Para realizar la recolección de información se implementó la triangulación de los datos definida por Sampieri (2014) como “la utilización de diferentes fuentes y métodos de recolección” (p. 418), para obtener los datos que den respuesta al planteamiento del problema. De esta manera, se realizará la entrevista periodística a diferentes fuentes de información para obtener una variedad de perspectivas que aporten y recopilen distintos datos importantes para el trabajo, que variarán dependiendo de la profesión y área de experiencia

del entrevistado; además, se realizará la aplicación de un cuestionario a la muestra para obtener datos directos de los propios objetos de estudios, los cuales sustentarán el desarrollo de la presente investigación.

3.3.1 La entrevista periodística

Desde un punto de vista general, Arias (2012) define la entrevista como:

La entrevista, más que un simple interrogatorio, es una técnica basada en un diálogo o conversación ‘cara a cara’, entre el entrevistador y el entrevistado acerca de un tema previamente determinado, de tal manera que el entrevistador pueda obtener la información requerida (p. 73).

Jorge Halperín (1995) define la entrevista periodística como:

La más pública de las conversaciones privadas. Funciona con las reglas del diálogo privado (*proximidad, intercambio, exposición discursiva con interrupciones, un tono marcado por la espontaneidad, presencia de lo personal y atmósfera de intimidad*), pero está construida para el ámbito público. El sujeto entrevistado sabe que se expone a la opinión de la gente. (p.13).

Olga Dragnic (2010) la concibe como “un diálogo que se realiza con determinada intención. Es un método de investigación que utilizan disciplinas sociales como la antropología, sociología y psicología. (...) En el periodismo tiene doble significado. Es un método y un género” (p. 95). Como método es indagatorio y como género es informativo. Este último se basa en “el diálogo implícito o explícito con la fuente, como técnica de redacción predominante” (ob.cit., p.95).

En el presente trabajo se realizarán entrevistas de opinión calificadas —y especializadas— como fuente de información, donde para Dragnic (2010) “se dan a conocer los puntos de vista, los juicios y las apreciaciones emitidas por una fuente prominente sobre algún tema de actualidad o de interés permanente” (p. 95).

Por tanto, se presenta un cuadro con la información pertinente sobre los expertos a entrevistar:

Tabla 2. Entrevistas de opinión				
Expertos	Edad	Profesión	Experiencia	Observaciones
Migdalia Muñoz	37 años	Profesora de educación especial (mención educación especial).	15 años trabajando como docente con funciones de directora.	Directora del Instituto de Educación Especial Bolivariano “Dora Burgueño”.
María Susanna Grasso	53 años	Abogada	26 años de elaboración de proyectos relacionados a los derechos humanos.	Directora y fundadora (1992) de la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID).
Sonia Anzola	50 años	Licenciada en Comunicación Social (mención audiovisual).	8 años trabajando con Fundadown Venezuela en el área de comunicación corporativa.	Coordinadora de comunicaciones de Fundadown Venezuela.
Natalia Urosa	38 años	Médico pediatra	10 años de atención a niños, incluyendo infantes con condiciones especiales	Médico pediatra del Centro de Consultas Médicas y de Familia (centro especializado en atención a familias que promueven la salud integral de los niños, niñas, adolescentes y adultos jóvenes).

(Nota. Elaboración propia).

Con respecto a la organización y preparación de las entrevistas, fueron semiestructuradas, explicada por Arias (2012) como una forma en la cual “aun cuando existe una guía de preguntas, el entrevistador puede realizar otras no contempladas inicialmente. (...) Esta técnica se caracteriza por la flexibilidad” (p. 74). Asimismo, los instrumentos que se utilizarán para registrar la información serán una libreta, un grabador, cámara fotográfica y de vídeo.

3.3.2 La encuesta

Arias (2012) la define como “una técnica que pretende obtener información que suministra un grupo o muestra de sujetos acerca de sí mismo, o en relación con un tema particular” (p. 72).

Para realizar la encuesta al grupo de personas que conforman el conjunto de padres y representantes de los niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, se utilizará como herramienta de recolección de datos un cuestionario, explicado por Arias (2012) como una “modalidad de encuesta que se realiza de forma escrita mediante un instrumento o formato en papel contentivo de una serie de preguntas” (p. 74).

Este cuestionario es mixto, es decir, “es aquel cuestionario que combina preguntas abiertas, cerradas y mixtas” (ob.cit, p. 75).

A continuación, se presenta el cuestionario planteado.

Tabla 3. Cuestionario para la revista <i>Mi mundo</i>	
Encuesta para la elaboración de la revista digital “ <i>Mi mundo</i> ”	
Parte I: Datos personales del padre o representante	1. Género <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino 2. Edad <input type="checkbox"/> 14 o menos <input type="checkbox"/> 15-20 años <input type="checkbox"/> 21-25 años <input type="checkbox"/> 26- 30 años <input type="checkbox"/> 31-35 años <input type="checkbox"/> 36- 40 años <input type="checkbox"/> 41-45 años <input type="checkbox"/> 46 años o más 3. Estado civil <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viudo <input type="checkbox"/> Otro 4. Grado de instrucción <input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Superior

	<input type="checkbox"/> Otro 5. Cantidad de personas que conforman el núcleo familiar <input type="checkbox"/> 2-4 personas <input type="checkbox"/> 5-7 personas <input type="checkbox"/> 8 personas o más 6. ¿Cuántos hijos o representados tiene con síndrome de Down dependen de usted? <input type="checkbox"/> 1 hijo o representado <input type="checkbox"/> 2 hijos o representados <input type="checkbox"/> 3 o más hijos o representados
Parte II: Datos personales del hijo o representado	7. Género <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino 8. Edad <input type="checkbox"/> 4 años o menos <input type="checkbox"/> 5- 7 años <input type="checkbox"/> 8-10 años <input type="checkbox"/> 11-13 años <input type="checkbox"/> 14-16 años <input type="checkbox"/> 17 años o más 9. Etapa educativa que cursa <input type="checkbox"/> Inicial <input type="checkbox"/> Primaria: primera etapa (desde primer grado hasta tercer grado) <input type="checkbox"/> Primaria: segunda etapa (desde cuarto grado hasta sexto grado)
Parte III: Evaluación de conocimientos	10. ¿Sabe usted qué es el síndrome de Down? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No 11. ¿Sabe usted por qué una persona nace con síndrome de Down? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No 12. ¿Conoce usted las principales características del síndrome de Down? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No 13. De ser afirmativa su respuesta anterior, mencione 3 características que usted conozca a) _____ b) _____ c) _____

	<p>14. ¿Conoce usted los beneficios de la atención y estimulación temprana para los niños con síndrome de Down?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>15. De ser afirmativa cualquiera de las respuestas anteriores, indique ¿de qué manera se informó sobre el síndrome?</p> <p><input type="checkbox"/> A través de un amigo cercano <input type="checkbox"/> Por un profesional calificado <input type="checkbox"/> Internet <input type="checkbox"/> Por charlas educativas brindadas por la institución <input type="checkbox"/> Otro</p>
<p>Parte IV: Necesidades informativas</p>	<p>16. ¿Sabe usted qué es una revista digital?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>17. ¿Le gustaría obtener más información sobre el síndrome de Down?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>18. De ser afirmativa su respuesta anterior, mencione 3 aspectos que les gustaría conocer</p> <p>a) _____</p> <p>b) _____</p> <p>c) _____</p> <p>19. ¿Cree usted que debería obtener más información acerca de los beneficios de la atención y estimulación temprana de los niños con síndrome de Down?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>20. ¿Cree usted que la institución debería brindar más información sobre el síndrome de Down dirigida específicamente a los padres y representantes?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>21. De ser afirmativas sus respuestas anteriores, ¿le gustaría informarse a través de una revista digital sobre el síndrome de Down?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p>

<p>Parte V: Diseño de la revista</p>	<p>22. ¿Con cuál color asocia usted el síndrome de Down?</p> <p><input type="checkbox"/> Rojo</p> <p><input type="checkbox"/> Naranja</p> <p><input type="checkbox"/> Azul</p> <p><input type="checkbox"/> Blanco</p> <p><input type="checkbox"/> Amarillo</p> <p><input type="checkbox"/> Otro (indique cuál: _____)</p> <p>23. ¿Le gustaría que la revista contenga elementos gráficos y multimedia (fotografías, dibujos, ilustraciones, vídeos, audios)?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>
---------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

(Nota. Elaboración propia)

3.4 Técnica de análisis de datos

Luego de haber recolectado los datos a través de las diferentes técnicas e instrumentos, se debe aplicar un análisis a la información obtenida para establecer una conclusión del trabajo de investigación. Es por ello que Hurtado (2000) define la importancia y propósito del análisis de datos, el cual se basa en “aplicar un conjunto de estrategias y técnicas que le permitan al investigador obtener el conocimiento que estaba buscando, a partir del adecuado tratamiento de los datos obtenidos” (p. 181).

La clase de análisis a realizar en el trabajo está determinada por el tipo de investigación planteada, el diseño metodológico y la información recolectada. De esta forma, el tratamiento y análisis de la información del presente trabajo se regirá bajo los tres pasos mencionado por Hurtado (2000):

- **Categorización o codificación de la información:** en este punto se establecen los criterios mediante los cuales se va a clasificar y organizar la información obtenida en el proceso previo de recolección de datos. De forma más específica, la categoría por la cual se desea distribuir los resultados es a través de la descripción. Esta clasificación ayuda a organizar la información mediante áreas o aspectos que ayuden a la mejor comprensión de los contenidos aquí tratados.

- **Calificación y tabulación de datos:** luego de establecer los puntos o categorías a desarrollar, se procederá a vaciar la información pertinente en cada ítem o clasificación existente, lo cual incluye cualquier tipo de material obtenido. Además, se deben realizar los análisis estadísticos pertinentes a cada categoría lo cual arrojará resultados que serán organizados en tablas, cuadros, gráficos o cualquier otra manera de ilustrar de forma más clara los resultados obtenidos.
- **Análisis propiamente dicho o integración:** el tipo de análisis a realizar estará relacionado muy estrechamente con el tipo de investigación, el nivel y el diseño; además, los datos obtenidos se deben relacionar con la teoría y demostrar lo que el autor desea plantear. La comparación y relación de datos e información es importante en esta etapa (p.181).

3.5 Población y muestra

El concepto de población es definido por Arias (2012) de la siguiente manera:

La población, o en términos más precisos población objetivo, es un conjunto finito o infinito de elementos con características comunes para los cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación. Ésta queda delimitada por el problema y los objetivos de estudio (p. 81).

La población del estudio está conformada por los padres y representantes —de niños con síndrome de Down— registrados ante el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, quiénes a su vez tienen hijos o representados inscritos y que cursan estudios en el centro educativo. En la institución existen 33 niños que poseen síndrome de Down, por lo tanto, existen 33 padres o representantes inscritos ante la institución con hijos que padecen la condición. Por ello nuestra población está compuesta por estas 33 personas. Es importante resaltar que cada estudiante, posee una sola persona que lo representa ante la institución, ya sea madre, padre, familiar, u otra persona (representante). Es por ello que la población del trabajo de investigación es finita, la cual es una “agrupación en la que se conoce la cantidad de unidades que la integran. Además, existe un registro documental de dichas unidades” (Arias, 2012, p. 82).

Con respecto a la muestra, Arias (2012) establece que:

La muestra es un subconjunto representativo y finito que se extrae de la población accesible. (...) En este sentido, una muestra representativa es aquella que por su tamaño y características similares a las del conjunto, permite hacer inferencias o generalizar los resultados al resto de la población con un margen de error conocido (p. 83).

Como la población es reducida, se abarcó de forma completa, por tanto la muestra está compuesta por el mismo número de padres y representantes que poseen niños con síndrome de Down inscritos en el centro educativo, es decir 33. Dentro de la clasificación de Arias (2000) podemos explicar que el muestro es no probabilístico ya que “es un procedimiento de selección en el que se desconoce la probabilidad que tienen los elementos de la población para integrar la muestra” (p. 85); y dentro de esta clasificación, de forma más específica, se puede ubicar dentro de la categoría de muestreo intencional u opinático debido a que “en este caso los elementos son escogidos con base en criterios o juicios preestablecidos por el investigador” (ob.cit, p. 85).

3.6 Variables

Arias (2012) define las variables como “una característica o cualidad; magnitud o cantidad, que puede sufrir cambios, y que es objeto de análisis, medición, manipulación o control en una investigación” (p. 57). Las variables desarrolladas en el presente trabajo responden a enfoques cualitativos y cuantitativos que buscan convertir categorías, elementos y valores en expresiones concretas que logren cumplir con los objetivos del trabajo de investigación.

Las variables identificadas pueden clasificarse como cualitativas o categóricas, entendidas como “características o atributos que se expresan de forma verbal (no numérica), es decir, mediante palabras” (Arias, 2012, p. 58), las cuales son desarrolladas en el cuestionario de forma dicotómica donde “se presentan en sólo dos clases o categorías” (ob.cit, p. 58) y policotómicas “se manifiestan en más de dos categorías” (ob.cit, p.58).

También se utilizan las variables cuantitativas definidas como “aquellas que se expresan en valores o datos numéricos”, (Arias, 2012 p. 58) y de forma más específica las

encontramos en su forma discreta, donde éstas “son las que asumen valores o cifras enteras” (ob.cit, p. 58).

De igual forma, también se presentan en el trabajo variables simples, donde estas “son las que se manifiestan directamente a través de un indicador o unidad de medida. No se descomponen en dimensiones” (Arias, 2012, p. 59); y complejas, las cuales “se pueden descomponer en dos dimensiones como mínimo. Luego se determinan los indicadores para cada dimensión” (ob.cit, p. 59).

Al descomponer las variables complejas encontramos, entonces, dos términos a considerar: dimensión e indicador. Arias define una dimensión como “un elemento integrante de una variable compleja, que resulta de su análisis o descomposición” (Arias, 2012, p. 60), lo cual se encuentra directamente relacionado con los indicadores, donde éstos son “un indicio, señal o unidad de medida que permite estudiar o cuantificar una variable o sus dimensiones” (ob.cit, p. 61).

3.6.1 Definición conceptual y operativa de las variables

En la definición conceptual de las variables se busca establecer el significado de cada una de ellas basadas en argumentos teóricos para así llegar a su “operacionalización”, la cual consiste en la “transformación de conceptos abstractos a conceptos concretos” (Arias, 2012, p. 62), es decir, llevar de palabras, categorías o cualidades a elementos cuantificables y medibles.

- **Perfil demográfico:** “Conjunto de estimadores, tablas y representaciones gráficas que permiten de manera sucinta resumir el estado de una población” (Tamayo, 2003, p. 1). Las características de la muestra están representadas en este apartado a través de las categorías edad, estado civil, género, entre otros; que a su vez se encuentra dividido en dos partes: los datos de los padres o representantes y de los hijos o representados.
- **Fundamentos del diseño:** “El diseño es un proceso de creación visual con un propósito. (...) Es la mejor expresión visual de la esencia de ‘algo’, ya sea esto un mensaje o un producto” (Wong, 1991). Con respecto a este punto, se tomaron como

dimensiones e indicadores algunos elementos del diseño que formarán parte de la diagramación de la revista como el color, la tipografía, imágenes, etc.

- **Síndrome de Down:** “Es una condición genética que causa retrasos físicos y en el desarrollado intelectual. (...). Los individuos con síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de 46” (Asociación Nacional del Síndrome de Down, 2017). Dentro de esta variable, se dividen todos los aspectos a considerar sobre el síndrome para tener un conjunto de información variada sobre esta condición.
- **Comunicación:** “Es la acción y el efecto que produce, mediante la cual se hace participar a un individuo o a un grupo humano de las experiencias y estímulos que surgen del entorno del otro individuo o de otro sistema social” (Dragnic, 2010, p.54). Es importante determinar los medios por los cuales la muestra se informó acerca del síndrome para así conocer la certeza de los datos que manejan.
- **Necesidad informativa:** “Una brecha en el conocimiento de una persona que se experimenta en el nivel consciente como una pregunta, da un lugar a una búsqueda de una respuesta” (Ritz, citado por Medina, 2012, p. 1. secc.2). Dentro de los objetivos de este trabajo se encuentra determinar lo que los padres quieren y necesitan saber acerca del síndrome de Down.
- **Revistas digitales:** “Aquellas publicaciones periódicas creadas mediante medios electrónicos y que para ser consultada requiere de un hardware y un software específicos” (Baró y Ontalba, s.f, p. 3). Una de las variables es el diseño de una revista digital que estará determinada por el conocimiento y preferencias de la muestra.

Tabla 4. Perfil demográfico

Variable	Dimensión	Indicador	Ítem	Categoría	Técnica/ Instrumento	Fuente
Perfil demográfico	Perfil demográfico de los padres y representantes	Género con el que la persona se identifica	Género	Femenino; Masculino	Encuesta/ Cuestionario	Muestra/ Expertos
		Años cumplidos	Edad	14 o menos; 15-20 años; 21-25 años; 26- 30 años; 31-35 años; 36- 40 años; 41-45 años; 45 años o más.		
		Estado civil actual	Estado Civil	Soltero; Casado; Divorciado; Viudo; Otro.		
		Grado o nivel de instrucción	Grado de instrucción	Sin estudios; Primaria; Secundaria; Superior; Otro.		
		Número de personas que conviven en el mismo núcleo	Cantidad de personas que conforman el núcleo familiar	2-4 personas; 5-7 personas; 7 personas o más.		
	Número de hijos o representados con síndrome de Down	¿Cuántos hijos o representados tiene con síndrome de Down dependen de usted?	1 hijo o representado; 2 hijos o representados; 3 o más hijos o representados.			
	Perfil demográfico de los hijos o representados	Género con el que la persona se identifica	Género	Femenino; Masculino		

		Años cumplidos	Edad	4 años o menos; 5- 7 años; 8-10 años; 11-13 años; 14-16 años; 17 años o más.		
		Indicar la etapa educativa que cursa el hijo o representado	Etapa educativa que cursa	Inicial; Primaria: primera etapa (desde primer grado hasta tercer grado); Primaria: segunda etapa (desde cuarto grado hasta sexto grado).		

(Nota. Elaboración propia)

Tabla 5. Objetivo 1. Diseñar una revista digital orientada a difundir información sobre el síndrome de Down a los padres y representantes que tengan niños con esta condición en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”

Variable	Dimensión	Indicador	Ítem	Categoría	Técnica/ Instrumento	Fuente
Fundamentos del diseño	Elementos del diseño	Color	¿Con cuál color asocia usted el síndrome de Down?	Rojo; Naranja; Azul; Blanco; Amarillo; Otro;	Encuesta	Muestra
		Imagen	¿Le gustaría que la revista contenga elementos gráficos y multimedia (fotografías, dibujos, ilustraciones, videos, audios)?	Sí; No		
		Formato			Documental	
		Jerarquía y maquetación				
		Reticula				
		Tipografía				

(Nota. Elaboración propia)

Tabla 6. Objetivo 2. Identificar la información que los padres y representantes quieren saber acerca del síndrome de Down en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”

Variable	Dimensión	Indicador	Ítem	Categoría	Técnica/ Instrumento	Fuente
Necesidad informativa	Necesidad de obtener mayor información acerca del síndrome de Down	Biológico	¿Le gustaría obtener más información sobre el síndrome de Down?	Sí; No	Encuesta	Muestra
		Físico y motor cognitivo				
		Personalidad Necesidades educativas	De ser afirmativa su respuesta anterior, mencione 3 aspectos	(Pregunta abierta)		
Beneficios de la atención y estimulación temprana	Necesidad de obtener información sobre los beneficios de la atención y estimulación temprana	Necesidad de obtener información sobre los beneficios de la atención y estimulación temprana	¿Cree usted que debería obtener más información acerca de los beneficios de la atención y estimulación temprana de los niños con síndrome de Down?	Sí; No		
			¿Cree usted que la institución debería brindar más información sobre el síndrome de Down dirigida específicamente a los padres y representantes?	Sí; No		
Revistas digitales	Conocimiento de las revistas digitales	Definición de las revistas digitales	¿Sabe usted qué es una revista digital?	Sí; No		
		Utilización de la revista digital	De ser afirmativas sus respuestas anteriores, ¿le gustaría informarse a través de una revista digital sobre el síndrome de Down?			

(Nota. Elaboración propia)

Tabla 7. Objetivo 3. Evaluar los conocimientos que tienen los padres y representantes sobre el síndrome de Down en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”

Variable	Dimensión	Indicador	Ítem	Categoría	Técnica/ Instrumento	Fuente
Síndrome de Down	Factores que componen el síndrome de Down	Biológico	¿Sabe usted qué es el síndrome de Down? ¿Sabe usted por qué una persona nace con síndrome de Down? ¿Conoce usted las principales características del síndrome de Down?	SÍ; No	Encuesta/ cuestionario	Muestra/ expertos
		Físico y motor				
		cognitivo				
		Personalidad				
Beneficios de la atención y estimulación temprana	Identificación de los beneficios	Necesidades educativas	De ser afirmativa su respuesta anterior, mencione 3 características	(Pregunta abierta)		
		Comunicación y lenguaje				
Información básica sobre el síndrome de Down	Perspectiva de los expertos		-	-	Entrevista	Expertos
Comunicación	Medios informativos	Fuentes de información	De ser afirmativa cualquiera de las respuestas anteriores, indique ¿de qué manera se informó sobre el síndrome?	A través de un amigo cercano; Por un profesional calificado; Internet; Por charlas educativas brindadas por la institución; Otro	Encuesta	Muestra

(Nota. Elaboración propia)

Por otro lado, se presentará una tabla con los profesionales que serán entrevistados, con la finalidad de señalar las variables y los temas que se pretenden desarrollar con las entrevistas, además de la información que se desea recolectar a través de este método cualitativo.

Tabla 8. Entrevistados y variables (parte I)

Expertos	Perfil demográfico	Fundamentos del diseño	Síndrome de Down	Comunicación	Necesidad informativa	Revistas digitales
Migdalia Muñoz	X	X	X	X	X	X
María Susanna Grasso		X	X	X	X	X
Sonia Anzola		X	X	X	X	X
Natalia Urosa			X	X	X	X

(Nota. Elaboración propia)

Tabla 9. Entrevistados y variables (parte II)

Variable	Dimensión	Indicador	Ítem	Categoría	Técnica/ Instrumento	Fuente/ Experto
Perfil demográfico	Perfil demográfico de los padres y representantes	Características sociales y demográficas de los padres y representantes de niños con síndrome de Down inscritos en el centro educativo	¿Existe algún perfil o características comunes en los padres o representantes? Y, ¿Cuál es la actitud de los padres o representantes ante la institución (existe compromiso y responsabilidad)?	-	Cuestionario	Migdalia Muñoz
Fundamentos del diseño	Elementos del diseño	Características de las revistas o publicaciones digitales sobre el síndrome de Down	¿Cree usted qué sería adecuada la utilización de recursos gráficos o multimedia en la revista <i>Mi mundo</i>?	-	Cuestionario	Migdalia Muñoz
			¿Cómo determinaron los aspectos de identidad gráfica de las publicaciones digitales?	-	Cuestionario	Sonia Anzola

			¿Cómo determinaron los aspectos de identidad gráfica de la revista "RETOS"?		Cuestionario	María Susanna Grasso
Síndrome de Down	Factores que componen el síndrome de Down	Elementos que deben conocer los padres y representantes de los niños con síndrome de Down	¿Por qué es importante que los padres se informen sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles son los beneficios que ofrece el conocimiento de la estimulación temprana por parte de la comunidad de padres y representantes? ¿Cuál diría usted que es el nivel de conocimiento de los padres y representantes sobre el síndrome de Down?	-	Cuestionario	Migdalia Muñoz
	Beneficios de la atención y estimulación temprana					
	Información básica sobre el síndrome de Down					
			¿Qué tan importante es que los padres manejen información sobre el síndrome de Down? Y, ¿Cuáles serían las consecuencias de la desinformación de esta condición? ¿Cuáles son los temas que un padre o representante de un niño con síndrome de Down deberían conocer?	-	Cuestionario	Sonia Anzola
				-	Cuestionario	María Susanna Grasso
				-	Cuestionario	Natalia Urosa
Comunicación	Medios informativos	Medios de comunicación sobre el síndrome de Down para los padres y representantes.	¿Cree usted que en el centro educativo deberían existir otros medios de información además de la <i>Escuela para padres</i> ? Y que a nivel nacional, ¿es necesario que se creen más medios de comunicación que difundan información sobre el síndrome de Down?	-	Cuestionario	Migdalia Muñoz

			¿Cree usted qué deberían existir más medios de comunicación nacional que difundan información sobre el síndrome de Down?	-	Cuestionario	Sonia Anzola
				-	Cuestionario	María Susanna Grasso
				-	Cuestionario	Natalia Urosa
Necesidad informativa	Necesidad de obtener mayor información acerca del síndrome de Down		¿Cree usted qué los padres y representantes demandan más información sobre el síndrome de Down, y que la institución debería brindar más asesoramiento? ¿Cuáles son los temas más importantes que se deberían desarrollar en la revista? Y, ¿Cree usted que los padres necesitan conocer los beneficios de la estimulación temprana?	-	Cuestionario	Migdalia Muñoz
	Beneficios de la atención y estimulación temprana					
	Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”					
			¿En cuáles áreas o temas los padres solicitan más ayuda de la organización? Y además, ¿cree usted que se deberían incluir estos temas en el desarrollo de la revista?	-	Cuestionario	Sonia Anzola
				-	Cuestionario	María Susanna Grasso
			¿En cuáles áreas o temas los padres solicitan más información en las consultas? Y, además, ¿cree usted que se deberían incluir estos temas en el desarrollo de la revista?	-	Cuestionario	Natalia Urosa

Revistas digitales	Conocimiento de las revistas digitales	Necesidad e importancia de las revistas digitales como medio informativo sobre el síndrome de Down	¿Considera usted qué es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles serían los beneficios que tendría para la institución y para la comunidad de padres y representantes?	-	Cuestionario	Migdalia Muñoz
			¿Considera usted qué es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down?	-	Cuestionario	Natalia Urosa
			¿Qué los motivó a crear una publicación digital sobre el síndrome de Down? Y, ¿considera usted qué es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down?	-	Cuestionario	Sonia Anzola
			¿Cuál fue su motivación para crear la revista “RETOS”? Y, ¿considera usted qué es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down?	-	Cuestionario	Maria Susanna Grasso

(Nota. Elaboración propia)

3.7 Limitaciones de la investigación

- **El máximo grado de instrucción de los padres es hasta la secundaria:** el nivel educativo de los padres varía entre sin estudios, estudios primarios y, en algunos casos, estudios secundarios lo que dificulta la profundización en los contenidos de la revista.
- **Falta de destreza en el manejo de sistemas informáticos:** los padres y representantes han tenido poca interacción con las nuevas tecnologías por lo cual la utilización de una computadora, de un navegador y de servicios de red (como el correo electrónico) puede convertirse en una tarea compleja para ellos.
- **Ausencia de conocimiento sobre las revistas digitales:** los padres y representantes que conforman la muestra nunca habían escuchado el término “revista digital” y por

tanto, no ha existido una interacción previa entre este medio de comunicación lo que podría generar una dificultad inicial en su primer manejo.

