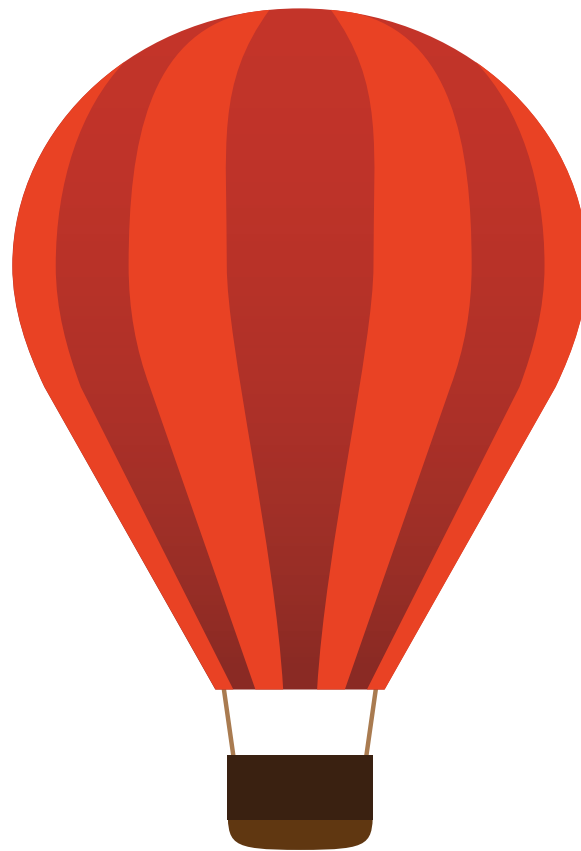


Diseño de material gráfico de apoyo para padres miembros de la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala



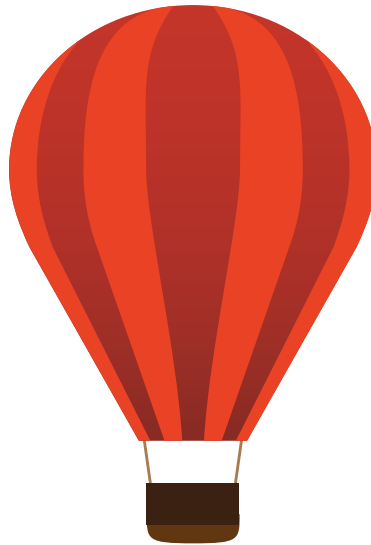
Proyecto de Graduación presentado por:

Rony Fernando Orellana Noriega

Previo a optar al título de:

Licenciado en Diseño Gráfico

Diseño de material gráfico de apoyo para padres miembros de la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala



Proyecto de Graduación presentado por:

Rony Fernando Orellana Noriega

Previo a optar al título de:

Licenciado en Diseño Gráfico

Guatemala, octubre de 2026

“Me reservo los derechos de autor haciéndome responsable de las doctrinas sustentadas adjuntas, en la originalidad y contenido del Tema, en el Análisis y Conclusión final, eximiendo de cualquier responsabilidad a la Facultad de Arquitectura de la Universidad de San Carlos de Guatemala”

Junta Directiva

Arq. Sergio Francisco Castillo Bonini

DECANO

MSc. Licda. Ilma Judith Prado Duque

VOCAL II

Arqta. Mayra Jeanett Díaz Barillas

VOCAL III

Br. Oscar Alejandro La Guardia Arriola

VOCAL IV

Br. Laura del Carmen Berganza Pérez

VOCAL V

Arq. Francisco Ronaldo Herrarte Gonzalez

SECRETARIO

Tribunal Examinador

Dr. Byron Alfredo Rabe Rendón

MSc. Arq. Publio Alcides Rodriguez Lobos

Licda. Claudia Anabella Leal Rivera De Flores

ASESORA METODOLÓGICA

MSc. Ileana Del Carmen Reina Ramirez

ASESORA GRÁFICA

MSc. Ilma Judith Prado Duque

TERCERA ASESORA

Agradecimientos

A Dios por darme la vida y la fuerza necesaria para seguir adelante en todo momento.

A mis padres y familia por su amor y apoyo incondicional, y por ser buenos ejemplos de esfuerzo, honestidad y responsabilidad.

A mis amigos y compañeros por acompañarme a lo largo de la carrera.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala por recibirme y darme la oportunidad de formarme como profesional.

A la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala por darme la oportunidad de colaborar con ellos y por depositar en mí su confianza.

Índice

Presentación	11
--------------------	----

Capítulo 1 / Introducción

1.1 Antecedentes	14
1.2 Definición del Problema de Comunicación	15
1.3 Justificación	15
1.4 Objetivos	17

Capítulo 2 / Perfiles

2.1 Perfil de la institución	20
2.1.1 Historia	20
2.1.2 Servicios que presta.....	20
2.1.3 Financiamiento	21
2.1.4 Avances	21
2.1.5 Contacto.....	21
2.2 Perfil del Grupo Objetivo	22
2.2.1 Ubicación geográfica	22
2.2.2 Género y edades	22
2.2.3 Clase social	22
2.2.4 Ocupación	23
2.2.5 Escolaridad	23
2.2.6 Número de hijos	23
2.2.7 Perfil psicográfico.....	24
2.2.8 Cultura visual.....	24

Capítulo 3 / Definición Creativa

3.1 Estrategia de aplicación	26
3.2 Ventajas y desventajas	27
3.3 Brief de diseño	28
3.4 Insights	29
3.5 Concepto creativo	32

Capítulo 4 / Planeación Operativa

4.1 Flujograma	36
4.2 Cronograma	37

Capítulo 5 / Marco Teórico

5.1 El Síndrome de Down y la importancia de un cuidado adecuado	40
5.2 El Diseño Editorial como herramienta de comunicación social	44

Capítulo 6 / Proceso de producción gráfica

6.1 Nivel 1 de visualización	48
6.2 Nivel 2 de visualización	52
6.3 Nivel 3 de visualización	54
6.4 Fundamentación final	55
6.5 Presupuesto	72
6.6 Recomendaciones técnicas y de reproducción	73

Síntesis del proyecto

Lecciones aprendidas	76
Conclusiones	77
Recomendaciones	78
Referencias	80
Anexos	82

Presentación

La Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala es una institución no lucrativa, fundada en 2005, que presta servicios de atención temprana, educación especial, terapia de lenguaje, fisioterapia y talleres de capacitación laboral, atendiendo a personas de todas las edades que tienen esta condición, desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Esta institución no tiene fines de lucro, por lo que busca constantemente de personas individuales u organizaciones públicas o privadas que deseen apoyarlos con donativos que le permitan cubrir sus gastos.

La Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala busca atender a las personas con esta condición y ayudar a mejorar su calidad de vida y asimismo orientar a sus familias. Por esta razón para el proyecto de graduación se propuso crear un material editorial impreso, que recopila información esencial y útil, que pueda guiar a los padres de familia o a quienes están a cargo de personas con Síndrome de Down en el cuidado que necesitan a lo largo de su crecimiento.

En el informe que se presenta a continuación se muestra cómo se desarrolló un proyecto de diseño cuyo objetivo es facilitar a los padres que acuden a esta asociación el cuidado de sus hijos. En el primer capítulo, se analizan los antecedentes de la institución y el problema de comunicación visual que esta afronta. De ello derivan la justificación y objetivos del proyecto. En el segundo capítulo se crean los perfiles de la institución y el grupo objetivo, para luego, en los capítulos tercero y cuarto formular una definición creativa y una planeación que permitan abordar el problema efectivamente. En el quinto capítulo, por medio del marco teórico, se sustenta el proyecto mediante la investigación de fuentes fidedignas, para luego pasar al proceso de producción gráfica en el sexto capítulo, en donde se deja evidencia visual del desarrollo de la propuesta. De todo lo anterior, se adjunta la síntesis del proyecto, donde se describen las lecciones aprendidas, las conclusiones alcanzadas y las recomendaciones.

Introducción

1.1 Antecedentes

1.2 Definición del Problema de Comunicación

1.3 Justificación

Trascendencia
Incidencia
Factibilidad

1.4 Objetivos

Objetivo General
Objetivo Específico de Comunicación
Objetivo Específico de Diseño

1.1 Antecedentes

El Síndrome de Down es una condición genética en la cual una persona tiene 47 cromosomas en lugar de los 46 usuales, y en la mayoría de casos se da porque existe una copia extra del cromosoma 21. Esta condición causa defectos en el desarrollo físico y mental, así como discapacidad cognitiva.

El Síndrome de Down es una condición genética que se da durante la fecundación, y afecta a 1 de cada 600 personas nacidas en Guatemala y a 1 de cada 800 a nivel mundial. Desde su primer registro documentado en 1838 hasta la fecha no se han encontrado tratamientos totalmente efectivos contra el Síndrome de Down a pesar de los múltiples avances de la ciencia y la genética. Sin embargo, los programas de atención temprana han demostrado ayudar grandemente en el desarrollo de los niños con este síndrome ya que estimulan directamente al sistema nervioso, lo que a su vez mejora sus mecanismos de aprendizaje y psicomotricidad. Asimismo, si a la atención profesional se agregan ambientes sociales y familiares sanos, y estímulos que los desafíen a superarse, aumentan las posibilidades de desarrollarse en un futuro como adultos independientes y productivos.

En Guatemala existen organizaciones que apoyan a quienes tienen este síndrome, tanto con distintos tipos de terapias como con educación especial, entre otros. Una de estas organizaciones es La Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala, organización no lucrativa que funciona desde el 2005 y que busca dar oportunidades de educación y desarrollo a personas que tienen esta condición de todas las edades y a sus familias. Esta asociación fue creada con el propósito de ayudar a familias con hijos con Síndrome de Down y para ello cuenta con apoyo de donaciones provenientes de distintas organizaciones de Estados Unidos y en algunas ocasiones organizaciones nacionales. De igual manera, la asociación también vende su propio café, el cual es procesado y empacado por personas con Síndrome de Down, y cuyas ganancias son empleadas para el sostenimiento de la organización.

En la asociación se recibe aproximadamente un caso nuevo cada semana y se realizan a cada dos meses escuelas para los padres en las que se les da capacitaciones sobre los cuidados que deben tener sus hijos y se les brinda apoyo moral para que puedan comprender de mejor manera su situación. A estas asisten entre 40 y 50 padres por sesión. En estas escuelas se brinda información a través de charlas o presentaciones, sin embargo no se cuenta con un material visualmente adecuado u ordenado que permita a los padres conocer sobre la condición de sus hijos y los cuidados que necesitan.

1.2 Definición del problema de comunicación visual

La mayoría de personas que acuden a la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala buscan ayuda profesional para atender a sus hijos, ya que, además de funcionar como un centro de estudios y capacitación, da orientación a los padres en el cuidado de los mismos. La cantidad de personas que buscan apoyo en esta institución varía, pero aproximadamente reciben un caso nuevo cada semana. Es por ello que existe la necesidad de desarrollar material de permita explicar a los padres de mejor manera, mediante información concisa y directa que vaya acompañada de elementos gráficos, la condición, las características de sus hijos y los cuidados y acciones necesarias que deberán tomar a lo largo de su crecimiento.

1.3 Justificación

Trascendencia

El generar material que permita a los padres saber sobre los cuidados que deben tener con sus hijos y que los oriente sobre qué deben hacer en cada una de las etapas de su crecimiento ayudará a garantizar que estos gocen de una vida saludable en la que puedan desenvolverse mejor.

Incidencia del diseño gráfico

Un material elaborado de manera adecuada y acompañado de ilustraciones y explicaciones concisas permitirá mejorar la comprensión de los padres sobre aspectos específicos sobre el Síndrome de Down como conceptos sobre genética, las causas y los tipos de síndrome que existen. Asimismo el material permitirá a los padres conocer los exámenes que son necesarios en cada etapa del crecimiento de sus hijos.

Factibilidad

- La asociación cuenta con personal y con colaboradores capacitados en las áreas de medicina, fisioterapia, educación especial, psicología, entre otros, quienes se encargarán de brindar los insumos necesarios para la realización de cualquier material. Así también el director encargado de la asociación se encargará de supervisar todas las fases del proyecto.
- A lo largo de la carrera de Diseño Gráfico, el ejecutor ha adquirido los conocimientos y habilidades necesarias para llevar a cabo el proyecto de manera ordenada y puntual mediante la planificación.
- El ejecutor contará con el apoyo de un asesor designado por la Escuela de Diseño Gráfico, quien se encargará de supervisar y verificar que todas las fases del proyecto a realizar cumplan con lo establecido.

1.4 Objetivos

Objetivo General

Contribuir con la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala en su labor de apoyar a quienes tienen esta condición y a sus familias por medio de un material editorial que les permita conocer sobre la misma.

Objetivo específico de comunicación

Crear un material de comunicación que permita informar a los padres de familia que asisten a la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala sobre la condición de sus hijos y los cuidados que estos necesitan.

