

DESARROLLO PSICOSOCIAL A TRAVÉS DEL ARTE

Estudio de la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down del Instituto Ceartes Estímulo



**FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

INCIDENCIA DE LOS PROCESOS ARTÍSTICOS EN EL DESARROLLO
PSICOSOCIAL DE TRES PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DEL
INSTITUTO CEARTES ESTÍMULO DE CALI

Sharon Alejandra García Luna

Marjelin García Ñañez

Sara Martán Mantilla

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

CALI-VALLE

2015

INCIDENCIA DE LOS PROCESOS ARTÍSTICOS EN EL DESARROLLO
PSICOSOCIAL DE TRES PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DEL
INSTITUTO CEARTES ESTÍMULO DE CALI

Sharon Alejandra García Luna

Marjelin García Ñañez

Sara Martán Mantilla

Monografía presentada como requisito para optar por el título de trabajadora
social

Directora

Trabajadora Social
Olga Lucía Moreno A.

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

CALI-VALLE

2015

Agradecimientos

Gracias a Dios y a mis padres por darme la vida, acompañarme y apoyarme incondicionalmente durante mi proceso de formación académica; a mi tía Olga Luna por ser una segunda madre para mí, y junto a mis padres sembrarme una semilla que termina en el deseo y la culminación de este logro profesional y en el anhelo de seguir superándome.

A mi tía Lissy que fue la cómplice de que yo estudiara Trabajo Social y cuando me aceptaron en la universidad fue una de la que más se alegró porque su sobrina ingresaba a la Universidad del Valle, y aunque hoy me gustaría que estuviera presente para celebrar este logro, sé que está siempre a mi lado y muy contenta por culminar mi carrera profesional.

A Olga Lucía Moreno quien decidió dirigir este proyecto de grado, y con su experiencia académica y conocimientos fue de gran ayuda para culminar con éxito este proyecto.

A mis compañeras y amigas Maryi y Sarita quienes llegaron a mi vida en un momento crucial; y con quien tengo el honor y privilegio de haber realizado este trabajo de grado que nos permite la obtención del título de trabajadoras sociales, gracias por su apoyo les deseo muchos éxitos en el camino que les falta por recorrer.

A todos los docentes, compañeras(os) de clase que contribuyeron en mi proceso formativo y siempre aportaron para mi crecimiento profesional, de las cuales Chiop, Peggy y Ángela merecen mi respeto y admiración.

Finalmente agradezco a la Institución CEARTES Estímulo, a los docentes, director y las tres familias que de manera espontánea aportaron para que este proyecto académico fuera una realidad.

Sharon Alejandra García Luna.
“Somos el resultado de nuestros sueños”
W. S. S

Mi mayor agradecimiento se lo debo a Dios, quien me dio la fortaleza y sabiduría para culminar con éxito esta etapa en mi vida. A mis padres Ernesto Martán y Maritza Mantilla, quienes desde el primer momento me apoyaron en mi decisión de estudiar Trabajo Social y han sido un apoyo constante durante todo mi proceso académico junto con mi hermano Nicolás.

A mis abuelas Elvira y Tata y mi abuelo Nelson, por sus cuidados, amor y oraciones. A Cony Martán y su familia por haberme abierto las puertas de su hogar y brindarme lo necesario durante mi estadía en Tuluá.

A la profesora Ana María Ospina, por compartirme sus conocimientos teóricos durante la práctica pre-profesional los cuales fueron fundamentales para la realización de esta monografía. A la profesora Olga Lucía Moreno, por su acompañamiento y respaldo. A los/as profesores/as y compañeros/as de la sede Tuluá, quienes me ayudaron y apoyaron en todo momento.

A mis compañeras Marjelin García y Sharon García, por la amistad y apoyo brindado desde mi llegada a Cali. Cada una con una historia y visión de la vida distinta, deseo que Dios las acompañe en los caminos que vayan a tomar.

Al instituto Ceartes Estímulo y a las familias de esta investigación, quienes nos abrieron sus casas para entregarnos la información requerida.

Sara Martán Mantilla

Dedicatoria

A mi padre, quien dejó en mí un legado de enseñanzas que hoy se consolidan en la profesión que decidí estudiar, que decidí ser.

Agradecimientos

A Dios por mi salud y por permitir escribir este hermoso capítulo en mi vida.

A mi mamá por su constante apoyo.

A mis amig@s Natalia Henao, Marisol Vanegas, Peggy Ceballos y Julián Espinosa, por estar ahí en todo momento, por la palabra, el abrazo y por creer en mí.

A la profesora Ana María Ospina, quien supervisó mi práctica, gracias por la exigencia, dedicación y por todo lo enseñado. A mis compañeras del Instituto Tobías Emanuel por los aprendizajes compartidos, como también a las familias que orienté por abrirme la puerta de sus vidas y confiar en mí; el aprendizaje fue mutuo.

A Fernando director de Ceartes Estímulo, por permitir que la investigación se llevara a cabo, y a las familias que con todo el interés y amor participaron de ésta.

A la profesora Olga Lucía Moreno quien dirigió el trabajo y además siempre tuvo una palabra de aliento cuando simplemente fue necesaria. A mis compañeras y amigas de la cohorte 2008, 2009, y de trabajo de grado, en especial a Sara, con quien compartí la experiencia de hacer la práctica en el campo de la discapacidad intelectual y de donde surgió esta investigación.

Marjelin García Ñañez

“No final tudo dá certo, se ainda não deu certo é porque ainda não chegou o final”

Contenido

	PÁG.
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	5
1. CONSIDERACIONES GENERALES	5
1.1 ANTECEDENTES	5
1.2 OBJETIVOS	9
1.3 JUSTIFICACIÓN	9
CAPÍTULO II	13
2. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS	13
2.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN	13
2.2 MÉTODO	13
2.3 TÉCNICAS	14
2.4 SELECCIÓN DE LOS INFORMANTES	16
CAPÍTULO III	18
3. MARCO CONTEXTUAL	18
CAPÍTULO IV	21
4. MARCO CONCEPTUAL	21
CAPÍTULO V	33
5. CARACTERIZACIÓN DE LOS ENTREVISTADOS	33
CAPÍTULO VI	36
6. HALLAZGOS Y ANÁLISIS	36
6.1 DESARROLLO PSICOSOCIAL	36
6.2 PROCESOS ARTÍSTICOS	54
CAPÍTULO VII	67
7. RECOMENDACIONES DESDE TRABAJO SOCIAL	67
CONCLUSIONES	70
BIBLIOGRAFÍA	73
ANEXOS	76

Introducción

El presente documento contempla los resultados de la investigación, Incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down, entre los 15 y 20 años; los cuales están vinculados al instituto Ceartes Estímulo de Cali hace más de 13 años y participan de manera activa de los procesos artísticos.

Como parte de los hallazgos de esta investigación se encontró que la alternativa de rehabilitación a través de la formación artística, a diferencia de quienes optan por otras formas de rehabilitación, incide de manera positiva en la vida de estas personas, lo que se hace evidente en los testimonios de las familias sobre las experiencias vividas.

Las personas con síndrome de Down de esta investigación realizan actividades relacionadas con la danza, la música y las artes plásticas, lo que permite la expresión de sentimientos y emociones, creando una perspectiva del mundo que los rodea, además de estimular las habilidades, capacidades y destrezas en estas personas con síndrome de Down.

En esta investigación se define el desarrollo psicosocial como un proceso de crecimiento que vivencia el ser humano en el ámbito físico, psicológico, emocional y moral, determinado por la interacción con el entorno social, familiar y cultural en el cual se encuentra, permitiendo de esta manera que se consoliden actitudes y aptitudes que corresponden al aprendizaje social y cultural.

La discapacidad es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de la persona y los factores personales y sociales en las que vive; concepto tomado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF,

2001) el cual nos permite tener una mirada más amplia de esta condición, sin desconocer el contexto social, el cual juega un papel importante al hablar sobre el síndrome de Down.

El síndrome de Down es considerado como una discapacidad intelectual, que se presenta cuando el cromosoma del par 21 se encuentra constituido por tres pares en vez de dos, permitiendo que una persona nazca con 47 cromosomas en lugar de 46 y se caracteriza físicamente por nacer con ojos rasgados, manos abultadas, dedos pequeños, baja estatura, flacidez muscular y dificultades en su lenguaje.

Las instituciones orientadas a la atención de las personas en condición de discapacidad intelectual, han dirigido sus esfuerzos a la enseñanza de habilidades sociales y adaptativas como el desplazamiento autónomo, la autodeterminación, el autocuidado, entre otras. Algunas de estas instituciones, han utilizado el arte como estrategia pedagógica que contribuye al desarrollo integral de niños, adolescentes y adultos, favoreciendo en ellos la autonomía, la responsabilidad y la búsqueda de nuevas oportunidades y significados para sí mismos (Ministerio de Educación Nacional, 2000).

De acuerdo con Garner (1999) la educación artística llegó a Occidente en la segunda mitad del siglo XIX, enfocada a la enseñanza del dibujo y la pintura realista como una forma de demostrar “la buena educación”. Durante los siglos XX y XXI, la educación artística cobra importancia dentro de los currículos escolares en las escuelas y no es ajena a los cambios culturales y sociales que se dan, como también se resalta la importancia de planificar los procesos de enseñanza artísticos como cualquier otro proceso dentro del sistema escolar (Marín, 2003).

En Colombia la educación artística fue implementada en las escuelas con el fin de contribuir al proceso educativo y cultural de los estudiantes; inicialmente, muchas instituciones educativas la implementaban para cumplir con los estándares del Ministerio de Educación Nacional, posteriormente cobró importancia al evidenciar el aporte al desarrollo de habilidades, comunicación, ocupación del tiempo libre, creatividad y recursividad de niños, niñas y jóvenes (Ministerio de Educación Nacional, 2000).

Kaplún (2002), plantea tres modelos de educación:

- Educación que pone énfasis en los contenidos: se asume como la educación tradicional, aquella en la que una persona más instruida se encarga de transmitir los conocimientos y los valores a los “más ignorantes”.
- Educación que pone énfasis en los efectos: encargada de moldear algunos comportamientos en las personas con objetivos ya establecidos.
- Educación que pone el énfasis en el proceso: destaca la importancia del proceso de transformación de las personas.

La educación artística se relaciona con el modelo que pone énfasis en el proceso, ya que posibilita que las personas se integren a la sociedad como sujetos de acción, dentro de su proceso de formación y reflexionen sobre sus vivencias para transformar su realidad.

En este sentido, siguiendo a López (2011), “el arte, más que una expresión de cultura, se ha convertido en un instrumento para fortalecer los escenarios del aprendizaje que posibilitan los lenguajes simbólicos, de ideas, sentimientos y actividades realizadas por el ser humano con una finalidad estética o comunicativa a través del cual se expresan ideas y emociones” (López, 2011:35-36). Si el arte logra engrandecer el espíritu como lo plantea López,

entonces el arte se puede considerar como una herramienta que permite estimular el desarrollo psicosocial de las personas con síndrome de Down.

Con el fin de dar cuenta de los resultados de la investigación, el presente informe se ha organizado en siete capítulos. En el primero se encuentran las consideraciones generales del estudio: antecedentes, en el cual se hace referencia a investigaciones que han tratado sobre el tema de la discapacidad y el arte, los objetivos y la justificación. En el segundo capítulo se presentan las consideraciones metodológicas que consisten en el tipo de investigación, método, técnicas y selección de los informantes. En el tercer capítulo se encuentra el marco contextual. En el cuarto capítulo se presenta el marco conceptual, mientras que en el quinto capítulo se recoge la caracterización y descripción de las personas entrevistadas. Para el sexto capítulo cabe aclarar que se articularon las dos categorías de análisis, teniendo en cuenta que en algunas investigaciones se presentan como capítulos diferenciados, sin embargo este informe se vio pertinente presentarlas de manera integral. Finalmente en el séptimo capítulo se presentan las recomendaciones para la intervención en Trabajo Social y las conclusiones.

Capítulo I

1. Consideraciones generales

1.1 Antecedentes

Con el fin de conocer el estado del arte de la investigación, se consultaron estudios referentes al tema de la discapacidad y el arte. Se encontró que a principios del siglo XX los marcos nacionales e internacionales sobre discapacidad introdujeron el término inclusión, reemplazando el de educación especial por educación inclusiva. A nivel nacional, la ley 361 de 1997 establece mecanismos de integración social de personas con limitación por pérdida de un miembro del cuerpo o de una función fisiológica y se dictan otras disposiciones, refiriendo que todos los establecimientos educativos regulares gubernamentales y no gubernamentales, deben estar equipados con materiales especializados y con docentes preparados para brindar educación a personas con algún tipo de discapacidad. Igualmente reglamenta que cualquier conducta de exclusión a las personas en condición de discapacidad en los colegios regulares será sancionada.

En el año 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas, aprobó la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo que fue clave para comenzar a hablar de educación especial dado el reconocimiento que existe en la relación educación inclusiva y derecho a la educación, de personas en condición de discapacidad.

Teniendo en cuenta los parámetros y la leyes establecidas sobre educación especial para las personas en condición de discapacidad, se encontró que la discapacidad intelectual se ha trabajado a nivel mundial, enfocada principalmente a la normatividad para referirse a la

exclusión social en salud, evidenciando las causas y los cuidados que se deben tener; también hay estudios (como los que a continuación se presentan) sobre educación especial como alternativa de enseñanza para mejorar la calidad de vida y otros aspectos.