- **Datos estadísticos insuficientes y dificultad de acceso a las fuentes oficiales:** el Instituto Nacional de Estadística (INE) no tiene publicado datos oficiales acerca del síndrome de Down en Venezuela, lo que obstaculiza la determinación del número exacto de personas en el país que poseen esta condición. Por otro lado, se intentó pautar entrevistas con instituciones oficiales como el Ministerio del Poder Popular para la Educación, pero no existieron respuestas.

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

CAPÍTULO IV- PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En el presente capítulo se presentarán los resultados obtenidos a través de la aplicación de los distintos métodos e instrumentos de recolección de información, los cuales serán analizados e interpretados a partir de las técnicas expuestas en el capítulo anterior, para crear una base de datos que sustentará la presentación del producto profesional.

4.1 Presentación de los resultados de la encuesta

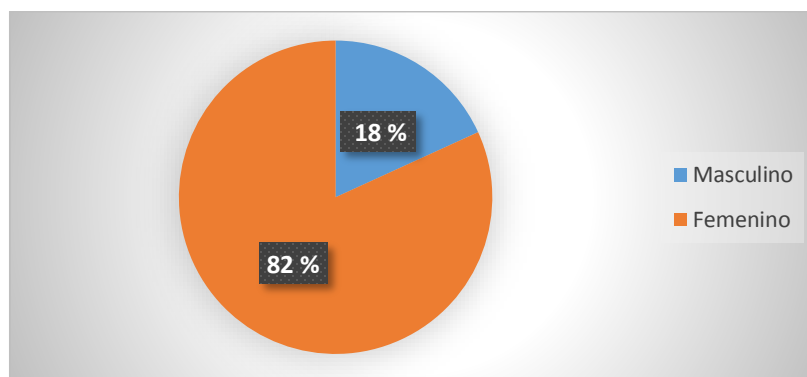
Luego de emplear todas las técnicas, herramientas y recursos planteados en el marco metodológico, se expondrán los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la encuesta realizada a los 33 padres y representantes de niños con síndrome de Down inscritos en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”.

Los datos serán clasificados en las mismas secciones o categorías expuestas en el cuestionario, con el fin de ofrecer la información de forma organizada.

4.1.1 Parte I: Datos personales del padre o representante

Pregunta 1.- Género

Gráfico 1. Género (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

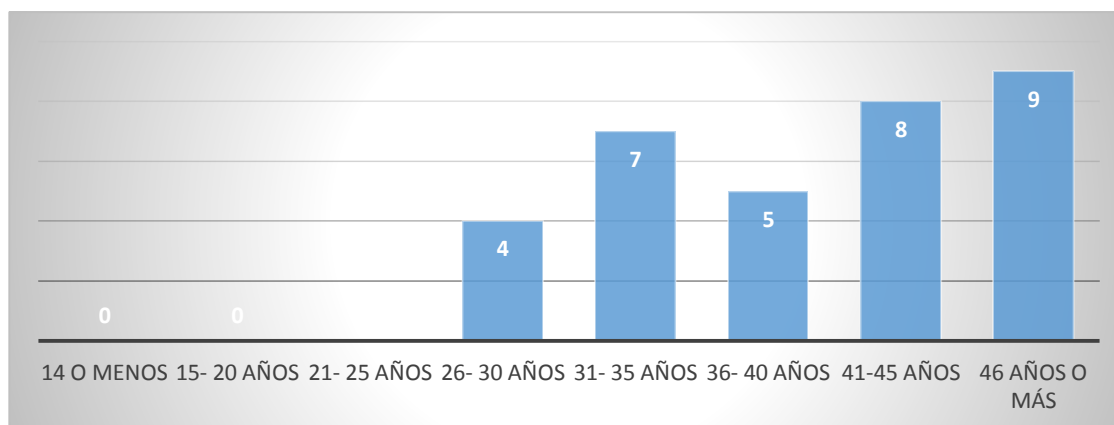
Con respecto al género de los encuestados, 27 respondieron ser femenino, lo que equivale al 82 % del total. Por otro lado, de los 33 padres o representantes de niños con

síndrome de Down, sólo 6 aseguraron ser de género masculino, lo que se traduce en el 18 % de los encuestados.

Por lo tanto, es importante destacar el hecho de que la mayoría del público objetivo de la revista está dirigido a mujeres, aspecto sumamente relevante a considerar con respecto al diseño de la revista.

Pregunta 2.- Edad

Gráfico 2. Edad (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

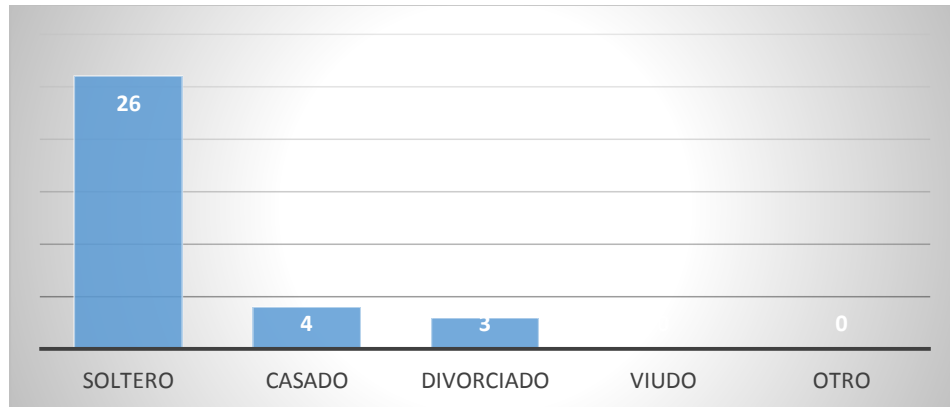
En el punto de la edad, encontramos padres o representantes con edades comprendidas entre los 26 años en adelante. La categoría que obtuvo mayor puntaje fue “46 años o más” con un total de 9 personas, lo que significa el 27,28 % del total. En segundo lugar, se ubicó la categoría “41-45 años” con un resultado de 8 personas, lo que representa el 24,24 %. En tercer lugar, encontramos la categoría “31-35 años” con un número de 7 sobre 33, lo que significa el 21,21 %.

Luego, ubicamos la categoría “36-40 años”, dentro de la cual hay 5 padres o representantes, lo que se traduce como el 15,15 %. Por último, la última categoría con menor puntuación fue “26-30 años” con un total de 4 padres o representantes, lo que representa el 12,12 % del total de 33.

Sobre este punto es adecuado destacar la importancia de la edad del público al cual va dirigido la revista, donde el grueso de la población se concentra en mayor medida a partir de los 31 años en adelante, es decir, lo que se considera como adulto.

Pregunta 3.- Estado civil

Gráfico 3. Estado civil (encuesta)



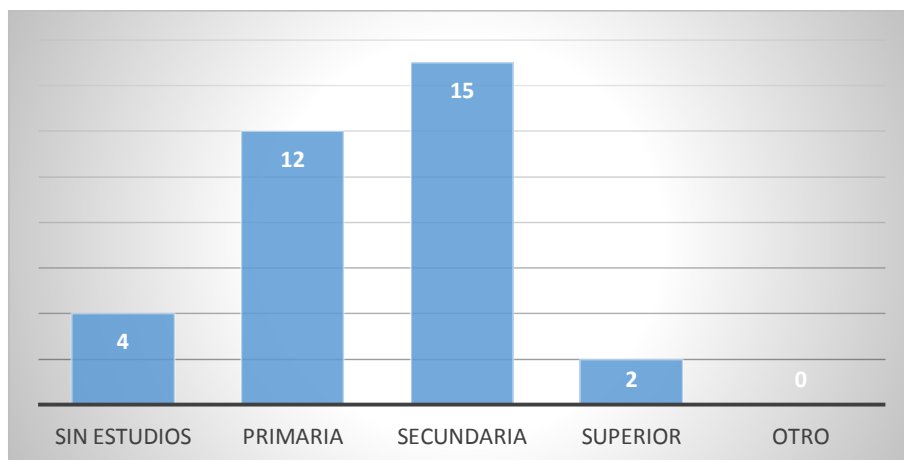
(Nota. Elaboración propia)

Al desarrollar el punto del estado civil, encontramos que 26 padres o representantes son solteros, lo que representa el 78,78 % del total. En segundo lugar, se ubica la categoría “casado” con 4 personas, con un total del 12,12 %. Por último, podemos observar el punto “divorciado” con 3 personas, lo que significa el 9,1 % del total.

Se observa de forma clara que el peso de esta categoría se encuentra en padres o representantes solteros, lo que se traduce en que los niños con síndrome de Down no crecen en un hogar constituido con la figura de ambos padres.

Pregunta 4.- Grado de instrucción

Gráfico 4. Grado de instrucción (encuesta)



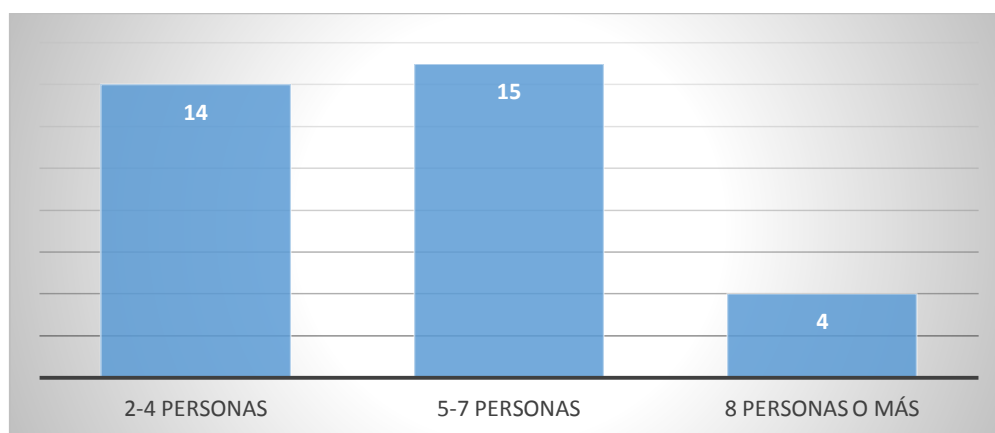
(Nota. Elaboración propia)

Al desarrollar la categoría denominada “grado de instrucción”, se puede observar que la mayor cantidad de personas se ubicaron en la categoría “secundaria”, constituida por 15 personas, lo que representa el 45,45 % del total de 33 encuestados (100 %). En segundo lugar, dentro de la opción “primaria” se ubicaron 12 personas, lo que significa el 36,36 %. Posterior a este puntaje, se encuentran los padres o representantes “sin estudios” lo cuales representan sólo el 12,12 %, reflejado por 4 individuos. Por último, con educación “superior” se clasificaron 2 personas, lo que constituye el 6,06 %.

Dentro de esta pregunta de la encuesta se pudo observar el nivel de instrucción de los encuestados, es decir del público objetivo, quienes en su mayoría poseen educación secundaria, y primaria. Lo anteriormente expuesto significa que el contenido y el lenguaje a utilizar en la revista digital deben ser claro que evite las palabras técnicas que puedan producir ruido en el proceso comunicativo.

Pregunta 5.- Cantidad de personas en el núcleo familiar

Gráfico 5. Cantidad de personas en el hogar (encuesta)



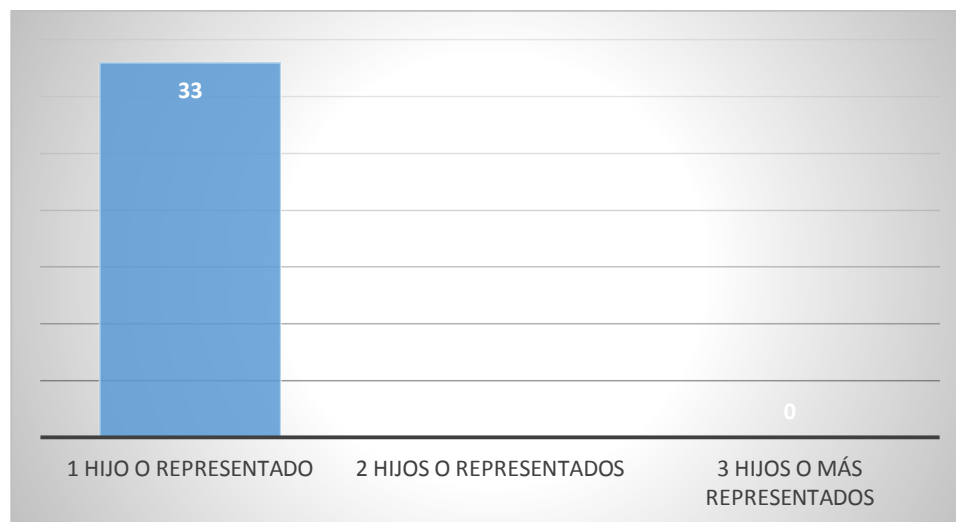
(Nota. Elaboración propia)

Con respecto a esta categoría, referida a las personas que conforman el núcleo familiar de los niños o adolescentes con síndrome de Down, encontramos que 15 padres o representantes respondieron vivir con “5-7 personas”, lo que representa el 45,45 % del total. En segundo lugar, encontramos que 14 encuestados conviven con “2-4 personas”, lo que significa el 42,42 %. Por último, sólo 4 sujetos se ubicaron en la categoría “8 personas o más”, lo que conforma el 12,12 % del total de 33 padres o representantes.

Con este resultado podemos notar que la mayoría de los niños y adolescentes con síndrome de Down viven en hogares conformados por un número medio personas, quienes pueden variar desde familiar y amigos. Es importante destacar este punto debido a que aquí se determina el aspecto socio-afectivo, específicamente el referido a la convivencia.

Pregunta 6.- ¿Cuántos hijos o representados tiene con síndrome de Down?

Gráfico 6. Hijos o representados con síndrome de Down (encuesta)



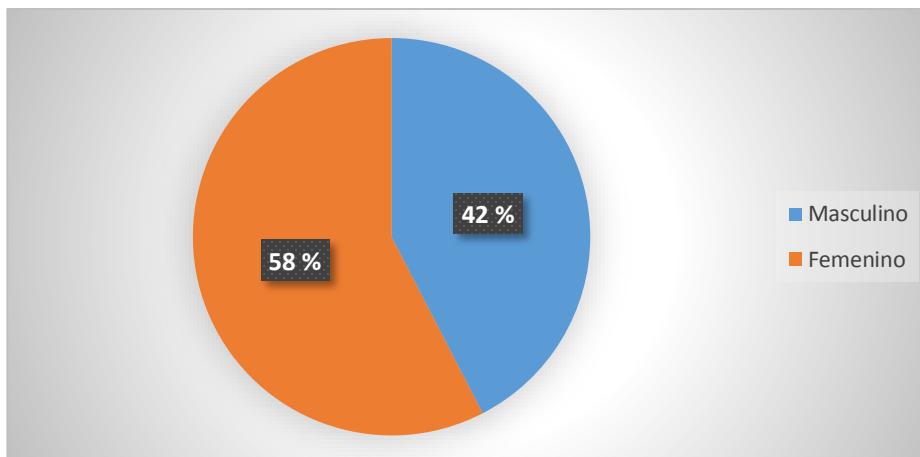
(Nota. Elaboración propia)

En esta pregunta se puede notar que los 33 padres o representantes aseguraron tener solamente “1 hijo o representado” con síndrome de Down, lo que significa el 100 % de los encuestados. Por lo tanto, se puede resaltar que este grupo de personas tienen la responsabilidad de educar, guiar y ayudar a un solo hijo o representado con esta condición, lo cual es importante para entender la situación y la información que necesitan este grupo de personas.

4.1.2 Parte II: Datos personales del hijo o representado

Pregunta 7.- Género

Gráfico 7. Género de los niños (encuesta)



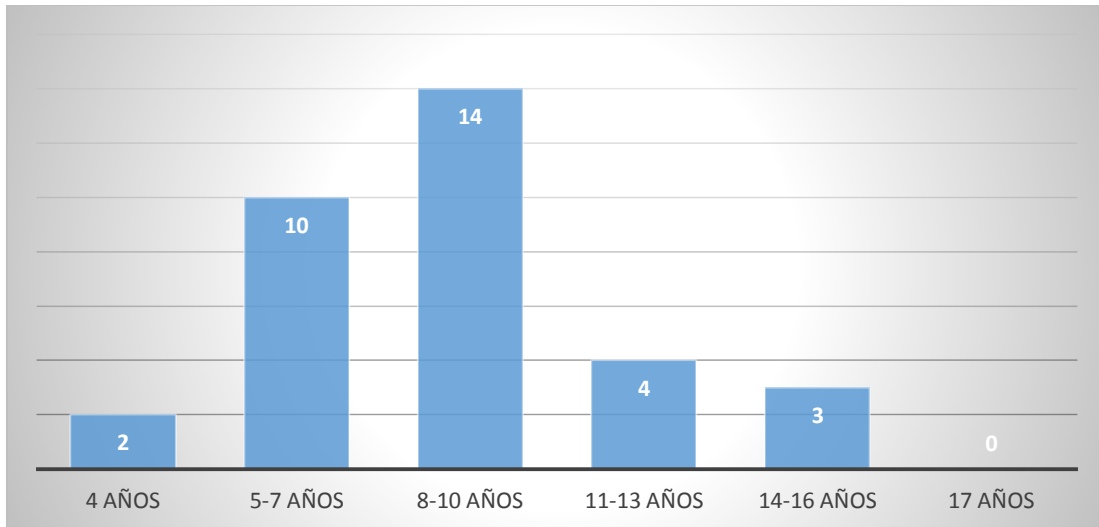
(Nota. Elaboración propia)

Con respecto a los niños y adolescentes con síndrome de Down inscritos en la institución, que en total son 33, encontramos que el 58 % son de género femenino, conformado por 19 estudiantes. Por otro lado, 14 son masculinos, lo que representa el 42 % del total. Se puede notar que la diferencia de porcentajes entre ambos géneros no es sumamente grande.

Es importante destacar que, dependiendo del género con mayor puntuación, se sabrán en cuáles aspectos hacer énfasis o que temas son importantes destacar de forma especial. Debido a lo anteriormente reflejado, se sabe que existe un mayor número de estudiantes de género femenino con síndrome de Down, lo cual se tomará en cuenta en la elaboración de los contenidos ofrecidos.

Pregunta 8.- Edad

Gráfico 8. Edad de los niños (encuesta)



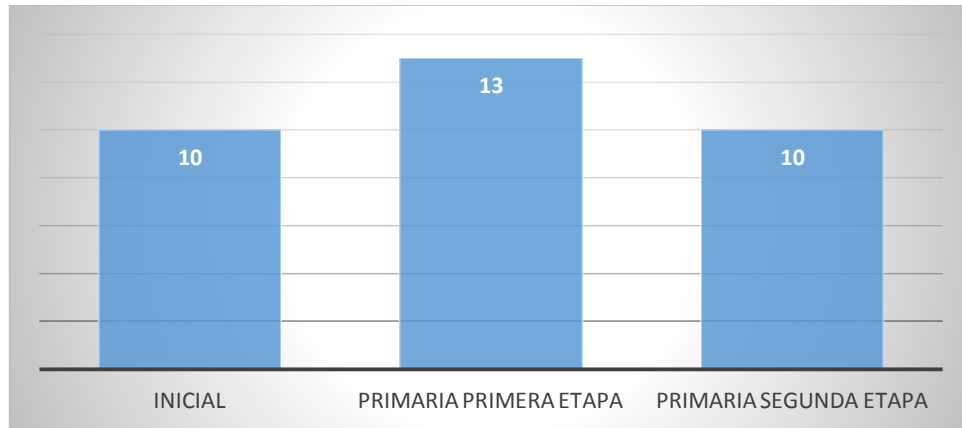
(Nota. Elaboración propia)

Al desarrollar el punto de la edad de los niños y adolescentes con síndrome de Down del instituto, se puede observar que 14 jóvenes se ubican en la categoría “8-10 años”, lo que representa el 42,42 % del total de 33 estudiantes. Muy seguida a ésta, encontramos que 10 forman parte de las edades clasificadas en el grupo “5-7 años”, lo que significa el 30,30 %. En tercer lugar podemos ubicar la categoría “11-13 años” con 4 jóvenes que conforman el 12,12 %; por otro lado, también tenemos 3 adolescentes con edades comprendidas entre los “14-16 años” los cuales significan el 9,09 %. Por último, sólo existen 2 niños con esta condición con la edad de “4 años”, representado por el 6,06 %.

Este punto es uno de los más importantes referidos a la producción de los contenidos de la revista digital debido a que será clave para determinar las informaciones a desarrollar y aspectos clave que forman parte de las edades con mayor puntuación, donde se realizará un énfasis especial en la etapa que comprende la edad entre 8 y 10 años.

Pregunta 9.- Etapa educativa que cursa

Gráfico 9. Etapa educativa que cursan los niños (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

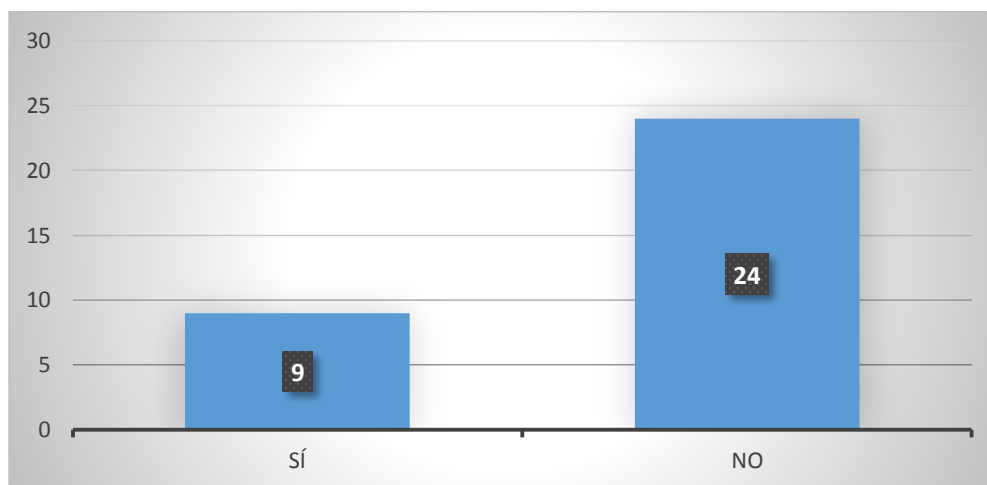
Con respecto a la etapa educativa en la que se encuentran los niños y adolescentes con síndrome de Down en la institución, observamos que 13 de ellos se encuentran en “primaria primera etapa”, la cual comprende desde primer grado hasta tercer grado, y donde este grupo representa el 39,40 %. Por otro lado, 10 de los 33 niños o jóvenes se encuentra en la etapa “inicial” y otros 10 en “primaria segunda etapa” (incluye los grados: cuarto, quinto y sexto), lo cual representa el 30,30 % respectivamente.