Objetivo específico de diseño

Diseñar un material impreso acompañado de ilustraciones que explique a los padres de familia, que asisten a la institución, qué es el Síndrome de Down, cuáles son sus características y los cuidados que sus hijos requieren.

Perfiles

2.1 Perfil de la Institución

- 2.1.1 Historia
- 2.1.2 Servicios que presta
- 2.1.3 Financiamiento
- 2.1.4 Avances
- 2.1.5 Contacto

2.2 Perfil del Grupo objetivo

- 2.2.1 Ubicación geográfica
- 2.2.2 Género y edades
- 2.2.3 Clase social
- 2.2.4 Ocupación
- 2.2.5 Escolaridad
- 2.2.6 Número de hijos
- 2.2.7 Perfil psicográfico
- 2.2.8 Cultura visual

2.1 Perfil de la institución

Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala

2.1.1 Historia

A raíz del nacimiento de su tercer hijo, Alfredo, la familia Salazar Vásquez decide iniciar un centro de atención especializada en educación especial exclusivamente para bebés, niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down. Es así como en septiembre del año 2005 se crea la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala, «Down Guatemala». Durante años Down Guatemala ha sido un canal de orientación a familias con hijos con Síndrome de Down, así como un centro de estudio y capacitación en donde se pretende desarrollar al máximo las capacidades de cada alumno.

2.1.2 Servicios que presta

- CIT, Centro de Intervención Temprana: para bebés desde 40 días de edad, se inicia terapia física, estimulación temprana, enseñanza de terapias a trabajar en casa y escuela para padres.
- Educación Inicial: en esta aula se trabaja la adaptación escolar, disciplina e independencia, para niños entre las edades de 4 a 7 años, conceptos básicos de lectura, escritura y matemática.
- Nivel Intermedio: aquí se completan los procesos educativos iniciales para continuar con resolución de situaciones de la vida diaria, y se profundiza en los conceptos integrales de educación especial.
- Habilidades para la Vida y el Trabajo: en este nivel ya se preparan a los jóvenes y adultos para poder desenvolverse en un ambiente laboral y de la vida diaria.
- Todos los niveles cuentan con terapia de lenguaje, terapia física y deportes a través de una alianza estratégica con Olimpiadas Especiales.

2.1.3 Financiamiento

Como una organización no lucrativa, busca constantemente de personas individuales, instituciones o empresas que deseen sumarse a sus colaboradores con donaciones en especie y en efectivo que les permitan cubrir los gastos de las cuatro terapias que cada alumno recibe. En total cada alumno recibe más de 80 terapias al mes.

2.1.4 Avances

A finales del año 2016 la institución tuvo la oportunidad de ser trasladada de lugar, a la colonia Nueva Montserrat, zona 3 de Mixco. Esto ha permitido poder expandir sus servicios y en la actualidad se atiende a más de 50 niños, niñas, jóvenes y adultos con Síndrome de Down. Además durante el año 2017 a través de alianzas estratégicas se pudo hacer diagnósticos médicos en el área de odontología, oftalmología y audición a todos los alumnos. Estos avances se han logrado gracias a los aportes y donativos.

2.1.5 Contacto

Dirección: 10 Calle 11-13 zona 3 de Mixco, Nueva Montserrat, Ciudad de Guatemala
Teléfono: 2277 5930
Facebook: @downguatemala
Sitio Web: <http://www.downguatemala.org/>

2.2 Perfil del grupo objetivo

**Personas que buscan de los servicios
de la asociación**



2.2.1 Ubicación geográfica

Área metropolitana del departamento de Guatemala
Municipio de Mixco



2.2.2 Género y edades

Hombres y mujeres de 25 a 45 años con hijos con
Síndrome de Down



2.2.3 Clase social

Clase baja y clase media



2.2.4 Ocupación

Empleados de empresas y amas de casa



2.2.5 Escolaridad

Educación media a licenciatura



2.2.6 Número de hijos

De 1 a 5 hijos

2.2.7 Perfil Psicográfico

Son personas, jóvenes y adultas, que trabajan diariamente para mantener sus hogares y se preocupan por el bienestar de sus familias.

Como padres buscan, sobre todas las cosas, que sus hijos gocen de buena salud y que puedan crecer en un entorno adecuado para su crecimiento, por lo que procuran buscar ayuda especializada que les explique la condición de sus hijos y sobre los cuidados que esta requiere.

Poseen una voluntad muy fuerte que proviene del amor que tienen por sus hijos, por lo que están dispuestos a cuidarlos y protegerlos pero también desean que estos puedan desenvolverse en el mundo exterior.

Entre sus valores destacan la responsabilidad, la empatía, la perseverancia y la honestidad.

2.2.8 Cultura Visual

Son personas que trabajan diariamente por extrovertidos; jóvenes y adultos expresivos, se definen en dos tipos de personalidades sanguíneo, colérico. Colaboradores y empáticos con las situaciones ajenas, propositivos y dispuestos a generar cambios. Amantes de la expresión y exposición de ideas y fomentadores del cambio.

Personas que confían mucho en sus amistades, se empeñan en salir adelante para apoyar a niños y adolescentes con cancer, como satisfacción principal.

Entre las personalidad más relevantes en las personas son: Mediadores, exploradores y animadores.

Valores: Solidaridad, optimismo, compañerismo y responsabilidad.

Definición Creativa

3.1 Estrategia de aplicación de la pieza a diseñar

3.2 Ventajas y desventajas de la pieza a diseñar

3.3 Brief de diseño

Sobre la institución
Descripción del proyecto

3.4 Definición de Insights

SPICE
POEMS

3.5 Concepto creativo

Entrevista
Lluvia de Ideas
Asociaciones

3.1 Estrategia de aplicación de la pieza a diseñar

Empleando la técnica de las 6 w's que consiste en responder a 6 preguntas básicas, se estableció una estrategia de aplicación para el material que se diseñó. Esto permitió analizar por separado los aspectos esenciales del proyecto.

Qué	Qué es el Síndrome de Down, sus características principales, sus causas y los cuidados que necesitan las personas que lo tienen.
Para qué	Prevenir complicaciones de salud y garantizar un desarrollo sano y un alto nivel de calidad de vida.
Con qué	Guía impresa que contenga información pertinente acompañada de gráficos, ilustraciones e iconos.
Con quiénes	Padres de familia de niños con Síndrome de Down
Cuándo	Durante la escuela para padres en 2018
Dónde	Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala

3.2 Ventajas y desventajas de la pieza a diseñar

Material de diseño editorial para padres de niños con Síndrome de Down

La tabla comparativa entre las ventajas y desventajas de la pieza a diseñar permite ver de manera más clara la utilidad y alcance de la misma y evaluar su factibilidad y aspectos técnicos.

VENTAJAS	DESVENTAJAS
Los padres pueden tenerlo siempre a la mano y consultarlo cuando sea necesario. Su vigencia puede ser bastante larga, ya que abarca varias etapas del crecimiento. Su tamaño y peso la hace fácil de portar Redirige al usuario a personas expertas y le dice las acciones que debe tomar. Facilita la comunicación entre la institución y los padres de familia.	Su costo de reproducción puede ser elevado dependiendo de la cantidad de ejemplares. Según la calidad del material, esta podría deteriorarse con el tiempo.

3.3 Brief de diseño

El brief de diseño es una explicación sintetizada de toda la información sobre el proyecto previa a iniciar a diseñar. Esto permite entender las limitantes o restricciones de diseño del proyecto e identificar diversos aspectos de la institución para luego tomar decisiones de diseño.

Sobre la institución

La Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala surge en 2005 como un centro de atención especializada en educación especial exclusivamente para bebés, niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down. Esta institución no lucrativa apoya a personas con esta condición y a sus familias.

Descripción del proyecto

Producto

Guía para padres

Objetivo del proyecto

Informar a los padres sobre la condición de sus hijos, sus causas, características y cuidados necesarios para mejorar sus condiciones de salud y garantizar un desarrollo pleno y adecuado.

Público objetivo

Padres de familia de niños con Síndrome de Down que asisten a la institución.

Medio

Impreso

3.4 Definición de Insights

Luego de definir todas las directrices del proyecto se inicia con la fase creativa. Previo a generar un concepto se debe generar una conexión con el grupo objetivo por medio de un insight, el cual surge de observar y analizar las características y comportamientos de quienes lo conforman. Para llevar a cabo este análisis se utilizó la técnica de SPICE y POEMS (Lupton, 2015) que permite crear empatía con con el grupo objetivo.

SPICE

(Social, Physical, Identity, Communication, Emotional)

SOCIAL	Necesidades de las personas que le rodean	Conocer personas con sus mismas condiciones que pueden compartir sus experiencias con ellos
FÍSICO	Necesidades prácticas y funcionales	Sentir que tiene suficiente energía para cumplir con todas sus labores como padre
IDENTIDAD	Cómo se define a sí mismo	Sentirse como un padre capaz de atender las necesidades de sus hijos
COMUNICACIÓN	La información que necesita recibir	Saber qué es la condición de sus hijos y conocer sobre las medidas que debe tomar como padre
EMOCIONAL	Necesidades emocionales y psicológicas	Sentir seguridad y apoyo por parte de profesionales en salud y educación especial

POEMS

(People, Objects, Enviroments, Messages, Services)

PERSONAS	Quiénes van a tener contacto con el material	Hombres y mujeres, padres de familia con niños con Síndrome de Down
OBJETOS	Los materiales u objetos que pueden ser creados	Materiales impresos como guías, organigramas, calendarios, etc. que sean fáciles de portar
AMBIENTES	Lugares en los que puede llevarse a cabo	Instalaciones de la asociación y dentro del hogar
MENSAJES	La información a transmitir	Información fundamental sobre el Síndrome de Down y los cuidados que requiere
SERVICIOS	Los servicios y soportes que pueden ofrecerse	Capacitaciones, charlas, conferencias en las que se pueda intercambiar experiencias y aprendizaje

Para evaluar cada insight generado se utilizó una tabla con distintos indicadores que permiten ponderarlos (ver anexo 3.1).

Insights

La técnica anterior permitió generar 3 insights que fueron ponderados para elegir al que obtuvo la puntuación más alta.

INSIGHT 1: SOMOS PADRES PARA TODA LA VIDA

La paternidad es un compromiso pero a la vez un regalo que se adquiere para toda la vida, o en otras palabras: Nunca se deja de ser padre sin importar el paso del tiempo o la edad de los hijos.
(Ver anexo 3.2)

INSIGHT 2: PARA LOS PADRES CADA HIJO ES ÚNICO

Cada padre ve a sus hijos como únicos y como los mejores en el mundo.
(Ver anexo 3.3)

INSIGHT 3: SER PADRE ES UNA AVENTURA

La vida para un padre es totalmente impredecible y cada día trae nuevos retos y nuevas alegrías por igual.
(Ver anexo 3.4)

INSIGHT SELECCIONADO: SER PADRE ES UNA AVENTURA

Basado en los resultados obtenidos en las tablas se logró seleccionar un insight del cual se procederá a obtener un concepto creativo que permitirá dar inicio a la fase de diseño.

3.5 Concepto Creativo

Las técnicas aplicadas para la búsqueda del concepto creativo fueron la entrevista, la lluvia de idea y asociaciones.

Entrevista

En la entrevista se le preguntó a varias personas lo que significaba para ellos ser padres de familia y a continuación se detallan las respuestas obtenidas.

«Ser padre significa una gran responsabilidad pero también es una experiencia maravillosa que trae alegrías todos los días.»

«Es toda una aventura el tener un hijo porque cada día trae cosas diferentes pero es lo más maravilloso que hay en el mundo.»

«Aunque hay días difíciles también hay días muy bonitos y lo mejor de todo es que uno nunca se aburre.»

Lluvia de ideas

Para la lluvia de ideas se realizó un listado de palabras que surgieron en base al insight detectado anteriormente. Estas palabras están relacionadas de una u otra forma al insight, ya sea que sean sinónimos o que formen parte del mismo tema.

<u>Alegría</u>	Transportes
Responsabilidad	Volar
Diversión	Caminar
<u>Aventura</u>	Correr
Viaje	Avanzar
Amor	Seguir
<u>Aprender</u>	Equipaje
<u>Camino</u>	Preparación
Recorrido	Búsqueda
<u>Pruebas</u>	Mapas

Asociaciones

De las ideas generadas anteriormente se procedió a realizar asociaciones entre sí para generar un concepto creativo sólido sobre el cual se pudiese generar elementos de diseño.

La alegría de ser padres

Un viaje divertido

Aprendiendo en el camino

Superando las pruebas

La aventura de ser padres

CONCEPTO SELECCIONADO: LA AVENTURA DE SER PADRES

Una idea con lo que la mayoría de los padres se identifican es con el hecho de que al tener un hijo la vida cambia completamente y se convierte en una aventura, ya que a partir de ese momento todo se vuelve impredecible y cada día trae nuevos retos pero también alegrías. Quien tiene un hijo pone a prueba sus conocimientos y habilidades, sin embargo nunca se está totalmente preparado.