Por su parte, la española Mar Morón Velasco (2011), plantea la educación artística como referente teórico y práctico para la intervención educativa, donde los niños y niñas en interacción con profesionales en educación artística, logran resaltar y promover potencialidades que generan la construcción de conocimiento, de sentimientos, ideas y motivaciones que les llevan a ejercer un estado de libertad, responsabilidad, autonomía e interés por el desarrollo, la dignidad y la educación para todos los niños y niñas. Además plantea que la educación artística debe cumplir un rol fundamental en la transformación de los sistemas educativos, supliendo las necesidades de los estudiantes que se encuentran en un mundo cambiante.

La Chilena Evelyn Daniela Campusano (2011), en su tesis “Una intervención de Arteterapia con una persona con discapacidad intelectual”, enuncia el concepto de *Arteterapia* entendida como una especialidad profesional que utiliza la expresión plástica como medio de comunicación, elaboración del mundo interno y desarrollo personal, en donde el profesional cumple el rol de acompañante del proceso desde una mirada respetuosa, teniendo cuidado de no interrumpir o realizar interpretaciones aceleradas que impidan el proceso terapéutico. En los hallazgos se encontró que la Arteterapia ayuda a desarrollar la capacidad de autonomía, de expresiones alternativas, del ejercicio de los derechos básicos en la vida del ser humano como elegir, crear, actuar, pensar y obtener el derecho a la libertad de sentirse incluido en la sociedad.

Otro planteamiento es el de la caleña Gladys López Donado (2011), quien establece una relación entre el arte y la educación. En los hallazgos, la autora reconoce que relacionar el arte y la educación no es fácil, dadas las prácticas en las que tradicional e históricamente se ha concebido las instituciones regulares, sin embargo cuando se logra la integración se convierte en un ejercicio muy valioso para la formación del ser humano, por ello es necesario la capacitación de docentes y profesionales para que fomenten la creatividad dentro de las aulas de clase, usando como herramienta el arte para promover la identidad y el libre desarrollo en los niños/as, adolescentes y jóvenes hasta convertir esta práctica en un aspecto de responsabilidad familiar y estatal.

Con relación al tema de discapacidad, los colombianos Christian Enríquez Mora y Víctor Hugo Cerón López (2011) destacan en su investigación la importancia del rol que desempeñan las familias como organización social, que posee características especiales y el papel definitivo que juegan en aspectos socioculturales e históricos, afines con el contexto, en los procesos de desarrollo, educación e inclusión social de sus miembros; mostrando de otra parte, a la familia y a las instituciones educativas como un complemento para ser agentes rehabilitadores de la población en condición de discapacidad.

La colombiana Beatriz Helena Mendoza Botero (2010), en sus estudios sobre educación especial plantea un concepto nuevo, el juego dramático una forma pedagógica de enseñar a los niños y niñas con deficiencia cognitiva a promover el desarrollo físico frente a su corporalidad, a mejorar su confianza en sí mismos, a solucionar los problemas, a fortalecer el desarrollo emocional y brindar un medio para la estimulación, autoexpresión y el desempeño de roles. En sus hallazgos investigativos, la autora encontró que el juego no

sólo les permite el desarrollo de la imaginación, la creatividad, la retentiva, sino que también les da el poder de ser otros, y a partir de ahí, ser ellos mismo, incrementando las capacidades funcionales, y por ende las herramientas para la comunicación y la convivencia en comunidad, descubriendo nuevas formas de expresión gracias a los distintos lenguajes artísticos como la música, el dibujo, la actuación, entre otros, concluyendo que el juego dramático ayuda a la formación de la personalidad y la integración social de estos chicos.

Por lo anterior, el tema sobre cómo inciden los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas entre los 15 y 20 años con síndrome de Down vinculados al instituto Ceartes Estímulo, es un aspecto que no ha sido abordado en dicho instituto, lo cual lo hace novedoso.

Así mismo, los estudios consultados referentes al tema de esta investigación, nos plantean elementos teóricos y prácticos valiosos para este estudio ya que aclara conceptos, abre la mirada y perspectiva acerca de la discapacidad y el arte como objeto de investigación; por otra parte se puede encontrar libros, revistas e investigaciones sobre la relación que tiene la discapacidad y el arte en las ciencias humanas, el más cercano es el referido por Mendoza (2010) acerca del juego dramático como una forma pedagógica de fortalecer en los/as niños/as en condición de discapacidad las habilidades sociales y físicas.

Teniendo en cuenta todo lo anterior se planteó la siguiente pregunta: ¿Cómo inciden los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas entre los 15 y 20 años con síndrome de Down, del Instituto Ceartes Estímulo de Cali?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general

Comprender la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down, del Instituto Ceartes Estímulo de Cali.

1.2.2 Objetivos específicos

1. Analizar el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down que han estado vinculados al instituto Ceartes Estímulo y participan de los procesos artísticos.
2. Explorar la influencia que ha tenido la participación en los procesos artísticos que promueve Ceartes Estímulo, en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down.

1.3 Justificación

El interés en el tema de esta investigación, surge durante la experiencia adelantada en la práctica académica realizada en el Instituto Tobías Emanuel, el cual trabaja con personas en condición de discapacidad leve, moderada y severa, donde después de un proceso de inserción y diagnóstico se construyó una propuesta de intervención, teniendo como uno de los objetivos específicos *fortalecer las habilidades adaptativas de los/as adolescentes de las modalidades de internado y externado a través de manualidades y danza*. Los talleres de manualidades se desarrollaron en tres momentos, abordando diferentes aspectos como la autoestima, la comunicación asertiva y la resolución de conflictos.

De acuerdo con cada momento del proceso, se logró fortalecer la autoestima de los/as participantes quienes reconocían sus cualidades y la de sus compañeros/as, logrando identificar y valorar positivamente sus similitudes y diferencias. Se observó cambios en su estilo comunicacional, esforzándose por expresar lo que pensaban de manera asertiva, esperando el turno para poder hablar, escuchando atenta y respetuosamente a los/as demás en los espacios en que manifestaban sus ideas. El taller de manualidades propició un espacio de unidad y comprensión entre los/as participantes, generando que las relaciones interpersonales entre ellos/as fueran menos conflictivas; se observó mayor aceptación e integración entre los/as participantes. Como parte del proyecto de intervención se realizaron talleres con los padres de los/as participantes quienes manifestaron que sus hijos/as desarrollaron una mayor creatividad tanto en la institución como en sus hogares y alcanzaron un mayor acogimiento de la norma.

Con relación al taller de danza se observó en los/as participantes desinhibición y espontaneidad en el momento de realizar la secuencia de pasos junto con la música. Los/as adolescentes demostraron en sus movimientos, control corporal y expresión no verbal a través de su cuerpo. Con relación a los ejercicios de concentración, memorización y atención a través de la danza, se observó que los/as participantes recordaron las secuencias de pasos, no obstante requerían de la ayuda de la orientadora.

Los talleres de manualidades y de danza se realizaron cada quince días con los grupos respectivos y se observaron avances en cuanto al fortalecimiento de sus habilidades adaptativas, lo anterior nos llevó a preguntarnos qué pasaría en un proceso formativo si esta población tuviera continuidad con los talleres de danza y música. Simultáneo a lo

anterior, durante el proceso de reconocimiento del tema de la discapacidad, se realizó un rastreo en Cali, de las instituciones que trabajan con la población en condición de discapacidad intelectual, en el que se encontraron algunas con enfoque artístico, entre las cuales encontramos a Ceartes Estímulo. Dicho análisis nos cuestionó sobre cómo el arte puede ser un instrumento para trabajar con este tipo de población, más específicamente, cómo abordar esta problemática desde la profesión de Trabajo Social, tomando el arte como un instrumento para la intervención.

Teniendo en cuenta que la discapacidad cognitiva es una condición que afecta tanto a la persona que la vive como a su entorno familiar, es importante realizar una investigación sobre la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de dichas personas.

La relevancia de esta investigación para Trabajo Social y los trabajadores sociales, ya sea estudiante en práctica o profesional, está en la posibilidad de tener un acercamiento teórico que ayuda a la comprensión del desarrollo psicosocial de las personas con síndrome de Down que están en una institución artística, donde estos procesos artísticos que han vivido las personas con síndrome de Down se convierten en una herramienta de intervención para potencializar sus habilidades, actitudes y aptitudes frente a la vida que los rodea.

Así mismo, es importante esta investigación puesto que muestra la realidad de las personas en condición de discapacidad, las cuales han sido históricamente vulneradas, además otorga información sobre la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo

psicosocial en estas personas, lo cual confiere herramientas para la intervención con las familias y las instituciones que trabajan con dicha población.

Capítulo II

2. Consideraciones metodológicas

2.1 Tipo de investigación

Esta monografía se enmarcó en la clasificación de investigación exploratoria- descriptiva. Es exploratoria porque en el Instituto Ceartes Estímulo no se ha realizado antes este tipo de investigación y en el rastreo que se hizo de las investigaciones que se presentan como antecedentes no se encontró alguna que diera cuenta de cómo inciden los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial, específicamente en personas entre 15 y 20 años con síndrome de Down. Es descriptivo porque a partir de la observación directa que se realizó de las personas con síndrome de Down en el desarrollo de las actividades artísticas, dentro y fuera de la institución y, producto de la información que se obtuvo en las entrevistas con familiares, profesores y directivas de Ceartes, se logró dar cuenta de la incidencia que tienen los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial, lo que logra describirse y analizarse en el presente informe de investigación.

2.2 Método

El método que se empleó en este estudio fue el cualitativo, el cual se “orienta en describir textualmente y analizar el fenómeno social a partir de sus rasgos determinantes, según sean percibidos por los miembros de la situación estudiada” (Bonilla y Rodríguez: 1997; 62). En ese sentido se investigó la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down; las cuales son categorías que responden a las subjetividades, el sentido y las relaciones que las familias construyen en su cotidianidad con sus hijo/as con síndrome de Down.

2.3 Técnicas

Las técnicas que se implementaron en la investigación fueron, en primer lugar, “la entrevista semi-estructurada” en la cual el investigador/a ha definido previamente un conjunto de tópicos que deben abordarse con los entrevistados y, aunque el entrevistador es libre de formular o dirigir las preguntas de la manera que crea conveniente, debe tratar los mismos temas con todas las personas y garantizar que se recolecte la misma información” (Bonilla y Rodríguez, 1997: 96). En segundo lugar, se utilizó la técnica de “observación como otro instrumento adecuado para acceder al conocimiento cultural de los grupos, a partir del registro de las acciones de las personas en su ambiente cotidiano” (Bonilla y Rodríguez, 1997:118). Por último, nos apoyamos en la revisión bibliográfica para el análisis de las entrevistas realizadas a los padres y profesores de las personas con síndrome de Down de esta investigación, partiendo de los archivos históricos facilitados por Ceartes y la revisión documental sobre el tema.

La entrevista semi-estructurada giró en torno a preguntas relacionadas con el tema del desarrollo psicosocial que las personas con síndrome de Down han tenido a lo largo del tiempo. Ésta se realizó con adultos cercanos debido a la complejidad de acceso a las personas con síndrome de Down por sus limitaciones, en algunos casos en el desarrollo del lenguaje y en otras por la dificultad para elaborar ideas concretas sobre lo que se indagó, en cuanto a procesos artísticos y desarrollo psicosocial. Para lo anterior, se establecieron dos categorías de análisis, entre las cuales se encuentran: desarrollo psicosocial y procesos artísticos.

Las entrevistas fueron realizadas a los padres de las tres personas con síndrome de Down, el profesor de artes plásticas y al director de la institución, quienes dieron cuenta del

proceso de estas personas en la institución y en sus espacios familiares; además se realizó una entrevista piloto al profesor de música. Cabe mencionar que aunque no se realizaron entrevistas directas a las personas con síndrome de Down, sí se establecieron conversaciones informales con ellos, en donde expresaron su gusto por la música, la danza y la pintura, además de sus relaciones interpersonales.

Por otro lado, se realizaron tres observaciones, una por cada proceso artístico (danza, música y artes plásticas) para mirar el desempeño de las tres personas con síndrome de Down de esta investigación y la relación con el profesor y sus compañeros de clase. Con relación a las clases de danza se observó en las tres personas desinhibición y espontaneidad en el momento de realizar la secuencia de pasos junto con la música, demostrando en la mayoría de los movimientos control corporal. En el momento de realizar un cambio de vestuario en donde las mujeres debían ponerse una falda y los hombres llevar un sombrero con un pañuelo, lo realizaron de manera interdependiente ya que se ayudaban entre todos, respondiendo al tiempo determinado por el profesor para cambiarse. La disciplina, el compañerismo y la ayuda mutua fueron una constante durante el ensayo de danza.

Frente a las clases de artes plásticas, se observó receptividad por parte de las personas con síndrome de Down frente a las indicaciones dadas por el profesor, cabe resaltar que no todos éstas estaban haciendo una misma actividad ya que cada uno tiene su ritmo, mientras unos pintaban cuadros grandes, otros hacían el bosquejo de una obra artística sobre una cartulina. El comportamiento de estas personas durante la clase de artes plásticas fue tranquilo, cada uno estaba concentrado en la realización de su obra.

Con relación a la clase de música, se observó que el profesor realizaba actividades de relajación y estiramiento para mantenerlos concentrados y receptivos el resto de la clase; ejercicios que como lo habíamos observado en danza, implica que las personas con síndrome de Down tengan una buena coordinación, no sólo con su cuerpo sino con los instrumentos de percusión como la tambora, las maracas y la guaracha que complementan con sus voces a la hora de llevar los ritmos de las canciones. Cuando se trata de que estas personas manejen instrumentos melódicos como la flauta y el xilófono se realiza un trabajo más arduo pues se les dificulta llevar el ritmo de las notas musicales.