Debido a lo anteriormente expuesto, se puede notar que la mayoría de los jóvenes con la condición se encuentran concentrados en la etapa educativa primaria, específicamente en la primera etapa, la cual ayudará a ubicar las competencias y destrezas que los niños deberían conocer y dominar en este punto.

4.1.3 Parte III: Evaluación de conocimientos

Pregunta 10.- ¿Sabe usted qué es el síndrome de Down?

Gráfico 10. ¿Qué es el síndrome de Down? (encuesta)



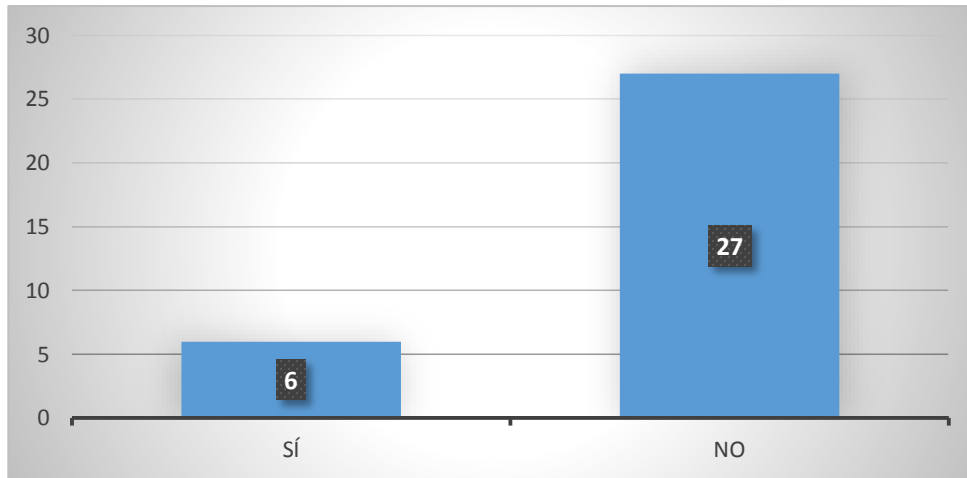
(Nota. Elaboración propia)

Al desarrollar el punto relacionado con la evaluación de conocimientos que tienen los padres y representantes sobre el síndrome de Down, a través de una pregunta cerrada, se logró determinar que 24 padres o representantes respondieron que no saben lo que es esta condición, lo que representa el 72,72 % del total de 33 personas. Por otro lado, 9 aseguraron que sí saben qué es el síndrome, lo que significa el 27,28 %.

Con estas cifras podemos apreciar que más de la mitad de los padres y representantes de niños y adolescentes con síndrome de Down inscritos en el instituto no saben qué es el síndrome de Down, y de allí surge la justificación de este trabajo de grado al crear un medio de comunicación informativo sobre esta condición que responda al déficit de conocimientos acerca de esta condición.

Pregunta 11.- ¿Sabe usted por qué una persona nace con síndrome de Down?

Gráfico 11. ¿Por qué una persona nace con síndrome de Down? (encuesta)



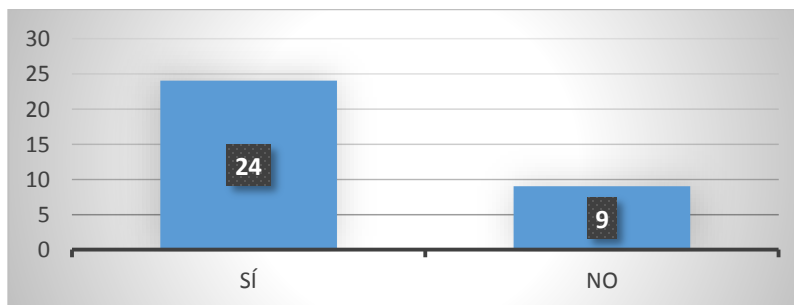
(Nota. Elaboración propia)

Con respecto a la pregunta 11, la cual plantea la pregunta: ¿Sabe usted por qué una persona nace con síndrome de Down?, 27 padres o representantes respondieron con la opción no, lo cual representa el 81,81 %. Por otro lado, sólo 6 dieron una respuesta positiva, quienes constituyen el 18,19 % del total de 33 padres o representantes.

En este resultado se puede apreciar que más de la mitad de los encuestados respondieron no saber por qué una persona nace con esta condición, lo que muestra, sumado con la pregunta anterior, un bajo nivel de conocimiento acerca de este tema, y cuyo problema se plantea resolver a través de la presente propuesta.

Pregunta 12.- ¿Conoce usted las principales características del síndrome de Down?

Gráfico 12. Principales características del síndrome de Down (encuesta)



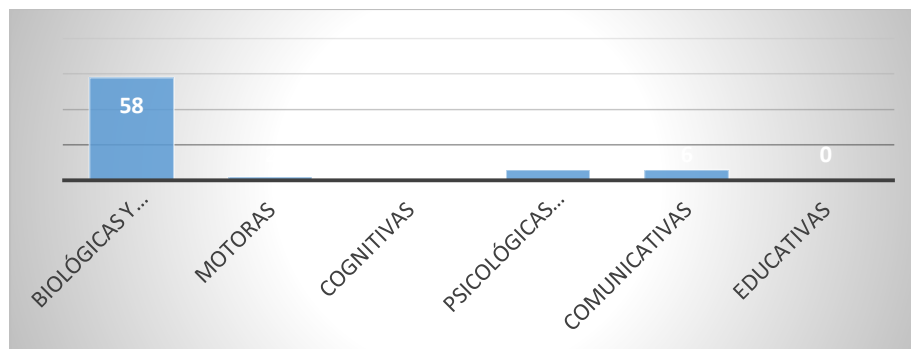
(Nota. Elaboración propia)

Por otro lado, 24 de los padres o representantes aseguraron sí conocer las principales características del síndrome de Down, lo que significa que el 72,73 % parece manejar cierto nivel de conocimiento. Sin embargo, 9 personas respondieron no a la pregunta, lo que representa el 27,27 % del total de 33 encuestados. Es decir, la mayoría de los padres dicen conocer que características representan a la condición en estudio, a pesar de que algunos en preguntas anteriores pudieron no saber qué es el síndrome o por qué se nace con él, si pueden describir las características que ellos conocen.

Lo que conlleva a la respuesta de la siguiente pregunta, las menciones de cuáles características conocen.

Pregunta 13.- De ser afirmativa su respuesta anterior, mencione 3 características que usted conozca

Gráfico 13. Características identificadas (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

Como continuación de la pregunta anterior, en este punto los padres y representantes mencionaron 3 características que ellos conocían sobre el síndrome, las cuales fueron clasificadas en diferentes categorías las cuales comprendían distintas características de la salud y vida del ser humano como: biológicas y físicas, motoras, cognitivas, psicológicas, comunicativas y educativas. En este sentido, algunas de las respuestas de los encuestados expresaban “ojos achinados”, “manos pequeñas”, “alegres”, “nariz pequeña”, “gorditos”, entre otras, por lo cual se distribuyeron en las categorías antes mencionadas con los siguientes resultados:

Tabla 10. Características identificadas por los padres o representantes		
Respuesta	Cantidad	Característica
“Pequeños”	6	Biológica y física
“Poca concentración”	1	Psicológica
“Les cuesta hablar”	1	Comunicativa
“Cara redonda/ grande”	3	Biológica y física
“Manos pequeñas / chiquitas”	6	Biológica y física
“Hipotonía”	5	Biológica y física
“Cara larga / alargada / grande”	3	Biológica y física
“Obstinados”	1	Psicológica
“Cabello liso”	3	Biológica y física
“Gorditos”	2	Biológica y física
“Ojos pequeños”	1	Biológica y física
“Rellenos”	1	Biológica y física
“Problemas de habla”	1	Comunicativa
“Ojos achinados / chinos /redondeados/ redondos”	5	Biológica y física
“Nariz pequeña”	2	Biológica y física
“Palma de manos distinta”	1	Biológica y física
“Cuerpo gordo”	1	Biológica y física
“Lengua grande / larga”	3	Biológica y física
“Boca pequeña”	2	Biológica y física
“Poca habla”	1	Comunicativa
“Ojos pequeños”	1	Biológica y física
“Blancos”	3	Biológica y física
“Problemas de lenguaje”	1	Comunicativa
“No hablan”	2	Comunicativa
“No muy altos”	1	Biológica y física
“Pies pequeños”	1	Biológica y física
“Ojos desorbitados”	1	Biológica y física

“Hiperactivo”	1	Psicológica
“Les gusta reír”	1	Psicológica
“Son emocionales”	1	Psicológica
“Dedos cortos”	1	Biológica y física
“Orejas pequeñas”	1	Biológica y física
“Cromosoma 21”	1	Biológica y física
“Flexibles”	2	Motora
“Tienen muchas enfermedades del corazón”	1	Biológica y física
“Alegres”	1	Psicológica
“Separación de ojos”	1	Biológica y física
“Problemas cardíacos”	1	Biológica y física
“Cuello corto”	1	Biológica y física

(Nota. Elaboración propia)

Tabla 11. Respuestas de los padres o representantes clasificadas por categorías

Características	Número de respuestas que forman parte de esta categoría	Porcentaje (en base a las 72 respuestas)
Biológico	58	80,56 %
Físico y motor	2	2,78 %
Comunicativo	6	8,33 %
Psicológico	6	8,33 %
Cognitivo	0	0
Educativo	0	0

(Nota. Elaboración propia)

Por lo tanto, podemos observar que la mayoría de los padres lograron identificar características biológicas y físicas (que pueden ser percibidas a través de la observación) las cuales responden a los rasgos fenotípicos del niño o joven con el síndrome de Down como lo son la cara aplanada, orejas pequeñas, ojos redondos, cuello corto, manos pequeñas, estatura baja, bajo tono muscular (hipotonía), entre otras. Por otro lado, al exponer las

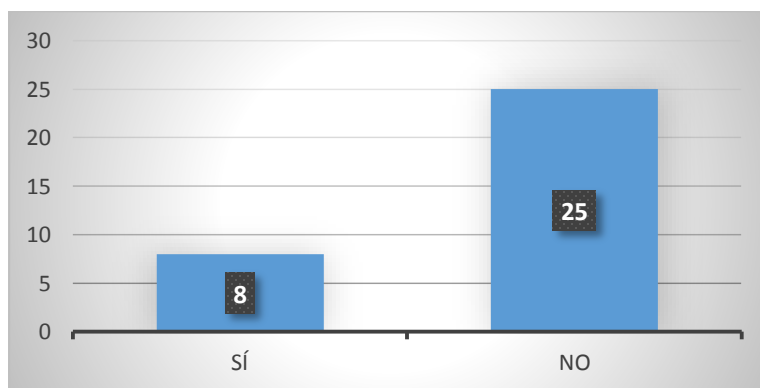
características motoras referimos a los aspectos asociados a la motricidad, aparato músculo-esquelético, postura, flexibilidad, capacidad para controlar el cuerpo, etc.

El aspecto comunicativo y psicológico fueron las características menos conocidas, identificadas o recordadas por los padres o representantes debido a que muy pocas respuestas formaron parte de este grupo. Con respecto al primer punto —referido al habla y las habilidades comunicativas—, algunos de los argumentos expresados por los encuestados fueron “no hablan”, “problemas de lenguaje”, “les cuesta hablar”; y con respecto al segundo punto —asociado a los aspectos de la personalidad y socialización—, los padres mencionaron puntos como “obstinados” o “alegres”.

Por otro lado, las características asociadas al aspecto educativo —conductas escolares— o cognitivo —asociado al proceso de aprendizaje— no fueron mencionadas por ningún padre o representante. Es importante mencionar que 9 personas encuestadas respondieron “no” en la pregunta anterior (número 12), cuyo enunciado era “¿Conoce usted las principales características del síndrome de Down?”, por lo cual se abstuvieron de responder la siguiente pregunta (número 13) debido a que alegaron no conocer las principales características. Por lo tanto, las respuestas esperadas eran 99 (3 por persona de los 33 encuestados), menos las 9 personas que no respondieron (3 preguntas por 9 personas, lo que da un total de 27 faltantes), lo que da como resultado 72 respuestas.

Pregunta 14.- ¿Conoce usted los beneficios de la atención y estimulación temprana para los niños con síndrome de Down?

Gráfico 14. Conocimiento sobre la estimulación temprana (encuesta)



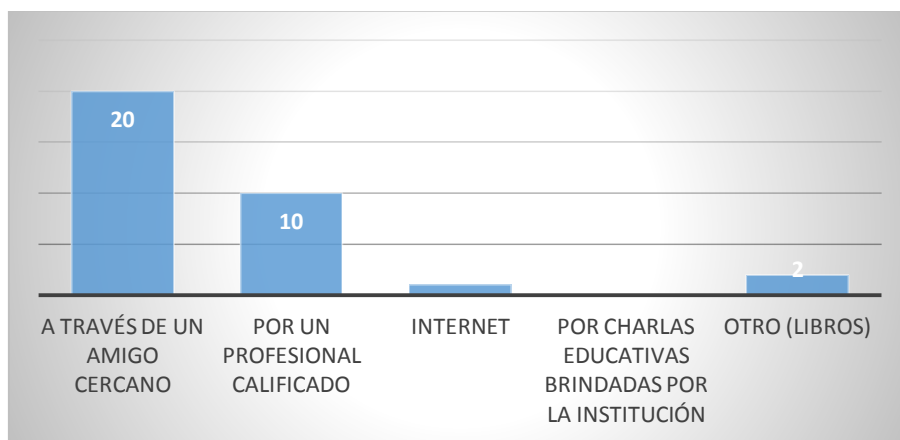
(Nota. Elaboración propia)

Esta pregunta se encuentra relacionada sobre los conocimientos que tienen los padres o representantes acerca de los beneficios que pueden traer para su hijo o representado la estimulación desde temprana edad. Con respecto a esto, 25 encuestados aseguraron no saber cuáles son los beneficios de esta práctica, lo que representa el 75,76 % del total de 33 personas, es decir, más de la mitad. Por otro lado, 8 sujetos aseguraron sí conocer los beneficios, los cuales son una minoría que representa el 24,24 %.

Conocer los beneficios de la estimulación temprana es de suma importancia para el desarrollo integral del niño o joven con síndrome de Down debido a que en edades más tempranas, existe mayor plasticidad neuronal y a través de rutinas se pueden lograr explotar el potencial de cada individuo.

Pregunta 15.- De ser afirmativa cualquiera de las respuestas anteriores, indique ¿de qué manera se informó sobre el síndrome?

Gráfico 15. Fuentes de información (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

Es importante conocer las fuentes de información de las cuales los padres o representantes recibieron información, para evaluar, de igual manera, la calidad de ella. Por lo tanto, 20 padres o representantes aseguraron informarse “a través de un amigo cercano”, —esta respuesta no puede clasificarse como una fuente oficial o calificada—, la cual representa el 60,61 %, es decir, más de la mitad. En segundo lugar, encontramos que obtuvieron información “por un profesional calificado”, donde la mayoría de los padres mencionaron que fue el ginecobstetra quien les habló del síndrome en el momento en que fue

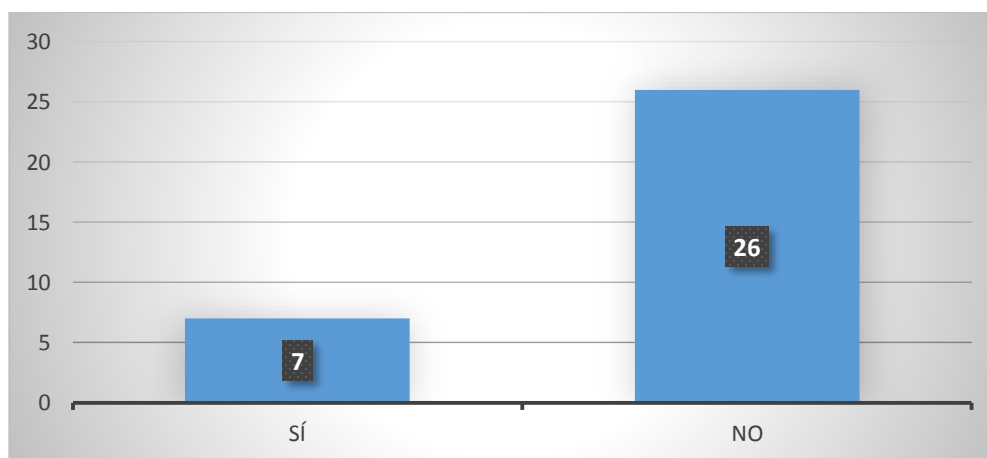
diagnosticados y fue el 30,30 %. Por otro lado, otra fuente de información fueron los libros, en la categoría “otro”, donde los dos encuestados aseguraron que fue a través del medio impreso, quienes representan el 6,06 % y 1 sola persona expresa que se informó con la utilización de internet, el 3,03 %.

Es importante destacar que ninguno de los padres o representantes mencionó haberse informado del síndrome a través de la institución, tampoco por charlas educativas o por las reuniones llamadas “Escuela para padres”. Aquí se puede observar la relación existente entre el centro educativo y la comunidad de padres y representantes, donde estos últimos no obtienen la información necesaria o pertinente para optimizar el desarrollo de sus hijos o representados, por ende, podemos decir que existe un déficit informativo.

4.1.4 Parte IV: Necesidades informativas

Pregunta 16.- ¿Conoce usted qué es una revista digital?

Gráfico 16. Conocimiento sobre las revistas digitales (encuesta)



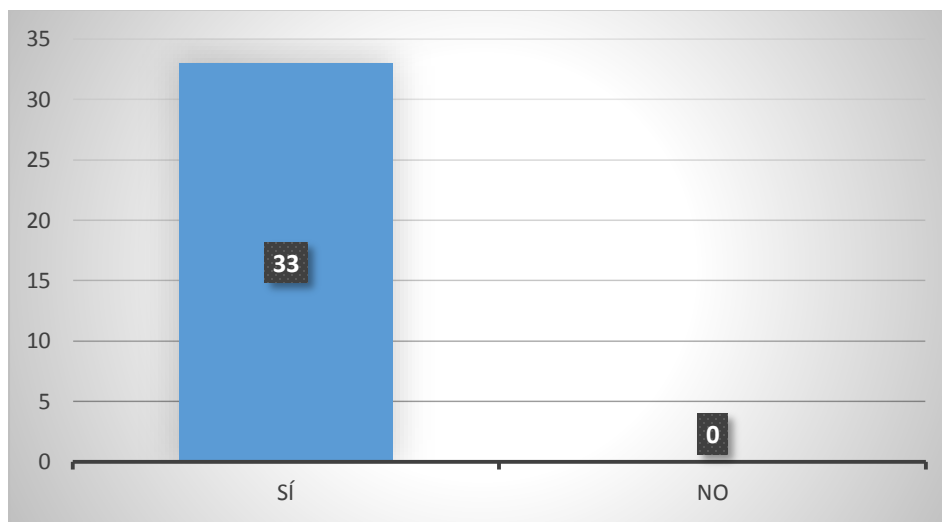
(Nota. Elaboración propia)

Con respecto a esta pregunta, se quería saber si los padres o representantes tenían algún tipo de conocimiento sobre este medio de comunicación, el cual será el proyecto que expondrá el presente trabajo. Del total de 33 encuestados, 26 aseguran no saber qué es una revista digital, lo que representa el 78,79 %; y por otro lado, 7 personas expresaron sí conocer este medio, lo que significa que es la minoría con un 21,21 %.

Esta nueva propuesta a través de este medio de comunicación poco conocido por el público objetivo, despertará el interés de informarse sobre el síndrome a través de la forma más didáctica posible ofrecida a través del lenguaje visual y recursos web.

Pregunta 17.- ¿Le gustaría obtener más información sobre el síndrome de Down?

Gráfico 17. Interés en obtener más información sobre el síndrome (encuesta)

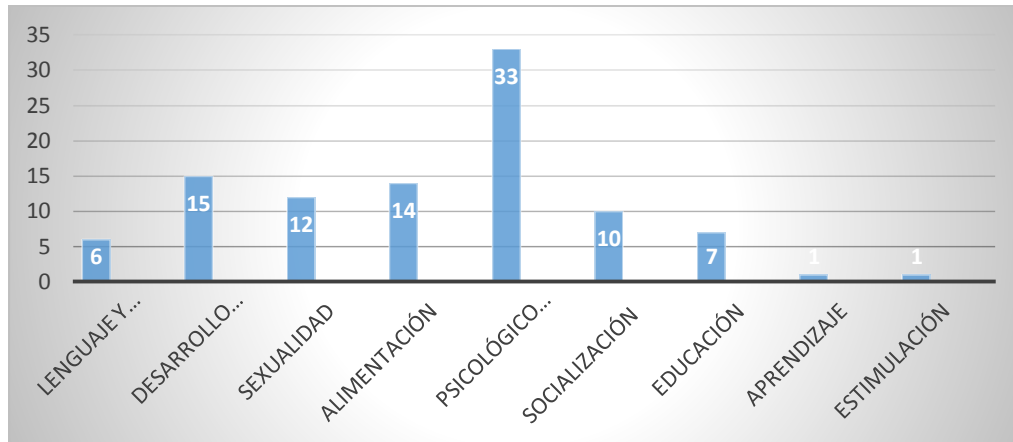


(Nota. Elaboración propia)

En esta categoría, los 33 encuestados aseguraron que les gustaría obtener más información acerca del síndrome de Down, es decir el 100 %. Este punto revela que el público objetivo de la revista digital está dispuesto a utilizarlo, por lo cual existe un argumento de su creación.