Tener hijos con Síndrome de Down representa un reto aún mayor, ya que, además de requerir de muchos conocimientos más, exige mucha más paciencia, energía y compromiso. Sin embargo, el tener un hijo con esta condición no debe ser visto como una experiencia negativa o trágica, sino como una experiencia gratificante y única, o más bien como una aventura.

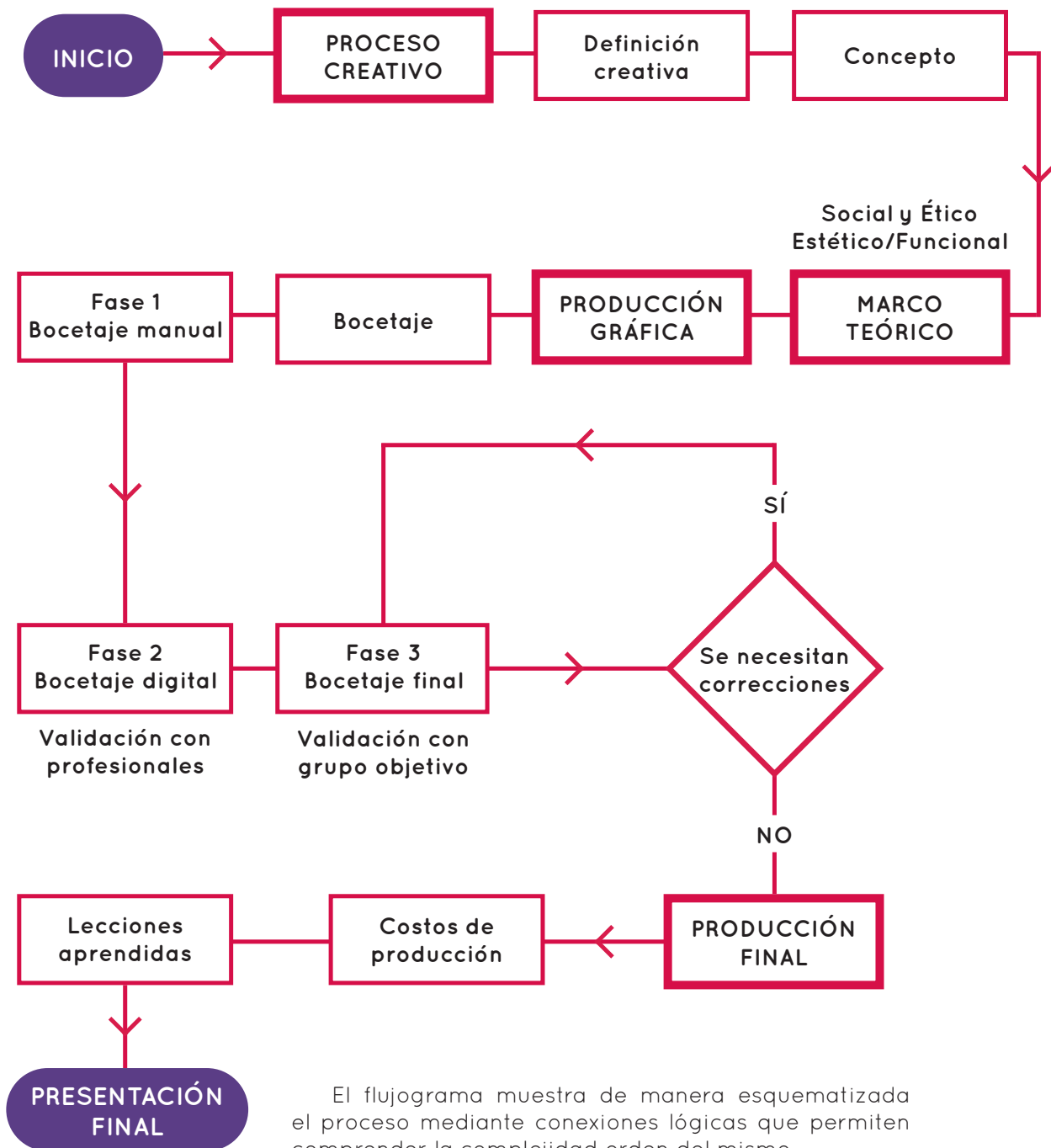
Capítulo 4

Planeación operativa

4.1 Flujograma

4.2 Cronograma

4.1 Flujograma



4.2 Cronograma

El cronograma es una herramienta que permite ver de forma ordenada las diferentes tareas que son necesarias para la completación del proyecto dividiéndolas en fases y mostrando la cantidad de tiempo necesaria para realizar cada una.

Fase	Actividades	Jun	Jul	Ago	Sept	Oct	Nov
Diagnóstico	Contacto e investigación sobre la institución	■					
Elaboración	Análisis de la información Investigación sobre el G.O.		■				
	Redacción de objetivos y título		■				
Planificación	Flujograma y cronograma		■				
Definición Creativa	Herramientas creativas		■				
	Definición de insights			■			
	Conceptualización			■			
Marco Teórico	Definición temática			■			
	Investigación bibliográfica			■			
Producción Gráfica	Primera visualización				■		
	Segunda visualización				■		
	Validación con profesionales				■		
	Cambios pertinentes				■		
	Tercer nivel de visualización				■		
	Cambios pertinentes				■		
	Producción final				■		
	Documentación del proceso				■		
Informe del proyecto	Producción gráfica del informe					■	
Presentación final							■

Capítulo 5

Marco Teórico

5.1 El Síndrome de Down y la importancia de un cuidado adecuado

5.2 El Diseño Editorial como herramienta de comunicación social

5.1 El Síndrome de Down y la importancia de un cuidado adecuado

El Síndrome de Down, también conocida como trisomía 21, es una alteración genética que se da durante la fecundación. De su tipo, es la alteración más frecuente y más conocida, afectando así a 1 de cada 800 nacidos en el mundo. Las células humanas tienen 23 pares cromosomas dando un total de 46. El Síndrome de Down se da cuando en el par número 21 existe un cromosoma extra, es decir una trisomía. Este cromosoma de más es transmitido el 15% de las veces por el espermatozoide y un 85% por el óvulo.¹

Las personas con Síndrome de Down presentan diversas características físicas peculiares, entre estas están:²

- Cabeza y cuello: microcefalia y braquicefalia, cuello corto.
- El rostro es aplanado, en especial en la nariz.
- La boca es pequeña y la lengua tiende a salirse de la misma, lo que se conoce como protrusión lingual.
- Los ojos tienen forma almendrada y están rasgados hacia arriba y presentan manchas blancas en el iris.
- Las orejas suelen ser pequeñas y no presentar lóbulo.
- Además el conducto auditivo puede ser muy estrecho.
- Las manos son pequeñas y únicamente tienen un pliegue.
- Los pies también son pequeños y presentan una separación entre el primero y segundo dedo.
- En los hombres el tamaño del pene es pequeño y en ocasiones uno o ambos testículos no descienden, condición conocida como criptorquidia.
- El tono muscular y los ligamentos son débiles.
- Estatura más baja en la niñez y la adultez.

¹Mercé Artigas López, «Síndrome de Down (Trisonomía 21)» (Madrid: Asociación Española de Pediatría), 37, acceso el 19 de septiembre de 2017. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Asimismo, presentan dificultades cognitivas importantes:

- Su ritmo de aprendizaje es más lento
- Tienen dificultad para prestar atención.
- La memoria a corto plazo es limitada cuando se les presenta información audible o verbal.
- Las tareas mentales que requieran de cierto nivel de abstracción les resultan difíciles.
- Sus tiempos de reacción son más lentos de lo normal y tienden a tardar en interpretar y responder.

A pesar de esta serie de condiciones, la atención temprana ha demostrado ser de gran ayuda para potenciar el desarrollo de quienes las padecen. Se entiende por atención temprana, según el Libro Blanco de la Atención Temprana, a una serie de intervenciones llevadas a cabo por profesionales especialmente en niños de de 0 a 6 años en la que también se incluye a su familia y su entorno. Este tipo de atención busca responder de la manera más pronta posible a las necesidades, ya sean transitorias o permanentes, que presentan los niños con cualquier tipo de trastornos de desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.³

Sin embargo, las personas que tienen Síndrome de Down, al igual que quienes tienen condiciones ya sea físicas o mentales diferentes, enfrentan discriminación, maltrato físico y psicológico y una evidente falta de oportunidades de desarrollo, lo que constituye una grave violación a sus derechos humanos. Desde hace varias décadas se ha intentado hacer de la sociedad un lugar menos hostil y más incluyente para las personas con capacidades diferentes, ejemplo de ello es la normalización de la educación especial que se dio en Dinamarca a finales de los años cincuentas, hecho que determinó

²Amaia Arregi Martinez, «Síndrome de Down: Necesidades Educativas y Desarrollo del Lenguaje» (Vitoria-Gasteiz: Dirección de Renovación Pedagógica), 9 y 10, acceso el 19 de septiembre de 2017. http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_neespeci/adjuntos/18_nee_110/110012c_Doc_EJ_sindrome_down_c.pdf

³GAT, «Libro Blanco de la Atención Temprana» (Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2000), 12, acceso el 19 de septiembre de 2017. http://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf

el inicio de una nueva era para el desarrollo estas personas. Esta normalización estaba enfocada a tres aspectos importantes: la aceptación de las diferencias entre personas, la importancia de la atención profesional y el derecho a vivir una vida normal y ser incluido dentro de la sociedad.²

Asimismo en años recientes, con el fin de coadyuvar a la inclusión social de quienes se consideran discapacitados, La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó en 2006 la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, primera convención sobre derechos humanos aprobada en el siglo XXI, en la cual se establece que estas personas tienen los mismos derechos que cualquier otra y que la Ley debe protegerlos. En este documento se establece que todas las personas son iguales ante la Ley, prohíbe todo tipo de discriminación por motivos de discapacidad y se garantiza fomentar la igualdad mediante la adaptación de los productos y servicios para que puedan ser usados por personas con discapacidades.⁴

En Guatemala, la Constitución Política de la República, en su Artículo 53, establece que el Estado protege a quienes tienen limitaciones físicas y psíquicas, y que deben recibir atención médica y social para procurar su integración a la sociedad. De igual manera, mediante el Decreto No. 135-96, el Congreso establece La Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, que es instrumento legal específicamente orientado a las personas discapacitadas con el objetivo de que las mismas puedan hacer ejercer sus derechos y deberes en condiciones de igualdad de oportunidades.⁵

El Ministerio de Educación establece en su Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el Aula, que una discapacidad intelectual se caracteriza por un aprendizaje lento y un nivel de memorización bajo y por la dificultad de quien la padece de relacionarse con quienes comparten su entorno. Asimismo, propone que dentro del aula debe estimularse al alumno por medio de insumos que pueda percibir a través de todos o la mayoría de sus sentidos, siempre acompañados por un encargado que le oriente mediante un lenguaje claro y sencillo que facilite la comprensión.⁶

⁴ Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (Madrid, 2006).

⁵ Decreto Número 135-1996, por el que se aprueba la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad. (Guatemala, 9 de enero de 1997).

⁶ Ministerio de Educación, *Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el Aula*, (Guatemala: Dirección de Calidad y Desarrollo Educativo, 2006), 9.

A nivel nacional existen varias instituciones no gubernamentales dedicadas a atender las necesidades de quienes tienen Síndrome de Down específicamente, entre ellas está la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala, institución no lucrativa fundada en 2005, que proporciona servicios de educación especial, terapia de lenguaje, fisioterapia y capacitación prelaboral. Esta asociación recibe a personas de todas las edades, desde recién nacidos hasta jóvenes y busca apoyarlos tanto a ellos como a sus familias.

El apoyo que esta institución brinda al sector al que está orientado dentro de la sociedad guatemalteca es de suma importancia por varias razones, entre las cuáles están: como lo afirma la Federación Española del Síndrome de Down en su libro sobre Atención Temprana, un ambiente positivamente estimulante puede ayudar a invertir los efectos negativos de la condición que los niños padecen. A nivel cerebral, el aprendizaje produce que las conexiones entre neuronas, conocidas como sinapsis, aumenten y mejoran el desarrollo de estructuras nerviosas.⁷

Por otra parte, es común ver en los padres de familia emociones negativas ante la noticia de tener un hijo con Síndrome de Down, como confusión, miedo, frustración, culpa, entre otras, por lo que es necesario que ellos cuenten con una adecuada guianza que les permita no únicamente eliminar emociones y conductas inadecuadas sino también conocer qué tipo de acciones deberán tomar a favor de sus hijos.⁸

⁷ Isidoro Candel Gil I, «Atención Temprana, Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo» (Madrid: Federación Española del Síndrome de Down), 58, acceso el 19 de septiembre de 2017. http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/30L_atenciontemprana.PDF

⁸ Cliff Cunningham, *El síndrome de Down* (Barcelona: Paidós, 1999), 26.