2.4 Selección de los informantes

Para seleccionar la muestra de esta investigación se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: que las personas con síndrome de Down estuvieran entre los 15 y 20 años, que estuvieran llevando un proceso en Ceartes Estímulo de mínimo cuatro años, que tuvieran una participación activa en los procesos artísticos brindados por la institución y no estar vinculados al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Teniendo en cuenta estos criterios solo tres personas con síndrome de Down del Instituto Ceartes Estímulo los cumplían.

La selección de las personas a entrevistar, luego de intentar hacerlo directamente con las tres personas con síndrome de Down, estudiantes de Ceartes, llevó a contemplar la necesidad de escoger personas cercanas a ellos, que compartieran su cotidianidad y que pudieran dar cuenta de un antes y un después de su llegada a Ceartes y el trabajar a través de procesos artísticos y la incidencia que esto tenía en el desarrollo psicosocial de estas personas. Fue así como se decidió seleccionar a los padres y madres de tres personas con

síndrome de Down; al realizar las entrevistas a las familias se vio la necesidad de entrevistar a los profesores de artes y al director de la institución, por ser ellos quienes permanecen más tiempo junto a estas personas en Ceartes.

OBJETIVOS	CATEGORÍA DE ANÁLISIS	FUENTES
Analizar el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down que han estado vinculados al instituto Ceartes Estímulo y participan de los procesos artísticos.	Desarrollo psicosocial	- Padres de las personas con síndrome de Down de Ceartes Estímulos - Profesor de artes plásticas y director de la institución. - Revisión bibliográfica.
Explorar la influencia que ha tenido la participación en los procesos artísticos que promueve Ceartes Estímulo, en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down	Procesos artísticos	- Padres de las personas con síndrome de Down de Ceartes Estímulos - Profesor de artes plásticas y director de la institución. - Revisión bibliográfica.

Capítulo III

3. Marco contextual

En la ciudad de Cali existen instituciones donde la enseñanza de las artes se constituye como disciplina y su objetivo es la formación artística. Tal es la experiencia de Incolballet, la cual desde 1978 lidera una propuesta de formación artística en la rama del ballet clásico, convocando estudiantes, quienes a partir de 4º grado de primaria reciben una formación especializada y se titulan como bachilleres artísticos en ballet clásico. Dicha propuesta fue considerada desde su inicio, un modelo de gran relevancia de la educación en Colombia, ya que el arte en nuestro país había sido entendido hasta entonces como educación no formal.

Otra experiencia en la ciudad es la de Bellas Artes como educación superior especializada en las artes, en sus dimensiones disciplinar, interdisciplinar, profesional y pedagógica. Bellas Artes han realizado una importante labor formativa y de dinamización de las artes y la cultura en el ámbito local, regional y nacional. Siendo de esta manera una entidad única en su género, ya que además de especializarse en la enseñanza artística, ofrece programas en todos los niveles del sistema educativo colombiano desarrollando una labor formativa integral. Cabe mencionar también la experiencia del Colegio Juvenilia, el cual a través de acciones cotidianas, despierta en los niños/as y jóvenes el acto creativo de preguntar, describir, investigar, resolver, formar y reestructurar las ideas, fundamentando de esta manera una perspectiva educativa que integra el arte a la ciencia y la ciencia a la vida.

Por su parte, el centro de estimulación para el aprendizaje y las artes Ceartes Estímulo, al que pertenecen los jóvenes, familias y profesores que participaron de esta investigación, es una entidad privada sin ánimo de lucro fundada en 1979, la cual tiene como objetivo brindar habilitación y rehabilitación a niños/as, adolescentes, jóvenes y adultos en situación de discapacidad leve, moderado y síndrome de Down, mediante programas académicos en donde son formados en las áreas de lenguaje, matemáticas, ciencias integradas, artes plásticas, música, danzas y educación física; durante su permanencia en la institución son integrados a grupos, teniendo en cuenta su edad y habilidades en las áreas de formación. Cada grupo tiene un nombre para que los integrantes identifiquen a qué grupo pertenecen. Los niños/as, adolescentes, jóvenes o adultos que egresan de la institución, son incorporados a las actividades de integración desarrolladas por el personal de la institución en diferentes épocas del año.

En los programa terapéuticos y ocupacionales, la institución cuenta con un equipo psicosocial que encamina a los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad con el apoyo de su familia o cuidadores, a que desarrollen o fortalezcan las habilidades para la vida, autocuidado, habilidades sociales, herramientas para la prevención y manejo del maltrato, así como los factores protectores individuales y familiares.

El rol de la Trabajadora Social, es liderar y acompañar los proceso anteriores complementándolos con los temas de las etapas del ciclo vital individual, sexualidad, establecimiento de normas y límites en el hogar, el concepto de “discapacidad” donde se quiere re-significarlo y aportar a la inclusión social de la población con discapacidad.

La institución ha generado dos espacios para los padres y/o cuidadores, uno es a nivel grupal “escuela para padres” en donde se integran a los cuidadores de los niños/as o jóvenes con discapacidad, en el cual se crea la interacción, reflexión y aporte de temas de su interés; y el otro es a nivel individual en el cual se abordan temas particulares de cada grupo familiar.

Además de los programas que desarrolla la institución, el director José Fernando Sarria, ha creado un grupo llamado “Compañía Artística” y sus integrantes son los jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva que se han destacado por desarrollar habilidades en el área artística durante su permanencia en la institución, esto les ha permitido exhibir sus presentaciones las cuales han sido reconocidas por el talento y habilidad artística de sus integrantes en diversos contextos a nivel local, nacional e internacional; actividad que contribuye al proyecto de vida personal, promoviendo la re-significación del concepto de discapacidad y fomenta en ellos la disciplina, el respeto, la tolerancia, el trabajo en equipo, el compromiso y el sentido de pertenencia por su grupo.

A nivel laboral Ceartes ha generado convenios con otras instituciones que trabajan el tema de discapacidad e inclusión laboral, algunos jóvenes han tenido la posibilidad de trabajar en empleos formales que surgen de estos convenios y también por algunos padres y/o cuidadores que han posibilitado la integración de estos jóvenes en dicho espacios, permitiendo que potencialicen sus habilidades, procesos cognitivos, motrices y socioculturales. “Ceartes Estímulo busca la formación de personas competentes que se desempeñen con calidad en los diferentes contextos de participación individual, familiar y social ubicándose como sujetos de derecho” (Ceartes Estímulo PEI, 2009).

Capítulo IV

4. Marco Conceptual

Para la presente investigación se tomó como referente de análisis el paradigma construccionista, el cual considera que los fenómenos sociales se desarrollan particularmente desde contextos sociales. Como lo plantea Gergen (2007), el construccionismo vislumbra las maneras en las cuales los individuos participan en la creación de su percepción social de la realidad como proceso dinámico, el cual es reproducido por las personas que actúan según sus interpretaciones y conocimientos. El construccionismo es una corriente teórica que en términos pedagógicos y de aprendizaje, posiciona al alumno no como una persona pasiva sino como una persona activa dentro de su proceso de aprendizaje, no como un acumulador de conocimientos sino como constructor de ellos (Gergen, 2007). De acuerdo con la población de nuestra investigación, consideramos que el paradigma construccionista permite identificar cómo las personas con síndrome de Down se involucran de manera activa en su proceso de formación, -en este caso artística - y la manera en que interiorizan dichos aprendizajes en su vida y en su desarrollo psicosocial.

Al retomar a los autores Berger y Luckman (2003), en su texto *La Construcción Social de la Realidad*, se plantea que todo conocimiento inclusive el más básico como lo es el sentido común, se produce a través de las interacciones sociales, en este sentido podríamos afirmar que la realidad es un constructo social.

El individuo no nace siendo miembro de una sociedad, para llegar a ello primero cuenta con una predisposición hacia la socialidad y luego se hace miembro de la sociedad. En este

sentido nos plantean que, para que las personas se socialicen debe existir una internalización, consideran que es la vía por la que se comprende a los semejantes y se aprehende el mundo en cuanto a realidad significativa y social. Cuando aprehendemos asumimos el mundo en el que ya viven otros, al llegar a este proceso de internalización se puede considerar que el individuo está en sociedad (Berger, Luckmann, 2003).

Desarrollo psicosocial

El desarrollo, según Maier y Leal, es un término referido inicialmente al crecimiento físicamente observable de un organismo, en un periodo determinado (Maier y Leal, 1971); en su texto *“Tres Teorías Sobre el desarrollo del niño”* el desarrollo es relacionado a una integración de los cambios aprendidos que conforman la personalidad, la cual está en constante desarrollo de un individuo.

Las teorías del desarrollo se plantean teniendo en cuenta algunos interrogantes, algunos de ellos son: si el contexto influye en el desarrollo de la persona, si la persona es activa en su proceso, o si éste se da por etapas que pasan una a otra según la edad de la persona; algunos autores y sus teorías difieren entre una de estas cuestiones y otros adoptan una posición intermedia entre éstas (Shaffer, 2000).

Papalia, Wendkos y Duskin, (2005) exponen que existen diferentes perspectivas teóricas, las cuales mencionamos dada la importancia de la historicidad del concepto, éstas son: *la perspectiva psicoanalítica* que define el desarrollo desde el inconsciente, el cual motiva la conducta y su principal exponente es Sigmund Freud. Bajo esta perspectiva se encuentra el psicoanalista Erik Erikson, quien fue un pionero de la perspectiva del ciclo vital y quien expuso ocho etapas para la explicación de dicho ciclo.

La perspectiva del aprendizaje, plantea que el desarrollo es el resultado del aprendizaje y que es continuo, sin etapas y enfatizan en el cambio cuantitativo; esta perspectiva contempla dos teorías importantes: *el conductismo* (Iván Pavlov, B.F Skinner) y *teoría del aprendizaje social* (Albert Bandura) (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005).

La perspectiva cognitiva, se centra en los procesos del pensamiento y en las conductas que reflejan dichos procesos; esta perspectiva incluye las etapas cognitivas de Piaget y la teoría sociocultural del desarrollo cognitivo de Vygotsky (Papalia, Wendkos y Duskin; 2005:36).

La perspectiva contextual, percibe al individuo en interacción con el ambiente no como algo fuera de éste. Su principal teoría es: la teoría bioecológica (Urie Bronfenbrenner).

Y finalmente *la perspectiva evolutiva/sociobiológica*, la cual está influida por la teoría de la evolución de Darwin y se centra en las bases evolutivas y biológicas de la conducta. (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005).

Las perspectivas planteadas son importantes para hablar sobre el desarrollo y los aportes que cada una de ellas ha hecho, sin embargo los científicos según Papalia, Wendkos y Duskin, (2005) distinguen tres dominios: desarrollo físico, cognitivo y desarrollo psicosocial; los cuales están interrelacionados entre sí. El crecimiento, el desarrollo de habilidades motoras y la salud hacen parte del desarrollo físico, si una persona tiene un tipo de discapacidad, esto supone que su desarrollo físico se va a dar de manera más lenta que una persona sin esta condición.

También plantean que en el desarrollo no existe un momento único y definible, en forma objetiva, en que un niño se convierta en adolescente, o que un adolescente se convierta en adulto (Papalia, Wendkos y Duskin; 2005:10). Por esto el concepto de desarrollo se ha adoptado con propósitos del discurso social y según los autores a esto se le denomina

construcción social que es una idea de que se acepta una naturaleza de la realidad con miembros de una sociedad en particular, en un momento específico, con base en percepciones subjetivas compartidas (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005).

En este sentido es importante resaltar que el contexto social es muy importante en el desarrollo puesto que los seres humanos, son seres sociales que desde un principio se desarrollan dentro de éste, por ejemplo para un recién nacido su contexto inmediato es su familia y ésta a su vez está sometida a influencias más amplias y cambiantes de la sociedad (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005).

El aprendizaje, la memoria, pensamiento, creatividad, lenguaje, constituyen el desarrollo cognitivo, las personas que tienen dificultades en este desarrollo suponen otro tipo de orientación y manejo para el desarrollo del mismo.

Por otro lado, el desarrollo psicosocial comprende el cambio y estabilidad de la personalidad, emociones, relaciones sociales.

De acuerdo a la bibliografía consultada respecto al concepto de desarrollo, para efectos de esta investigación se entiende el desarrollo psicosocial como un proceso de crecimiento que vivencia el ser humano en el ámbito físico, psicológico, emocional y moral, determinado por la interacción con el entorno social, familiar y cultural en el cual se encuentra, permitiendo de esta manera que se consoliden actitudes y aptitudes que corresponden al aprendizaje social y cultural.

Dentro de esta definición, tenemos en cuenta también los siguientes aspectos que componen el desarrollo psicosocial:

Conocimiento de los padres sobre el diagnóstico (síndrome de Down) de sus hijos/as

Al nacer un niño/a con discapacidad, los padres sienten frustración por el conocimiento del diagnóstico puesto que siempre se ponen expectativas frente al niño/a que va a nacer.

Los padres experimentan una serie de etapas del duelo desarrolladas por Gutiérrez (2011):

- Choque: en esta etapa predominan los sentimientos de pérdida, enojo y miedo.
- Negación: no se acepta la condición de discapacidad
- Tristeza, enojo y adaptación: Al principio se puede sentir como si la condición fuera un castigo Gutiérrez (2011), posteriormente empieza la adaptación a la condición.
- Reorganización: se establecen roles y tareas dentro del sistema familiar, teniendo en cuenta la condición.