Pregunta 18.- De ser afirmativa su respuesta anterior, mencione 3 aspectos que le gustaría conocer

Gráfico 18. Temas de interés por parte de los padres y representantes (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

A cada uno de los 33 encuestados se le pidió que mencionaran 3 aspectos de los cuales les gustaría obtener mayor información específica sobre el síndrome de Down, y cuyas respuestas fueron clasificadas en distintas categorías dependiendo del tema o la necesidad. Algunas de las respuestas escritas fueron “comida”, “educación”, “socialización”, a raíz de las frases “quiero saber más sobre comida, alimentación y socialización”. Los puntos más demandados o solicitados de información fueron el aspecto psicológico, desarrollo biológico y físico, alimentación y sexualidad. Los resultados se pueden apreciar de forma más específica en las siguientes tablas:

Tabla 12. Respuestas sobre los temas de interés

Respuesta	Cantidad	Temas
“Lenguaje”	3	Lenguaje y comunicación
“Biológico”	10	Biológico y físico
“Psicológico”	9	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Sexual”	7	Sexualidad
“Alimentación”	10	Alimentación

“Independencia”	6	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Personalidad”	8	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Conducta”	6	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Educación”	3	Educación
“Comunicación”	1	Lenguaje y comunicación
“Social”	7	Socialización
“Socialización”	1	Socialización
“Aprendizaje”	1	Aprendizaje
“Cuerpo”	1	Desarrollo biológico y físico
“Desarrollo social”	1	Socialización
“Temperamento”	1	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Desarrollo”	1	Desarrollo biológico y físico
“Educativo”	1	Educación
“Comida”	4	Alimentación
“Crecimiento”	1	Desarrollo biológico y físico
“Estimulación”	1	Estimulación
“Psicología”	1	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Vestirse solo”	1	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)
“Habla”	2	Lenguaje y comunicación
“Sexualidad”	5	Sexualidad
“Académico”	1	Educación
“Psicomotricidad”	2	Desarrollo biológico y físico
“Beneficios sociales”	1	Educación
“Beneficios educativos”	1	Educación

“Crecimiento social”	1	Socialización
“Emocional”	1	Psicológico (personalidad, independencia, conducta)

(Nota. Elaboración propia)

Tabla 13. Respuestas de las necesidades clasificadas por categorías

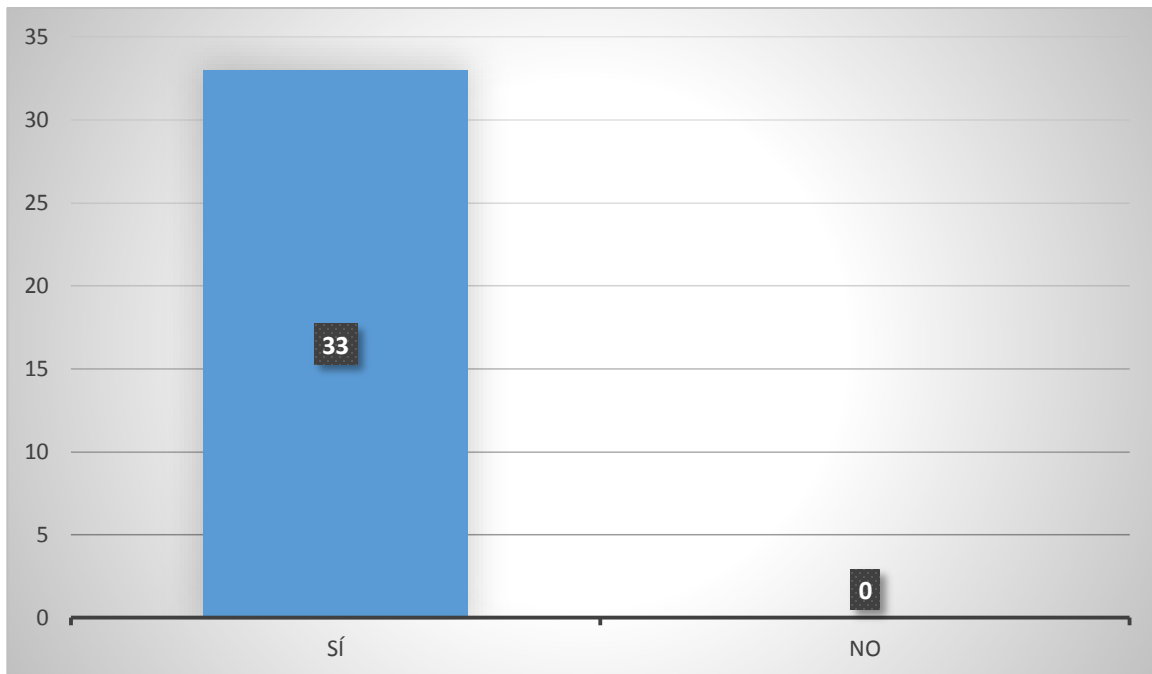
Características	Número de respuestas que forman parte de esta categoría	Porcentaje (en base a las 99 respuestas)
Psicológico	33	33,33 %
Desarrollo biológico y físico	15	15,16 %
Alimentación	14	14,14 %
Sexualidad	12	12,12 %
Socialización	10	10,10 %
Educación	7	7,07 %
Lenguaje y comunicación	6	6,06 %
Estimulación	1	1,01 %
Aprendizaje	1	1,01 %

(Nota. Elaboración propia)

La importancia en la determinación de los temas de interés del público objetivo es que servirán como guía para elegir y elaborar los contenidos de la revista digital *Mi mundo*, la cual es la propuesta del presente proyecto.

Pregunta 19.- ¿Cree usted que debería obtener más información acerca de los beneficios de la estimulación temprana de los niños con síndrome de Down?

Gráfico 19. Interés sobre la estimulación temprana (encuesta)

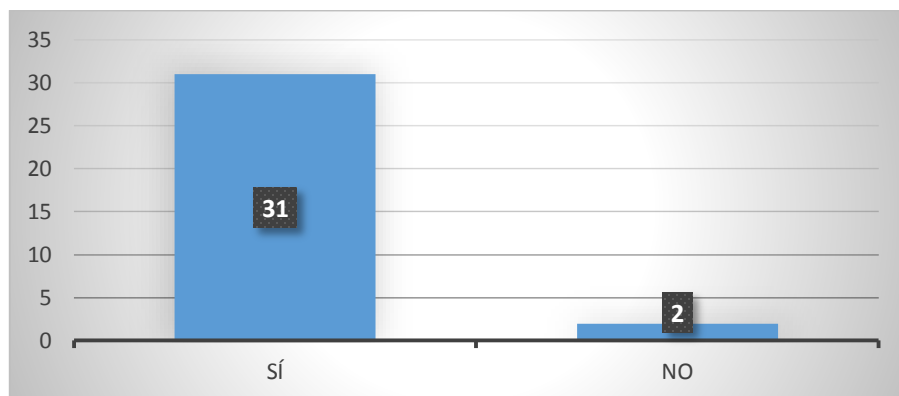


(Nota. Elaboración propia)

Los 33 encuestados aseguraron que sí desean obtener más información acerca de los beneficios de la estimulación temprana, lo que representa el 100 % de los encuestados. Este punto es importante debido a que, en el desarrollo de los contenidos de la revista, se tiene que incluir una parte dedicada a este aspecto fundamental del desarrollo integral.

Pregunta 20.- ¿Cree usted que la institución debería brindar más información sobre el síndrome de Down dirigida específicamente a los padres y representantes?

Gráfico 20. Interés en obtener más información del centro educativo (encuesta)

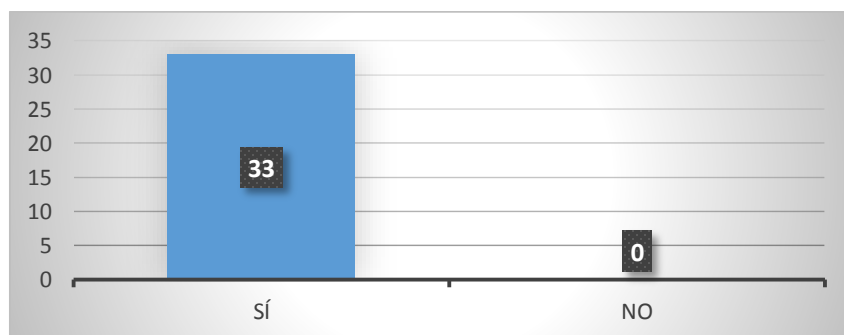


(Nota. Elaboración propia)

Del total de 33 encuestados, 31 aseguraron que sí desean obtener más información sobre la condición de sus hijos o representados es decir, el 93,94 %. Sólo 2 mencionaron que no es necesario y que se encuentran satisfechos con la institución, lo que representa una minoría del 6,06 %. Este gráfico demuestra que los padres y representantes sienten que la información brindada por el centro educativo es insuficiente, por lo cual deberían brindar mayor apoyo informativo a los padres y representantes a través del incremento en el número de charlas o talleres, a través de la “Escuela para padres”.

Pregunta 21.- De ser afirmativas sus respuestas anteriores, ¿le gustaría informarse a través de una revista digital sobre el síndrome de Down?

Gráfico 21. Interés en la lectura de la revista digital (encuesta)



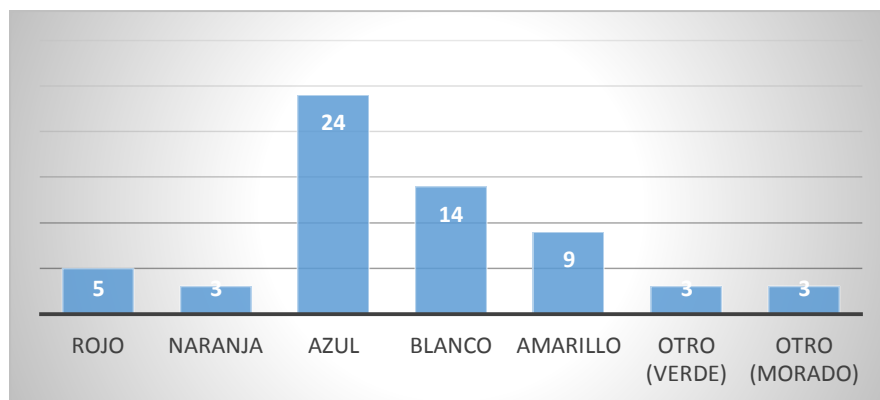
(Nota. Elaboración propia)

Todos los encuestados dijeron sí a la pregunta: “¿Le gustaría informarse a través de una revista digital sobre el síndrome de Down?”, lo que significa que el 100 % del público objetivo sí desea leer y utilizar el producto profesional propuesto en el presente trabajo, es decir que sí existe una razón para su creación y un grupo de personas al que va dirigido responden a él de manera positiva.

4.1.5 Parte V: Diseño de la revista

Pregunta 22.- ¿Con cuál color asocia usted el síndrome de Down?

Gráfico 22. Colores con los que asocian el síndrome de Down (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

Con respecto al diseño de la revista, y a los elementos propios del diseño editorial, se creó una categoría para conocer la opinión que tienen los encuestados con respecto a la asociación existente entre el síndrome de Down y los colores. Cada uno de las personas pudo dar hasta tres respuestas de colores con los que relacionaba la condición, por lo que dio un total de 61 resultados —algunos mencionaron un sólo color, otros dos y algunas personas hasta tres colores—. El mayor puntaje se reflejó en el color azul con 24, luego blanco con 14, y en tercer lugar amarillo con 9 puntos.

Tabla 14. Colores que asocian con el síndrome de Down

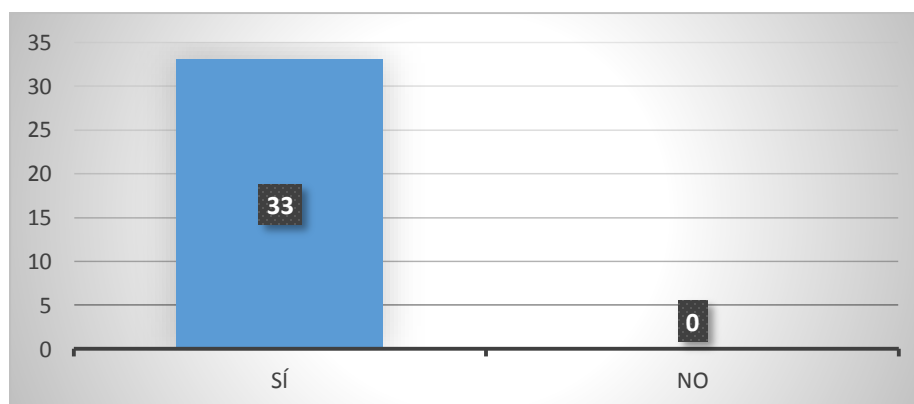
Color	Número de respuestas que forman parte de esta categoría	Porcentaje (en base a las 61 respuestas)
Azul	24	39,34 %
Blanco	14	22,95 %
Amarillo	9	14,75 %
Rojo	5	8,19 %
Naranja	3	4,91 %
Verde	3	4,91 %
Morado	3	4,91 %

(Nota. Elaboración propia)

La importancia de esta categoría radica en que servirá como referencia para la elección de los colores que formarán parte de la identidad gráfica de la revista *Mi mundo*, donde el mismo público objetivo pudo participar en la determinación de los elementos de diseño.

Pregunta 23.- ¿Le gustaría que la revista contenga elementos gráficos y multimedia (fotografías, dibujos, ilustraciones, vídeos, audios)?

Gráfico 23. Elementos multimedia en la revista (encuesta)



(Nota. Elaboración propia)

Con respecto a un elemento del diseño, el cual es la imagen, y la utilización de recursos multimedia, todos los encuestados, es decir los 33, dijeron que sí deseaban que la revista digital contenga estos elementos que enriquecen el lenguaje y la comunicación visual, además producir una revista más didáctica.

Los elementos multimedia responden al aprovechamiento de todos los beneficios que ofrecen los medios digitales, por lo cual se le incorporarán elementos gráficos, auditivos y visuales. Además, la conjugación de estos elementos con el texto permite que si existe algún padre o representante con discapacidad visual, auditiva o incapacidad de lectura, serán una herramienta para lograr informar al público objetivo.

4.2 Análisis de los resultados de la encuesta

De forma general, gracias a los resultados obtenidos a través del proceso de recolección de información mediante la aplicación de un cuestionario a 33 personas que conforman los padres y representantes de niños con síndrome de Down en el Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, se pudo obtener un perfil del público objetivo para así determinar las características, conocimientos y necesidades informativas de este grupo de personas para los cuales va destinada la revista digital.

Como resumen de lo anteriormente expuesto, se puede decir que la mayoría de los encuestados son mujeres mayores de 31 años, con un estado civil de solteras y con educación primaria y secundaria. Además de ello, conviven con 5 o 7 personas dentro del núcleo familiar y poseen un sólo hijo con síndrome de Down. Existen hombres que también formaron parte de la encuesta, pero el resultado fue en menor medida, por lo cual representan un porcentaje muy bajo.

Con respecto a la evaluación de los conocimientos sobre el síndrome de Down, la mayoría aseguró no saber qué es esta condición, ni tampoco conocen o entienden las razones por las cuales un bebé nace con ella, es decir, desconocen los aspectos clave. Sin embargo, un gran porcentaje expresó conocer un conjunto de características que forman parte de la anomalía congénita, pero, en la mayoría de los casos, determinaron sólo aspectos que forman parte de los rasgos fenotípicos evidentes de cada caso, los cuales se pueden detectar rápidamente y a simple vista como son la forma de los ojos, el tamaño del cuerpo y las extremidades, problema de habla, entre otras; por ende, un porcentaje muy bajo logró

describir rasgos que van más allá de la observación y que requieren un mayor nivel de detalle, conocimiento e investigación, como los aspectos psicológicos y comunicativos.

Por otro lado, uno de los puntos más importantes en este trabajo es que la mayoría de los encuestados mencionaron no conocer los beneficios de la estimulación temprana en los niños, cuyo aspecto es alarmante debido a la importancia que tiene este tema en el desenvolvimiento y desarrollo integral de los jóvenes con esta condición, lo que podría determinar su nivel de independencia a lo largo de la vida.

Además, es primordial resaltar que un gran porcentaje de los encuestados respondieron que la fuente de información por la cual han escuchado o conocido sobre el síndrome es a través de un amigo cercano, lo cual hace dudosa el origen de la información, crea un conocimiento poco fiable que no proviene de una fuente oficial o calificada.

Con respecto al medio de comunicación, la mayoría no sabe lo que es una revista digital pero sí le gustaría leerla y obtener más información sobre el síndrome a través de ella; por lo que todos los encuestados aseguraron que desean conocer más acerca de la condición que afecta a sus hijos o representados, especialmente sobre la estimulación temprana y en los aspectos psicológicos, desarrollo biológico y físico, alimentación y sexualidad. Por lo tanto, se observa que existe una razón y justificación para la creación de este proyecto, donde el público objetivo está dispuesto a utilizar el medio de comunicación para satisfacer sus necesidades.

Con respecto al diseño de la revista digital, los colores con mayor puntuación asociados al síndrome fueron el azul, blanco y amarillo, los cuales son sumamente importantes y se encuentran directamente relacionados con los niños, la condición y lo que estos mismos representan. Además, la inclusión de material gráfico y recursos multimedia son características que todos los encuestados apoyaron y que les gustaría ver incluidos en el producto profesional.

Otro punto importante a destacar es que la institución no les ofrece la cantidad de información necesaria para que los padres o representantes comprendan los aspectos más determinantes de la condición, a pesar de que ofrecen charlas informativas existe un déficit informativo y, posiblemente, un problema de comunicación.

Las características generales de los 33 niños con síndrome de Down inscritos en el centro educativo son que la mayoría son de género femenino, con edades comprendidas entre los 8 y los 10 años y ubicados en la clasificación educativa de primaria (primera etapa).

4.3 Presentación de las entrevistas

4.3.1 Migdalia Muñoz. Directora del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”

Modalidad: personal.

Fecha: 16 de marzo de 2018.

–¿Existe algún perfil o características comunes en los padres o representantes? Y, ¿cuál es la actitud de los padres o representantes ante la institución (existe compromiso y responsabilidad)?

– “Así como el perfil de nuestros estudiantes es muy heterogéneo, el de los padres también. Tenemos padres comprometidos, medianamente comprometidos y tenemos padres no comprometidos. La mayoría, desgraciadamente, son los que no tienen ningún compromiso con la institución. Estamos en un proceso de concientización para que cada día los padres se comprometan más con el colegio y con sus hijos porque somos una institución pública, lo que significa que necesitamos más apoyo en todos los sentidos. El perfil de los padres aquí es generalmente madres solteras, de mediana edad, de bajos recursos económicos y con un nivel educativo sumamente bajo”.

–¿Cuál diría usted que es el nivel de conocimiento de los padres y representantes sobre el síndrome de Down?

– “Un nivel muy bajo. La mayoría de los padres que observamos aquí quizás alcanzan la educación primaria o secundaria, pero la verdad es que muy pocos padres tienen profundos conocimientos sobre la condición de sus hijos. Es importante mencionar que, debido a esto, muchas veces no entienden los términos, explicaciones, o puntos clave que deberían manejar para ofrecerles el adecuado desarrollo a sus hijos”.

– ¿Por qué es importante que los padres se informen sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles son los beneficios que ofrece el conocimiento de la estimulación temprana por parte de la comunidad de padres y representantes?

– “Un papá que no esté informado sobre la condición cae en el manejo inadecuado de su hijo. Querer impartir un aprendizaje ‘regular’ cuando en realidad estamos frente a un niño con necesidades educativas especiales es frustrante, tanto para el papá como para el infante porque observará respuestas muy lentas. Por ello, los padres necesitan conocer las

herramientas mínimas para abordar a su hijo. Por otro lado, hay que aprovechar la edad de los niños, y si un padre o representante no estimula a su hijo desde pequeño va a perder la etapa ideal y generará una evolución y un desarrollo muy lento que, posiblemente, más adelante no va a poder alcanzar”.

–¿Cree usted qué los padres y representantes demandan más información sobre el síndrome de Down, y que la institución debería brindar más asesoramiento?

–“Sí creo que nosotros a veces cometemos el error de creer que, si nosotros sabemos algo, los demás también lo deben saber. Hay que concientizar a los padres, educarlos, explicarles absolutamente todo, y claramente existe un interés por su parte de obtener más información porque siempre en las tardes abordan a la trabajadora social para realizarle cualquier tipo de consulta con respecto a su hijo”.

–¿Cree usted que en el centro educativo deberían existir otros medios de información además de la Escuela para padres? Y que, a nivel nacional, ¿es necesario que se creen más medios de comunicación que difundan información sobre el síndrome de Down?

– “Sí pienso que se deberían crear más charlas y talleres, e incluso ofrecerlos con mayor regularidad. Pero a veces es muy difícil por ser un centro educativo público debido a que no todo depende de las personas que se ofrezcan a venir y apoyarnos en la difusión de información, de esta área se encarga especialmente la licenciada Keyla Márquez, que es trabajadora social. Además, no tenemos un medio informativo propio de la institución, por lo cual la propuesta sería el primer recurso formativo que ofreceríamos a los padres de forma digital. Por otro lado, a nivel nacional creo que existe una merma en los temas relacionados al síndrome de Down, y con esto me refiero a periódicos, revistas o portales; creo que se está dejando de lado la importancia que tiene de que toda la población entienda y conozca esta condición, pero a fondo, y para ello creo que es importante el apoyo de los medios de comunicación, y que también deberían crearse otras formas de difusión”.

– ¿Considera usted qué es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles serían los beneficios que tendría para la institución y para la comunidad de padres o representantes?

– “Claro que es necesaria. Todo apoyo referencial que ayude a los padres a estar más formados y más informados de la condición es algo muy valioso. (...) Aquí, a pesar de que hacemos los talleres llamados ‘Escuela para padres’, existe un nivel de desinformación y desconocimiento muy grande, por eso es bueno que ellos tengan un material informativo de respaldo que puedan consultar cuando lo necesiten, y así nosotros también nos nutrimos con las nuevas informaciones. A pesar de que es una condición relativamente ‘vieja’, no todos la conocen, no todos manejan los términos, orígenes, causas, etc. Nunca está de más que ellos logren conocer más sobre la condición de sus hijos”.

–¿Cuáles son los temas más importantes que se deberían desarrollar en la revista? Y, ¿cree usted que los padres necesitan conocer los beneficios de la estimulación temprana?

– *“Me parece que los temas más importantes que un padre de un niño con síndrome de Down debería conocer son tres: los aspectos médicos, el cual está asociado al estado de salud, patologías que podría presentar como las enfermedades cardíacas, problemas intestinales, infecciones auditivas, entre otras cosas. Por otro lado, está el tema de la estimulación temprana, la cual es indispensable para garantizar la adaptación y desenvolvimiento del niño con el entorno, lo que además le otorgará independencia. Y, por último, el tema de la socialización, esto es muy importante para que los niños no se vuelvan callados, abstraídos y que eviten el contacto con las demás personas”.*

– ¿Cree usted qué sería adecuada la utilización de recursos gráficos o multimedia en la revista *Mi mundo*?

– *“Creo que es increíble que se aprovechen y utilicen todos los recursos que ofrecen los medios digitales. Como he comentado, aquí existe una gran variedad de padres y representantes, cada uno con una condición particular, la cual puede ser abordada o atendida a través de los diferentes recursos. Si un padre no sabe leer, puede escuchar, u observar; por otro lado, si tiene problemas auditivos, va a poder leer en la medida de su capacidad, pero creo que es la mejor manera de satisfacer todas las necesidades y que la información llegue de forma adecuada a todo el público”.*

4.3.2 Sonia Anzola. Coordinadora de comunicaciones de Fundadown Venezuela

Modalidad: personal.

Fecha: 08 de marzo de 2018.

–¿Qué los motivó a crear una publicación digital sobre el síndrome de Down?

– *“Todo surge porque entendimos que existía una necesidad de informar, orientar y de acompañar oportunamente a los familiares, para que estas personas pudieran desarrollar al máximo sus capacidades; y, con esto me refiero a que los niños no iban a estar bien si su entorno familiar no es el adecuado. Por esto, creamos hace muchos años un programa para padres que se llama ‘Escuela para familias’, donde la palabra ‘familia’ se entienden como un concepto extendido que va más allá de papá y mamá, porque nos hemos dado cuenta que en el mundo del síndrome de Down estas personas están al cuidado de otras personas, que generalmente viven en hogares incompletos; por eso, quiénes terminan cuidando a los niños son abuelos, tíos, y otras personas que forman parte del entorno cercano. (...) Es por ello que creamos estas publicaciones que tienen la misma información que brindamos en los talleres para que ellos tengan un apoyo o un recurso al que ellos puedan recurrir sobre estos temas de salud.*

A partir de esto, nosotros creamos la colección de editorial propia, basada en la experiencia que ha tenido Fundadown Venezuela con la familia las cuales recogen la información brindada por distintos profesionales como psicólogos, terapeutas, pediatras, entre otros”.

– ¿Qué tan importante es que los padres manejen información sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles serían las consecuencias de la desinformación sobre esta condición?

–“La persona con síndrome de Down va a ser capaz de llegar hasta donde su entorno cercano pueda apoyarlo y sea capaz de empujarlo para que desarrolle sus potencialidades. Entonces, un entorno que no esté debidamente informado puede poner en riesgo el pronóstico de vida de la persona al no ser atendida correctamente sino que además va a tener una calidad de vida inferior, incluso desde la perspectiva de la integración social (...). Es importante destacar que ellos son personas como cualquier otra, sólo que tienen una condición especial y deben ser tratados con igualdad y respeto, y al igual que el resto, deben explotar sus capacidades físicas e intelectuales a través de un desarrollo pleno”.

–¿Cuáles son los temas que los padres o representantes de un niño con síndrome de Down deberían conocer?

–“Hay muchos, porque uno de los principales es derribar los mitos que todavía se tienen sobre la condición ya que a partir de ello limitan el desarrollo del potencial de la persona con síndrome de Down, y además incrementa las posibilidades de que se cree una situación disfuncional dentro del hogar. Por ejemplo, hay personas que creen que eso es una enfermedad o que se puede contagiar, y entonces una persona que crea eso va a limitar la posibilidad de contacto de ese joven con la sociedad, se genera, también, muchas veces culpabilidad entre la pareja, cuando sólo es un accidente genético. Es decir, hay una cantidad de creencias y nuestras acciones deberían estar dirigidas a derribarlas porque a partir de allí disminuye la tensión familiar. Y luego, es necesario que ellos conozcan sobre todas las condiciones intelectuales y físicas asociadas al síndrome de Down, como por ejemplo: Las condiciones médicas que padecen, los especialistas a los que se debe recurrir, entre otros”.