5.2 El Diseño Editorial como herramienta de comunicación social

El diseño gráfico es una disciplina sumamente amplia que se subdivide en una serie de ramas enfocadas en distintas áreas. Una de estas ramas es el diseño editorial, la cual se enfoca en la diagramación y composición de publicaciones, ya sea impresas o digitales. De acuerdo con Daniel Ghinaglia (2009) el diseño editorial incluye la construcción tanto de la parte interna como externa de las publicaciones, manteniendo una unidad estética y conceptual y tomando siempre en cuenta aspectos técnicos relacionados a los materiales, soportes, tipos y sistemas de impresión, etc.⁹

El diseño editorial se distingue por contener una gama amplia de diferentes tipos de publicaciones, y según Manjarrez, estas pueden ser libros, revistas, periódicos, folletos, etc. Entre todas las anteriores, será necesario destacar una especial que es el manual. Un manual es una publicación que, generalmente, tiene un sentido técnico. Su contenido es específicamente para que el usuario lo consulte durante la práctica, por lo que su contenido debe estar dispuesto de forma fácil de localizar y su forma y tamaño deben permitir que su manipulación sea lo menos compleja posible.¹⁰

Considerando lo anterior, se entiende entonces que un manual deberá tener una composición ordenada y un recorrido visual fácil de hacer al momento de que el usuario lo lea, lo que hace que la labor del diseñador se vuelva más compleja ya que deberá también considerar la funcionalidad y el atractivo visual de la pieza. Cuando se diseña cualquier material, y especialmente aquellos que están compuestos por varias páginas debe considerarse un adecuado uso de las retículas.

⁹ Daniel Ghinaglia, *Taller de Diseño Editorial, entre corondeles y tipos*, (Buenos Aires: Universidad de Palermo, 2009), 3 y 4.

¹⁰ Juan José Manjarrez, *Diseño Editorial*, pp. 72-80). (México: Universidad de Londres), 80.

De acuerdo con el libro *Cómo Diseñar Retículas*, una retícula es la división de un área en columnas, espacios y márgenes hecha de manera geométrica. Si esta división de espacios se usa de manera dinámica al disponer los elementos, se obtendrá un recorrido visual más atractivo y para el usuario. Sin embargo, previo a iniciar a diseñar una retícula, deberán considerarse algunos aspectos como la cantidad de información, los títulos y subtítulos que se incluirán y la importancia que tendrá cada uno de estos, los elementos visuales como ilustraciones, fotografías, esquemas, y el más importante de todos que es el formato.¹¹

Una adecuada composición visual es aquella que considera principalmente la información que transmite y le proporciona un orden armónico a todos los elementos que la acompañan, para generar así un recorrido que permita una lectura fácil y agradable. A toda esta organización de contenidos se le conoce como maquetación, e incluye también proporciones, pesos visuales, jerarquías, uso de color, etc. La maquetación, considerada por algunos como un oficio, busca darle un estilo propio a cada publicación dependiendo de la personalidad y carácter de la misma, los cuales no se determinan al gusto de quien diseña sino según el grupo objetivo al que van dirigidos.

El Diseño Gráfico es una profesión que busca hacer del mundo, a través de la comunicación visual, un lugar mejor para sus habitantes. De acuerdo con Candelaria Moreno, Directora Académica de Diseño del Instituto Tecnológico Superior Toulouse-Lautrec de Lima- Perú, es una herramienta sumamente poderosa ya que puede aplicarse a una cantidad infinita de ámbitos como la salud, la educación, la ciencia y los valores, influyendo así en la forma en que una sociedad actúa.¹²

¹¹ Alan Swan, *Cómo Diseñar Retículas*, (Barcelona: Editorial Gustavo Gili, S.A., 1990), 7.

¹² Candelaria Moreno, «*El diseño gráfico y su responsabilidad social*» (Madrid: Revista Creatividad y Sociedad, 2007), 4, acceso el 19 de septiembre de 2017. http://www.creatividadysociedad.com/articulos/22/16_Moreno.pdf

Proceso de producción gráfica

6.1 Nivel 1 de visualización

- Bocetaje
- Tamaño y retícula
- Bocetaje digital
- Guía de autoevaluación

6.2 Nivel 2 de visualización

- Tipografía
- Ilustraciones
- Validación

6.3 Nivel 3 de visualización

6.4 Fundamentación de la propuesta gráfica final

- Tamaño
- Tipografía
- Ilustraciones

6.5 Presupuesto

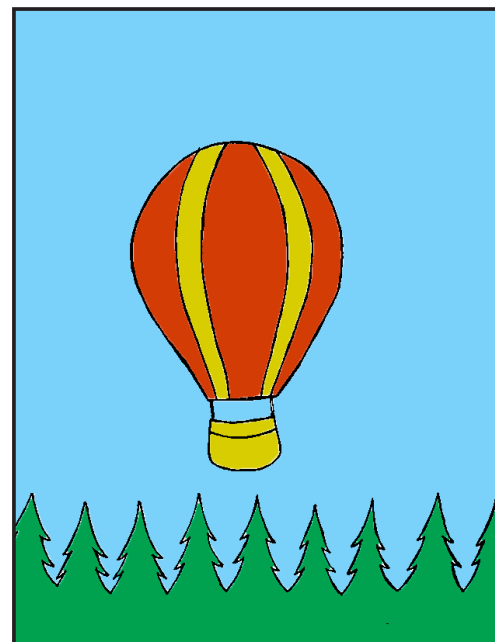
6.6 Recomendaciones técnicas y de reproducción

6.1 Nivel 1 de visualización

En este primer nivel se detalla la construcción de la imagen de la guía basándose en el concepto creativo ya generado. De igual manera se definió la retícula y el tamaño de la misma.

Bocetaje

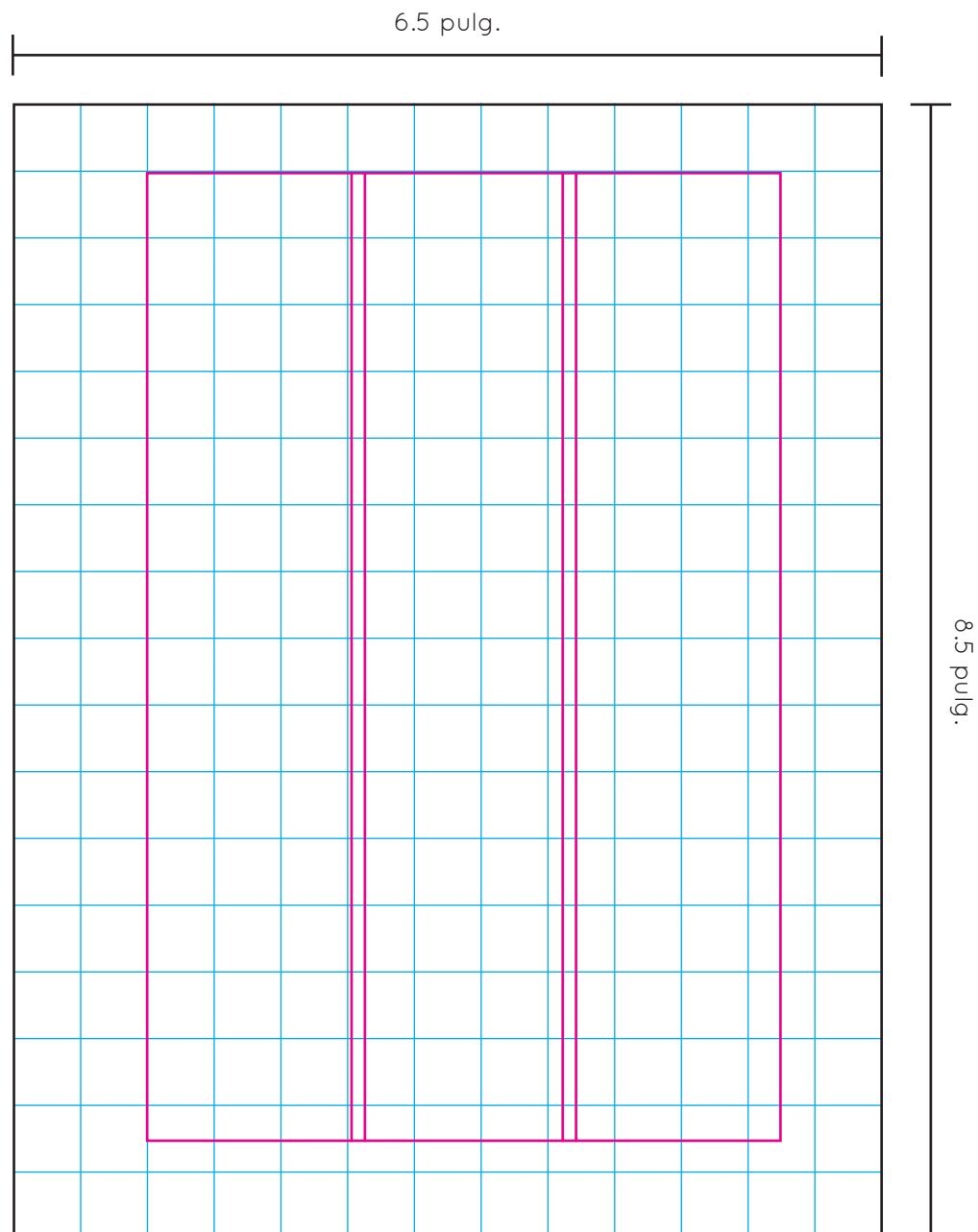
Para la portada de la guía se recurrió a usar elementos como medios de transporte que connotaran viaje y aventura como el barco y el globo aerostático.



Tamaño y retícula

Se decidió usar un formato de 6.5 x 8.5 pulgadas (media carta) para reducir los costos de impresión y corte de papel, además de ser un tamaño fácil de portar para el grupo objetivo.

La retícula está formada por un sistema de tres columnas que permiten una maquetación versátil y que beneficie al recorrido visual del lector.



Bocetaje digital

En esta parte se continuó con los bocetos anteriores en una versión digital que permitiera visualizar de mejor manera el tipo de ilustración a emplear.

Provisionalmente el material se nombró «Una Aventura Inesperada».



Guía de autoevaluación

Mediante una guía de autoevaluación se revisaron las dos propuestas del Nivel 1 de visualización y se ponderaron. Entre estas dos se utilizó la que obtuvo mejor puntuación.

Propuestas	Pertinencia	Memorabilidad	Fijación	Legibilidad	Composición	Abstracción	Estilización	Identidad Visual	Uso del color	Resultados
Propuesta 1	5	3	3	4	4	3	4	4	4	34
Propuesta 2	5	4	5	5	5	4	4	5	5	42

Se eligió esta propuesta ya que se consideró que el globo aerostático se asocia más con la aventura.



6.2 Nivel 2 de visualización

En el segundo nivel de visualización se continuó con la propuestas anteriores y se llevaron a cabo mejoras. En ambas propuestas se refinaron las formas y detalles. También se agregaron nuevos elementos que reforzaran la idea de la aventura.

Se definió el nombre como «La Guía Para Un Viaje Extraordinario» ya que se detectó que de esta forma el grupo objetivo entendería mejor la utilidad del material.



Tipografía

**A B C D E F G H I J K L M N Ñ
O P Q R S T U V W X Y Z
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9**

Se eligió la fuente The Bold Font por su impacto, legibilidad y trazos simples.

Ilustraciones



Para las ilustraciones internas se continuó con una línea vectorial con colores planos y formas simples.

Validación

En este nivel se hizo una validación con diseñadores y expertos en el tema por medio de un instrumento elaborado para evaluar distintos aspectos como el concepto, el color, la tipografía, etc. (ver anexo 6.1)

En esta validación se detectaron algunos aspectos que debieron cambiarse, como la tipografía, ya que resultaba demasiado pesada para la temática de la guía. Asimismo, los expertos en el tema consideraron que las ilustraciones podrían tener un impacto negativo en los padres ya que personificaban a sus hijos, y que quizá deberían cambiarse por algunas de carácter más sobrio.

6.3 Nivel 3 de visualización

Para el nivel 3 de visualización se creó un instrumento que se aplicó a una muestra del grupo objetivo conformada por padres de familia de 25 a 45 años. (ver anexo 6.2) Este instrumento permitió evaluar la efectividad del material realizado con resultados positivos.

En este último nivel se hizo una validación por medio de una encuesta con 10 personas del grupo objetivo. La encuesta fue construida como un instrumento que permitiera evaluar distintos aspectos como el concepto, el color, la tipografía, y otros elementos. A diferencia del instrumento utilizado en la validación anterior, se empleó un lenguaje simple y coloquial.

Esta validación fue exitosa ya que los resultados fueron en su mayoría positivos y ya no fueron necesarios más cambios (ver anexo 6.2).