Desarrollo físico

Comprende las series de cambios biológicos por las cuales pasan las personas desde su concepción hasta la edad adulta, donde se evidencia el crecimiento del cuerpo, los cambios y estabilidades que se presentan en las capacidades sensoriales, las habilidades motoras y la salud de las personas; paralelamente se da el desarrollo de habilidades mentales por medio del aprendizaje, la memorización, el lenguaje, el razonamiento y la creatividad (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005).

La estimulación temprana da paso a los primeros aprendizajes de los/as niños/as donde empiezan a desarrollar las habilidades **motoras gruesas**, en las que emplea músculos grandes como los de las piernas y la espalda permitiendo que empiecen a caminar y a controlar los esfínteres primero con la ayuda de los padres y poco a poco lo hacen solos; en las habilidades **motoras finas** se utilizan músculos pequeños donde los niños pueden

sujetar cosas, realizar trazos y también da paso al desarrollo del habla que empieza con sonidos, palabras y frases este se aprende por medio de la interacción social, cultural y personal.

Proceso de inserción de las personas con síndrome de Down al ámbito académico

La familia se convierte en el primer escenario de interacción; el segundo escenario de interacción se da en el ámbito escolar donde las personas van adquiriendo otros aprendizajes.

Las personas con algún tipo de discapacidad deben estar en instituciones basadas en el respeto a la diversidad, en las que se puedan considerar las características de cada uno de los éstos, debido a que necesitan una educación adaptada a la diversidad. (Gómez, 2002).

Implementación de la norma

En el proceso de educación y la crianza de los hijos/as en las familias se da el establecimiento de la normas, Ritzer (1993) citando a Berger y Luckmann, afirman que las instituciones controlan el comportamiento humano instaurando pautas de conductas definidas de antemano (Ritzer, 1993). Siendo la familia la primera institución de socialización de las personas, éstas están en la necesidad de instaurar normas que permitan que se aprendan y apropien para la interacción en sociedad.

Relaciones sociales y expresión de sentimientos

Las relaciones sociales juegan un papel muy importante en el desarrollo psicosocial de las personas; sentimientos como seguridad y acogida amplían el desarrollo emocional

permitiendo a futuro el establecimiento de relaciones con pares y en sociedad y también la expresión de emociones en los diferentes espacios de relación social y contexto (Manrique, 2004).

Proyección a futuro y aspiraciones

Según Manrique (2004), la proyección a futuro hace parte del desarrollo psicosocial, el cual parte de una construcción a partir de las relaciones que se han establecido con la familia, la escuela, y el entorno, permitiendo que se establezcan aspiraciones de acuerdo a los gustos y necesidades de las personas.

Síndrome de Down

Las personas con síndrome de Down son socialmente asociadas con discapacidad intelectual, debido a la condición que el síndrome implica. El concepto de discapacidad ha tenido diferentes cambios en su definición a lo largo del tiempo, cabe resaltar que para esta investigación se tiene en cuenta la discapacidad intelectual desde la postura asumida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual tiene en cuenta que la discapacidad es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de la persona y los factores personales y sociales en las que vive. De este modo los diferentes entornos pueden tener un efecto diferente en la persona, por ejemplo la convivencia dentro de un espacio donde existan sólo barreras físicas, por ejemplo una infraestructura inadecuada para el desplazamiento de personas que requieren silla de ruedas, va a limitarla en actividades presentes en la vida diaria tan básicas como la rutina de aseo personal . La sociedad puede dificultar el desempeño de una persona en

condición de discapacidad, en tanto crea barreras o proporciona condiciones facilitadoras en el desarrollo de una persona. (Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud 2001).

De acuerdo con lo planteado por Berger y Luckmann, el proceso de socialización de las personas con síndrome de Down estará mediado por las condiciones que el medio y su familia les brindan para que puedan ser sujetos de acción dentro de la sociedad.

Para ahondar en el tema del síndrome de Down, hay que tener en cuenta que todos los seres humanos poseen 46 cromosomas en cada una de sus células. Dichos cromosomas se unen en pares, lo cual da un total de 23 pares de cromosomas. Estos pares han sido estudiados y sus resultados han arrojado que en las personas con síndrome de Down, el par 21 está constituido por tres cromosomas en lugar de dos por lo tanto, la persona con síndrome de Down tiene 47 cromosomas en lugar de 46. Dicho fenómeno ocurre en 90% de los casos de quienes son diagnosticados con síndrome de Down. No obstante, existen otros dos fenómenos que aparecen con menos regularidad: la “traslocación” de cromosomas y el “mosaicismo”. En los tres casos las características externas son muy parecidas.

Bershawn y Perret (Gómez, citando a Bershawn y Perret, 2002) describen a las personas con síndrome de Down de la siguiente manera: “hipotonía muscular, nariz pequeña, ojos rasgados, lengua más grande de lo normal, dedos pequeños y palmas de las manos abultadas, estatura reducida y con frecuencia problemas del lenguaje, especialmente de tipo fonológico” (Gómez, 2002:72).

El síndrome de Down más común es conocido como trisomía 21, el cual cuenta con tres cromosomas. No se conoce con certeza en qué momento de la gestación sucede el error; si es durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o si ocurre en la primera división del óvulo fecundado. Por su parte la traslocación sucede únicamente en el 5% de los casos y consiste en que una parte de un cromosoma se une a una parte de otro par. Finalmente el mosaicismo (5% de los casos) es un error de distribución de los cromosomas; las personas con este error tienen tanto células normales como células trisómicas, por lo cual tendrá menos características físicas y mentales que en el síndrome de Down. Ahora bien, no se puede emitir un diagnóstico preciso en todos los casos con síndrome de Down; cada caso tiene su particularidad, a pesar de que cuenta con características físicas comunes como lo es el pliegue simiesco en su mano, el cual supone que su motricidad fina tiene dificultades para ser desarrollada.

Arte

Lo artístico surge y se relaciona con el término arte, esta palabra no tiene una definición única y absoluta porque se puede aplicar a diversas situaciones dadas en la sociedad; en este caso nos referimos al arte como: “Una infinita posibilidad de lenguajes simbólicos, de ideas, sentimientos y actividades realizadas por el ser humano con una finalidad estética o comunicativa a través del que se expresan ideas y emociones. Por medio de éste se aprende a sensibilizar los sentidos y a engrandecer el espíritu, donde se logra observar y aprender del mundo y la naturaleza de una manera diferente” (López, 2011:35-36). Estas acciones, sensaciones, emociones y sentimientos son características propias de los procesos artísticos

cuya finalidad es la estimulación de habilidades, capacidades y destrezas en las personas con síndrome de Down.

Las artes se clasifican en: artes visuales, artes plásticas, artes aplicadas, artes escénicas y artes literarias. Para esta investigación sólo nos detendremos en las artes plásticas (pintura y dibujo) y las artes escénicas (danza y música) por ser las actividades en que participan las personas de la investigación.

Se entenderá las artes visuales y plásticas como la acción metódica, ejercida sobre un ser humano en desarrollo, para realizar una actividad armónica y agradable para sí mismo y para los demás orientando el seguimiento de unas reglas o estimulando la originalidad y sensibilidad personal. Las artes plásticas son utilizadas en la educación artística para que la persona con síndrome de Down desarrolle la capacidad de reconocer y captar el mundo, para expresarlas de forma creativa, estimulando así las áreas cognoscitivas, afectivas y motoras; logrando que las personas adquieran “seguridad en sí mismas, despierten su imaginación, el sentido crítico, ejerciten la memoria y eduquen la capacidad de atención, y observación.” (Mendieta y Ruiz, 2002:11)

Las artes escénicas son una forma de comunicación representada a través de las diferentes formas de expresión que pueden manifestarse por medio de la danza, el teatro y la música. Estas actividades artísticas son desarrolladas e implementadas por todos los seres humanos. Pero al transcurrir los años se ha visto como una herramienta útil para la rehabilitación y aprendizaje de forma lúdica, que permite trabajar e interactuar con la población en las diferentes situaciones de discapacidad. Un ejemplo de la implementación de estas artes es la musicoterapia, la cual consiste en utilizar la música para producir cambios en sus

comportamientos debido a que “la música con fines terapéuticos tiene importantes beneficios sobre los aspectos emocionales y motivacionales, la salud física, las funciones cognitivas y sensorio-motoras, así como las habilidades de comunicación. La memorización de canciones y bailes estimula las habilidades intelectuales, la psicomotricidad y el lenguaje.” (Madrigal, 2004:35)

En ese sentido “la danza, la música y la pintura como procesos artísticos han contribuido en el desarrollo del ser humano a fortalecer las habilidades motoras finas y gruesas, en donde la primera hace referencia las capacidades físicas que involucran los músculos pequeños y la coordinación ojo-mano; permitiendo que las personas adquieran mayor responsabilidad para su cuidado personal.” (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005: 257). Y la segunda hace referencia a la capacidad física que involucra los músculos grandes (piernas, brazos, cabeza, abdomen y espalda) permitiendo de esta manera correr, saltar, gatear, mantener el equilibrio, entre otras cosas.

Por todo anterior los procesos artísticos, como una forma de educación en las personas en condición de discapacidad, permite que éstos apropien y desarrollen diferentes habilidades que inciden en el desarrollo psicosocial. Guilford sostiene que “la educación creativa, está dirigida a plasmar una persona dotada de iniciativa, plena de recurso y de confianza, lista para enfrentar problemas personales, interpersonales o de cualquier otra índole” (Guilford; 1994:22). La educación creativa favorece el desarrollo y la auto-realización de las personas ya que con ésta es importante el aprendizaje de nuevas habilidades y estrategias de trabajo, las cuales forman a las personas para afrontar las diferentes situaciones y obstáculos de la cotidianidad.

Si bien la educación artística en Colombia, según lo expuesto en el marco contextual, ha tenido un buen desarrollo en algunas instituciones educativas de educación regular, formal y no formal, cabe resaltar que en las instituciones de educación especial para personas con discapacidad intelectual -aunque no en su mayoría- tienen en cuenta el arte como pedagogía; actualmente existen instituciones que buscan por medio del arte brindar la posibilidad de incorporar a la persona a la sociedad, permitiendo el desarrollo de sus habilidades y destrezas, las cuales son expresadas desde su subjetividad, posibilitando nuevas alternativas de entendimiento, permitiendo que se generen otras formas de experimentar su ser en sociedad, teniendo en cuenta su condición, el espacio de los procesos artísticos y, desde sus hogares, y la forma en que estos procesos son acogidos para la crianza de las personas con síndrome de Down. Además, tal como lo plantea Baldisserri citado por Akoschky (1998) acerca de no agotar y consumir totalmente la educación escolar, dentro de los espacios institucionales, sino a abrir la escuela y salir con los niños al espacio que los rodea, lo cual les aporta a éstos en su proceso de aprendizaje y la ampliación de experiencias sociales y culturales. Se considera pues que este conjunto de aspectos relacionados con el arte influyen en el desarrollo psicosocial de dichas personas.

Capítulo V

5. Caracterización de los entrevistados

Se presenta la caracterización de las y los entrevistados, con el fin de mostrar la relación y cercanía con las tres personas con síndrome de Down de la institución Ceartes Estímulo, objeto de esta investigación, ya sea por su condición de familiar o por ser parte de la institución.

Madre (1): mujer de 56 años, cursó hasta tercero de primaria, nació en Buga; anteriormente residía en Guacarí. Desde el momento en que su hijo (8 años) se vincula al Instituto Ceartes Estímulo a través de una beca otorgada por el director de la misma, ella y su hijo se vieron en la necesidad de vivir en la ciudad de Cali.

Esta familia monoparental, actualmente está conformada por la madre quien trabaja vendiendo minutos para celular en su hogar donde vive con su hijo con síndrome de Down de 18 años y otro hijo, quien vive con su esposa e hijos. La entrevistada describe su ambiente familiar como amoroso, lo que le ha permitido a su hijo con síndrome de Down vincularse a diferentes espacios sociales como lo es el Instituto, el gimnasio y el trabajo; el padre no vive con él pero mantienen en contacto.

La madre expresa que para ella ha sido muy difícil la aceptación del diagnóstico de su hijo debido a la forma en que fue informado por parte del médico y el poco conocimiento que tenía sobre el tema y de cómo tratarlo.

Madre (2): en la segunda familia se entrevistó al padre y la madre de su hija con síndrome de Down que actualmente tiene 19 años, su mamá es una mujer de 57 años quien realizó sus estudios hasta quinto de primaria y nació en Armenia - Quindío.

Padre (2) es un hombre de 76 años, quien terminó su bachillerato e inició su carrera profesional como sargento primero de la policía, graduado con el título de teniente; nació en la ciudad de Pasto-Nariño.

Esta familia nuclear está compuesta por la hija con síndrome de Down su padre y madre, tiene tres hermanos que han conformado sus hogares, es una familia donde todos la quieren y como lo afirma la madre, se ha convertido en su mayor adoración y unión familiar. Han vivido siempre en la ciudad de Cali y su hija con síndrome de Down ha estado vinculada a otras instituciones, tanto regulares como de educación especial. Los padres manifiestan que no tenían conocimiento sobre el síndrome de Down, sin embargo se documentaron, buscaron orientación y decidieron tratar a su hija como una persona normal con sus capacidades, ello ha permitido que ésta se vincule a diversos espacios sociales de educación, esparcimiento y recreación que le han permitido su desarrollo.