–¿Cree usted qué deberían existir más medios de comunicación nacional que difundan información sobre el síndrome de Down?

–“Indudablemente. Pienso que en la medida en que existan más medios para difundir información acerca del síndrome, se les podrá ofrecer una mejor calidad de vida, constituida por lo que nosotros llamamos ‘salud integral’. A pesar de que es una condición descubierta desde hace muchos años, creo que hace falta mucha información en Venezuela. Incluso, no existen cifras oficiales de la condición en el país. Por digo que deberían existir más medios que lleguen a diferentes personas y sectores de la población a través de libros, revistas, programas nacionales, sitios web, entre otros”.

– ¿En cuáles áreas o temas los padres solicitan más ayuda de la organización? Y además, ¿cree usted que se deberían incluir estos temas en el desarrollo de la revista?

–“Son varias, el tema salud y sobre todo el manejo conductual es importante. Nos hemos encontrado padres que le dejan pasar todo a sus hijos porque tienen la condición y creen que no son capaces de aprender y no es así, lo que pasa es que tardan un poco más. El tema de la sexualidad también es importantísimo porque la gente tiende a creer que serán niños grandes cuando crezcan y no, ellos sufren las mismas curiosidades que cualquier persona, porque está demostrado, se desarrolla de igual modo que una persona que no posea esta condición. Todos los temas son importantes, pero todo lo que conforma el aspecto de salud como temas médicos, emocionales, conductuales, sexuales, deportivos, educativos y nutricionales me parecen que necesariamente deben ser conocidos, entendidos y difundidos a través de cualquier medio, y en este caso, una revista digital que les será muy útil”.

– ¿Cómo determinaron los aspectos de identidad gráfica de las publicaciones digitales?

–“Eso se realizó en conjunto con un diseñador gráfico que ayudó en la determinación de los colores, la división de las secciones, entre otros. Nosotros nos encargamos de darle todo el contenido y las fotografías, y él por su lado, se encargó de armar una publicación que utiliza diversos colores de la gama de tonos pasteles, acompañado de muchas fotografías e imágenes, síntesis o resúmenes de cada tema. Estas publicaciones están hechas con la idea de que no contenga textos muy largos, sino más bien una forma dinámica con estructuras pregunta-respuesta para que la lectura sea más rápida”.

4.3.3 María Susanna Grasso. Directora y fundadora de la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID)

Modalidad: personal.

Fecha: 06 de abril de 2018.

–¿Qué los motivó a crear la revista digital “RETOS” sobre el síndrome de Down? Y, ¿considera usted qué es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down?

–“‘RETOS’ fue nuestra primera revista porque considerábamos en ese momento, en 1992, que no se sabía prácticamente nada del síndrome de Down y de sus especificidades. (...) Buscamos bibliografías, que nos pareció bastante difícil porque incluso, en la actualidad, vas a una librería en Venezuela y es complicado conseguir alguna sobre el síndrome. Decidimos condensar todo en esa revista, pero no existían la era digital en ese momento, además que no somos profesionales en el área. Salía, al principio una vez al mes, y luego bimensual.

Es importante apoyar iniciativas que fomenten la difusión de información tan importante como éste, y sobre todo que sepan crear cosas nuevas aprovechando los recursos digitales, que en la actualidad aportan muchas cosas nuevas, por tanto, siempre será necesario”.

– ¿Qué tan importante es que los padres manejen información sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles serían las consecuencias de la desinformación de esta condición?

–“Indispensable porque en la medida que un padre esté mejor formado puede ayudar más a su hijo. Tiene que aprender que desde el primer momento el niño necesita atención temprana, conocer qué tipo de atención específica necesita y luego prepararse para el futuro, y todo eso se puede lograr solamente a través del conocimiento de la condición. Es importante informar a los padres acerca de todos los cuidados de la salud, y sobre todo, hacer medicina preventiva. Es imprescindible y fundamental empoderar a los padres mediante el conocimiento.

La consecuencia de la desinformación es la mala atención, el cierre de oportunidades. Un chico que jamás recibió estimulación temprana se retrasa, lo cual, como te dije, genera cierre de oportunidades en su vida”.

–¿Cuáles son los temas que los padres o representantes de un niño con síndrome de Down deberían conocer?

–“Un padre debería manejar absolutamente todos los temas, desde el punto de vista educativo, psicológico, médico, y sobre todo la inclusión social porque es importante que los padres entiendan que sus hijos deben trabajarse bajo el concepto de la ‘normalización’, es decir, que la sociedad los vea como sus iguales para poder sacar a sus muchachos adelante.

A pesar de que la gente ya conoce ciertas cositas, son muchas más las que desconocen y por eso hay que cambiar los paradigmas, como el hecho de que algunas personas piensan que tienen una enfermedad, y no, en realidad es una condición”.

–¿Cree usted que deberían existir más medios de comunicación nacionales que difundan información sobre el síndrome de Down?

–“Absolutamente. Creo que es responsabilidad de los medios de comunicación contribuir en la sociedad al ofrecer información sobre el síndrome de Down, y también sobre la discapacidad en general porque son miembros de nuestra sociedad, y en la medida que los vean como iguales se les abrirán las oportunidades. Así que creo que los medios deberían enfatizar un poco más este aspecto. Los medios son imprescindibles para crear campañas que creen consciencia”.

– ¿En cuáles áreas o temas los padres solicitan más información de la organización? Y, además, ¿cree usted qué se deberían incluir estos temas en el desarrollo del contenido de la revista?

–“En todas las áreas. Los padres llegan llenos de mucha angustia, generalmente, antes de que el bebé nazca, y que no saben que pasará luego de ello. Pero diría que buscan informarse más sobre el área del desarrollo evolutivo, el tema de salud, entre otros”.

–¿Cómo determinaron los aspectos de identidad gráfica de su revista “RETOS”?

–“Fue totalmente empírico, decidimos tener una cara con ojitos ‘achinaditos’, que es su rasgo distintivo. Se hizo complicado porque no contábamos con los recursos gráficos que existen ahora. Buscamos la ayuda de un diseñador y fue así como arrancamos porque no teníamos ni los conocimientos ni los recursos”.

4.3.4 Natalia Urosa. Médico pediatra del Centro de Consultas médicas y de familia.

Modalidad: personal.

Fecha: 09 de abril de 2018.

–¿Qué tan importante es que los padres o representantes manejen información sobre el síndrome de Down? Y, ¿cuáles serían las consecuencias de la desinformación sobre esta condición?

–“Importantísimo que conozcan todo sobre el tema adecuado a su nivel social, en el lenguaje propiamente divulgativo porque, en la mayoría de los casos, no entienden los términos médicos, en caso de que deseen leer una revista científica. Crear un medio informativo que sea dirigido especialmente a padres, representantes o docentes facilitaría su comprensión de qué es, por qué ocurre, los especialistas a los que debe acudir, entre otros.

La desinformación hace que los padres no los lleven a las consultas o no sepan estimularlos, cosas que son muy importantes. Si los padres no están conscientes de que existen terapias que ayudan a la motricidad, nos los van a llevar. Es decir, desconocer hace que ellos no les den las herramientas para que tengan una mejor calidad de vida”.

–¿Cuáles son los temas (o aspectos médicos) que un padre o representante de un niño con síndrome de Down debería conocer?

–“Alteraciones cardíacas, bajo tono muscular, el reflujo, el constante aumento de peso, el reflujo. Hay muchas que dependen de ellos”.

– ¿Cree usted que deberían existir más medios de comunicación nacional que difundan información sobre el síndrome de Down?

–“Pienso que sí porque hay veces donde ellos ni saben que existen sitios de ayuda especializados en desarrollo infantil donde pudieran llevarlos, por lo que es sumamente importante la difusión de información de lugares que presten ayuda y así se logre una mejor calidad de vida e inserción social”.

–¿En cuáles áreas o temas los padres solicitan más información en las consultas? Y, ¿cree usted que se deberían incluir esos temas en el desarrollo de la revista digital?

–“De forma general, tienen muchísimas inquietudes relacionadas a: ¿qué es el síndrome de Down?, ¿cómo se va a ver mi hijo?, ¿cómo se va a desarrollar?, ¿con qué cosas se puede enfermar? El desconocimiento produce angustia, entonces si tienen la información, ésta disminuye. Los padres siempre van a querer darle la mayor independencia posible, lo cual es importante difundir a través de diversos medios, especialmente en la revista digital”.

–¿Considera usted que es necesaria la creación de una revista digital sobre el síndrome de Down?

–“Claro porque en la medida que ellos conozcan más, podrán estimular el desarrollo desde su hogar. Si ellos entienden la importancia de las consultas de forma regular, hacer las rehabilitaciones, estimulación del lenguaje, entre otras cosas, le ofrecen una mejor calidad de vida. Cualquier revista que promueva la difusión de información sobre las condiciones es muy buena”.

4.4 Análisis de los resultados de las entrevistas

Las entrevistas realizadas a distintos profesionales dieron perspectivas variadas sobre el síndrome de Down, que concluyeron, de forma general, en las mismas respuestas.

Es necesaria la creación de una revista digital informativa que aporte, a través del uso de las tecnologías, diversos recursos informativos a la población relacionada a los niños con la condición, especialmente los padres y representantes.

El abordaje a edades tempranas que promueva la estimulación, el desarrollo en todos sus ámbitos, la atención médica, la rehabilitación y todos los aspectos relacionados a la salud integral harán que los niños crezcan de forma adecuada, lo que les permitirá adaptarse mejor a su entorno, permitiendo así la inclusión social. La desinformación evitaría que los infantes logren alcanzar de forma adecuada todas sus cualidades y capacidades.

Es importante que los medios de información y comunicación sensibilicen a la sociedad y ayuden a los padres a conocer más sobre la condición, las novedades asociadas a

ella, donde éstos se conviertan en un puente que ayude a cada padre a pasar las barreras del miedo y la ansiedad, producto de la desinformación.

Si bien ya existen otras revistas en Venezuela sobre el síndrome de Down, no se encuentran actualizadas, ni tampoco cuentan con los recursos gráficos adecuados. Las bases del desarrollo óptimo dependen, en gran cantidad, del entorno en el que se desenvuelvan, por ello la importancia de “empoderarlos”. La independencia de los niños es uno de los resultados más importantes que favorecerán la vida de todos los involucrados a corto y mediano plazo.

Por ello, el objetivo principal del proyecto es informar, en primera instancia, a los padres y representantes de los niños con síndrome de Down y que luego de ello, se expanda a familiares y amigos, donde poco a poco la comprensión de la condición logre abrirle las puertas a un mundo lleno de oportunidades, que no sean limitadas por aspectos de la salud integral que pudieron ser prevenidos, atendidos o disminuidos.

CAPÍTULO V

REVISTA *MI MUNDO*

CAPÍTULO V- REVISTA *MI MUNDO*

En este capítulo se desarrollarán todos los aspectos relacionados a la identidad visual, características conceptuales y de diseño referidos a la creación de la revista digital del tipo *e-zine*, *Mi mundo*.

5.1 La propuesta

El síndrome de Down es una condición que afecta a cientos de niños venezolanos. A pesar de que no se poseen cifras oficiales del total de personas que la poseen, se pudo demostrar a través de estadísticas publicadas por el Ministerio del Poder Popular para la Educación, en un estudio realizado entre los años escolares 2012 y 2013, que para dichas fechas existían un total de 149.310 niños inscritos en centros de educación especial, públicos o privados, los cuales abarcan diferentes condiciones, clasificadas por ellos como: autismo, deficiencias auditivas, deficiencias visuales, dificultades de aprendizaje, impedimentos físicos, retardo mental, lenguaje, población de alto riesgo y talento.

Sin embargo, se podría asegurar que los datos anteriormente expuestos son generales, y, no se poseen cifras exactas de la cantidad de niños con síndrome de Down que forman parte del sistema escolar, sino que se encuentran dispersos en las distintas categorías, en las que un niño con esta condición puede ser incluida en varias de ellas (retardo mental, impedimentos físicos, lenguaje, entre otros).

A través de la utilización de los recursos ofrecidos por la tecnología, como Internet, programas y nuevas plataformas, se propone la creación de un medio de información que logre satisfacer las necesidades del público-objetivo: los padres y representantes de los niños con el síndrome, y de forma más específica, los que forman parte del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”. Vale destacar el alcance de la propuesta, que espera abarcar a todos los padres y representantes del territorio nacional.

La importancia de la propuesta radica en que, mientras exista mayor información por parte de las personas que conforman el ambiente de los niños con la condición, mayor será el progreso, desarrollo y estimulación que logre su salud integral, y la inserción social que les ofrezca una vida llena de opciones y mejores posibilidades adaptadas a sus capacidades.

5.2 Revista *Mi mundo*

Mi mundo es una revista digital informativa del tipo *e-zine* dedicada a brindar información sobre el síndrome de Down a padres y representantes mediante diferentes géneros periodísticos como el reportaje, la entrevista, la noticia, la semblanza, entre otros, basadas en el concepto o teoría fundamental de la comunicación constituida por el emisor, mensaje, canal, receptor y retroalimentación. Con la utilización de recursos multimedia, se plantea el diseño de una revista similar al formato impreso, pero alojada de forma digital en una plataforma web que permita la inclusión elementos digitales que enriquezcan las informaciones ofrecidas mediante audios, videos, enlaces, etc.

Los contenidos tratados en *Mi mundo* son diversos, y en su totalidad, conforman la salud integral de un infante. A través de términos claros y objetivos, se desea ofrecer información utilitaria que sea cercana al lector, al igual que contenidos relevantes y certeros.

5.3 Planificación

En este apartado se explicará de forma más detallada los aspectos referidos al proceso creativo de la revista *Mi mundo*.

5.3.1 Definición del objetivo

El objetivo de *Mi mundo* es ser un medio informativo a través de una revista digital del tipo *e-zine*, enriquecida con elementos multimedia, que logre ofrecer información relevante, y, que satisfaga las necesidades e inquietudes de los lectores sobre el síndrome de Down. Mediante distintos géneros periodísticos, tiene la finalidad de brindarle herramientas a los padres y representantes para que así logren educar, acompañar a sus hijos o representados, brindándoles la mejor calidad de vida.

5.3.2 Nombre

El nombre de *Mi mundo* surge a partir de la idea de que cada niño con esta condición especial posee una forma de sentir, pensar, crecer y desarrollarse distinta a otras personas, y que eso crea o conforma su propio mundo, incluso dentro de los mismos infantes que poseen

el síndrome, cada niño es diferente. De igual manera, también refiere a que la revista es un medio informativo que se encarga de mostrarles a los padres y representantes el mundo de los niños, para que así logren conocerlo un poco más, de la manera más objetiva.

La utilización de la primera persona en el nombre busca brindarle cercanía al lector, como si fuera su propio hijo quien lo invita a leer y conocer más sobre él mismo y su condición.

5.3.3 Definición de la periodicidad

La periodicidad de la revista *Mi mundo* está planteada de forma trimestral, es decir que cada 3 meses se publicará un nuevo número o ejemplar de la revista, por lo cual serían 4 ediciones anuales. Se considera que 3 meses es el tiempo adecuado para recabar información suficiente, diversa y que abarque diferentes temas de interés de los lectores, así como también la inclusión de temas de actualidad, la cual será publicada en la misma plataforma web.

5.3.4 Definición de propiedad intelectual

La publicación de la revista *Mi mundo* será hecha bajo la licencia *No Comercial* de la organización sin fines de lucro *Creative Commons*, la cual expresa que cualquier persona, empresa o institución puede compartir y adaptar el proyecto respetando la atribución del autor, y que al compartir una versión adaptada deberá respetar la licencia del autor original, la cual es, principalmente, sin fines comerciales o lucrativos.

5.3.5 Secciones de la revista

La revista busca desarrollar los principales temas de interés de los lectores, en los cuales pueden presentar mayores inquietudes, las cuales fueron expuestas en el capítulo anterior referido al análisis de los resultados de los encuestados, es decir, del mismo público-objetivo. Como muestra de ello, se pudo evidenciar que los tópicos más importantes a desarrollar surgen a partir de explicar qué es el síndrome de Down, la estimulación temprana y todo lo que ello comprende. *Mi mundo*, en su primera publicación, se encuentra dividida en 3 secciones temáticas que agrupan e identifican los temas expuestos en todo el proyecto.

- **Mis primeros pasos:** es la primera sección, la cual abarca los principales temas para empezar a desarrollar los puntos siguientes de la revista. “Mis primeros pasos” surge de la idea de que son las primeras informaciones o los conocimientos iniciales que necesitan los padres o representantes de niños con síndrome de Down para introducirse en el mundo de la paternidad o maternidad especial, para lograr con éxito que el niño crezca, y transite los años iniciales del camino de su existencia, en el sentido metafórico de la vida. En esta categoría se desarrollan temas médicos relacionados a la condición del síndrome de Down, origen y características, así como la importancia de la estimulación temprana, noticias de interés y una semblanza que narra la historia de una mujer que dio a luz a un niño con esta condición.
- **Dame tu mano:** es la segunda sección de la revista digital, la cual abarca los temas más votados por los encuestados en el proceso de recolección de información como son los aspectos psicológicos, desarrollo psicomotor, alimentación, sexualidad, socialización, conducta, aprendizaje, educación y aspectos del lenguaje. “Dame tu mano” surge bajo el argumento de que, poco a poco, tanto la revista como el infante muestran los aspectos importantes que los padres y representantes deben conocer, que responden al concepto de salud integral, más allá del bienestar físico, a partir del primer acercamiento que se tuvo en la sección anterior.
- **Juntos hacemos más:** la tercera y última sección se refiere a temas de interés general relacionados al síndrome de Down, como las leyes venezolanas asociadas a los niños especiales, fundaciones y organizaciones que brindan apoyo, personas con síndrome de Down que lograron tener una vida desenvuelta y autónoma. “Juntos hacemos más” busca hacer énfasis en los aspectos de inclusión y desarrollo social de los niños con la condición para destacar que, a través del conocimiento, se puede crear una mejor sociedad.

5.3.6 Herramientas, programas y plataformas

Adobe Indesign CC (ID) es la herramienta utilizada para el diseño y la composición digital de la revista, cuya aplicación pertenece a la compañía *Adobe Systems*. Ésta tiene múltiples posibilidades creativas para generar y plasmar ideas digitales referidas al diseño editorial, por lo cual es reconocida en diversos portales como una de las más utilizadas a nivel mundial.

De igual manera, *Photoshop CC* (PS) es otro programa que forma parte de la suite de *Adobe* que también fue utilizado en la elaboración de la revista debido a sus diversas posibilidades de diseños, específicamente en la edición de imágenes y fotografías. *Illustrator CC* (AI) también fue empleado de forma complementaria para la elaboración de elementos de la revista, como el logotipo debido a que éste es especial en la creación de logos e ilustraciones.

La plataforma de publicaciones digitales utilizada para difundir la revista es *Joomag*, la cual permite subir el archivo en formato PDF y editarlo para agregarle elementos multimedia que enriquezcan el proyecto, pero que a su vez respeta el diseño realizado estilo impreso del tipo *e-zine*. Además, este medio genera un código URL propio de la revista al cual puede acceder cualquier persona con Internet sin necesidad de registrarse o crear un usuario.

5.3.7 Investigación y selección de contenidos

Los contenidos desarrollados en la primera edición de *Mi mundo* responden a las necesidades informativas planteadas en la etapa de recolección de datos del propio público-objetivo: los padres y representantes del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, cuyos temas de interés con mayor puntuación fueron los aspectos psicológicos, desarrollo físico y biológico, alimentación y sexualidad (ver página 119).

Con respecto a la creación de los contenidos, algunos fueron de elaboración propia, y otros extraídos de diferentes portales informativos nacionales y foráneos.

5.3.8 Medio de difusión y distribución

El medio de difusión seleccionado para la revista *Mi mundo* es Internet ya que cualquier persona con su acceso puede ingresar en la plataforma y así observar el proyecto. Además de ello, es importante destacar la cantidad de beneficios que existen a través de la utilización de esta plataforma digital que ofrece los recursos para enriquecer los contenidos mediante enlaces multimedia.

Otro elemento importante a considerar es el abaratamiento de costos logrado a través de este medio. El constante aumento de precios y la situación económica actual del país dificultaría su reproducción en formato físico, y aún más para una institución pública debido a que los costos superarían los 10.000.000 de bolívares, debido a que un aproximado de costos de impresión por página, para mayo del 2018 rondan entre los 200.000 y los 500.00 bolívares.

El acceso a la revista por parte de los padres y representantes de niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño” será a través de su enlace URL el cual estará a disposición del público en la sala de informática del centro educativo para que cualquier persona pueda observarla sin necesidad de tener Internet, datos de navegación, computadora, laptop, tablet, entre otros. Sin embargo, para los que sí tengan los equipos y las posibilidades de acceder a Internet, el URL será enviado a través de correo electrónico, en el cual se adjuntará, a su vez, la revista en formato PDF (para que lo puedan guardar y consultar cuando lo necesiten), lo cual genera mayor difusión en esta primera etapa.

El enlace para acceder a la revista es el siguiente: <https://joom.ag/sQ7Y>

5.3.9 Población cubierta

En primera instancia, se aspira que el material sea utilizado por los padres y representantes de la institución, los cuales conforman en público-objetivo. Posteriormente, se espera que el material logre llegar a todos los padres y representantes, amigos y familiares de los niños con síndrome de Down en el país. Para ello, Internet se convierte en un gran aliado para el crecimiento del presente proyecto.

5.3.10 Target

El público-objetivo de la revista, como se ha mencionado, son en primera instancia, los padres y representantes de niños con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”. A través de la encuesta realizada a las 33 personas, se pudo determinar que en su mayoría son mujeres mayores de 30 años, solteras, con educación secundaria, quienes tienen bajo conocimiento acerca de la condición, poseen un sólo hijo con síndrome de Down y cuyo núcleo familiar está comprendido por 5 o 7 personas.

Es importante determinar el perfil de los posibles lectores debido a que basado en ellos se elaboraron los contenidos y el diseño de la revista *Mi mundo*. Además, la mayoría desconoce qué es el síndrome, los beneficios de la estimulación temprana y sólo logran reconocer, dentro de las características del síndrome, aquellas que son percibidas rápidamente de forma visual, por lo que el lenguaje debe ser claro, funcional y objetivo.

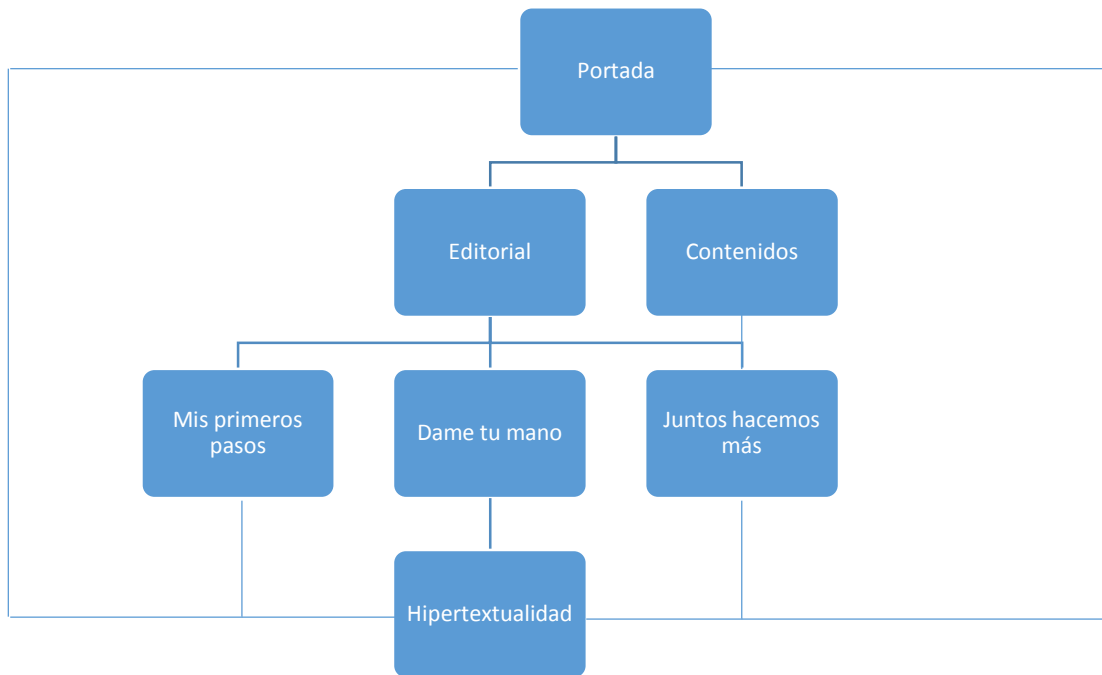
5.4 Configuración de la revista

Mi mundo estará alojada en una plataforma web que permitirá a los lectores verla en línea y utilizar los recursos multimedia e interactivos o descargarla en formato PDF. La navegación, por tanto, será similar a la lectura de una revista en formato físico, al pasar las páginas una tras otras hacia adelante o hacia atrás, lo que permite también devolverse a la anterior, también conocido como “*swipe*”.