6.4 Fundamentación de la propuesta gráfica final

Tamaño

El tamaño de la guía se definió de 6.5 x 8.5 pulgadas (media carta) en orientación vertical. Este tamaño se decidió con el fin de disminuir costos de impresión y hacer de la guía un material fácil de portar.





Tipografía

La tipografía que se eligió para titulares fue Fredoka One, ya que tiene un peso adecuado, impacto visual y bordes redondeados que dan la sensación de suavidad.

Fredoka One

AaBbCcDdEeFfGgHhIiJjKkLlMmNn
ÑñOoPpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz
0123456789

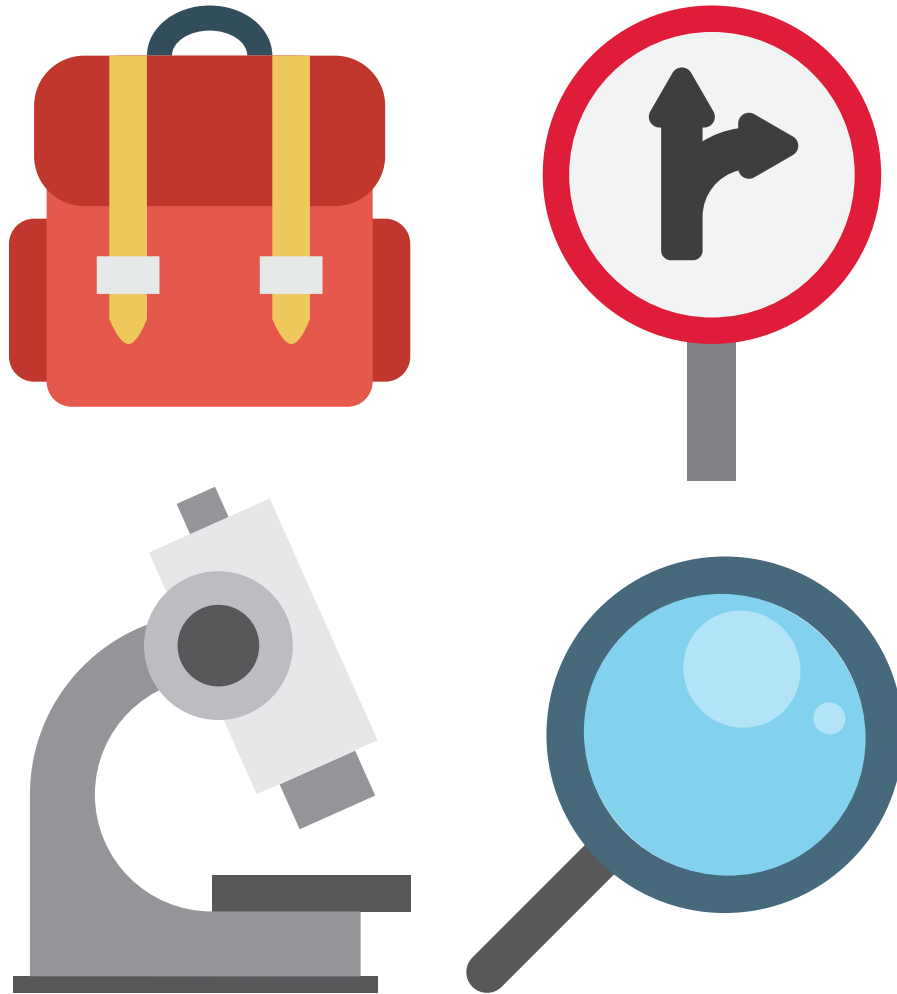
La tipografía que se eligió para textos fue Quicksand debido a su facilidad de lectura para textos pequeños y su simplicidad de formas.

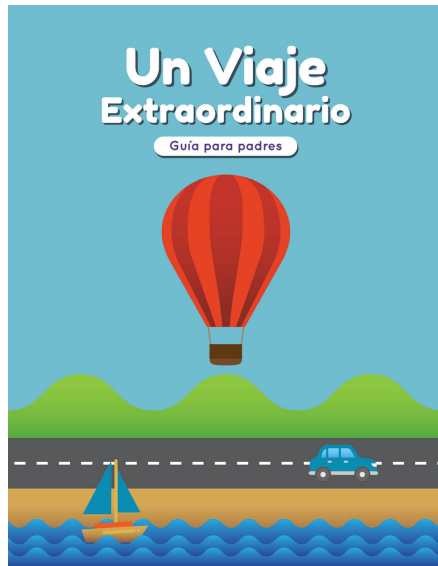
Quicksand

AaBbCcDdEeFfGgHhIiJjKkLlMmNn
ÑñOoPpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz
0123456789

Ilustración

El tipo de ilustraciones es vectorial y se definió así por su facilidad de comprensión y su neutralidad entre los gustos. De igual manera la ilustración vectorial permitió agilizar la realización la realización del proyecto.





Un Viaje Extraordinario

Primera Edición: 2017

Este material fue realizado por el estudiante Rony Fernando Orellana Noriega como parte de los cursos de Proyecto de Graduación y Ejercicio Profesional Supervisado del décimo ciclo del año 2017 de la Licenciatura en Diseño Gráfico de la Escuela de Diseño Gráfico de la Facultad de Arquitectura de la Universidad de San Carlos de Guatemala para La Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down.

Licda. Claudia Leal
Asesora Metodológica

Licda. Ileana Reina
Asesora Gráfica

Licda. Ilma Prado
Tercera Asesora

Índice	
Introducción	7
Quiénes somos	8
Capítulo 1 - Preparándose para el viaje	9
¿Qué es el Síndrome de Down?	10
Características físicas	12
Causas	16
Tipos	18
Capítulo 2 - Avanzando paso a paso	21
Exploraciones por edad	22
Nacimiento	24
1 mes a 1 año	28
1 a 5 años	31
5 a 13 años	36
13 a 21 años	40
Capítulo 3 - Tomando direcciones	41
Preguntas y respuestas	42
Capítulo 4 - Glosario	49
Bibliografía	53

Introducción	
El Síndrome de Down es una condición causada por material genético extra en el cromosoma 21, lo cual afecta el desarrollo de quienes lo tienen desde el momento de la fecundación y a lo largo de todas sus vidas. Las personas con este síndrome tienen características físicas visibles que la mayoría conocen, sin embargo hay características de salud que no son visibles y que muchos ignoran. Aunque estas características de salud no se dan en todas las personas con Síndrome de Down, es necesario que el niño reciba atención médica desde el nacimiento y a lo largo de todo su desarrollo.	
Los padres de quienes tienen Síndrome de Down pueden experimentar distintas emociones al momento de enterarse sobre el estado de sus hijos como culpa, confusión, o tristeza. Sin embargo deben entender que, aunque no exista una cura para la condición de sus hijos, ellos son personas únicas y pueden desarrollarse y crecer como cualquier otro niño si reciben los cuidados y la atención adecuada. Como todos los niños, ellos traen mucho amor y alegría consigo y pueden enseñar muchas cosas a quienes los rodean. Es por ello que este manual recopila información que puede ser de mucha ayuda para orientar a los padres de familia en lo que no debe ser considerado como un trabajo sino como un viaje extraordinario.	
La guía para un viaje extraordinario 7	

 down GUATEMALA Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down	
Quiénes somos	
La Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, es una institución no lucrativa que proporciona servicios de educación especial, terapia de lenguaje, fisioterapia, y talleres de capacitación pre-laboral.	
Fundada en septiembre del 2005, ha recibido a muchos bebés, niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, que han tenido un cambio muy favorable en su calidad de vida, debido a la educación y terapias recibidas.	
Es nuestro deseo poder apoyar a las familias que tienen hijos o hijas con Síndrome de Down, contáctenos, estamos para servirle. Todos los que tenemos hijos o hijas con Síndrome de Down somos una gran familia, y lo más lindo es que nuestros hijos se parecen.	
8 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down	

Capítulo 1

Preparándose para el viaje



Antes de empezar todo viaje,
debes estar preparado y hay
cosas que debes saber

¿Qué es el Síndrome de Down?

El Síndrome de Down es una condición genética que se presenta en uno de cada 733 nacimientos aproximadamente. Normalmente un bebé recibe 46 cromosomas divididos en 23 pares (23 cromosomas del padre y 23 de la madre) pero uno con Síndrome de Down recibe un cromosoma de más en el par 21 lo que resulta en 47 cromosomas. Este exceso también es llamado Trisomía 21 y afecta el desarrollo del bebé.

Las personas con Síndrome de Down tienen algunas diferencias visibles que pueden identificarse desde el nacimiento. Sin embargo, estas características forman parte de cada niño con Síndrome de Down, y ellos, al igual que cualquier otro niño, se parecen a sus padres en muchos aspectos físicos. Además ellos son personas únicas cuya apariencia, carácter y habilidades varían entre sí.

La guía para un viaje extraordinario 11

Características físicas



Quienes tienen Síndrome de Down tienen características físicas especiales que los diferencian de los demás. Algunas de estas características son visibles ya que son externas, sin embargo también tienen características internas que deben ser atendidas y revisadas frecuentemente.

Es importante conocer estas características ya que esto permitirá al mismo tiempo conocer las necesidades de nuestros hijos para poder atenderlas de forma pronta y adecuada.

El Síndrome de Down no se diagnostica sólo basándose en las características físicas, sino debe ser confirmado mediante un análisis de cromosomas realizado por un laboratorio.

La guía para un viaje extraordinario 13



Cabeza y Cuello:

La cabeza suele ser ligeramente aplastada en la parte trasera y el cuello corto.



Ojos:

Tienen una ligera inclinación hacia arriba. Pliegues diminutos que cubren las esquinas internas de los ojos. Pequeñas manchas blancas en el iris conocidas como las manchas de Brushfield.



Oídos:

El canal auditivo puede ser más estrecho de lo normal lo que provoca que se obstruya por cerumen o la descamación de la piel.



Nariz:

Suele tener un puente ancho y plano.

14 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down



Manos:

Son pequeñas y cuadradas con cortos. Puede observarse un surco palmar único.



Corazón:

Problemas cardíacos en el 50% de los casos.



Pies:

Existe una separación entre el primer y segundo dedo.



Articulaciones:

Son flojas y se mueven más allá de lo normal (hipermóviles).

La guía para un viaje extraordinario 15

Causas



Cada célula humana contiene en su núcleo 46 cromosomas (23 pares) a excepción del óvulo y el espermatozoide que solo tienen 23.

Los **cromosomas** son paquetes de información variada sobre nuestras características, por ejemplo el color de nuestros ojos y cabello, sexo, etc.

El **espermatozoide**, célula reproductora del hombre, aporta 23 cromosomas

23

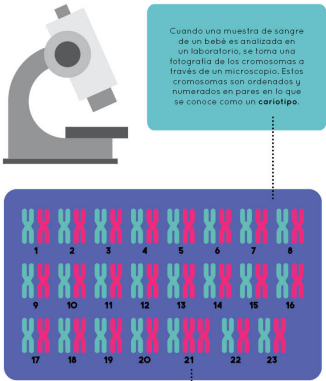
El **óvulo**, célula reproductora de la mujer, aporta 23 cromosomas

23

Durante la fecundación, cuando ambas se fusionan se forma lo que se conoce como **cigoto**, que contiene 46 cromosomas (23 pares)

46

16 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down



Cuando una muestra de sangre de un bebé es analizada en un laboratorio, se toma una fotografía de los cromosomas a través de un microscopio. Estos cromosomas son ordenados y numerados en pares en lo que se conoce como un **cariotipo**.

El Síndrome de Down se da cuando existe un cromosoma extra en el par 21.

La guía para un viaje extraordinario 17

Tipos

1

Trisomía 21

La Trisomía 21 es el tipo de Síndrome de Down más común, dándose en un 95% de los casos. Este no es hereditario, y en madres jóvenes la posibilidad de tener un segundo bebé con Síndrome de Down es casi nula. La Trisomía 21 ocurre cuando los dos cromosomas del par 21 no se separan y ambos se incorporan en el óvulo o el espermatozoide, haciendo que tenga 24 cromosomas en lugar de 23 como es normalmente.

Con la fertilización, una de las células reproductoras (óvulo o espermatozoide) con los dos cromosomas 21 (24 cromosomas en total) se fusiona con la otra célula reproductora del otro de los padres (con 23 cromosomas) para formar un cigoto con 47 cromosomas. Cuando este cigoto empieza a dividirse forma un bebé que tiene un cromosoma 21 extra en cada célula de su cuerpo y por lo tanto tiene Síndrome de Down.

18 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

2

Tipo Mosaico

Este tipo de Síndrome de Down, también conocido como Mosaicismo, es poco común y no es hereditario. La posibilidad de que un segundo hijo nazca con él es muy pequeña. El Mosaicismo es causado por la división incorrecta del par 21 de cromosomas poco después de la fertilización.