Madre (3): mujer de 61 años que no ha realizado ningún estudio, nació en Balboa Cauca. Actualmente vive en la ciudad de Cali con su hijo con síndrome de Down de 18 años, conformando una familia monoparental. La madre tiene tres hijos de los cuales sólo cuenta con el apoyo de uno de ellos para el mantenimiento de su hijo, quien tiene una buena relación con su hermano. La madre es una persona que ha tratado de brindarle su apoyo, amor y comprensión a su hijo con síndrome de Down, valora y ve los cambios y avances de éste en la institución. Inicialmente no tenía conocimiento sobre el síndrome de Down y el diagnóstico fue aceptado con sorpresa, temor y ansiedad, ya que no sabía qué iba a pasar con su hijo.

Profesor de artes: hombre de 58 años, nació en la ciudad de Cali, ha estudiado Dibujo Arquitectónico en la Fundación Academia de Dibujo Profesional; Artes Plásticas y Publicidad en el Instituto Popular de Cultura (IPC) y Biomecánica en la universidad del Valle. Ha estado vinculado a Ceartes Estímulo desde el año 2003 dictando las clases de artes plásticas. Manifestó que le gusta trabajar con los/as estudiantes de Ceartes, por su actitud y entrega a diferencia de los/as estudiantes regulares que había tenido en experiencias escolares pasadas, quienes no demuestran un interés real y de compromiso por el aprendizaje de las artes plásticas.

Director: en la institución Ceartes Estímulo también se entrevistó al director de la misma, quien nació en la ciudad de Cali, tiene 56 años y realizó una Licenciatura en Educación Artística y Pre-Escolar en la Corporación Universitaria Centro de Administración (CENDA). En el Instituto Popular de Cultura (IPC) se formó en danza y estudió Gerencia Social en la Pontificia Universidad Javeriana de Cali.

Fundó la institución en el año 1980. Ceartes Estímulo fue creado en un principio como un Jardín Infantil con el objetivo de brindar una educación artística a sus beneficiarios/as. No obstante al llegar niños/as en situación de discapacidad al Jardín Infantil, se inició el trabajo con esta población con el fin de formar seres autónomos con capacidad creadora y con capacidad para que ellos/as puedan desempeñarse dentro de un medio socio-cultural, haciendo aportes importantes no solo en la región sino en todo el país.

Capítulo VI

6. Hallazgos y análisis

6.1 Desarrollo Psicosocial



Imagen tomada de: http://www.saludcronica.com/nota.php?id_nota=6822

¿Especial? Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno que ha luchado porque sea lo más autónomo posible. Pablo Pineda

En este capítulo se aborda de manera analítica los hallazgos de la categoría, desarrollo psicosocial, para ello se tendrán en cuenta los testimonios de los padres, profesor y director que fueron entrevistados para la investigación. Inicialmente expondremos el concepto desde el cual apropiamos el desarrollo psicosocial, posteriormente abordaremos dicha categoría teniendo en cuenta el momento en que se dio el diagnóstico a los padres, luego el desarrollo físico, emocional, social y la inclusión educativa, finalmente las conclusiones previas de la categoría.

Para efectos de esta investigación se entendió el desarrollo psicosocial como un proceso de crecimiento que vivencia el ser humano dentro de su proceso en el ámbito físico, psicológico, emocional y moral, determinado por la interacción con el entorno social, familiar y cultural en el cual se encuentra, permitiendo de esta manera que se consoliden actitudes y aptitudes que corresponden al aprendizaje social y cultural.

Conocimiento de los padres sobre el diagnóstico (síndrome de Down) de sus hijos/as

El primer objeto de análisis, está relacionado con el momento en que los padres conocen el diagnóstico de su hijo, es importante puesto que la manera en que afrontan la situación y la elaboración del duelo, va a influir en la forma de crianza de su hijo/a, debido al desconocimiento y aceptación de la situación. En el momento en que se les preguntó a los padres, cómo se habían enterado del diagnóstico de su hijo/a, manifestaron lo siguiente:

[...] “para mí fue muy duro, pues cuando él nació, no parecía, era como desmadejadito, y mi mamá me decía “el niño debe tener algún problema”. Como al mes que llegó el examen, salió con rasgos de síndrome de Down. Reclamé el examen y se lo llevé al pediatra y ese pediatra era todo rústico, y me fue diciendo: vea esto es un niño mongólico ¿usted sabe que es mongólico? [...] Me dijo un poco de cosas, pero nunca me dijo póngalo en terapia, hágale esto, hágale lo otro; cuando me fue diciendo: él es un niño mongólico, me tragué un baldado de agua fría, llegué a la casa y era llore y llore” (Madre 1, 2014)

[...]“ Cuando nació la niña fui al Seguro Social y me encontré con un problema bastante delicado cuando llegué me negaron que yo la viera, entonces me fui como asustando porque ese día había nacido un niño con dos cabezas, en esas apareció el médico y me dijo: no te pongas mal, te ha llegado una hermosa niña especial y la palabra especial no estaba en mi mente, yo no conocía esa terminología de “especial” El médico dijo lo que pasa es que es una niña especial que tiene síndrome Down y ahí sí fue cierto que quedé más loco” [...] (Padre 2, 2014)

En ambos relatos podemos notar que las familias no tenían conocimiento previo sobre la discapacidad, como tampoco habían contemplado que ésta fuera una posibilidad que sería parte de su vida. Al conocer el diagnóstico, la madre 1 expresa su angustia y tristeza al darse cuenta de la condición de su hijo, puesto que la forma en que recibe el diagnóstico es

dada como algo negativo; además de la escasa información que recibe para empezar con la serie de terapias y exámenes necesarios para el niño.

En el caso del padre 1, había una confusión porque no había podido ver a su hija, puesto que no se lo permitían; el hecho de que ese mismo día hubiese nacido un bebé con una malformación, generó en el padre la angustia de que su hija hubiese nacido con alguna enfermedad, y en el momento en que es dado el diagnóstico, queda confundido por desconocer la condición.

Es importante resaltar que en algunos casos la percepción que tiene el mundo social e incluso la propia familia, de estas personas con síndrome de Down no es muy alentadora puesto que los mitos que existen alrededor de la discapacidad intelectual, como también el sentimiento de duelo por la pérdida del hijo deseado; como lo expresa Gutiérrez (2001), el nacimiento de un niño es en general un acontecimiento muy feliz, los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Sin embargo después de que los padres se enteran de la condición de discapacidad intelectual de su hijo/a todas sus esperanzas se quebrantan.

En este caso, los padres tienen expectativas frente a su hijo, el hecho de que se desconozca la condición y la forma en que se debe tratar genera angustia en los padres, además del desconcierto que se siente al no conocer lo suficiente y cómo entender la condición de discapacidad de sus hijos/as.

En esos momentos y frente a la poca orientación brindada por parte de los médicos a las familias, éstas por su cuenta realizan la indagación de cómo pueden atender a sus hijos, evidenciando que los padres en medio de la situación de confusión, tienen la

capacidad de buscar oportunidades para sus hijos/as, iniciando las respectivas terapias y procesos que llevan a cabo con sus hijos con síndrome de Down, lo que muestra que se van llevando a cabo las etapas de duelo expuestas por Gutiérrez (2001), quien expone que los padres de hijos con discapacidad intelectual, viven una serie de fases de duelo por el hijo deseado, éstas son: *choque* (momento en que se dan cuenta), *negación* (no aceptar la realidad), *tristeza y enojo*, *adaptación* (a la condición), y *reorganización* (redistribución de roles, tareas dentro del sistema familiar).

Al asumir las limitaciones e implicaciones que tiene la condición en los niños/as, frente a la autonomía y proyecciones de vida, hay una claridad en el panorama, lo que permite que las familias busquen opciones adecuadas para sus hijos/as. Las etapas del duelo se ven reflejadas y como se evidenció en la investigación, en algunos casos se desarrollan diferentes respuestas como lo hace la familia 2 cuando expresa que su hija es “una niña normal”, o en la familia 1, cuando la madre expresa que “no quiere que su hijo avance más, lo quiere dejar así, porque alguna vez le pidió a Dios que no la dejara sola”, lo que se puede interpretar como una infantilización de la persona, frente a la creencia cultural de que los hijos serán la compañía de los padres en la etapa de vejez.

Parte de la forma en que las familias entienden la condición de discapacidad intelectual es sentir que sus hijos/as siempre serán niños/as. Lo anterior se ve reflejado en cómo una de las madres crea la imagen de que su hija no va a ser independiente, ni autónoma y menos que podrá conformar una familia, por ende va a estar siempre a su lado dependiendo totalmente de ella; al pasar el tiempo y en su proceso de desarrollo, estos imaginarios se

van modificando, mostrando nuevas percepciones y significados sobre cómo es verdaderamente su desarrollo y su futuro.

[...] “Para mí fue un regalo. Siempre le pedí al Señor que no me fuera a quedar sola y ese fue un regalo. Eso piensa uno entre comillas, ella en el Instituto ha tenido un novio y hasta donde iban las cosas, iba a ver matrimonio y todo eso, y la hemos dejado que ella viva su experiencia de amor, su experiencia de niña, de jovencita normal” [...] (Madre 2, 2014)

Es evidente que el desconocimiento del diagnóstico genera confusión e ideas erróneas acerca de la condición y de cómo abordarla; posteriormente y con la información que ellos mismos buscan acerca del tema, inician con las terapias y tratamientos que se deben tener con un hijo/a diagnosticado con síndrome de Down.

Estimulación temprana en el desarrollo físico

Al preguntarles a los padres acerca de cómo empezó a hablar su hijo/a y a qué edad empezó a caminar los padres manifestaron que sus hijos recibieron estimulación temprana, principalmente de las instituciones de salud, como parte del tratamiento que deben seguir por su condición. En el proceso de aprender a caminar y hablar; desde sus hogares utilizaron las mismas formas de enseñanza que había realizado con sus otros hijos.

“[...] El proceso para que él hablara, yo lo llevaba a terapias al Club Noel [...] pues uno le decía “diga papá” y él decía pa-pá y ya tenía más de 15 meses, era como que él entendiera lo que uno le estaba hablando. A los 20 meses empecé a meterlo en el caminador, amarrarlo para que él caminara y yo le ponía una vara larga y él caminaba” [...]. (Madre 3, 2014)

“[...] A los dos años empezó a dar pasitos. Él siempre se demoraba para pronunciar palabra. Desde que el médico me dijo eso, empecé a llevarlo a las terapias. En las terapias del lenguaje le ponían aparaticos, le hacían masajes y le mandaron una terapia ocupacional [...]” (Madre 1, 2014)

La estimulación debe ir acompañada de un ambiente cariñoso, de respeto, confianza y seguridad, el cual permite que el aprendizaje en ellos se presente como un ejercicio de

escucha y participación; también es fundamental que el ambiente sea muy productivo con la finalidad de aportar a la efectividad de las habilidades del aprendizaje (Gutiérrez, 2001).

En el caso de la madre 1 y la madre 3 la estimulación brindada por las terapias realizadas en la institución y el reforzamiento que realiza la madre utilizando palabras y objetos de su entorno para enseñarle a caminar y hablar, permite que el niño cree percepciones frente a cómo ve el mundo y facilita la construcción de relaciones sociales futuras. Como lo expresa Gómez (2002), los jóvenes con frecuencia tienen problemas de lenguaje, sin embargo con una pronta estimulación pueden lograr alcanzar parte de éste.

Como lo afirman Berger y Luckman (1968), la realidad es un constructo social, puesto que hasta el conocimiento más básico lo proveen las personas con las que hay una interacción constante, en este caso el aprender a hablar, a caminar, son acciones que pasan por instituciones especializadas de salud, que le brindan a las personas con síndrome de Down la apertura a estas actividades físicas importantes para su inserción a la sociedad.

Para dar continuidad al desarrollo físico, que tiene una alta correlación con el desarrollo psicosocial en la medida en que se introyecta la norma, - lo que es o no permitido - es importante hablar de la forma en que los padres enseñaron a sus hijos/as el control de esfínteres; al preguntarle a los padres sobre cómo le habían enseñado a sus hijos/as a ser independientes para ir al baño, se encontró que éstos en ese momento utilizaron diferentes métodos, los cuales con el tiempo fueron interiorizados y apropiados contribuyendo a la independencia en el proceso de autoayuda.

“él aprendió más fácil dar del cuerpo, que hacer chichi. Cuando él tenía como nueve mesecitos, yo le calculaba y lo ponía en la mica, entonces lo sentaba y yo hacía que pujaba y ya cuando a él le daban ganas entonces él también pujaba, entonces yo corría y lo ponía en la vasenilla y ensuciaba, como a los dos o tres añitos aprendió a hacer chichi.” (Madre 1, 2014)

“Primero uno los sienta en la vasenilla pequeña. Pero para mí fue más fácil sentarla en el baño, yo no tuve complicación en ese sentido” (Madre 2, 2014)

Teniendo en cuenta las distintas formas que utilizaron las madres al momento de enseñarle a sus hijos/as a caminar, hablar y controlar los esfínteres se observó que las personas de esta investigación al igual que otras personas que no poseen esta condición logran interiorizar estos aprendizajes a través de la constante repetición de las acciones, de la verbalización y sobre todo la gestualización que se utiliza para representarlo, en este caso el hecho de que la madre realice el gesto de pujar indicando que es en ese lugar donde debe hacer del cuerpo, el niño crea un significado y empieza a asociar la imagen que realiza la madre con la sensación que siente cuando quiere dar del cuerpo; estas acciones (Ritzer, citando a Berger y Luckmann, 1993) dan a conocer que los procesos de aprendizaje de estas personas con síndrome de Down suelen ser adquiridos desarrollando pautas habituales de acción e interacción en situaciones recurrentes (Ritzer, 1993).