5.4.1 Mapa de navegabilidad

La navegabilidad o el recorrido virtual que podrá realizar el público-objetivo de la revista digital a través de la plataforma *Joomag*, el cual aprovecha todas las bondades ofrecidas por Internet como el enriquecimiento web y la hipertextualidad es el siguiente:

Ilustración 3. Mapa de navegabilidad



(Nota: Elaboración propia)

5.4.2 Propuesta de interactividad y llamados multimedia

La interactividad y multimedialidad estarán en diferentes páginas a lo largo de toda la revista debido a que la plataforma e Internet permiten enriquecer la revista con más contenido e incluso facilitar la lectura. Por ello es importante destacar que:

- Los hipervínculos o enlaces que remiten al artículo original, o a uno relacionado que amplía la información dispuesta en la revista, sitios de interés u otros, se visualizarán al colocar el cursor sobre las palabras (también conocido como “*rollover*”), las cuales se sombrearán o resplandecerán y mostrarán un recuadro con transparencias. Asimismo, la flecha cambiará por una mano con el dedo índice levantado, indicando que allí se puede realizar “*click*”, con un mensaje emergente que dirá “*lee más*”.

Ilustración 4. Llamado de hipervínculos o enlaces



(Nota: Extraído de Pixabay.com y edición propia)

- Los vídeos se verán como un cuadro con una imagen que identifique el material y con un ícono de “play” en el medio y al colocar el cursor sobre ellos (rollover) la flecha se convierte en una mano con el dedo índice levantado que llama a hacer click. Posterior a ello, se despliega en la pantalla un cuadro donde se reproduce automáticamente, del cual se puede salir oprimiendo el botón del teclado “Esc”.

Ilustración 5. Llamado de vídeo 1



(Nota: Extraído de Pixabay.com y edición propia)

Ilustración 6. Llamado de vídeo 2



(Nota: Extraído de Joomag.com)

- Los audios se verán en las páginas como un recuadro con transparencias y el ícono de play. Sin embargo, la revista los identifica con el ícono de una bocina o parlante.

Al colocar el cursor sobre el ícono de play, se llamará a realizar click y automáticamente inicia la reproducción en la misma página, sin que aparezca una ventana emergente.

Ilustración 7. Llamado de audio 1



(Nota: Extraído de Pixabay.com y edición propia)

Ilustración 8. Llamado de audio 2



(Nota. Extraído de Pixabay.com y edición propia)

Por otro lado, existirá un sistema de navegación interno de la revista. En la portada, los llamados de desplazamiento tendrán un enlace directo a la página de la revista que desee leer, por tanto se comportarán como un hipervínculo, pero interno. De igual manera, en el folio, en la parte superior, tanto izquierda como derecha, donde se encuentra el nombre de la sección, habrán un enlaces internos en todas las páginas que los llevará directamente a los lectores a las páginas 2 y 3, las cuales hacen referencia al contenido y navegación de la revista.

De igual manera, en la página de contenidos, cada título de los artículos de la revista dispondrán de un enlace que, al hacer click, llevará al lector directo a la página que desea consultar.

5.5 Elementos de identificación

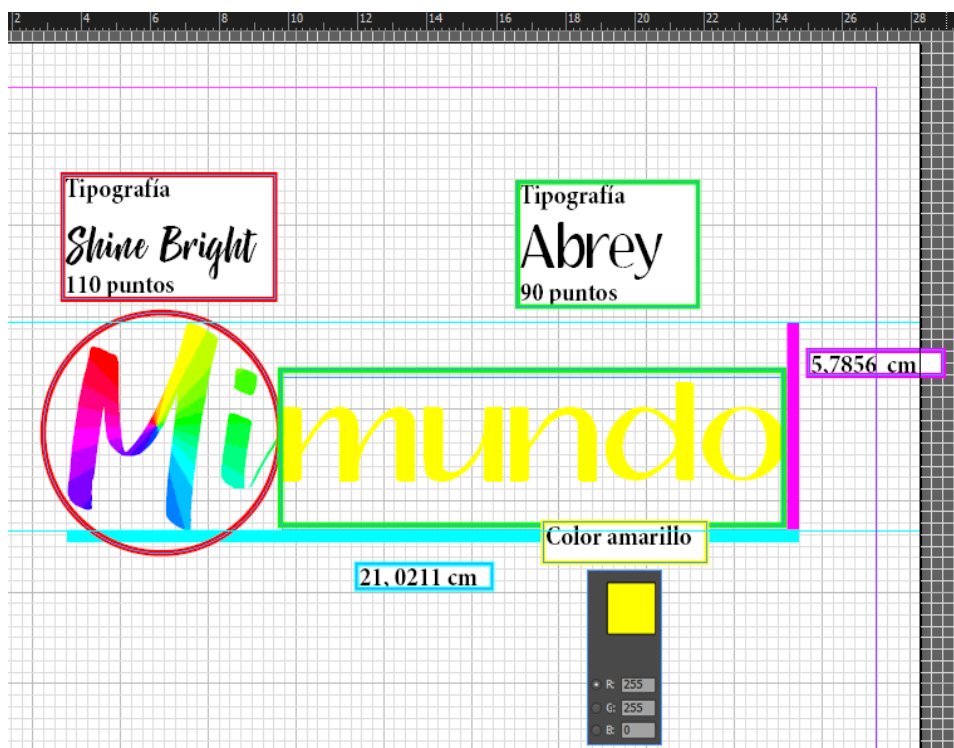
Cada niño, con síndrome de Down o no, posee su propio mundo que debe ser conocido y explorado por sus seres queridos, en los cuales unos pueden ser más diversos y complejos que otros, como es el caso de los niños con condiciones especiales. La revista *Mi mundo* exalta la diversidad y pluralidad de personalidades y características, como también los elementos que conforman el entorno de un infante, mediante recursos gráficos como la diversidad de colores vivos, fuertes, brillantes y alegres, y la utilización de figuras geométricas a lo largo del proyecto, cuya conjugación de elementos llame la atención hacia la lectura.

5.5.1 Logotipo

El logotipo de la revista *Mi mundo* está representado por la combinación de las palabras que conforman el nombre y su representación gráfica, compuesta por una tipografía del estilo *script*, o fantasía que simulan la escritura manual, cuya finalidad es hacerla más cercana al lector, como si fuera el propio niño quien escribió la palabra. La palabra “Mi” tiene un fondo conformado por un círculo cromático (realizado a través de una máscara de recorte), el cual incluye los colores utilizados en la revista, y además representan las distintas personalidades, características, cualidades, estilos de vida, y otros elementos que pueden tener y diferenciar a cada niño especial, es decir, representa la diversidad, tanto en ellos como en el mundo, de forma general. Esta palabra siempre se va a mantener igual para todos los ejemplares, pero el fondo unicolor de la palabra “mundo” variará con cada número y el color dependerá del que mejor se adapte a la portada del momento. Debido a esto, en esta primera publicación se decidió utilizar el color amarillo. Ambos términos, *Mi mundo*, poseen una sombra paralela de 0,0706 cm (desplazamiento en X) y 0,1058 cm (desplazamiento en Y) que le otorgan un toque de profundidad y hacen que se destaque y se separe levemente del fondo.

La tipografía empleada en el “Mi” es “Shine Bright” en su versión “regular” con un puntaje de 110. La tipografía del “mundo” se encuentra es “Aubrey” en su versión “regular” en un puntaje de 90, y su color en RGB está compuesto por R (255), G (255) y B (0).

Ilustración 9. Esquema del logotipo de la revista *Mi mundo* con medidas y tipografías



(Nota: Elaboración propia)

5.6 Diseño gráfico digital

Mi mundo es una revista digital del tipo *e-zine* que consta, en su primer ejemplar, de 40 páginas, las cuales en otros números podrían variar dependiendo del contenido a desarrollar. De forma general, el diseño está basado en una experiencia de usuario similar al del formato impreso, pero en formato digital enriquecido con elementos multimedia.

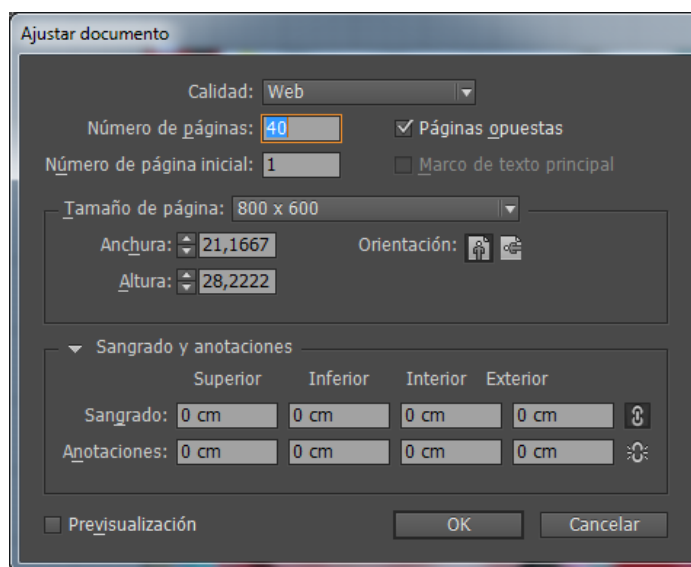
5.6.1 Arquitectura general de las páginas

Para garantizar el elemento de unidad en todos los números de *Mi mundo* se creó un manual de identidad gráfica que explique todos los parámetros y características propias del proyecto. Con respecto al diseño general, se utilizaron colores fuertes, característicos de los juguetes infantiles, además de figuras geométricas (con transparencias que varían desde el 10% hasta el 90%) y principios de las leyes de la Gestalt, como la ley del cierre, ley de la

proximidad, ley de la buena forma, figura-fondo, entre otros, con un sistema de color RGB. Con respecto a los esquemas y combinaciones de colores principales (azul y amarillo) y secundarios (naranja, morado, verde, gris, entre otros), se eligió, principalmente, la implementación de análogos y complementarios en el caso de que alguno o ambos se consideren adecuados, teniendo siempre el blanco como color base.

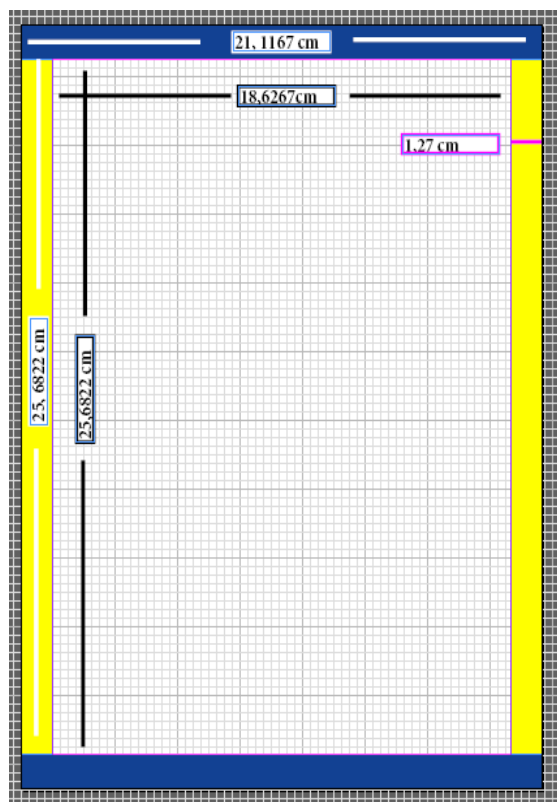
El formato de las páginas es de calidad web, trabajado con páginas opuestas. El tamaño es de 21,1667 cm de altura por 28,2222 cm de anchura, con orientación vertical (28,2222 X 21,1667 cm).

Ilustración 10. Valores del documento de la revista



(Nota: Extraído del programa Adobe Indesign CC)

Ilustración 11. Mancha



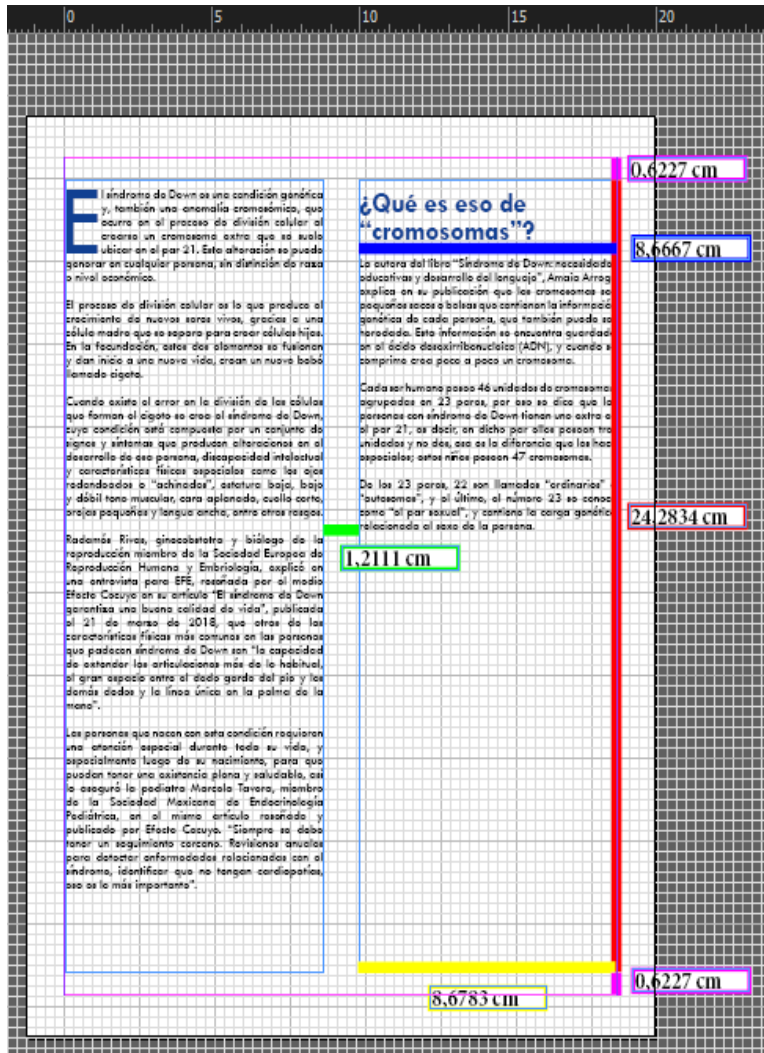
(Nota: Elaboración propia)

5.6.1.1 Retícula

La retícula, de forma general, está compuesta por dos columnas de 24,2834 centímetros de alto y 8,6783 de ancho (24, 2834 X 8, 6783 cm). La ubicación de ambas en la página es de 0,0706 cm. en (X) y en (Y); con una separación de 1,2111 cm. de medianil (3 picas).

Las columnas tienen una separación de la línea guía de los bordes y del folio superior e inferior de 0,6932 cm (dos picas). En líneas generales, todas las separaciones de elementos que conformen una página o un pliego, estarán separados entre dos y cuatro picas (títulos y créditos, créditos y texto, texto e imágenes, texto y folio). Existen algunas excepciones donde no se utilice la retícula de forma rígida como en el caso de las infografías, donde las separaciones pueden ser mayor a éstas, dependiendo del espacio que se disponga.

Ilustración 12. Esquema de la retícula



(Nota: Elaboración propia)

En el caso de las publicaciones, existen dos formatos, a una sola columna: a página completa (28,2575 cm X 21, 1843 cm) o a media página (14, 1288 X 21,1843 cm) cuya disposición podría variar, pero siempre ubicadas en la página derecha del pliego (página simple), adaptado siempre al tamaño de la imagen.

Ilustración 13. Ejemplos de publicidades



(Nota: Elaboración propia)

5.6.1.2 Folios

La estructura del folio es igual para todas las páginas de la revista. La única variación radica en el color de fondo, el cual dependerá de la sección que se esté leyendo: fucsia para “mis primeros pasos”, azul para “dame tu mano” y amarillo para “juntos hacemos más”.

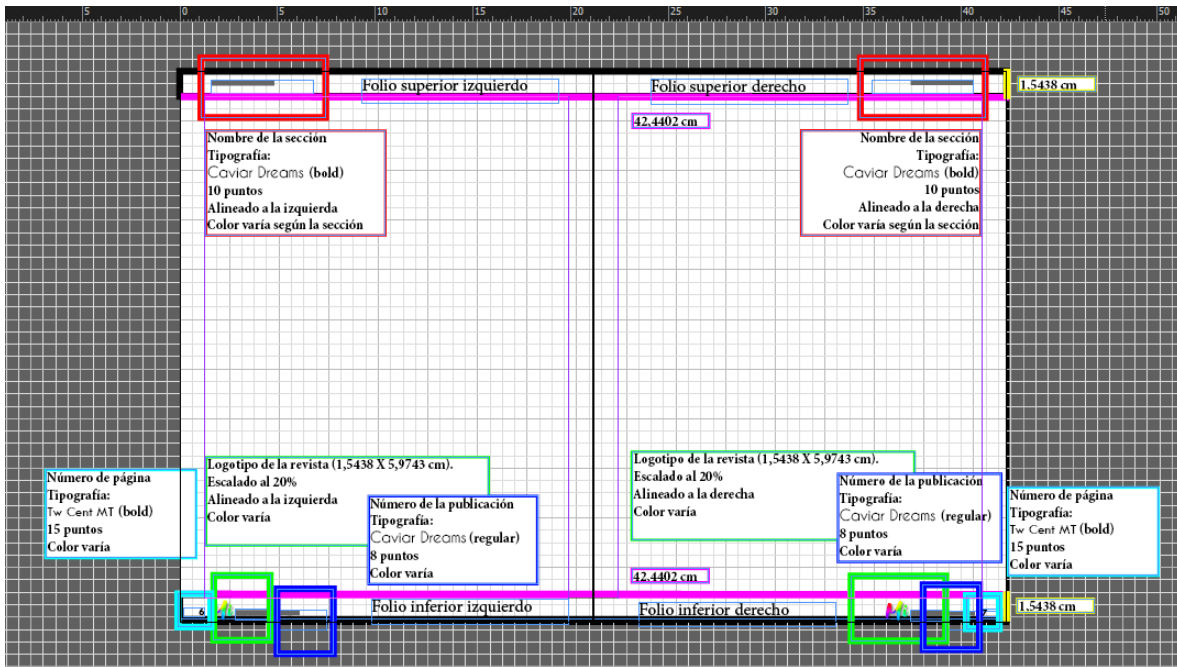
Hay páginas especiales o destacadas que no llevan foliatura para destacar el contenido, sin embargo, continuará en la página siguiente.

El ancho del folio, al ser compuesto, es de 1,5438 cm de alto X 42,4402 cm de ancho. En el folio superior, tanto derecho como izquierdo, va el nombre de la sección que se está leyendo con la tipografía “Caviar Dreams” en su versión “bold” a 10 puntos, alineada al borde izquierdo o derecho. El color de éste variará dependiendo del tono del fondo, para así producir un contraste de colores.

En el folio inferior, tanto izquierdo como derecho, va una versión escalada al 20% del logotipo de la revista, seguido del número de publicación en tipografía “Caviar Dreams” en regular a 8 puntos, cuyo color también varía. En el borde externo estará el número de la

página con tipografía “Tw Cen MT” en bold y a 15 puntos; el color dependerá del fondo de la cinta.

Ilustración 14. Esquema general del folio



(Nota: Elaboración propia)

El color del folio de la primera sección es un fucsia cuya composición en RGB es R (254), G (41) y B (121). Las letras con el nombre de los diferentes elementos son blancas y amarillas.

Ilustración 15. Folio de la sección “mis primeros pasos” y su composición en RGB



(Nota: Elaboración propia)

La segunda sección, “dame tu mano” tiene un folio de color azul compuesto en RGB por R (18), G (65) y B (147). Las letras de la cinta son amarillas y blancas.

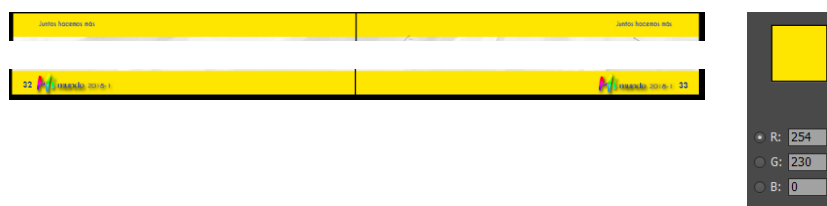
Ilustración 16. Folio de la sección “dame tu mano” y su composición en RGB



(Nota: Elaboración propia)

La tercera y última sección de la revista llamada “juntos hacemos más” posee un folio de color amarillo compuesto por R (254), G (230) y B (0). Las diferentes letras del folio y el logotipo de la revista fueron cambiados a un tono azul para generar contraste.

Ilustración 17. Folio de la sección “juntos hacemos más” y su composición en RGB



(Nota: Elaboración propia)

Unidad informativa

5.6.1.3 Títulos

Los distintos títulos existentes en la revista ayudan a jerarquizar la información y ofrecer guía en el orden de lectura. Sólo existirá un título principal en cada artículo y podrán existir títulos secundarios o vinculados al principal con información relacionada o complementaria.

Los artículos no llevan antetítulo ni subtítulo, posterior al título irán los créditos, excepto en el caso de que sea una infografía, la cual llevará un breve resumen, créditos y fuentes.

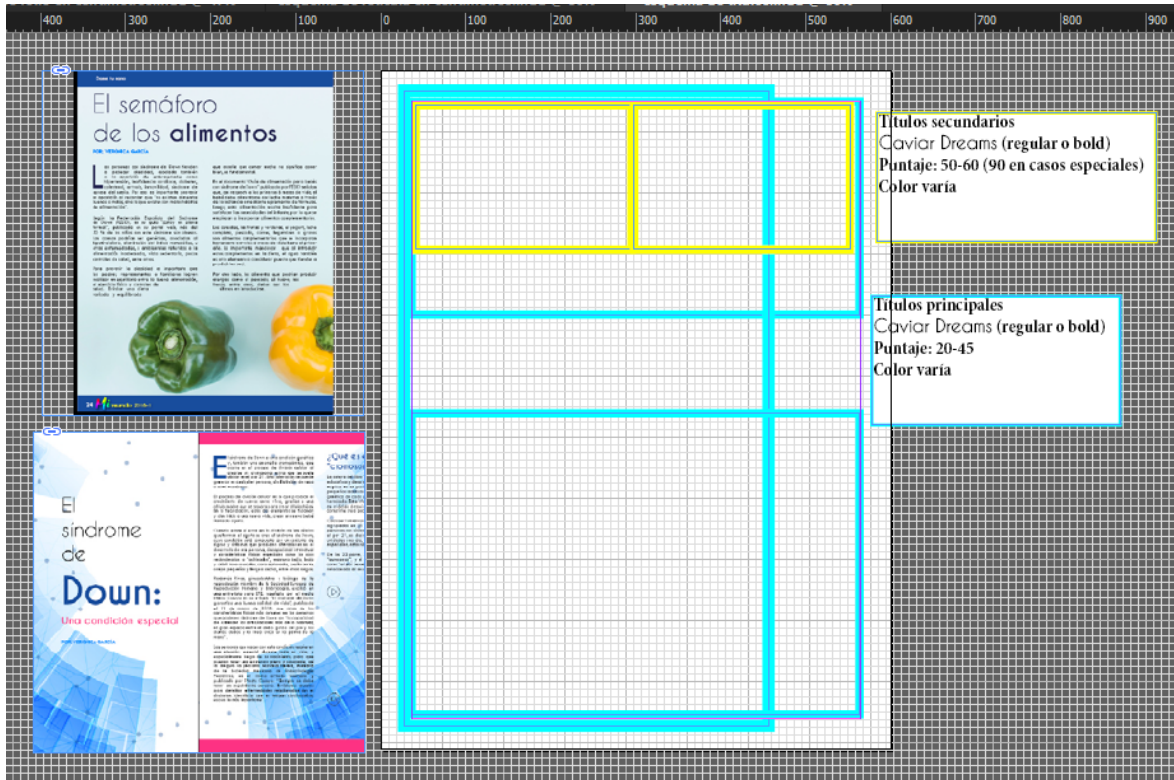
Con respecto a los títulos principales, pueden ir solos en una página donde el contenido inicie en la página siguiente. Por el contrario, otro estilo es que se encuentre en la cabecera de la misma e iniciar la redacción más abajo, dependerá del estilo, extensión y relevancia de la información.