Las células de una persona con este tipo de Síndrome de Down tienen un patrón en forma de mosaico, lo que tiene como resultado que algunas células contengan 47 cromosomas mientras que otras sólo contienen 46 que es el número normal. Esto causa que dicha persona muestre características parciales del Síndrome de Down y en algunos casos licen menos afectados por esta condición.

La guía para un viaje extraordinario 19

3

Por Translocación

En algunos casos una persona puede tener todas las características clínicas del Síndrome de Down pero nada más 46 cromosomas en cada célula. Con la Translocación, la persona tiene un número normal de cromosomas pero tiene material genético extra. En estos casos se ha encontrado que, además del par de cromosomas 21, estas personas tienen una parte extra de un cromosoma 14 unido a otro cromosoma que usualmente es el número 14.

Este tipo de Síndrome de Down si puede ser hereditario ya que cualquiera de los padres puede portar una translocación sin mostrar ninguna característica. En este caso el riesgo de tener un segundo hijo con este tipo de Síndrome de Down es muy alto para los padres, por lo que se recomienda que ambos hagan un test de cromosomas y que busquen asesoramiento médico si planean futuros embarazos.

20 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down



Alimentación

Los niños con Síndrome de Down pueden tener poco control muscular, lo que causa problemas de alimentación. Por esta razón, los niños deben ser observados cuidadosamente para evitar asfixia y asegurar que ganen peso correctamente. La leche materna es el alimento más recomendado para todos los bebés.

Corazón

Un ecocardiograma es necesario para detectar cualquier tipo de problema cardíaco. Este examen debe hacerse en el recién nacido aún si ya se hizo antes del nacimiento. Si existen problemas, es importante actuar pronto. Una respiración rápida o cianosis (color azulado en la piel) son signos de alerta.

Oído y vista

En niños con Síndrome de Down existen riesgos sensoriales, como problemas que pueden llevar a la pérdida de la vista y el oído. Es importante visitar a un oftalmólogo y a un otorrinolaringólogo.

La guía para un viaje extraordinario 25

Tiroides

Los niveles de la hormona tiroidea pueden ser muy bajos en los recién nacidos y necesitan ser examinados. Un desbalance de esta hormona puede causar una variedad de problemas que pueden ser difíciles de detectar sin un examen de sangre.

Examen de Sangre

Luego del nacimiento, los niveles de glóbulos rojos y blancos pueden ser inusualmente altos y deben ser verificados.

Sistema digestivo

Problemas intestinales pueden detectarse si el recién nacido presenta un estómago hinchado o heces fecales anormales.

26 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Infecciones

Debido a un alto riesgo de infecciones (especialmente respiratorias) los niños deben ser protegidos de cualquier exposición innecesaria a personas enfermas y hacer un chequeo inmediato cuando se sospeche de cualquier infección.

Atención temprana

Es recomendado buscar apoyo de servicios de atención temprana desde el primer mes de vida. Esto será necesario durante todo el crecimiento del niño.

La guía para un viaje extraordinario 27

1 mes a 1 año

Control del niño sano

Los niños con Síndrome de Down pueden necesitar varias visitas con médicos especialistas, pero también es muy importante que tengan controles del niño sano regularmente. Estas visitas incluyen revisiones generales, vacunas y permiten crear una buena relación entre el médico y la familia, lo que ayuda a mejorar la atención que los niños reciben.

Vacunas

El médico debe seguir un calendario de vacunas como con cualquier otro niño. Entre las vacunas que reciben los niños pueden incluirse otras si el médico lo determina necesario.

Control de crecimiento

Es importante verificar el crecimiento con cada visita, lo cual incluye altura, peso, peso por altura y la circunferencia de la cabeza. Es recomendable hablar con el médico sobre la dieta, los niveles de actividad física y el crecimiento del bebé para que se pueda determinar la necesidad de algún suplemento o vitamina.

28 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down



Oído y vista

Es importante hacer chequeos de la vista en el nacimiento y de nuevo cuando el niño cumple 1 año de edad. El oído debe ser revisado en el nacimiento y una vez cada 6 meses durante los primeros años.



Corazón

Si existe cualquier indicio de anomalías cardíacas durante el primer mes de vida, deberán realizarse monitoreos para evitar que estos se agraven o que nuevos puedan aparecer. Debe prestarse atención a la respiración si ésta es rápida o si existe cianosis (color azulado en la piel).



Tiroides

Debido a que los niveles de la hormona tiroidea pueden ser muy bajos, es necesario que se haga un examen de la hormona estimulante de la tiroides en el nacimiento, a los 6 meses y al año.

La guía para un viaje extraordinario 29



Sistema digestivo

Problemas intestinales pueden detectarse si el recién nacido presenta un estómago hinchado o heces fecales anormales.



Cuello y columna

Los huesos del cuello o la columna pueden ser inestables en algunas personas con Síndrome de Down y los signos de esto generalmente son visibles. Los rayos X no son necesarios a menos que haya dolor o cambios en el uso de las manos, en la forma de caminar o en las funciones del intestino y la vejiga. Si los rayos X se llevan a cabo y los resultados son anormales, el niño deberá ser referido a un especialista.



Riesgo de recurrencia

Las familias deben buscar consejería sobre la posibilidad de tener un segundo hijo con Síndrome de Down si deciden tener más hijos. El riesgo es usualmente muy bajo pero otros factores pueden estar presentes en el historial familiar, por lo que este debe revisarse.

30 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

1 a 5 años



Control del niño sano

Al cumplir un año debe hacerse uno de estos controles. Los controles del niño sano permiten facilitar el seguimiento de problemas específicos que puedan presentarse.



Control de crecimiento

Es importante verificar el crecimiento con cada visita, lo cual incluye altura, peso, peso por altura, la circunferencia de la cabeza y el índice de masa corporal. Es recomendable hablar con el médico sobre la dieta, los niveles de actividad física, y el crecimiento del bebé para que se pueda determinar la necesidad de algún suplemento o vitamina.



Vacunas

El médico debe seguir un calendario de vacunas como con cualquier otro niño. Entre las vacunas que reciben los niños pueden incluirse otras si el médico lo determina necesario.

La guía para un viaje extraordinario 31



Corazón

La necesidad de ver a un cardiólogo durante los primeros años varía dependiendo del historial del niño y los resultados de sus exámenes. Los niños con lesiones cardíacas pueden necesitar ser monitoreados para evitar que se generen futuras complicaciones en el corazón o hipertensión pulmonar.



Oído

Los exámenes del oído deben hacerse a cada 6 meses, incluyendo un audiograma y una timpanometría hasta registrar que el niño escuche normalmente examinando ambos oídos por separado (usualmente a los 4 o 6 años). Los niños que muestran pérdida de la audición deben ser referidos a un otorrinolaringólogo.



Vista

La vista debe ser revisada en cada visita al doctor en chequeos anuales hechos por un oftalmólogo. El estrabismo (ojos cruzados) o el bloqueo de los conductos lagrimales requieren de atención rápida para así evitar la necesidad de cirugías en el futuro.

32 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Tiroides

La tiroides es una glándula normal en bebés con Síndrome de Down, sin embargo puede dejar de funcionar normalmente en algunos casos durante la edad adulta. Se recomienda hacer un examen de la hormona estimulante de la tiroides a cada año o antes si los síntomas cambian.

Examen de Sangre

Los exámenes de sangre pueden detectar niveles bajos de hierro o anemia, por lo que se recomienda hacerlos a cada año.

Sistema digestivo

En cada visita al médico deben reportarse los problemas o características anormales que pueda tener el niño al defecar como heces fecales muy duras o muy suaves, estreñimiento, dolores de estómago o hinchazón, o pérdida de peso. Algunos niños con Síndrome de Down pueden tener la enfermedad celíaca, que es un problema de intolerancia a algunos granos como el trigo y puede detectarse a través de exámenes.

La guía para un viaje extraordinario 33

Cuello y columna

Los huesos del cuello o la columna pueden ser inestables en algunas personas con Síndrome de Down y los signos de esto generalmente son visibles. Los rayos X no son necesarios a menos que haya dolor o cambios en el uso de las manos, en la forma de caminar o en las funciones del intestino y la vejiga. Si los rayos X se llevan a cabo y los resultados son anormales, el niño deberá ser referido a un especialista.

Problemas de sueño

El apnea obstructiva del sueño es un problema común, en especial en niños con poco tono muscular. Sus síntomas son obvios, como ronquidos, despertarse repentinamente durante la noche y cansancio durante el día. Se recomienda que todo niño con Síndrome de Down tenga un examen de sueño cerca de los 4 años.

Piel

Debe consultarse con un médico si el niño presenta piel seca u otros problemas.

34 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Cerebro y sistema nervioso

Debe reportarse al médico cualquier problema neurológico que el niño presente como ataques o comportamientos anormales.

Dientes

Es común que la aparición de los dientes se retrase o que no aparezcan. De igual manera estos salen en un orden inusual.

Atención temprana

El desarrollo del niño debe ser verificado por especialistas, quienes determinarán el tipo de terapia que pueda necesitarse. El progreso en el habla puede ser lento pero con la ayuda adecuada el niño puede aprender a hablar correctamente.

La guía para un viaje extraordinario 35

Control del niño sano

Es importante realizar estos controles anualmente, y a que ayuden a verificar el progreso de la salud del niño, el control de vacunas y la existencia de cualquier complicación.

Control de crecimiento

Es importante continuar con el control del crecimiento del niño durante estos años ya que son previos a la adolescencia.

Corazón

La necesidad de visitar a un cardiólogo varía dependiendo del historial médico del niño. Si en el nacimiento no se detectan problemas cardíacos quizá no sea necesario hacer más exámenes del corazón durante estos años.

36 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Oído

Los exámenes del oído deben seguirse haciendo a cada 6 meses hasta que cada oído pueda ser examinado por aparte. Cuando ambos oídos puedan ser examinados individualmente entonces los exámenes podrán hacerse a cada año.

Vista

Se recomienda que la vista se revise en cada control del niño sano y que se examine con un oftalmólogo al menos a cada 2 años.

Tiroides

Se recomienda continuar haciendo un examen de la hormona estimulante de la tiroides de forma anual.

La guía para un viaje extraordinario 37

Sistema digestivo

En cada visita al médico deben reportarse los problemas o características anormales que pueda tener el niño al defecar como heces fecales muy duras o muy suaves, estreñimiento, dolores de estómago o hinchazón, o pérdida de peso. Algunos niños con Síndrome de Down pueden tener la enfermedad celíaca, que es un problema de intolerancia a algunos granos como el trigo y puede detectarse a través de exámenes.

Cuello y columna

Los huesos del cuello o la columna pueden ser inestables en algunas personas con Síndrome de Down y los signos de esto generalmente son visibles. Los rayos X no son necesarios a menos que haya dolor o cambios en el uso de las manos, en la forma de caminar o en las funciones del intestino y la vejiga.

Problemas de sueño

El apnea obstructiva del sueño es un problema común, en especial en niños con poco tono muscular. Sus síntomas son obvios, como ronquidos, despertarse repentinamente durante la noche y cansancio durante el día. Se recomienda que todo niño con Síndrome de Down tenga un examen de sueño cerca de los 4 años.

38 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Salud mental

Algunos niños con Síndrome de Down pueden tener comportamientos que pueden afectar la manera en la que juegan y se desarrollan como ansiedad, problemas de atención, hiperactividad, falta de interés, distraerse fácilmente, comportamiento obsesivo compulsivo, entre otros. Cualquier comportamiento fuera de lo normal debe consultarse con el médico.

Desarrollo

Durante la niñez y adolescencia todo niño experimenta cambios no sólo físicos sino también mentales y emocionales. Hay varios aspectos que deben tomarse en cuenta como el desempeño en la escuela o colegio, las habilidades sociales, el sentido de la responsabilidad y el nivel de independencia. La pubertad puede traer muchos cambios físicos y debe consultarse sobre ellos. En el caso de las mujeres es necesario que realicen una visita al ginecólogo para recibir orientación sobre el periodo menstrual.

La guía para un viaje extraordinario 39

13 a 21 años

Sexualidad

Al llegar a la adolescencia es necesario que las personas con Síndrome de Down aprendan a comportarse de cierta manera en situaciones sociales y que sepan el nombre correcto de las partes de sus cuerpos. De igual se debe explicarles sobre sexualidad y un médico debe supervisar los cambios físicos propios de la pubertad.

Transiciones

Todos los cambios de nivel escolar, el inicio de nuevas experiencias y el aprendizaje de nuevos conocimientos son de suma importancia para que se pueda alcanzar la independencia personal.

Vejez

Deben hacerse chequeos para determinar si existe una vejez prematura o en algunos casos el riesgo de padecer Alzheimer.

40 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Capítulo 3

Tomando direcciones



En el camino pueden surgir dudas
y para responderlas hay personas
que pueden ayudarte

Preguntas y respuestas

¿Por qué a nosotros?