El proceso de aprendizaje de las actividades de la vida diaria, que tienen que ver con el autocuidado, son aprendidas a partir de la interacción con sus padres, en procesos de repetición que permiten que las personas con síndrome de Down interioricen estas actividades.

Proceso de inserción de las personas con síndrome de Down al ámbito académico

Cuando las personas con síndrome de Down llegaron a la etapa de escolarización, ésta se vio determinada por dos aspectos importantes a resaltar: 1. El desconocimiento de los padres respecto a la formación y los lugares de educación existentes para ellos. 2. La falta de herramientas por parte de los profesores para trabajar con personas con esta condición.

Lo anterior dio resultado a que estas personas experimentaran situaciones de aislamiento y exclusión en las instituciones que estuvieron vinculados. Sin embargo, éstos logran apropiarse de la instrucción brindada en las instituciones regulares. Esto se refleja en las respuestas de los padres al preguntarles, en qué instituciones había estado vinculado/a su hijo/a antes de ingresar a Ceartes Estímulo.

“[...] sí hubo un aislamiento, una profesora que era joven y no tenía experiencia y cuando llegó allá se encontró con todos sus 15 niños y con una niña con estas características, ella tenía el concepto que los niños era muy agresivos, que les pegaban a los demás y eso ella no lo hacía, entonces la aisló y cuando la aisló ella vino y nos comunicó que había sido separada...la profe dijo: sí, de pronto a mí me dio el temor de que la niña que yo no sé manejar porque no tengo la experiencia, vaya y le pegue a un niño [...]” (Padre 2, 2014)

“[...] en el jardín me dijeron que ella estaba muy grande para tenerla en kinder, ella tenía 8 años, para tenerla con los demás niños más pequeños, entonces es mejor que consiga otra institución. Se nos atrasó, porque cuando ella salió de estos colegios le enseñaban hasta inglés y decía los números en inglés [...]” (madre 2, 2014)

“[...] habían como 60 niños, pero todos eran especiales y de otros síndromes, que no hablaban. La profesora de allá lo ponía a lavar de siete años. Los ponía a todos. Ella decía “hoy tiene que lavar esta blusa, este pantalón, coja el jabón y el cepillo” entonces a mí como que no me gustaba mucho eso así. Y yo una vez le pregunté a la profesora “profe ¿ese es el estudio de ellos? [...]” (Madre 3, 2014)

En los testimonios se puede notar que existen creencias erróneas acerca de las personas en esta condición, como lo es la agresividad y el tipo de relaciones que pueden establecer con el resto de compañeros. Se encuentran también instituciones que enfocan su aprendizaje sólo a tareas del hogar, limitando el desarrollo de sus habilidades y capacidades probablemente reforzando la idea de que las personas con síndrome de Down son dependientes de sus padres y esta sería una forma de brindar un apoyo a éstos en las actividades de la vida diaria del hogar. La situación es aún más difícil cuando los padres desconocen la información suficiente acerca de cómo hacer para que sus hijos/as inicien su etapa escolar, cuál es la formación adecuada para ellos y qué habilidades pueden desarrollar; recurriendo a algunas instituciones que no están capacitadas para atender las necesidades de estas personas en condición de discapacidad.

La educación es un derecho constitucional, tiene como propósito velar por la calidad y el mejoramiento de la formación moral, intelectual y física de cada persona, por medio de las instituciones ya sean regulares o especiales. Dichas instituciones definen sus objetivos, misión, visión y modelo pedagógico; algunas instituciones han optado por la modalidad de la educación artística como alternativa de formación y con el fin de buscar la inclusión de estas personas. Estas instituciones brindan a las personas en condición de discapacidad espacios para desarrollar las habilidades sociales y adaptativas, lo que permite la adquisición de autonomía frente a sus acciones y al contexto en el cual se encuentran, brindando además a los padres otras posibilidades de educación para sus hijos.

Los proyectos educativos centrados en la educación artística que ofrecen alternativas de atención a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con necesidades especiales; se entienden desde una perspectiva que busca brindar la posibilidad real y efectiva de inclusión social, ofreciéndoles alternativas de ser personas responsables y capaces de buscar nuevas opciones y transformaciones para sí mismos y para los demás (Educación Artística. Ministerio de Educación Nacional: 2000)

El desarrollo de habilidades motriz fino, grueso y social en la educación artística.

Para estos padres la educación artística inicialmente se convierte en una opción para satisfacer las necesidades de sus hijos con síndrome de Down a quienes se les dificulta mantenerse en las escuelas de educación regular, debido a las condiciones ofrecidas por éstas para las personas con síndrome de Down. En los procesos desarrollados por estas instituciones se pueden evidenciar cómo éstos han contribuido en la estimulación sensorial,

intelectual, perceptiva y emocional. Al preguntarles a los padres, cuáles fueron las motivaciones para que su hijo/a ingresara a una institución que ofrece educación artística, expresaron lo siguiente:

“[...] cuando iban los de Estímulo a las presentaciones en Guacarí, yo me imaginaba a mi niño bailando y todo eso. El director me dijo que él tenía la beca a la hora que yo quisiera traerlo, entonces yo me vine y lo traje...entonces yo me vine a vivir a Cali y empecé a llevarlo allá [...]”. (Madre 1, 2014)

En este caso, la madre se ve motivada por las presentaciones a las que ella asistía, donde veía que las personas con la misma condición de su hijo, habían desarrollado diferentes capacidades que por el desconocimiento de ella frente al tema no sabía que su hijo podría llegar a desarrollar.

Dentro de la inclusión a la educación, en las personas con síndrome de Down se empieza a evidenciar las habilidades de motricidad fina y gruesa; una de las características físicas de estas personas es “el pliegue simiesco” en sus manos, como lo expresa Gutiérrez (2001) para algunas personas suponen que este pliegue interfiere en el desarrollo motor fino, lo cual se evidencia en la dificultad para coger un lápiz; pero esto no quiere decir que las personas con síndrome de Down no logren manejar su motricidad fina, sino que se requiere un poco más de tiempo y de métodos apropiados, los cuales deben ser utilizados por sus padres en los hogares y por los profesores en las aulas de clase para estimularlos adecuadamente. Esto se puede notar, en la pedagogía utilizada por el profesor de artes plásticas, quien al preguntarle sobre cómo sus estudiantes (en este caso las tres personas con síndrome de Down) aprendieron a manejar los implementos para la pintura, hizo referencia a lo siguiente:

“[...] Esas son técnicas, con ejercicios, aquí permanentemente se hacen ejercicios para que ellos vayan adquiriendo el manejo, son muy brindados a eso, a permitir nuevas ofertas, por eso es que ellos adquieren ese gran campo del manejo de diferentes técnicas, lápiz, pincel, crayolas [...]” (profesor de pintura, 2014)

Los estudiantes con síndrome de Down según la descripción dada por el profesor, permanecen atentos y con apertura al aprendizaje en las artes, lo que permite que ellos apropien las diferentes técnicas, estimulando y desarrollando su motricidad fina. Ahora respecto al *pliegue simiesco* en sus manos, podemos notar que si bien teóricamente se ha definido como una dificultad para las personas con síndrome de Down, en los testimonios y observaciones se puede evidenciar que estas personas adquieren las adecuadas destrezas para el desarrollo de su motricidad fina; las clases de artes plásticas, han contribuido para que éste sea satisfactorio, dicha experiencia se evidencia en las diferentes pinturas y manualidades que realizan en estas clases y en otras actividades de la vida cotidiana desarrollada en sus hogares.

Otro de los alcances que brinda este tipo de educación en las personas con síndrome de Down y que se ve reflejado en su desarrollo es la independencia en la realización de actividades manuales que se realizan en su hogar, como parte de los aprendizajes adquiridos en la institución.

“[...] Él se pone a pintar y yo le digo así no, entonces él se enoja y dice que yo no sé, entonces yo le digo ah bueno entonces hágalo usted [...]” (madre 1, 2014).

Aquí se puede ver que la persona con síndrome de Down a medida que va adquiriendo las capacidades y habilidades brindadas por la institución, se siente más seguro de las actividades que realiza propuestas en las clases de artes plásticas.

Estas conductas son afirmadas por Papalia, Wendkos y Duskin los cuales nos dicen que los personas a esta edad (15 a 20 años) son más independientes a diferencia de su infancia y no quieren que nadie les diga qué hacer, pero los padres en su crianza ayudan no sólo a

supervisar la tarea sino también al tomar un interés activo en otros aspectos de la vida de las personas (Papalia, Wendkos y Duskin, 2005)

Las relaciones sociales alcanzan su máxima relevancia, al igual que la búsqueda activa de independencia, fenómenos especialmente complejos si se considera que implican la aceptación de su condición de discapacidad. Al indagar a las familias acerca de qué actividades realiza su hijo/a con síndrome de Down de manera independiente, manifestaron lo siguiente:

“[...] Yo a él no le manejo nada, él mismo alista sus zapatos sus medias, y él mismo busca la ropa que se va a poner [...]” (Madre 1, 2014)

“[...] Lo llevo al centro a comprarse ropa lo que él dice porque o sino no se pone la ropa que uno le compra, dice no eso está muy feo eso no, entonces yo cuando lo llevo y cual camisa es la que va comprar esta y esta camiseta también y si es zapatos también escoge lo de él, entonces él escoge yo le digo estos están bonitos o están feos [...].” (Madre 3, 2014)

En estos testimonios se ve reflejado cómo las personas con síndrome de Down alcanzan una considerable independencia, en cuanto al manejo de su ropa, y la autonomía en la elección de su vestuario. Parte de lo expresado por el director del instituto, y el profesor de artes plásticas es que una de las apuestas de la educación artística es lograr en las personas en condición de discapacidad la independencia; de acuerdo con esto, podemos ver reflejado cómo las personas con síndrome de Down son sujetos activos dentro de su proceso de aprendizaje y cómo se asumen como sujeto dentro de éste, permite que ese comportamiento se traslade a su vida cotidiana haciéndose cargo de sus cosas personales y decidiendo a partir de sus gustos y necesidades.

Implementación de la norma

Ahora bien, en cuanto a las normas establecidas por los padres, éstos no logran identificar cuáles imponen a sus hijos/as, sin embargo implícitamente hay sanciones para las conductas inadecuadas que realicen sus hijos con síndrome de Down.

“[...] sí a veces cuando está de desobediente yo le digo no vas a tal parte y no lo dejo ir y no, él va y se encierra y se acuesta a dormir y luego se levanta contento [...]” (Madre 1, 2014)

“[...] si se porta grosero, él ya sabe lo que le digo vea no conteste así, usted no haga eso, o no me prende el televisor, o no lo llevo para tal parte, o no lo llevo para el centro yo le iba a comprar una cosa pero usted se está portando muy mal, dice él: - no, mamá bueno- y así entonces él se porta bien. [...]” (Madre 3, 2014)

Ritzer (1993) citando a Berger y Luckmann, afirman que las instituciones controlan el comportamiento humano instaurando pautas de conductas definidas de antemano (Ritzer, 1993). Como lo plantea Ritzer, la familia, aquella que se encarga de ir socializando a sus hijos/as, es quien define qué conductas son apropiadas y cuáles no, teniendo en cuenta lo que ya se ha establecido social y culturalmente. En este caso las familias, establecen normas y sanciones de acuerdo a las faltas de sus hijos/as los cuales corresponden a inhibirlo de aquellas actividades que son de su agrado, mostrándoles a ellos la importancia de cumplir acuerdos y las consecuencias que hay en el caso de incumplirlos.

Esto permite que las personas con síndrome de Down a partir de la norma, se formen en valores sólidos que ayudan a la interacción en la sociedad mediante las vivencias cotidianas. De acuerdo con lo anterior, una muestra de dicho planteamiento se puede evidenciar cuando una de las madres relata, el comportamiento de su hijo en una actividad determinada:

“[...] Él me ayuda con el costal, él me dice mamá no cargue mucho, eso le hace daño, dice lleve esta chuspa y pun lleva aquí (señala el hombro) y es pesado, es que él no es porque sea una persona Down no tiene las fuerzas de un joven normal él tiene las fuerzas de un joven normal [...]” (Madre 2, 2014)

El hecho de que su hijo con síndrome de Down identifique la necesidad de otra persona y corresponda a ella por medio de considerar a su madre, ayudarla, evidencia una función de pensamiento superior que se da a partir de la construcción de él, con su medio que permiten que desarrolle una acción determinada en este espacio. Se puede decir que este

tipo de aprendizaje corresponde a una co-construcción de significados que ha interiorizado el respecto a la interacción construida con la madre, el amor de hijo, cuidado hacia ella y protección.