La tipografía de los títulos principales es “Caviar Dreams” regular con una palabra destacada en el propio título en bold, la cual irá en un color diferente de las otras (puede variar en puntaje también) y estará relacionada con la capitular del inicio del artículo. El puntaje varía desde 50 puntos hasta 60 (en casos especiales y necesarios, la palabra destacada puede llegar hasta 90 puntos).

Los títulos secundarios o vinculados llevarán la misma tipografía, “Caviar Dreams” en su versión “regular” o “bold” pero en un menor puntaje para distinguirlos del título principal, este variará entre 20 y 45 puntos.

Todos los tipos de títulos deben ir en una sola columna (24,2834 X 8, 6783 cm), pero pueden ocupar más de un renglón en su extensión.

Ilustración 18. Esquema de títulos



(Nota: Elaboración propia)

5.6.1.4 Texto

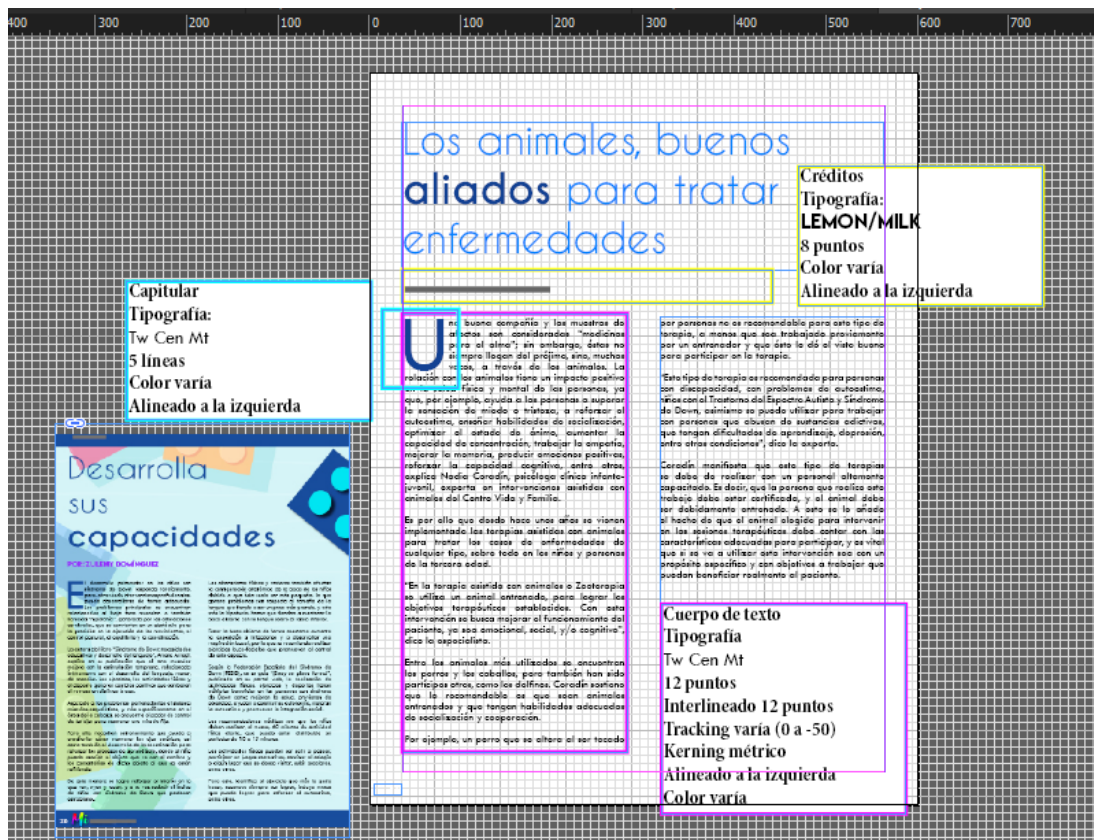
El texto en la revista utiliza la tipografía “Tw Cen MT” en su versión “regular” a 12 puntos y con un interlineado del mismo puntaje. El tracking varía entre 0 y -50 puntos y el kerning en “métrico”.

El texto se encuentra contenido en 1 retícula de 2 columnas separadas por un medianil (1,2111 cm). Además, esta tipografía es utilizada para los destacados, pequeñas unidades de información o despieces. Al inicio de cada artículo habrá una letra en capitular a 5 líneas, cuyo color estará relacionado con el de la palabra destacada del título. Es importante resaltar que el cuadro de texto estará ajustado a la retícula base. Por columna, se podrán utilizar, aproximadamente, 40 líneas de texto.

Los créditos estarán separados entre 2 y 4 picas del título, el color variará dependiendo de las tonalidades utilizadas en el diseño del artículo y la tipografía empleada será “Lemon/Milk” a 8 puntos en bold, siempre alineados a la izquierda.

Se podrán utilizar sitios web que ofrezcan plantillas predeterminadas de diseño u otros recursos gráficos como fotografías, ilustraciones o vectores, como son *Pixabay*, *Pinterest*, *Freepik*, entre otros.

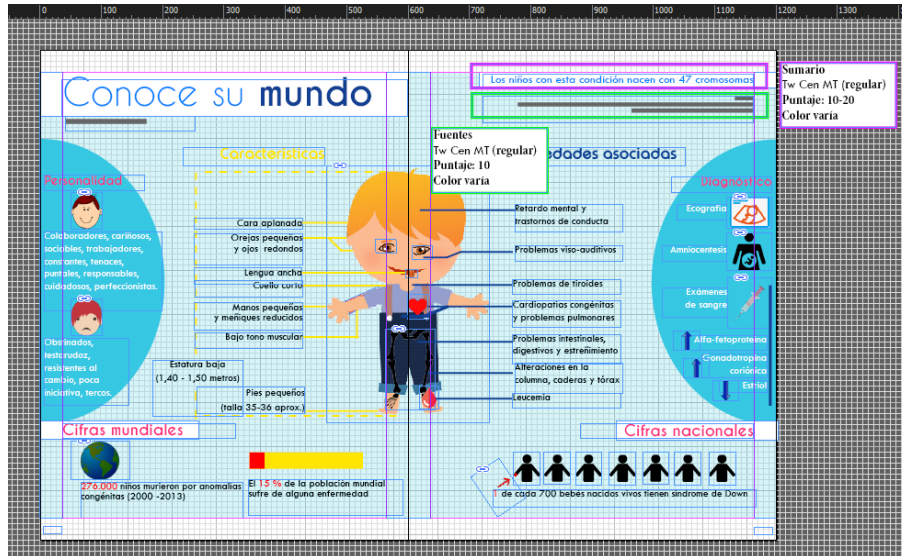
Ilustración 19. Esquema de textos



(Nota: Elaboración propia)

En caso de las infografías, que llevan sumario, lo cual lo diferencia del resto de los textos, se escriben con la misma tipografía del cuerpo de texto, “Tw Cen MT” con un puntaje entre 10 y 20 en regular. Las fuentes estarán en la misma tipografía a 10 puntos, en bold itálica y en color negro.

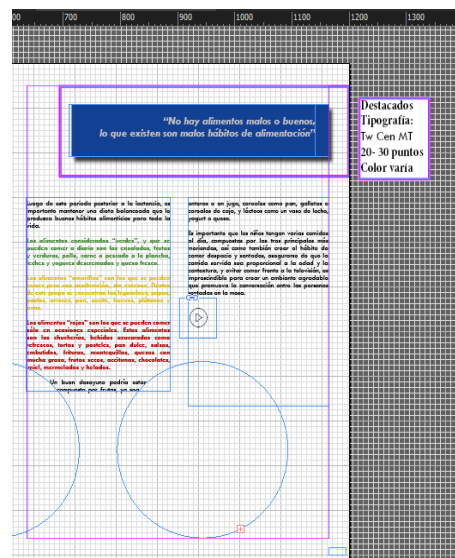
Ilustración 20. Ejemplo de infografía



(Nota: Elaboración propia)

En el caso de que se necesiten realizar destacados, estarán con la misma tipografía del cuerpo de texto, entre 20 y 30 puntos, con un color de letra distinto y resaltado con algún elemento de color de fondo.

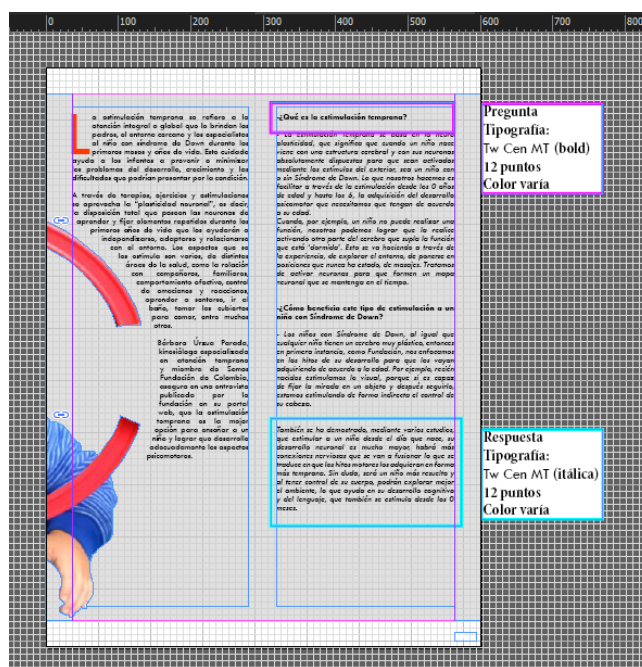
Ilustración 21. Ejemplo de destacados



(Nota: Elaboración propia)

El texto, en caso de ser entrevistas, conservará la misma tipografía y puntaje pero las preguntas realizadas por el entrevistador estarán en bold y las respuestas en itálicas.

Ilustración 22. Ejemplo de entrevistas



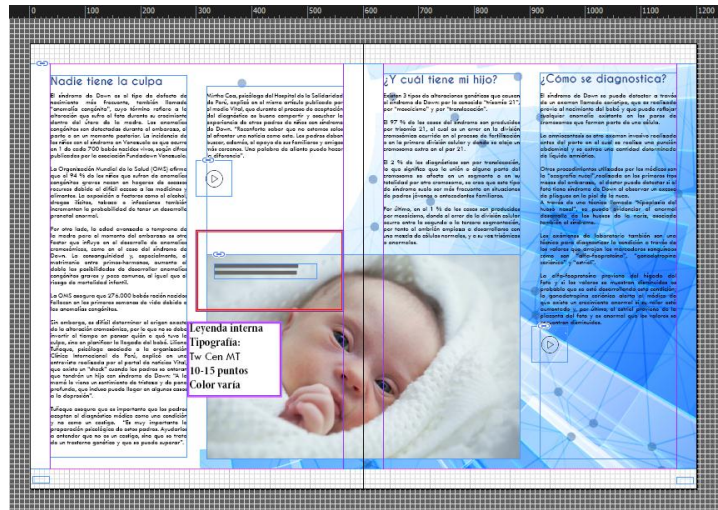
(Nota. Elaboración propia)

5.6.1.5 Fotografías

Las fotografías utilizadas en la revista no llevan marco y la leyenda puede variar dependiendo de las posibilidades que otorgue la imagen. Es decir, en algunos casos puede estar dentro de la fotografía y en otros como una caja de texto separada por una pica. No existe una disposición específica de tamaño u otra característica de las fotografías, más que se encuentren en armonía con el resto de los elementos de la página.

La leyenda utiliza la tipografía “Tw Cen MT”, entre 10 y 15 puntos, cuyo color puede variar.

Ilustración 23. Esquema de leyenda interna



(Nota. Elaboración propia)

Ilustración 24. Esquema de leyenda externa



(Nota. Elaboración propia)

5.6.1.6 Maquetación

Mi mundo, en su primera publicación, consta de 40 páginas constituidas por diversos artículos, portada, contraportada y publicidades distribuidas en tres secciones informativas.

5.6.1.6.1 Portada

La portada de la revista *Mi mundo* se basa en una imagen principal que representa claramente el objetivo de la revista, informar acerca del síndrome de Down. Además de la fotografía o imagen principal, en la parte superior se encuentra desplegado el logotipo, con el color elegido que variará para cada edición.

En la parte superior del logotipo, se encuentran los datos de publicación, constituidos por la ciudad, país, año y número de la revista con la tipografía “Tw Cen MT” en itálica entre 15 y 25 puntos, y cuyo color y disposición puede variar en cada ejemplar.

Los llamados informativos, los cuales son los títulos de informaciones desarrolladas a lo largo de la revista, usan la tipografía “Caviar Dreams” regular con un puntaje que varía entre 20 y 40 puntos, de lo cual dependerá la jerarquía informativa, los colores varían de acuerdo a la estética o contenido cromático. Las barras laterales al lado del nombre son elementos que acentúan la atención del lector y se encuentran relacionadas con rasgos internos y el folio.

Ilustración 25. Esquema de portada



(Nota. Elaboración propia)

5.6.1.6.2 Páginas internas y contraportada

En líneas generales, las páginas que conforman la revista *Mi mundo* utilizan principios de las leyes de la Gestalt para construir el lenguaje visual y el diseño gráfico de la revista, como la ley del cierre o figura fondo. La utilización de colores fuertes contrarestandos con espacios de descanso en blanco y la utilización de figuras geométricas, que varían en las transparencias de los colores y el fondo (desde el 10 % hasta el 90 %), pretenden captar la atención de los lectores y la recordación, las cuales asemejan figuras infantiles con las que los niños juegan para estimularse y desarrollar sus capacidades.

La disposición de los espacios siempre es a doble columna, títulos en la parte superior alineados a la izquierda, con imágenes y elementos multimedia que enriquecen la información presentada.

Las publicidades se encuentran dispersas a lo largo de la revista y funcionan como ingresos que permitan la factibilidad de la propuesta.

La maqueta de la revista y la distribución de las páginas se encuentra armado de la siguiente manera:

Ilustración 26. Maqueta de la revista

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Portada	Editorial y sumario	Contenido	Síndrome de Down	Síndrome de Down	Síndrome de Down	Síndrome de Down	Síndrome de Down	Publicidad	Infografía síndrome de Down
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Infografía síndrome de Down	Artículo animales	Publicidad	Beneficios estímulo	Beneficios estímulo	Infografía Beneficios estímulo	Publicidad	Historia de Andrea	Historia de Andrea	Historia de Andrea
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
Historia de Andrea	Artículo vivir con alguien diferente	Publicidad	Semáforo de los alimentos	Semáforo de los alimentos	Desarrolla sus capacidades	Desarrolla sus capacidades	¡Así es su mundo!	¡Así es su mundo!	Aprendemos poco a poco
31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
Aprendemos poco a poco	Leyes para personas especiales	Leyes para personas especiales	Apóyame	Apóyame	Personas con talentos	Personas con talentos	Personas especiales y exitosas	Personas especiales y exitosas	Contraportada

(Nota. Elaboración propia)

Ilustración 27. Maqueta culminada



(Nota. Elaboración propia)

La contraportada debe tener elementos publicitarios de campañas, asociaciones o fundaciones relacionadas al síndrome de Down que ofrezcan información de interés a los lectores, a toda página.

En este sentido, la contraportada de la primera edición de *Mi mundo* es una campaña informativa de la asociación Fundadown Venezuela sobre el día mundial del síndrome de Down con una fotografía extraída de su calendario 2017, de la que destaca el famoso periodista venezolano Román Lozinski abrazando a una niña con esta condición.

Ilustración 28. Ejemplo de contraportada



(Nota. Elaboración propia)

5.6.1.7 Paleta de colores

La paleta de colores de la revista *Mi mundo* se determinó gracias a la influencia de varios factores que lograron establecer patrones de comunicación visual. En el proceso de recolección de datos, a través de las encuestas, se tomaron en cuenta las opiniones y gustos del público objetivo o los posibles lectores, quienes afirmaron relacionar el síndrome de Down con los colores azul, blanco, amarillo, rojo, naranja, verde y morado. Estos resultados sirvieron como guías para determinar la paleta de colores a utilizar (ver página 122).

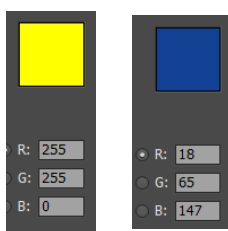
Por otro lado, se consideraron los colores que representan al síndrome de Down en el mundo, y en su día internacional, los cuales son azul y amarillo, en concordancia con la respuesta de los encuestados.

Es importante destacar que, los colores también se encuentran íntimamente relacionados con el logotipo de la revista, debido a que los colores que conforman la paleta se encuentran incluidos en ella a través del círculo cromático que conforma el fondo del “Mi”. Esta diversidad de colores representa la variedad de personalidades, características y estilos de vida de cada ser especial que posee la condición.

Otro punto considerado para la elección de la paleta fue que se buscó representar ciertas características infantiles que conforman el mundo de los niños, como la utilización de colores llamativos que siempre son utilizados en los juguetes que pretenden estimular todos los sentidos y capacidades, como por ejemplo los tacos para armar figuras o juguetes musicales, representados por una gama de 11 colores vivos y variados como rojo, amarillo, azul, entre otros, y que además simbolizan las diversas personalidades y características de cada niño que posee su propio mundo. Es por ello que, durante todo el diseño gráfico se la revista, se utilizaron figuras geométricas, las cuales son conocidas por ser elementos de educación inicial, y la revista busca, por tanto, ofrecer los primeros acercamientos informativos de la condición para los padres y representantes.

La paleta de colores principal está constituida por amarillo cuya composición en RGB es R (255), G (255) y B (0); y azul constituida por R (18), G (65), B (147):

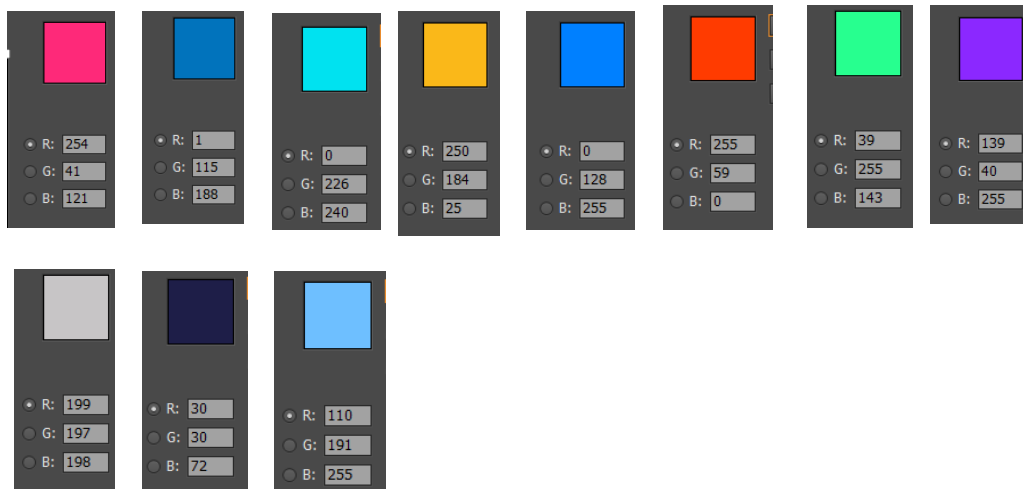
Ilustración 29. Paleta de colores principales



(Nota. Extraído del programa Adobe Indesign CC)

Y la paleta de colores secundarios:

Ilustración 30. Paleta de colores secundarios



(Nota. Extraído del programa Adobe Indesign CC)

5.6.1.8 Paleta tipográfica

Para elegir la paleta tipográfica se seleccionaron tipografías que logran ser limpias, delicadas, que garantizaran la legibilidad y que conectaran con la audiencia, además de poseer una adecuada lectura en el medio digital. Para ello, se eligieron diferentes estilos que compusieran el logotipo y las tipografías propias para el desarrollo de la revista, las cuales son de la misma familia de las palo seco o sin serifa.

Para el logotipo se utilizaron letras script en su versión regular como “Aubrey” y “She Bright”.

Ilustración 31. Ejemplos de tipografías del logotipo

Aubrey (regular)

Shine Bright (regular)

(Nota. Elaboración propia)

En los títulos principales y secundarios, se utilizó la tipografía “Caviar Dreams” en sus distintas variantes como bold, light e itálica. Esta tipografía es considerada palo seco, por lo que le otorga un estilo actual y novedoso.

Ilustración 32. Ejemplo de paleta para los títulos

Caviar Dreams (regular)
Caviar Dreams (bold)
Caviar Dreams (itálica)
Caviar Dreams (bold itálica)

(Nota. Elaboración propia)

Para los cuerpos de texto y los destacados se utilizó “Tw Cen MT” la cual es una palo seco, de igual manera, se aprovecharon todas sus variantes a diferentes puntajes.

Ilustración 33. Ejemplo de paleta para los cuerpos de texto

Tw Cen MT (regular)
Tw Cen MT (bold)
Tw Cen MT (itálica)
Tw Cen MT (bold itálica)

(Nota. Elaboración propia)

Por último, para destacar los créditos de cada artículo, se utilizó una tipografía distinta, dentro del mismo grupo de las palo seco, “Lemon/Milk”.

Ilustración 34. Ejemplo de paleta para los créditos

LEMON/MILK	(REGULAR)
LEMON/MILK	(BOLD)
<i>LEMON/MILK</i>	(REGULAR ITÁLICA)
<i>LEMON/MILK</i>	(LIGHT ITÁLICA)

(Nota. Elaboración propia)

5.7 Dominio y hospedaje

Todas las ediciones de la revista *Mi mundo* estarán alojadas en la plataforma digital *Joomag*, las cuales serán actualizadas cada vez que se publique un nuevo número. El objetivo es que todos los padres y representantes puedan acceder a la versión en línea del proyecto desde el lugar que ellos deseen. Sin embargo, podrán acceder al dominio de la publicación a través de las computadoras ubicadas en la sala de informática de la institución.

Además, se enviará por correo en versión PDF para que el público-objetivo pueda descargarla y guardarla para su posterior lectura. Es importante destacar el uso de las redes sociales, las cuales anunciarán cada vez que sea publicado un nuevo número.

La revista será enriquecida con recursos multimedia (fotografías, audios y vídeos), para así aprovechar todas las posibilidades que ofrece Internet y la plataforma digital, donde ésta última ofrece su propio dominio y hospedaje para acceder a la publicación, sin necesidad de crear previamente un usuario, por lo que cualquier persona con el enlace podrá acceder directamente desde cualquier aparato inteligente (ver <https://joom.ag/sQ7Y>).

5.8 Factibilidad de la propuesta

La creación y ejecución de la revista *Mi mundo* supone una serie de factores importantes a considerar para que el proyecto pueda llevarse a cabo, los cuales incluyen aspectos técnicos, económicos y sociales.

5.8.1 Factibilidad técnica

Para producir la revista *Mi mundo* se necesitan equipos electrónicos con sistemas operativos capaces de soportar y ejecutar programas de edición como *Adobe Indesign CC*, *Adobe PhotoShop CC* y *Adobe Illustrator CC*. Además de ello, el equipo debe contar con conexión a Internet que permita la carga y publicación del proyecto en la plataforma *Joomag*, así como también la gerencia de redes sociales para su constante actualización.

5.8.2 Factibilidad técnica-operativa

Para llevar a cabo la elaboración de la revista se necesita personas que tengan conocimientos básicos e intermedios de los programas anteriormente mencionados, así como destrezas en el manejo de redes sociales.

5.8.3 Factibilidad social

En Venezuela no existe un número definido de personas que poseen el síndrome de Down. Sin embargo, según aproximaciones realizadas por Fundadown Venezuela, 1 de cada 700 bebés nacidos vivos poseen la condición. Debido a esto, se podría afirmar que hay, a nivel nacional, un grupo importante de posibles lectores conformado por padres, representantes, familiares y amigos a los cuales les podría interesar leer la revista.

Por otro lado, el público-objetivo utilizado como referencia y del cual se recolectó los datos para la creación del proyecto, afirmó en su totalidad que les interesaría leer la publicación e informarse a través de una revista digital (ver página 121).

5.8.4 Factibilidad económica e ingresos por publicidad

A través de los ingresos percibidos por las publicidades se considera que la revista *Mi mundo* podría sustentar su producción y así generar otros números. Los anuncios

publicitarios de empresas interesadas pagarán diversas tarifas, las cuales dependerán del tamaño y disposición en la página.