El Síndrome de Down puede presentarse en cualquier pareja, a personas de diferentes etnias o condiciones. No es causado por ningún tipo de alimento o medicina que cualquiera de los padres tome ni por ningún incidente durante el embarazo, por lo tanto es inútil sentirse culpable o culpar a alguien.

¿Cómo lidiar con nuestras emociones?

Al recibir la noticia de que uno de sus hijos padece Síndrome de Down los padres pueden sentir muchas cosas y necesitarán tiempo para aceptar que su bebé es diferente a los demás, pero sin importar lo que sientan deben recordar que no están solos. Muchos padres han sentido esas mismas emociones pero también han encontrado coraje y fe para enfrentar las dificultades que puedan venir.

La guía para un viaje extraordinario 43

¿Por qué el riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down aumenta con la edad de la madre?

La explicación más probable es que todos los óvulos que posee una mujer ya se han formado desde que ella nace y se encuentran en un estado inmaduro dentro de sus ovarios a diferencia de los hombres que producen nuevos espermatozoides desde la pubertad en adelante. En las mujeres, después de la pubertad únicamente un óvulo madura cada mes y es liberado durante la ovulación. Por lo tanto, para cuando una mujer pasa de los 35 años, sus óvulos también pasan esa edad, lo cual tiene un efecto en ellos y en la forma en que los cromosomas se dividen. Actualmente muchas madres que pasan de los 35 años se hacen un examen prenatal para detectar antes del nacimiento las probabilidades de que se dé el Síndrome de Down u otras condiciones. Esto ha causado que los niños con Síndrome de Down nazcan actualmente de madres de menos de 35 años ya que en general son quienes más acostumbran a tener hijos y por su edad no tienen razones para sospechar que estos hijos sean afectados.

44 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

¿Puede ser detectado?

El Síndrome de Down puede ser detectado en el feto durante el embarazo. Antes de realizar un examen prenatal se recomienda que ambos padres busquen asesoramiento de algún especialista que pueda informarlos sobre el síndrome y sus riesgos. Un examen de sangre materna para determinar las probabilidades de que el bebé tenga Síndrome de Down puede hacerse entre las 15 y 20 semanas de embarazo pero sólo detecta el 60% de todos los casos.

Otro examen prenatal que puede realizarse es conocido como amniocentesis y es preciso en 98% de los casos. Este examen es usualmente llevado a cabo durante la semana 15 a 16 del embarazo, pero en ciertos casos se hace en la semana 13 o lo más tarde en la semana 22. Para este examen se extrae una pequeña cantidad del líquido amniótico que rodea al feto y es enviada al laboratorio para un análisis de cromosomas. La amniocentesis conlleva un pequeño pero significativo riesgo de un aborto espontáneo, y por esa razón es llevado a cabo únicamente si la madre tiene un riesgo alto de tener un hijo con Síndrome de Down o cualquier desorden genético que pueda ser detectable antes del nacimiento. El resultado del análisis de cromosomas después de una amniocentesis podrá estar disponible después de dos semanas ya que las células deben ser cultivadas antes de poder ser analizadas.

La guía para un viaje extraordinario 45

¿Puede ser prevenido?

El Síndrome de Down no puede ser prevenido por ningún tipo de medicamento ni ninguna intervención médica ya que es causado por un cambio en los cromosomas. Este cambio tampoco puede ser revertido en una persona con esta condición ni tampoco ser curado.

¿Puede ser curado?

El Síndrome de Down no puede ser curado y es irreversible. Sin embargo, hay muchas cosas que pueden hacerse para ayudar a un bebé con esta condición para que desarrolle sus cualidades y habilidades y que pueda alcanzar así su máximo potencial.

Los profesionales siempre buscan impulsar a las familias a llevar a cabo exámenes necesarios lo más pronto posible con el objetivo de detectar cualquier complicación física que pueda ser tratada y así mejorar la calidad de vida del bebé. La intervención y los programas de estimulación temprana han sido creados para alentar a los niños a desarrollarse al máximo ya que ellos tienen tantas habilidades y cualidades como cualquier otro, y es una respuesta natural de los padres el hacer todo lo posible para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

46 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

¿Cuáles son las posibilidades de tener un segundo hijo con Síndrome de Down?

Dependiendo del lugar, la probabilidad de tener un hijo con este síndrome va de 1 entre cada 600 bebés a 1 entre cada 1000, dependiendo del nivel de desarrollo del país en que se dé. Las probabilidades de cualquier padre o madre de tener otro bebé con Síndrome de Down son exactamente iguales a las de cualquier padre o madre de la misma edad. Sin embargo, de acuerdo con algunas investigaciones, los riesgos empiezan a aumentar cuando la madre pasa de 35 años.

¿Nuestro hijo tendrá necesidades especiales?

La salud de cada niño es muy diferente y único, sin embargo, en quienes tienen Síndrome de Down hay riesgos más altos de tener anomalías congénitas y de desarrollar ciertos problemas médicos. De cualquier manera, estos problemas pueden ser tratados o corregibles.

Sin embargo, el bebé necesita ser alimentado, bañado, cambiado y amado y de la misma manera deberá ser tratado como cualquier otro bebé. Un ambiente familiar, lleno de cuidados y amor y el contacto físico le beneficiarán mucho a su desarrollo.

La guía para un viaje extraordinario 47

¿Cómo lidiar con nuestras emociones?

Al recibir la noticia de que uno de sus hijos padece Síndrome de Down los padres pueden sentir muchas cosas y necesitarán tiempo para aceptar que su bebé es diferente a los demás, pero sin importar lo que sientan deben recordar que no están solos. Muchos padres han sentido esas mismas emociones pero también han encontrado coraje y fe para enfrentar las dificultades que puedan venir.

Cada persona reacciona de manera diferente y todos pueden sentir tristeza, rechazo, pena, negación, incredulidad, desilusión, ansiedad, ira o culpa, pero todas estas emociones son normales. Lo esencial para los padres es darse cuenta de que su hijo es único, está lleno de potencial y muchas cosas buenas para dar.

48 Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down



Cariotipo

Es el conjunto de cromosomas ordenados en pares que alberga una célula. En los seres humanos normalmente se presentan 46 cromosomas ordenados en 23 pares.

Cianosis

Se conoce como cianosis a la coloración azul o pálida de la piel y de las mucosas que se produce a causa de una oxigenación deficiente de la sangre. Esta condición es causada por problemas cardíacos o respiratorios.

Cigoto

Célula que resulta de la unión de las células sexuales masculina y femenina y a partir de la cual se desarrolla el embrión de un ser vivo.

Control del niño sano

Es un control médico que se hace a un paciente desde el nacimiento hasta terminar la adolescencia. En este control se evalúan crecimiento, desarrollo, vacunas y se determina si existe la necesidad de atención especializada.

Cromosoma

Los cromosomas son fragmentos que constituyen al ADN de una célula. Estos contienen el material genético y hereditario que se transmite de padres a hijos.

Ecocardiograma

Es una prueba diagnóstica fundamental que observa el movimiento del corazón, así como también su forma, tamaño, función y fuerza.

Enfermedad celiaca

Es una condición del sistema inmunitario en la que las personas no pueden consumir gluten porque daña su intestino delgado. El gluten es una proteína presente en el trigo, cebada y centeno.

Espermatozoide

Es la célula reproductora masculina de los seres humanos y también de los animales y su función es fecundar al óvulo.

Fecundación

La fecundación se refiere al proceso por medio del cual el óvulo y el espermatozoide se juntan para crear un nuevo ser. La finalidad de este proceso es la mezcla de genes provenientes de los progenitores y la creación de un individuo.

Glóbulos

Los glóbulos son las células sanguíneas y existen rojos y blancos. Los rojos son los encargados de transportar oxígeno y los blancos de defender al organismo.

Oftalmólogo

Un oftalmólogo es un médico encargado de estudiar los problemas de los ojos, su musculatura, funcionamiento y sus tratamientos.

Otorrinolaringólogo

Es el médico especialista de atender oídos, nariz y garganta.

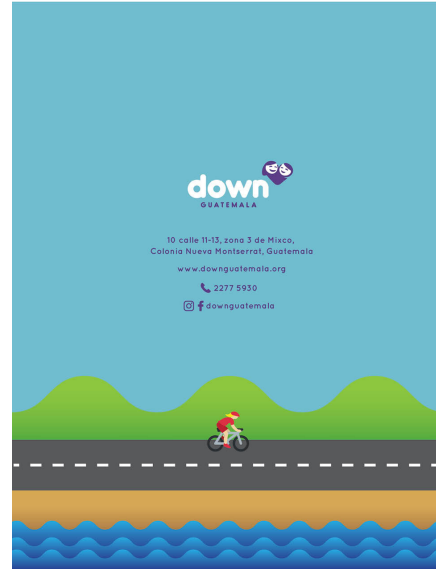
Óvulo

Es la célula reproductora femenina que al ser fecundada da origen al embrión.

Bibliografía

- López, M. (s.f.). Síndrome de Down (Trisomía 21). [ebook] Madrid: Asociación Española de Pediatría, p.37.
- Arcegi, Martínez, A. (1997). Síndrome de Down: Necesidades Educativas y Desarrollo del Lenguaje. Vitoria-Gasteiz: Dirección de Renovación Pedagógica, pp.9-10.
- Candel, I. Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo (p. 50). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- Cunningham, C. (1999). El síndrome de Down (tercera ed.). Barcelona: Paidós.
- Borrell Martínez, J. (2011). Programa español de salud para personas con síndrome de Down. Madrid: Down España.

La guía para un viaje extraordinario 53



6.5 Presupuesto

Descripción	Precio
Horas de trabajo 220 horas x Q.100.00 c/u	Q. 22,000.00
Depreciación de equipo	Q. 500.00
Visitas (14 x Q.36.00 c/u)	Q. 504.00
Alimentación	Q. 500.00
Pruebas de impresión (2 x Q.175.00 c/u)	Q. 350.00
Generación de insight y concepto creativo	Q. 600.00
Desarrollo de línea gráfica	Q. 1,000.00
Diseño de portada y contraportada (2 x Q.500 c/u)	Q. 1,000.00
Diseño de páginas internas (56 x Q.40.00 c/u)	Q. 2,240.00
Diseño de infografías (2 x Q.500.00 c/u)	Q. 1,000.00
Ilustraciones (4 x Q.150.00 c/u)	Q. 600.00
TOTAL	Q. 30,294.00

El desarrollo y la realización completa de este proyecto son un donativo de parte del diseñador y la Escuela de Diseño Gráfico de la Universidad de San Carlos de Guatemala a la institución.

6.6 Recomendaciones técnicas y de reproducción

- Imprimir las páginas internas en papel couché o bond 80grms.
- Imprimir la portada en un material más duradero como texcote 100.
- Mantener el tamaño especificado (6.5 x 8.5 pulg. por página) para disminuir costos de reproducción.
- El lomo puede ser cuadrado o engrapado según el presupuesto con el que se cuente para la reproducción.

Como parte de la realización del proyecto se llevó a cabo una cotización en una imprenta litográfica por una cantidad de 500 ejemplares (ver anexo 6.3).

Síntesis del proyecto

Lecciones aprendidas

Conclusiones

Recomendaciones

A la institución
A la Escuela de Diseño Gráfico
A los alumnos

Lecciones aprendidas

- 1 El ser diseñador gráfico implica no solamente tener conocimientos sobre la profesión, sino también adquirir conocimientos relacionados a diversas ciencias, técnicas y conocimientos ajenos. Esto permite al diseñador conocer más de cerca crecer profesionalmente y hacer mejor su trabajo.
- 2 Para poder detectar insights efectivos es necesario para que el diseñador gráfico comprenda las condiciones y las características del grupo objetivo al que se dirige. Debe comprenderse que las ideas que el diseñador pueda tener son muy distintas a la realidad de las personas, por lo que es pertinente hacer un acercamiento directo con las ellas.
- 3 Tener un método organizado de realizar las tareas por etapas permitirá al diseñador gráfico trabajar de mejor manera. También es necesario adaptarse a las condiciones y tiempos de las personas con las que se trabaja.
- 4 Al trabajar a distancia es recomendable crear canales de comunicación que faciliten el proceso y permitan agilizar la realización de tareas. Esto ayudará a ahorrar tiempo tanto para el diseñador como para aquellos con quienes trabaja.
- 5 Debe considerarse en todo momento las condiciones económicas de las organizaciones para las que se trabaja, y en base a ello realizar propuestas que permitan cumplir con los objetivos de los proyectos sin excederse de los presupuestos establecidos.