Relaciones sociales y expresión de sentimientos

En la relación afectiva con las personas que los rodean, las personas con síndrome de Down adquieren seguridad, aprenden a expresar sus sentimientos, a conocerse, a confiar en sí mismos y a desarrollar su autoestima. Si la persona se siente seguro y acogido, irá ampliando su desarrollo emocional, e irá aprendiendo a expresar una mayor cantidad de emociones como la alegría, la pena, el miedo, la rabia, la admiración, la sorpresa (Manrique, 2004). Al preguntarles a los padres, sobre la forma en que sus hijos con síndrome de Down expresan sus sentimientos de deseo hacia una actividad, respondieron lo siguiente:

“[...] yo le digo vamos a hacer tal cosa y ella dice que no quiere, ¿por qué?, porque no me gusta y por qué no va a jugar con tal persona porque no me llama la atención. Ella lo dice a su manera, no me gusta, no quiero, entonces esa es la manera que ella tiene de expresar su sentimiento [...]” (Padre 2, 2014)

En relación con lo anterior, la seguridad que ha desarrollado la persona con síndrome de Down permite que pueda expresar libremente sus deseos y la decisión de realizar o no una actividad determinada. Para Misitu, et al. (2001), la autoestima se refiere al concepto que se tiene de sí mismo, según las cualidades que provienen de su experiencia y que son consideradas como positivas o negativas. Es claro que el contexto familiar y social incide en la autoestima de la persona con síndrome de Down; la familia y sus prácticas de socialización son muy importantes, pues la persona a partir de la interacción con el medio va adquiriendo una representación del mundo social y una imagen de sí mismo.

“[...] No, pues a uno le da como ese ánimo, como que se alegra, como que ay mira lo que hace mi hijo, mira lo que hace fulano, él sabe, él sale al escenario y con los otros niños ellos saben lo que van a hacer, él tiene allí unos grabados, él sabe lo que van a hacer, comienzan a hacer cosas [...]” (Madre 3, 2014)

“[...] eso ha producido el arte, el estar aquí porque son tan admirados por fuera, entonces las familias también se sienten admirados por ellos, eso es una cosa muy bonita porque pues tener un niño especial antes era no, pues antes para la gente era un castigo, hemos logrado que la gente se sienta bien”[...]. (Director, 2014)

“[...] No por eso yo le decía que es tan importante y motivador porque para uno es muy motivante de que uno mire a una niña que de pronto no ha tenido en los otros hijos encontrarla uno como dice ella atrás de un telón y que ella pueda expresar esos conocimientos que le dan allá, todo eso es una gran satisfacción, eso lo orgullece, lo motiva, lo vuelve grande hablemos así, sí así lo he mirado yo, yo me siento como una persona orgullosa [...]” (Padre 2, 2014)

Los testimonios evidencian cómo los padres tienen una aceptación de la condición de sus hijos con síndrome de Down, cómo valoran los aprendizajes y habilidades desarrolladas a través de los procesos artísticos, también se muestra que esa aceptación, ese valor que se le da a ese hijo/a, permite que las personas con síndrome de Down tengan un concepto de sí mismo positivo que posibilite la seguridad en sí mismos y también la apertura para el establecimiento de relaciones sociales.

El área de las relaciones interpersonales de las personas con síndrome de Down es muy importante para ellos porque pueden lograr un alto grado de desarrollo que sobrepasa las habilidades referentes a la capacidad intelectual. Generalmente se observa que los índices sociales son más altos que los intelectuales. Esto puede deberse a que las habilidades sociales las adquieren con mayor facilidad que los elementos de capacidad intelectual; los amigos y amigas juegan un rol importante pues con ellos comparten intereses, espacios de socialización, recreación y disfrute que se convierte en una contribución para el fortalecimiento de la autoestima, la necesidad de aprobación y aceptación del entorno social cercano, como la primera opción para el acercamiento a las relaciones de afecto e inicio de las relaciones amorosas. El enamoramiento y las relaciones de pareja, son

situaciones que se dan en las personas con síndrome de Down como parte de su desarrollo psicosocial de acuerdo a los procesos de socialización que han tenido hasta ese momento.

“[...] Él tiene novia a pues la niña que estaba ahorita la mamá la trajo hoy y eso se ponen a ver televisión, se agarran a bailar y así, pero que yo lo regañe por eso no, se va para allá de la mano que somos novios así, porque yo no lo voy a regañar porque tiene novia y la mamá también aceptó que fuera la novia, [...]” (Madre 3, 2014)

Cotidianamente para las personas con síndrome de Down, las oportunidades de establecer relaciones de pareja son limitadas por diversos motivos. En primer término están las actitudes de los padres que les impiden vivir plenamente sus transformaciones afectivas porque se los tiene frecuentemente infantilizados, para muchos siguen siendo niños y niegan su sexualidad. Es común que los padres sientan temor ante las expresiones sexuales de sus hijos debido a las posibles consecuencias, como lo es el embarazo en la adolescencia, o las enfermedades de transmisión sexual, sin embargo, estos aspectos aun siendo considerados por las familias, y siendo una gran preocupación puesto que se cree que las personas con síndrome de Down van a estar con los padres toda su vida, y sumado a ello, el responsabilizarse por un bebé; las familias aceptan que sus hijos/as tengan relaciones de noviazgo, aunque es evidente que no tratan con ellos temas de sexualidad debido a que en nuestra sociedad los padres no asumen esa responsabilidad y en ocasiones se la otorgan a los educadores pues todavía es considerado tabú.

“[...] Yo les digo a los papás que los dejen que si tienen novio o novia que los dejen si ellos quieren con el cuidado y el respeto que ellos deben de tener, que como seres humanos deben de tener a alguien que los quiera y no que va a sufrir... yo a la gente le pido mucho respeto también a los padres, que respeten lo que ellos quieren ser [...]” (Director, 2014)

De acuerdo con lo planteado anteriormente, vemos cómo el director desde otra postura orienta a los padres frente a la aceptación de una condición humana, de brindar el espacio para la autonomía en cuanto a relaciones afectivas, como también el asumir la responsabilidad y la respectiva preparación para enfrentar determinadas situaciones a nivel

sentimental que se puedan presentar durante la relación de novios. Parte de esas relaciones afectivas se puede evidenciar en cómo las personas con síndrome de Down como parte de su desarrollo psicosocial, establecen planes y proyectos futuros que implican la conformación de un hogar.

“[...] Cuando él mira las propagandas de los pañales, él dice “esto es lo que le voy a comprar” y él se pone a dibujar una muchacha, le hace la bata, le hace los pies, los zapatos, el pelo, la mano y en la barriga va el muñequito y dice que ese es el hijo [...]” (Madre 3, 2014)

Es claro, que las personas con síndrome de Down poco a poco van aceptando e insertándose al medio social, al compartir referentes culturales como lo es el ser padre, o ser madre, el cual se convierte en una de sus aspiraciones futuras como parte del proyecto de vida que poco a poco van construyendo en compañía de las personas que los rodean y de sus novias/os.

Proyección a futuro y aspiraciones

“[...] la música, él mantiene el televisor lo prende y mantiene cantando y oye pura música y él me dice que para dónde va, que para la voz y quiere estudiar para que le eduquen será la voz. Él me dice que para dónde van cómo hace para él cantar que la voz, sueña cantando [...]” (madre 1, 2014).

Esta visión muestra que la persona con síndrome de Down identifica que para el logro de su deseo debe de tener una formación, así como la que ha tenido en los otros procesos artísticos en los cuales participa. Las aspiraciones pueden estar influenciadas por las capacidades individuales, la familia, la sociedad o por un contexto, en este caso la educación artística le permite a la persona con síndrome de Down desarrollar habilidades y capacidades para el baile, la pintura, la actuación las cuales le brinda seguridad para pensar en un futuro y seguir desarrollando nuevas habilidades de este tipo.

En esta investigación es pertinente evidenciar que las personas con síndrome de Down, son individuos con capacidades, que sienten y pueden expresar sus emociones, que realizan un

ejercicio de libertad propio de cada ser humano, donde requieren el acompañamiento y el apoyo cercano de sus redes familiares, esto les ayuda al fortalecimiento de las limitaciones cognitivas propias de la discapacidad que afrontan. El entorno que rodee a las personas con síndrome de Down, debe identificar y capitalizar las habilidades y capacidades de esta población como una forma de aportar para que ellos se sientan y se expresen como miembros de una sociedad donde puedan vivir, disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes.

6.2 Procesos artísticos



Imagen tomada de: http://cookiekids18.blogspot.com/2012/10/arte-especial_18.html

Se necesita hacer mucho más énfasis en lo que el niño puede hacer, en lugar de lo que no puede hacer. Dra. Temple Grandin

A continuación se realizará el análisis correspondiente a la categoría de los procesos artísticos, exponiendo su incidencia en el desarrollo psicosocial de tres personas con síndrome de Down; esta examinación se hace a través de las voces de los padres, el profesor de artes plásticas y el director de Ceartes Estímulo. Para ello, inicialmente se presentará el concepto de arte, luego se muestra el proceso de aprendizaje de las artes y cómo éstas han influido en el desarrollo motriz fino y grueso de las personas con síndrome de Down, posteriormente se abordan los temas de autonomía e independencia y finalmente se plantea la importancia de la relación de la educación artística con los espacios extramurales.

En esta investigación se entendió el arte como una “infinita posibilidad de lenguajes simbólicos, de ideas, sentimientos y actividades realizadas por el ser humano con una finalidad estética o comunicativa a través del que se expresan ideas y emociones. Por medio de éste se aprende a sensibilizar los sentidos y a engrandecer el espíritu, donde se logra observar y aprender del mundo y la naturaleza de una manera diferente” (López; 2011: 35-36).

Influencia del proceso de aprendizaje de las artes en el desarrollo motriz fino y grueso

En el instituto Ceartes Estímulo, los docentes permiten que los estudiantes en condición de discapacidad sean libres en la composición de sus obras artísticas, teniendo como referente la propuesta otorgada por el profesor; esto da lugar a que las personas con síndrome de Down realicen una propuesta artística espontánea y con poca direccionalidad por parte del profesor, quien brinda a dichas personas materiales (lápiz, tiza, marcadores, pinturas, acrílicos, papel, etc.) que contribuirán a un accionar libre y natural teniendo también en cuenta sus emociones y tiempo de trabajo. Además el que los estudiantes de Ceartes, tengan la libertad de elección de materiales, aporta a la construcción de personas autónomas las cuales pueden tomar decisiones sin intervención externa, permitiéndoles tener mayor seguridad en sus emociones y creatividad.

“[...] Se les respeta el ritmo. Hay estudiantes que en tres meses te hacen un solo cuadro, hay otros que en un mes te hacen cuatro o cinco, entonces ellos tienen diferentes velocidades, entonces lo que hay que hacer es respetarles eso. Hay otros que en 1 mes hacen 4 o 5 cuadros entonces tienen diferentes velocidades, lo primero que hay que hacer es no manejarles o apresurarlos porque cada uno tiene su tiempo su ritmo y velocidades y tienen su propia manera de observar y mirar las cosas[...].” (Profesor Artes Plásticas, 2014)

“[...] Aquí hay que plantear una temática, un tema para todos, que por decir vamos a hacer algo con estrellas, pero digamos que a él no le gusta hacer estrellas, a otro de los jóvenes tampoco entonces en esa parte si me toca ser un poco lapso porque si no les mutilo las habilidades, y ellos en vez de hacer una estrella hacen algo más esplendoroso que una estrella, entonces aquí pasa mucho eso con ellos [...]” (Profesor Artes Plásticas, 2014)

El hecho de que las personas con síndrome de Down de Ceartes, tengan la posibilidad de elegir con libertad los materiales con los cuales van a trabajar, establece la relación con lo que cada persona quiere hacer y el medio que, a su parecer, le brinde las mejores posibilidades. En ese sentido al no haber una constante imposición de cómo hacer las actividades, por parte del profesor, se promueve el estímulo y la comprensión, favoreciendo en las personas con síndrome de Down de Ceartes, la observación y descubrimiento de su entorno.

Akoschky plantea que “dentro del proceso de aprendizaje y en continua construcción, los alumnos transitan por diferentes momentos: el de exploración, en el que se realizan aprendizajes por descubrimiento mediante la acción; el de imitación, en el que repiten e internalizan diferentes modelos; el de improvisación, en el que ensayan, asocian y combinan espontáneamente recientes y anteriores adquisiciones; el de creación, en el que plasman con originalidad esquemas ya adquiridos y otros, productos de inspiración y de mayor elaboración” (Akoshky, et al; 1998: 199-200).

El siguiente testimonio da cuenta de cómo el profesor de artes plásticas tanto pedagógica como metodológicamente, les enseña a dibujar:

“se inicia con el lápiz y con el lápiz se hace una labor a través de los elementos básicos del dibujo que son las líneas y el punto, de ahí se pasa a hacer formas básicas del dibujo que son: el triángulo, el cuadrado y el círculo y a partir de ahí salen las figuras y las composiciones. Una vez eso en el formato, en el papel blanco con lápiz, se procede a la cromática de acuerdo al tema que se vaya manejando; entonces se les maneja los tres primarios y los tres secundarios, digamos el amarillo, azul y rojo, y la combinación entre ellos: el verde, el naranja y el morado y de ahí para allá empiezan a hacer unos terciarios, ya combinándolos entre sí. Entonces lo que ellos han adquirido es ese manejo totalmente cromático en cuanto al color y técnicas; esta la técnica de grasos, los lápices grasos son por ejemplo la crayolas y los lápices de colores. Y las técnicas secas, son los pasteles como las tizas; luego viene, que también lo manejan la técnica del acrílico, que son los vinilos a base agua [...]” (Profesor Artes Plásticas, 2014)

El profesor orienta de manera respetuosa la libertad de expresión, estimulando y motivando la originalidad por medio del uso espontáneo de distintos materiales (lápiz, colores, tizas, crayolas, pinturas, acrílico, arcilla, papelillo y pinceles), de la forma, del color, del volumen y de otros elementos que aportan al desarrollo sensorio motriz fino e intelectual de las personas con síndrome de Down.