El costo aproximado de producción de la revista es de Bs. 31.000.000, cuyo monto sería dividido entre la cantidad de páginas. El primer número posee un total de 40 páginas, donde el costo de producción individual de cada una de ellas sería de Bs. 775.000. Según los cálculos anteriores, la publicación de una publicidad a página entera, el anunciante deberá pagar el cuádruple del costo de la producción de la página, por lo que el monto sería de Bs. 3.100.00 (para media página Bs. 1.550.000 y así sucesivamente). Se espera que la proporción de publicidades sea del 30% frente al 40% de información, por lo cual, con base a un estimado de 40, serían 12 páginas de publicidad, cuya ganancia sería de Bs. 33.600.000, lo cual abarcaría el costo total de la producción con un margen positivo para cualquier eventualidad o gasto extra del presupuesto. Esta metodología para presupuestar el costo de las publicidades por cada página se basó en la similitud de varios portales web que exponen, en distintos artículos, el anterior argumento de *Cómo establecer las tarifas de publicidad para una revista* (Cuida tu dinero, 2018) o *Tarifas, banners y newsletter* (Ruiz, 2012).

Además, se espera establecer vínculos o alianzas con fundaciones, asociaciones e instituciones públicas, privadas o benéficas que realicen donaciones para la producción de la revista. Es importante destacar que este proyecto no tiene fines lucrativos, por lo tanto, no se le establecerá un precio de venta, y cuya acción estará restringida debido a la licencia establecida por *Creative Commons*.

5.8.5 Presupuesto

En este apartado se especificarán el costo de ejecución y producción de la revista vigente para el momento de su elaboración, lo que refiere a mayo del 2018. Para ello, se necesita:

1. **Diseñador/ diagramador/ enriquecedor web:** para que el proyecto se logre llevar a cabo es indispensable contar con la participación y aporte de un profesional creativo especializado en diseño que se encargue de producir las páginas de la revista y decidir en los aspectos de comunicación visual, además de ello, que tenga conocimientos de elementos web que alimenten la

publicación como elementos multimedia. Su costo aproximado es de Bs. 10.000.000.

2. **Corrector/ Editor:** es necesario dentro del equipo de trabajo una persona que se encargue de editar y revisar todos los artículos antes de ser publicados, el cual vele por la buena escritura gramatical y ortográfica. Su costo aproximado es de Bs. 5.000.000.
3. **Colaboradores:** es importante para la creación de los contenidos contar con personas asociadas al área de comunicación social que aporten sus servicios a través de artículos, investigaciones, entrevistas, material audiovisual y otros elementos que enriquezcan la revista. Su costo aproximado por colaborador es de Bs. 3.000.000.
4. **Gastos operativos (electricidad, Internet, equipos, logística, entre otros):** el consumo de energía necesario para la realización de la revista, así como la utilización de equipos que tengan un sistema operativo que soporten los programas de diseño, los aspectos a la logística del equipo tienen un peso en la elaboración del presupuesto. Su costo aproximado es de Bs. 10.000.000.

De acuerdo los cálculos aproximados, la producción de *Mi mundo*, por cada número, tendrían un costo de Bs. 31.000.000.

Tabla 15. Presupuesto de la revista *Mi mundo*

Ingresos			Egresos	
Concepto	Precio unitario	Precio total	Concepto	Precio total
Publicidad (por página)	Bs.	Bs. 37.200.000	Diseñadores	Bs. 10.000.000
	2.800.000		Correctores	Bs. 5.000.000
	(x12)		Colaboradores (x2)	Bs. 6.000.000
Alianzas			Gastos operativos	Bs. 10.000.000
Total		Bs. 37.200.000	Total	Bs. 31.000.000

(Nota. Elaboración propia)

CONCLUSIÓN

El síndrome de Down es una condición, de origen congénito, no una enfermedad. A pesar de que ha sido estudiada y difundida durante muchos años, hay personas que desconocen las implicaciones que esta condición posee. Este hecho se hace alarmante cuando forman parte del entorno directo del infante.

La información es una herramienta que puede cambiar la vida de muchas personas, especialmente de las que poseen condiciones especiales. En la medida en que los padres y representantes comprendan todos los aspectos que conforman la salud y bienestar integral de los niños y jóvenes con síndrome de Down, se les podrá brindar una vida digna, repleta de oportunidades para crecer, desarrollarse y adaptarse a la sociedad, lo que generará un cambio positivo a través de la inclusión.

En el presente trabajo de investigación se presentó un proyecto que busca contribuir a la disminución de desinformación sobre el síndrome de Down; a través de un medio de comunicación capaz de explicar, con un mensaje adaptado al receptor, todos los aspectos básicos que deben conocer aquellas personas que conforman el entorno de estos niños. Se registran aspectos médicos, físicos, psicológicos, sociales, entre otros.

A pesar de que no existen cifras oficiales de la cantidad de personas que poseen el síndrome en Venezuela, se sabe que su incidencia es 1 de cada 700 bebés nacidos vivos. Por ello, conforman un grupo importante de nuestra sociedad, cuyas necesidades deben ser escuchadas y atendidas, al igual que las personas que los apoyan, guían y cuidan cada día.

En la medida en que los niños y jóvenes, a través de escuelas especiales, talleres de educación laboral, terapias, rehabilitación, logren adaptarse al medio que los rodea e incluirse en las actividades cotidianas de los demás, podrán convertirse en seres independientes, vistos por la sociedad como sus iguales.

La responsabilidad de que todo sea posible, recae en mayor medida, en las personas encargadas de brindarles la mejor calidad de vida: los padres y representantes, especialmente, así como los familiares y amigos. Es por ello que la información se convierte en una herramienta que empodera a la sociedad, a través de distintos medios, como una revista digital, que busca generar un cambio en la sociedad venezolana.

A través de un proyecto que se sustente en la utilización de plataformas digitales, el cual abarata los costos de producción y, además, permite enriquecer la información gracias a los atributos ofrecidos en Internet, se logra crear un proyecto capaz de mantenerse. El aprovechamiento de programas, herramientas y aplicaciones que permitan crear una revista digital similar a la impresa, pero con otros beneficios, es un factor importante a considerar.

El fácil acceso a Internet, a los programas de diseño y las plataformas web hacen que estos planteamientos se conviertan en proyectos factibles. Una computadora con software y hardware actualizado, con acceso a Internet y una persona emprendedora con conocimientos de básicos a intermedios en la utilización de ellos, como *Adobe Indesign*, será suficiente, en una primera etapa para llevarlos a cabo.

Luego de la práctica, el diseñador logrará desarrollar habilidades que le permitirán producir proyectos más complejos, y además, luego del trabajo de investigación, logrará detectar un problema latente en el entorno, el cual logrará abarcar a través de un medio de comunicación. Además de ello, mediante la ejecución de proyectos factibles y pilotos producidos por estudiantes con ideas creativas y con aptitudes emprendedoras lograrán generar cambios y llenar, poco a poco, el déficit comunicativo que pueda existir en distintos grupos de la sociedad venezolana, como era el caso de los padres y representantes del Instituto de Educación Especial Nacional Bolivariano “Dora Burgueño”, y la creación de la revista *Mi mundo*.

RECOMENDACIONES

Para todas las personas que desean crear una revista digital, se les recomienda considerar varios aspectos para llevarla a cabo de manera exitosa:

- Indagar sobre el nivel de conocimientos técnicos e informáticos que poseen los posibles lectores o público-objetivo, y, en caso de que sea escaso, plantear la creación de un taller introductorio sobre medios digitales que les enseñe como utilizar y leer la revista.
- Como posible propuesta para la creación de otra revista dedicada a temas de salud, se podría considerar la producción de otro proyecto digital donde cada ejemplar atienda una discapacidad distinta, para así atender las diferentes necesidades que podrían poseer otras poblaciones o grupos sociales.
- Buscar siempre la multiplicidad de fuentes que puedan ofrecer aportes desde distintas perspectivas multidisciplinarias que enriquezcan el proyecto.
- Aprovechar al máximo las oportunidades que ofrece Internet y las nuevas tecnologías para brindar la mejor experiencia al usuario.
- Considerar, en primera instancia, las opiniones de los posibles lectores y proponer la participación del público en la creación de la revista e incluso incluir las ideas de las mismas personas con síndrome de Down a través diferentes métodos.
- Promover siempre iniciativas que generen un cambio positivo en la sociedad.

Fuentes impresas

- Aguilar, A. y Flores, M.** (2015). *La ventana azul: revista digital interactiva orientada a difundir información sobre el autismo en Venezuela*. Tesis de grado, Universidad Central de Venezuela.
- Arias, F.** (2012). *El proyecto de investigación* (6ta ed.). Venezuela: Episteme
- Bello, J.** (2017). *Shuffle: revista digital sobre rock y música alternativa hecha en Venezuela y Latinoamérica*. Trabajo de Grado, Universidad Central de Venezuela.
- Dávila, F.** (2009). *Introducción al diseño web*. España: Universidad de Cádiz
- Domínguez, E.** (2012). *Medios de comunicación masiva*. México: Red Tercer Milenio
- Dragnic, O.** (2010). *Diccionario de Comunicación Social* (2da.ed.). Caracas: Editorial Panapo
- Florez, J. y Troncoso, M.** (1988). *Síndrome de Down: Avances en acción familiar* (1ra.ed.). Cantabria: España
- Florez, J. y Troncoso, M.** (1991). *Síndrome de Down y educación* (1ra ed.). Madrid: España
- Fundación Catalana Síndrome de Down.** (s.f.). *Síndrome de Down: el adolescente y el joven. Avances médicos y psicopedagógicos*. España: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Fundación Catalana Síndrome de Down.** (2005). *Síndrome de Down: aspectos médicos actuales* (1ra ed.). España: Elsevier
- Halperín, J.** (1995). *La entrevista periodística: Intimididades de la conversación pública* (1ra.ed.). Buenos Aires: Editorial Paidós
- Heller, E.** (2008). *Psicología del color: cómo actúan los colores sobre los sentimientos y la razón* (1ra ed.). Barcelona: Gustavo Gili
- Jasso, L.** (1991). *El niño Down. Mitos y realidades* (1ra ed.). México: Manual Moderno
- Lossada, F.** (2012). *El color y sus armonías* (1ra ed.). Venezuela: Publicaciones Vicerrectorado Académico Codepre

Ministerio del Poder Popular Para la Educación. (2016). *Conceptualización y política de educación especial para la atención educativa integral de la población con necesidades educativas especiales o discapacidad*. Caracas: Viceministerio de Educación Inicial y Primaria.

Pueschel, S. (2002). *Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor: guía para los padres* (1ra ed.). España: Masson.

Quero, E. García, A. y Peña, J. (2007). *Mantenimiento de portales de la Información: explotación de sistemas informáticos*. España: Paraninfo

Rondal, J. (1995). *Especificidad sistémica del lenguaje en el S.D.* (1ra ed.). Barcelona: Masson

Sojo, C. (2017). *Sistema de identificación visual para emprendimiento naciente de marca de joyería*. Tesis de grado, Universidad Central de Venezuela.

Fuentes electrónicas

Álvarez, D. (2009). *Diseño Editorial, lo que debes saber* [Documento en línea]. Disponible: <http://badpapers.co/descargas/libro-diseno-editorial-lo-que-debes-saber.pdf> [Consulta: 2018, febrero 27]

Angelini, C. (2014). *Regalando sonrisas: el diseño de interior incorporado al síndrome de Down* [Resumen en línea]. Trabajo de grado, Universidad de Palermo. Disponible http://fido.palermo.edu/servicios_dyc/proyecto graduacion/archivos/2768.pdf [Consulta: 2018, febrero 27]

Arregi, A. (1997). *Síndrome de Down: necesidades educativas y desarrollo del lenguaje* [Documento en línea]. Disponible: http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_neespeci/adjuntos/18_nee_110/110012c_Doc_EJ_sindrome_down_c.pdf [Consulta: 2017, octubre 06]

Asociación de Síndrome de Down del Gran Área de Cincinnati. (s/f). Esperando una vida extraordinaria: una guía del Síndrome de Down para nuevos padres. *Down syndrome association of greater cincinnati* [Revista en línea]. Disponible: [http://www.dsagc.com/_dsagc/assets/File/6847%20Revised%20Spanish%20Magazine\(1\).pdf](http://www.dsagc.com/_dsagc/assets/File/6847%20Revised%20Spanish%20Magazine(1).pdf) [Consulta: 2017, diciembre 21]

Asociación Nacional del Síndrome de Down. (2017). *Síndrome de Down: Factores* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.nads.org/wpcontent/uploads/2016/08/Sindrome-De-Down-Factores.pdf> [Consulta: 2017, diciembre 27]

- Baró, J. y Ontalba, J.** (s.f.) *Las revistas digitales académicas españolas de Documentación: análisis de las existentes y propuesta de modelo* [Documento en línea]. Disponible: http://www.uoc.edu/web/esp/articles/revistas_digitales.html [Consulta: 2017, diciembre 27]
- Camero, M.** (s.f.) *Salud mujer* [Página Web en línea]. Disponible: <https://salud-mujer.idoneos.com/> [Consulta: 2017, diciembre 18]
- Canet, J.** (2012). *La evolución de las revistas digitales* [Documento en línea]. Disponible: [http://www.bidiso.es/sielae/upload/estaticas/file/CANET2\(1\).pdf](http://www.bidiso.es/sielae/upload/estaticas/file/CANET2(1).pdf) [Consulta: 2017, octubre 27]
- Centros Para el Control y la Prevención de Enfermedades.** (2016). Información sobre el síndrome de Down. En *Síndrome de Down* [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html> [Consulta: 2017, noviembre 17]
- Convención Interamericana Para La Eliminación De Todas Las Formas De Discriminación Contra Las Personas Con Discapacidad.** (1999, Julio 06). [Transcripción en línea]. Disponible: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html> [Consulta: 2017, diciembre 15]
- Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.** (2006, diciembre 13). [Transcripción en línea]. Disponible: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Consulta: 2017, Diciembre 18]
- Cruz Roja España.** (s.f). Tipos y grados de discapacidad. En *Tipos y grados de discapacidad* [Página Web en línea]. Disponible: http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30 [Consulta: 2017, diciembre 19]
- Cruz, S. y Gómez, J.** (2008). Síndrome de Down. *Carta de la Salud* [Revista en línea], (148). Disponible: http://www.valledellili.org/media/pdf/carta-salud/CSSeptiembre_2008.pdf [Consulta: 2017, noviembre 17]
- Cuida tu dinero.** (2018). Cómo establecer las tarifas de publicidad para una revista. En *Negocios* [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.cuidatudinero.com/13116542/como-establecer-las-tarifas-de-publicidad-para-una-revista> [Consulta: 2018, abril 12]
- Dafont.** (2018). [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.dafont.com/es/> [Consulta: 2018, mayo 12]

- Delgado, E.** (2015). Las revistas electrónicas en acceso abierto: pasado, presente y futuro. *Relieve*. [Revista en línea], (1). Disponible: <https://ojs.uv.es/index.php/RELIEVE/article/view/5005/5031> [Consulta: 2017, diciembre 22]
- Fundación Española del Síndrome de Down.** (2002). *Atención temprana: niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* [Documento en línea]. Disponible: http://www.sindromedown.net/wpcontent/uploads/2014/09/30L_atenciontemprana.PDF [Consulta: 2017, octubre 27]
- Fundadown Venezuela.** (2012). Síndrome de Down. *En Síndrome de Down* [Página web en línea]. Disponible en: <http://www.fundadownvenezuela.org/sindrome-de-down/acerca-del-sindrome-de-down/page:3> [Consulta: 2017, octubre 27]
- García, C. y Sarabia, A.** (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionsomsdiscapacidad.pdf> [Consulta: 2017, diciembre 15]
- Ghinaglia, D.** (2009). *Taller de diseño editorial* [Documento en línea]. Disponible: http://www.palermo.edu/dyc/encuentro-virtual/pdf/ghinaglia_daniel.pdf [Consulta: 2017, febrero 27]
- González-Melado, F. y Di Pietro, L.** (2011). *Diagnóstico prenatal genético no invasivo: reflexión bioética sobre la utilización del diagnóstico prenatal no invasivo a partir del análisis de ácidos nucleicos presentes en sangre periférica materna* [Documento en línea]. Disponible: https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2014/07/diagnostico_fermin.pdf [Consulta: 2017, diciembre 18]
- Guinés, L.** (2009). *Leyes de la Gestalt como recurso en la publicidad* [Documento en línea]. Disponible: https://issuu.com/ritacaseta/docs/leyes_de_la_gestalt [Consulta: 2018, febrero 27]
- Hurtado, J.** (2000). *Metodología de la investigación holística* [Libro en línea] Disponible: <https://metodologiaecs.files.wordpress.com/2015/09/metodologia-de-investigacion-holistica-3ra-ed-2000-jacqueline-hurtado-de-barrera-666p.pdf> [Consulta: 2017, octubre 27]
- Instituto Nacional de Estadística.** (2014). *Mesa técnica de estadísticas de discapacidad* [Documento en línea]. Disponible: http://www.ine.gov.ve/documentos/SEN/menuSEN/pdf/subcomitedemografica/Documentos2014/Boletin_de_Mesa_Tecnica_de_Discapacidad_2014.pub_ver_4_nov.pdf [Consulta: 2017, octubre 27]
- Joomag.** (2018). [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.joomag.com/es/> [Consulta: 2018, mayo 18]

- Ley Para Las Personas Con Discapacidad** (No. 38. 598). (2007, enero 05).
[Transcripción en línea]. Disponible:
<http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/component/k2/item/2174-ley-para-las-personas-con-discapacidad> [Consulta: 2017, Diciembre 16]
- López, O. y Cordero, A.** (2005). Un intento por definir las características generales de las revistas académicas electrónicas. *Razón y Palabra* [Revista en línea], 1 (1).
Disponible: <http://w.razonypalabra.org.mx/libros/libros/caracrevelec.pdf> [Consulta: 2017, octubre 27]
- López, P. López, R. Parés, G. Borges, A. y Valdespino, L.** (2000). Reseña histórica del Síndrome de Down. *Revista ADM* [Revista en línea], 57 (5). Disponible:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf> [Consulta: 2017, Diciembre 20]
- Machín, M.** (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Scielo* [Revista en línea], 1 (1)
Disponible: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100002 [Consulta: 2017, octubre 29]
- Madrigal, A.** (2004). *El Síndrome de Down* [Documento en línea]. Disponible:
http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf [Consulta: 2017, diciembre 20]
- Martín, B.** (2011). *Síndrome de Down, comunicación y lenguaje* [Libro en línea]
Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2256958> [Consulta: 2017, octubre 27]
- Martín, J. y Merlo, J.** (2003). Las revistas electrónicas: características, fuentes de información y medios de acceso. *Anales de Documentación* [Revista en línea], 1 (1).
Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/635/63500611.pdf> [Consulta: 2017, octubre 27]
- Medina, A.** (2012). *Competencias de Información: Definir una necesidad de información Factores* [Documento en línea]. Disponible:
<https://es.slideshare.net/crevirtualnuco/definir-una-necesidad-de-informacin-13046747> [Consulta: 2017, diciembre 27]
- Montserrat, C. y Puaiggalí, J.** (2004). *Evolución y utilización de internet en la educación. Revista de Medios y Educación* [Revista en línea], 10. Disponible:
<http://www.redalyc.org/pdf/368/36802404.pdf> [Consulta: 2017, diciembre 19]
- Montiel, N. y Borreguero, P.** (2014). *La importancia de la atención temprana en niños y niñas con síndrome de Down* [Resumen en línea]. Trabajo de grado, Universitat Jaume I, España. Disponible:
http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/104495/TFG_2014_Montiel_N.pdf?sequence=1 [Consulta: 2017, octubre 29]

- Ministerio del Poder Popular Para la Educación.** (2015). [Página web en línea]. Disponible en: <http://me.gov.ve/> [Consulta: 2017, diciembre 17]
- Ministerio de Salud Presidencia de la Nación** (s.f.). Las anomalías congénitas. En *Institucional* [Página web en línea]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/congenitas/introduccion-a-la-genetica/> [Consulta: 2017, diciembre 17]
- Naciones Unidas.** (2008). [Página web en línea]. Disponible: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Consulta: 2017, octubre 29]
- Organización Mundial de la Salud.** (2014). *Estadísticas sanitarias mundiales 2014* [Documento en línea]. Disponible: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131953/1/9789240692695_spa.pdf [Consulta: 2017, diciembre 19]
- Organización Mundial de la Salud.** (2017). Anomalía congénita. En *Centro de prensa* [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/> [Consulta: 2018, enero 12]
- Organización Mundial de la Salud.** (2017). Discapacidad y salud. En *Centro de prensa* [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> [Consulta: 2017, diciembre 15]
- Organización Mundial de la Salud.** (2018). Discapacidades. En *Temas de salud* [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> [Consulta: 2017, diciembre 15]
- Paso a Paso.** (2017). [Página web en línea]. Disponible: <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/component/k2/item/2174-ley-para-las-personas-con-discapacidad> [Consulta: 2017, octubre 29]
- Plataforma de Información en Salud de las Américas.** (2017). Principales causas de muerte: muertes reportadas para los países y territorios de las Américas. En *Mortalidad* [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.paho.org/data/index.php/es/mnu-mortalidad/principales-causas-de-muerte.html> [Consulta: 2017, diciembre 19]
- Real Academia Española.** (2017). Diccionario de la lengua española. En *Diccionario de la lengua española* [Página Web en línea]. Disponible: <http://dle.rae.es/?id=Xxq1Q5A> [Consulta: 2017, noviembre 30]

- Rivera, C.** (2008). *Las publicaciones digitales como recurso de información en bibliotecas universitarias* [Resumen en línea]. Trabajo de licenciatura, Universidad Autónoma de México, Ciudad de México. Disponible: <http://www.filos.unam.mx/LICENCIATURA/bibliotecologia/textos-apoyo-docencia/rivera-sanchez-claudia.pdf> [Consulta: 2017, octubre 06]
- Rodríguez, G.** (2012). “*La revista digital*” como estrategia didáctica para el aprendizaje de las interacciones entre los organismos y su entorno [Resumen en línea]. Trabajo especial de maestría, Universidad Nacional de Colombia. Disponible: <http://www.bdigital.unal.edu.co/12335/1/1186776.2012.pdf> [Consulta: 2017, diciembre 22]
- Ruiz, F.** (2012). Tarifas, banners y newsletters. En *Acerca de* [Página Web en línea]. Disponible: <https://www.educadictos.com/tarifas-banners-y-newsletters/> [Consulta: 2018, abril 12]
- Sampieri, R.** (2014). *Metodología de la investigación* [Libro en línea]. México D.F.: McGraw-Hill. Disponible: <https://metodologiaeecs.wordpress.com/2016/01/31/libro-metodologia-de-la-investigacion-6ta-edicion-sampieri-pdf/> [Consulta: 2017, diciembre 27]
- Tamayo, M.** (2003). *Perfil demográfico Unisalud Bogotá 2002* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.bdigital.unal.edu.co/637/7/9587016084.06.pdf> [Consulta: 2017, diciembre 27]
- Terenzani, A.** (2014). Revistas digitales: e-zines y web-zines. *Ciberestética: Discusión y argumentación acerca de la definición y pertinencia del concepto de estética digital y sus implicaciones en la comunicación, arte y cultura* [Blog en línea]. Disponible: <http://ciberestetica.blogspot.com/2014/08/revistas-digitales-e-zines-y-web-zines.html> [Consulta: 2017, noviembre 17]
- Torres, C.** (2010). *Revista Digital* [Documento en línea]. Disponible: https://issuu.com/icarolinatj/docs/revista_digital3 [Consulta: 2017, octubre 27]
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador.** (2016). *Manual de trabajos de grado, de especialización y maestría y tesis doctorales* [Libro en línea] Disponible: <https://es.slideshare.net/mirnalitaguirrez/manual-upel-2016-1pdf> [Consulta: 2017, octubre 27]
- Vega, E.** (2013). *Tipografía digital* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.eugeniovega.es/asignaturas/digital/digital.pdf> [Consulta: 2018, febrero 27]
- Villa, M.** (2014). *E-portafolio: Leyes de la Gestalt* [Documento en línea]. Disponible: http://www.villaneuropsicologia.com/uploads/1/4/4/5/14457670/wq-3_eq4.pdf [Consulta: 2018, febrero 27]

Wong, W. (1991). *Fundamentos del diseño bi- y tri-dimensional* [Libro en línea].
Barcelona: Editorial Gustavo Gili. Disponible:
<https://es.scribd.com/document/351624708/fundamentos-del-diseno-WUCIUS-WONG-pdf> [Consulta: 2017, diciembre 27]