Conclusiones

- 1 Se desarrolló una guía para padres de niños con Síndrome de Down que contiene información de vital importancia para el cuidado de sus hijos. Esta guía busca garantizar que los padres conozcan sobre esta condición, sus características, los cuidados que necesita y responder a preguntas importantes.
- 2 La realización de este proyecto dependió de una metodología organizada que acompañó a las tomas de decisiones y al progreso gráfico del mismo. Basándose en un proceso organizado se pudo alcanzar resultados efectivos que lograron cumplir el objetivo planteado.
- 3 El apoyo de la fundación fue fundamental para poder alcanzar los objetivos del proyecto. La colaboración permitió generar información efectiva y concreta que a su vez permitió llegar a la generación de códigos visuales comprensibles.
- 4 A través de la validación con el grupo objetivo se logró corroborar la efectividad del proyecto y responder a sus necesidades y al mismo tiempo responder a las necesidades de la institución.

Recomendaciones

A la institución

Se le recomienda a la institución contar con una base de datos de los padres de familia que atiende para poder trabajar de mejor manera con ellos y poder realizar una labor más efectiva en el cuidado de sus hijos.

Mantener un estándar de calidad en los materiales de comunicación que producen, tanto de manera interna como externa para proyectar una imagen positiva en el grupo objetivo.

Procurar la actualización de sus materiales de comunicación para mantener informados de manera adecuada a los padres de familia que atiende.

Crear relaciones de trabajo con personas especialistas que les permita mejorar la calidad de los servicios que prestan a los padres de familia y a los niños con Síndrome de Down

A la Escuela de Diseño Gráfico

Mejorar la forma en que se orienta a los estudiantes sobre los procesos que conlleva la realización del Proyecto de Graduación y el Ejercicio Profesional Supervisado.

Mejorar la comunicación interna entre catedráticos y autoridades para evitar una mala comunicación y mensajes erróneos hacia los alumnos

Agilizar los procesos de asesorías para beneficiar a los alumnos en el uso del tiempo y otros recursos.

A los alumnos

Buscar soluciones alternativas al encontrar dificultades en el proceso de realización del proyecto.

Buscar una institución que tenga las características necesarias para que el proyecto pueda realizarse. Asimismo, la institución debe estar dispuesta a colaborar durante todo el proceso con el estudiante.

Recordar que la Universidad de San Carlos es una institución pública, y que la educación que esta brinda tiene un valor sumamente importante, por lo que debe tratarse de devolver a la sociedad una parte de lo que se ha recibido.

Referencias

- Arregi Martinez, A. (1997). «Síndrome de Down: Necesidades Educativas y Desarrollo del Lenguaje». Dirección de Renovación Pedagógica, accesado el 19 de septiembre de 2017. http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_neespeci/adjuntos/18_nee_110/110012c_Doc_EJ_sindrome_down_c.pdf
- Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala, 2017. [downguatemala.org](http://www.downguatemala.org), accesado el 19 de septiembre de 2017. <http://www.downguatemala.org/>
- Candel, I. Atención Temprana, Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. Federación Española del Síndrome de Down, accesado el 19 de septiembre de 2017. http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/30L_atenciontemprana.PDF
- Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2011, Madrid.
- Ghinaglia, D. 2009. Taller de Diseño Editorial, entre corondeles y tipos (pp. 3-4). Buenos Aires: Universidad de Palermo. Redirigido desde: http://www.palermo.edu/dyc/encuentro-virtual/pdf/ghinaglia_daniel.pdf
- González, M. (2005). Personas con Discapacidad y Condiciones de Exclusión en Guatemala. Guatemala: Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, accesado el 19 de septiembre de 2017. http://www.odhag.org.gt/pdf/R_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD.pdf
- Ley de Atención a las Personas con Discapacidad. Guatemala.
- López, M. (s.f.). Síndrome de Down (Trisonomía 21). Asociación Española de Pediatría, accesado el 19 de septiembre de 2017. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Manjarrez, J. Diseño Editorial (pp. 72-80). Universidad de Londres, accesado el 19 de septiembre de 2017. <http://es.calameo.com/read/002769216aab0394afd98>
- Ministerio de Educación. (2006). Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el Aula (p. 9). Guatemala: Dirección de Calidad y Desarrollo Educativo.

Moreno, C. El diseño gráfico y su responsabilidad social. Revista Creatividad y Sociedad, accesado el 19 de septiembre de 2017. http://www.creatividadysociedad.com/articulos/22/16_Moreno.pdf

Swann, A. (1990). Cómo Diseñar Retículas (1era ed.). Barcelona: Editorial Gustavo Gili, S.A.

Anexos

Anexo 3.1
Tabla de ponderación de insights

INDICADORES	SÍ	NO
¿Genera un sentimiento?		
¿Es fácil de entender?		
¿Se relaciona con una característica del G.O.?		
¿El insight es aplicable según la observación e investigación realizada?		
¿De 1 a 10, qué tanto se relaciona el insight al proyecto?		

Anexo 3.2
Tabla de insight 1

INDICADORES	SÍ	NO
¿Genera un sentimiento?	X	
¿Es fácil de entender?	X	
¿Se relaciona con una característica del G.O.?	X	
¿El insight es aplicable según la observación e investigación realizada?		X
¿De 1 a 10, qué tanto se relaciona el insight al proyecto?	7	

Anexo 3.3
Tabla de insight 2

INDICADORES	SÍ	NO
¿Genera un sentimiento?		X
¿Es fácil de entender?	X	
¿Se relaciona con una característica del G.O.?	X	
¿El insight es aplicable según la observación e investigación realizada?		X
De 1 a 10, ¿qué tanto se relaciona el insight al proyecto?	6	

Anexo 3.4
Tabla de insight 3

INDICADORES	SÍ	NO
¿Genera un sentimiento?	X	
¿Es fácil de entender?	X	
¿Se relaciona con una característica del G.O.?	X	
¿El insight es aplicable según la observación e investigación realizada?	X	
¿De 1 a 10, qué tanto se relaciona el insight al proyecto?	10	

Anexo 6.1

Instrumento de validación de nivel 2



FACULTAD DE
ARQUITECTURA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

SEGUNDO NIVEL DE VISUALIZACIÓN

GUÍA DE APOYO PARA PADRES MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE GUATEMALA

La siguiente serie de preguntas tiene como propósito evaluar el desarrollo del proyecto A, que consiste en una guía impresa para padres de niños con Síndrome de Down que pueda orientarlos en el cuidado de estos. Estas familias son asistidas por la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala, institución no lucrativa que proporciona servicios de educación especial, terapia de lenguaje, fisioterapia y talleres de capacitación pre laboral.

Concepto: La aventura de ser padres

La mayoría de padres se identifican con el hecho de que al tener un hijo la vida se convierte en una aventura impredecible en la que cada día trae nuevos retos pero también nuevas alegrías. Para ello, la guía trata de orientar a los padres en los momentos que pueden resultar difíciles para ellos pero también resaltar el valor de lo que ellos hacen día con día.

Encuesta

Siendo **1** la puntuación menor y **5** la mayor, califique los siguientes enunciados marcando con una **X** el número que considere adecuado.

1. ¿Cómo califica la relación de la gráfica con el concepto "La aventura de ser padres"?

1 2 3 4 5

2. ¿Cómo califica el manejo tipográfico tomando en cuenta títulos y textos?

1 2 3 4 5

3. ¿Cómo califica el uso del color dentro de la guía?

1 2 3 4 5

4. ¿Cómo califica el recorrido visual dentro de las páginas de la guía?

1 2 3 4 5

Validación con diseñadores gráficos



David Ambrosio
Diseñador Gráfico



Lic. Carlos Franco
Catedrático de la Escuela de Diseño Gráfico de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

Anexo 6.2
Instrumento de validación de nivel 3

**USAC**
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



FACULTAD DE
ARQUITECTURA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

TERCER NIVEL DE VISUALIZACIÓN
GUÍA DE APOYO PARA PADRES MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN GUATEMALTECA
PARA EL SÍNDROME DE DOWN

La presente encuesta es parte de una investigación para conocer la opinión del público sobre el desarrollo de una guía para padres de niños con Síndrome de Down. La información obtenida con esta encuesta se utilizará con fines académicos como parte del Proyecto de Graduación de la Licenciatura en Diseño Gráfico / USAC. No debe escribir su nombre en ninguna parte de esta boleta. Por favor responda con la mayor veracidad posible. Observe detenidamente el material que se le presenta marque con una **X** la respuesta que mejor exprese su opinión.

1. ¿Considera que el tamaño del papel es del tamaño adecuado?

Sí No

2. ¿Considera que existe orden entre los textos y las ilustraciones?

Sí No

3. ¿Cree que los tipos de letra utilizados son fáciles de leer?

Sí No

4. ¿Entiende las ilustraciones y los iconos?

Sí No

5. ¿Qué es lo que más llama su atención?

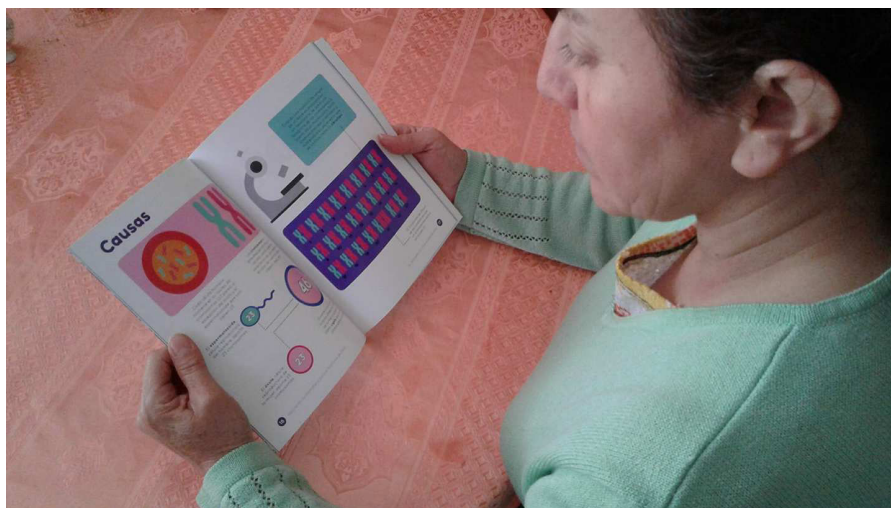
6. Si tiene alguna observación por favor anótela en el espacio inferior

Validación con expertos en el tema



Alfredo Salazar, Director Administrativo de la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala

Validación con el grupo objetivo



Grupo objetivo

Anexo 6.3

Cotización de impresión final del proyecto



ventas@litoimagen.com.gt

www.litoimagen.com.gt

Litoimagen Guatemala

12 Avenida, 6-80 Zona 11 Colonia Roosevelt


Guatemala,
26 de marzo de 2018
SC-210-2018

Señor
Rony Orrelana
Presente

Estimado señor Orellana:

Esperamos que todas sus labores se realicen con éxito. Tenemos el agrado de presentar a su consideración la cotización solicitada:

CANTI	DESCRIPCION	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL
LIBRO			
500	Unidades, tamaño final 8.5 x 6.5 plgs, PORTADA: en texcote c-12, impresión interna y externa a full color, INTERIOR: 56 Páginas, en couche b-80, impresión tiro y retiro a full color, se entrega engrapado.	Q 17.75	Q8,875.00

Servicio a Domicilio

* Se entrega prueba de impresión para autorización (al autorizar cotización)

Cliente proporciona artes finales

Precio Incluye I.V.A.

** Condiciones de pago: 50% anticipo y 50% contraentrega (A nombre de Litoimagen, S. A.)

Agradecemos su amable atención, y espero contar con su respuesta favorable.

Atentamente,

Leslie de López
Asesora de Ventas
Cel. 55516188

10

Guatemala, 04 de abril de 2025

Arquitecto
Sergio Francisco Castillo Bonini
Decano
Facultad de Arquitectura
Universidad de San Carlos de Guatemala

Señor Decano:

Atentamente, hago de su conocimiento he realizado la revisión de estilo del proyecto de graduación *Diseño de material gráfico de apoyo para padres miembros de la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala*, del estudiante *Rony Fernando Orellana Noriega*, de la Facultad de Arquitectura, camé universitario número: **201115008**, previamente a conferírsele el título de *Diseñador Gráfico* en el grado académico de *Licenciado*.

Luego de las adecuaciones y correcciones que se consideraron pertinentes en el campo lingüístico, considero que el proyecto de graduación que se presenta cumple con la calidad técnica y científica requerida.

Al agradecer la atención que se sirva brindar a la presente, me suscribo respetuosamente,

Alan Gabriel Mogollón Ortiz
LICENCIADO EN LETRAS
Col. 14432


Lcdo. Alan Gabriel Mogollón Ortiz
Colegiado No. 31632

“Diseño de material gráfico de apoyo para padres miembros de la Asociación para el Síndrome de Down de Guatemala”

Proyecto de Graduación desarrollado por:



Rony Fernando Orellana Noriega

Asesorado por:



Licda. Claudia Anabella Leal Rivera de Flores



Msc. Ileana del Carmen Reina Ramirez



Msc. Ilma Judith Prado Duque

Imprímase:

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Arq. Sergio Francisco Castillo Bonini
Decano