El aprendizaje de las artes plásticas para las personas con síndrome de Down de Ceartes, ha sido de gran importancia, desde temprana edad aprenden a manipular y trabajar los diferentes materiales y herramientas (lápiz, colores, tizas, crayolas, pinturas, acrílicos, arcilla, papelillo y pinceles), adquiriendo mayor madurez para utilizarlos de la manera correcta, igualmente contribuye en la adquisición de habilidades que controlan los movimientos finos de sus manos y dedos, alcanzando de esta manera niveles de precisión no sólo en sus obras artísticas, sino en actividades de su vida diaria.

Teniendo en cuenta que Ceartes es una institución que centra el trabajo de rehabilitación desde las artes, al indagar con al profesor de artes plásticas y al director, acerca de por qué creen en lo artístico como un medio para trabajar con las personas en condición de discapacidad, manifiestan que las artes plásticas, la danza y la música, además de ser medios de expresión para las personas con síndrome de Down de Ceartes, se convierten en un recurso para enseñar otras áreas académicas, tales como: español, matemática, geografía, entre otras. Debido a que centrar la atención en clase de las personas en condición de discapacidad se hace difícil en el momento de enseñar dichas asignaturas.

“[...] Los resultados que se ven en un gran porcentaje son a través del medio artístico. Aquí se manejan académicas, pero en esta institución esta lo que es el teatro, música, la danza, la

pintura y a través de ese medio artístico se ve que el estudiante comienza a desarrollar todas esas potencialidades que tienen [...]” (Profesor Artes Plásticas, 2014)

“[...] Lo que pretende es que a través del arte se enseñe conocimientos académicos, digamos que la historia o geografía a través de la danza, la música, las costumbres, conocen las regiones, la ubicación geográfica, eso es lo que pretendemos [...]” (Director Ceartes, 2014)

“[...] yo dije: “hagamos una cosa vamos a bailar, hagan un círculo, todos un círculo” y todos ahí sin hacer el círculo y le decía “no saben qué es un círculo” entonces cogí una tiza que de casualidad era azul e hice un círculo en el piso y empezamos a bailar en el círculo azul la cumbia, y la música que puse por casualidad se llamaba la cumbia azul, en ese momento no se dio nada, solo empezamos a bailar en el círculo azul, pero no más, sin ninguna intención, pero al otro día llegaron los muchachos y me dicen “q’ hubo papi vamos a bailar en el círculo azul” y un día antes no sabían nada, no conocían ni círculo, ni color, entonces me quede pensando, nació una metodología. Entonces a través del círculo empezamos a enseñar y se volvió como una metodología porque a través del círculo, por ejemplo si nosotros poníamos “I” en el centro y el círculo era un color, entonces tenía a un círculo, el círculo tenía un color y en el centro había un “I” y esa fue la forma en que fuimos enseñando, luego fue con letras y en un año logramos que leyeran y escribieran con esa metodología, que conocieran formas, tamaños, números, letras y a través de bailar y de cantar, ese fue el inicio de la metodología [...]” (Director Ceartes, 2014)

El director de Ceartes hace un reconocimiento de la capacidad de los/as estudiantes de aprender los colores y los números a través de la danza y la música, en donde fueron los mismos estudiantes quienes le mostraron una metodología de enseñanza y aprendizaje, la receptividad del director hacia los estudiantes, hizo posible que asumiera esta metodología para la enseñanza.

Se evidencia que a través de la danza, la pintura y la música se le está ayudando a las personas con síndrome de Down de Ceartes, a vivir experiencias artísticas que contribuyen tanto en la interiorización de contenidos académicos como en el fortalecimiento del desarrollo motriz fino y grueso. Dichos procesos artísticos han permitido de una parte, que los/as estudiantes tengan una constante comunicación entre ellos/as y el profesor. Y de otra parte conozcan a través del trabajo en grupo, las normas de convivencia y la ayuda mutua. Lo anterior facilita el desarrollo de la cognición en las personas con síndrome de Down, logrando niveles cada vez más complejos de movimientos, pensamientos, lenguaje, emociones, sentimientos y de relaciones con los demás.

La disciplina de la danza ha favorecido en las personas con síndrome de Down la adquisición de seguridad y carácter para vencer el miedo escénico, dotándolos con la capacidad para tomar decisiones y adquirir habilidades motrices superiores. De esta manera, las diferentes habilidades motrices que adquieren las personas con síndrome de Down a través de las diferentes manifestaciones artísticas han ayudado a potenciar los sentimientos de confianza y seguridad en sí mismos.

La danza como lenguaje corporal y gestual, ha proporcionado que las personas con síndrome de Down puedan conocer las distintas partes de su cuerpo, así como las nociones espaciales y temporales, en donde gracias a este conocimiento ellos/as pueden manejarse con independencia y autonomía.

El movimiento corporal influye en el desarrollo de las funciones intelectuales como el pensamiento, lenguaje, memoria y atención, las cuales están estrechamente relacionadas y son vitales para la adquisición de habilidades más complejas tales como: la coordinación, orientación espacio-temporal y memoria, que fueron reflejadas durante la observación que se realizó en la clase de danza.

Además el fortalecimiento del desarrollo motriz, también ha favorecido su desarrollo socio-emocional y afectivo, puesto que ellos/as en el proceso de adquisición de las habilidades artísticas han sido conscientes de sus avances, logrando de esta manera fortalecer su autoestima y relaciones interpersonales basadas en el respeto y trabajo en equipo.

Ahora bien, en el caso de la expresión corporal las personas con síndrome de Down poco a poco van descubriendo las facultades que tiene para desplazarse, realizar movimientos y comunicarse a través del cuerpo transmitiendo los más profundos sentimientos y formas de ser. Lo anterior es estimulado a través de la escucha de los sonidos, que en el caso de Ceartes, prevalecen los ritmos folclóricos, contribuyendo de esta manera al desarrollo motriz, auditivo y rítmico.

Autonomía e independencia

Con relación a la capacidad de las personas con síndrome de Down para resolver sus problemas se le preguntó al profesor de artes plásticas y al director de Ceartes, cómo se comportan éstos cuando la actividad que están realizando no les sale como él/ella lo esperaba.

“[...] Él muy pocas veces se siente inhábil frente a esa actividad entonces me toca allí buscar a veces opciones para que él resuelva la situación que tiene (...) Ante una técnica que él no lo puede hacer, él lo manifiesta “no lo puedo hacer” entonces llego y le explico, él tiene de bueno eso que permite que se le resuelva y a veces yo le digo no hay necesidad de que se enoje simplemente me comunica, “Jaime venga no puedo hacer esto”, entonces yo voy, y eso es parte de ese proceso, las dificultades que como a todos nos pasan (...) Aquí se les inculca a que aprendan a resolver ellos mismos para que vayan aprendiendo a ser autónomos, esa parte es muy importante que ellos la manejen ser autónomos, que no dependan de uno, que lo estén llamando, en un principio era así, ya poco a poco solitos van haciendo las cosas solos, y ya pocas veces me llaman excepto algunas cosas así que verdaderamente no tiene remedio entonces me llaman y ahí les colaboro pero ya en menor porcentaje (...) Tienen la habilidad de componer, es difícil componer, crear, es eso, ser autónomos, resolver sus situaciones, ser recursivos [...]” (Profesor Artes Plásticas, 2014)

“Cuando tu empiezas a ser autónomo en determinadas cosas eso también es parte de tu vida, cuando los chicos empiezan a tomar decisiones en un escenario cuando se equivocan, que pueden solucionar cosas, que se da muchísimo en el escenarios, pues eso también se traduce en su vida cotidiana. Producen muchísima independencia [...]” (Director Ceartes, 2014)

De acuerdo con los testimonios, es importante resaltar las intervenciones educativas por parte del profesor cuando se le presenta alguna dificultad a las personas con síndrome de Down, tomando en cuenta las apreciaciones de los estudiantes como expresiones de interés sobre la actividad realizada. Lo anterior permite que la persona con síndrome de Down

pueda resolver el problema específico sin la direccionalidad del profesor, favoreciendo su autonomía. Esta capacidad para resolver problemas, como se ve reflejado en las presentaciones de danza cuando los/as participantes se equivocan en un paso o secuencia, da cuenta de su habilidad para poder continuar y acoplarse de nuevo a la secuencia de pasos.

Ahora bien, para que estas personas con síndrome de Down hayan logrado este nivel de autonomía e independencia, es evidente que ha sido por el proceso de acompañamiento no sólo de la familia, sino del equipo educativo de Ceartes, donde a través de los diferentes procesos artísticos se orienta a las personas con síndrome de Down para que alcancen la capacidad de tomar decisiones y resolver problemas, lo que se ve reflejado en la cotidianidad de cada personas con síndrome de Down de esta investigación.

Guilford sostiene que “la educación creativa, está dirigida a plasmar una persona dotada de iniciativa, plena de recurso y de confianza, lista para enfrentar problemas personales, interpersonales o de cualquier otra índole. Cómo ese ser está lleno de confianza, también demuestra tolerancia donde debe haberla” (Guilford, et al. 1994: 22)

“[...] Yo me fui con él al centro, y había un señor que estaba encariñado con él, y mi hijo le dijo que quería trabajar y vender ropa, entonces el señor le dijo “¿usted para que quiere trabajar?” que para comprarle ropa a la mamá, para mercado y el señor le dijo ¡ay tan bello!, y me dijo tráigamelo en diciembre y yo en diciembre le doy trabajo y tranquila yo lo llevo, le doy el almuerzo y acá lo tengo trabajando para que me cuide (...) Él mismo se baña, se viste, yo no tengo nada que hacerle a él, él mismo alista su ropa. Mejor dicho yo a él no le hago nada [...]” (Madre 1, 2014)

“[...] En los espectáculos grandes, en los festivales, ellos tienen que correr, nadie está pendiente de ellos en la cambiada de la ropa, ni la maquillada, ni la peinada, salen de una función y en un minuto tienen que cambiarse de ropa y son todos, entonces no hay nadie que los esté cambiando, entonces es una independencia muy grande que sepan que sigue para ellos decidir qué ropa ponerse [...]” (Director Ceartes, 2014)

La capacidad de tomar sus propias decisiones por parte de las personas con síndrome de Down, no sólo se ve reflejado en el contexto educativo, principalmente en las clases de artes plásticas y danza, sino también en diferentes aspectos de su vida cotidiana, por ejemplo, elegir con qué personas va a compartir los espacios de ocio y tiempo libre; tener la capacidad de elegir la ropa que se van a poner y organizarla con antelación, tomar la iniciativa de conseguir un empleo, comenzar una relación de noviazgo y decidir terminarla.

Es importante mencionar que dicha capacidad de tomar decisiones e independencia se logró en gran medida gracias a los procesos artísticos que desarrollan en la institución y al compromiso de las familias en el acompañamiento constante de sus hijos/as. Los procesos artísticos en que las personas con síndrome de Down han estado involucrados les ha permitido ser libres en su accionar, potencializando sus capacidades y valorando cada uno de los logros alcanzados.

“[...] Realmente nada sin disciplina funciona, el mundo se volvería un caos y aquí más. Definitivamente tienen que cumplir ciertas reglas y requisitos para poder hacer coreografías, sino tienen disciplina difícilmente van a aprender pasos, porque tienen que trabajar en grupo. Aquí tenemos un espectáculo de 90 niños donde todos tienen que estar pendientes de qué sigue y eso crea una gran disciplina y un gran compromiso y eso se los da el arte [...]” (Director Ceartes, 2014)

Los procesos artísticos (artes plásticas, danza y música) contribuyen de manera gradual en las habilidades del pensamiento tales como: la atención, la concentración, la imaginación, la memoria, la iniciativa, la observación y la autoconfianza, siendo esta última una confirmación por parte de las personas con síndrome de Down de todo lo que son capaces de lograr, convirtiéndose en un concepto positivo para él o ella mismo/a. Es así como el autoconcepto es la base de la auto aceptación, es decir que las personas se aceptan tal y como son.

“[...] En un colegio, una vez una niña Down que tenemos, una bailarina clásica, estábamos en el escenario y baila hermoso y un niño le gritaba Down mongólica y ella después cogió el micrófono y dijo durísimo ¡sí yo soy mongólica, soy Down! Pero seguramente ninguno de ustedes puede hacer lo que yo he hecho aquí [...]” (Director, 2014)

Un ejemplo concreto acerca de la autoaceptación es el descrito por el Director de Ceartes, en donde evidencia que la persona con síndrome de Down, se reconoce y se acepta a sí misma con sus capacidades, habilidades y también con sus limitaciones. Lo anterior es un logro gracias a la articulación de las expresiones artísticas con la disciplina que deben llevar las personas con síndrome de Down durante su permanencia en Ceartes, dicha disciplina se traduce en el cumplimiento de un horario, el respeto mutuo entre los compañeros del grupo, aprenderse una secuencia de pasos para una muestra artística, llevar su propio vestuario. Como lo ilustra el anterior testimonio, en el proceso de formación artística además de trabajar sobre la expresión corporal, las coreografías, la motricidad, los conocimientos básicos como formas, colores, dimensiones entre otras, se trabaja la aceptación de sí mismos, lo cual les permite afrontar su condición frente a otros que los ven como diferentes.

Influencia de los espacios sociales y culturales en el aprendizaje de las artes

La relación de la educación artística con los espacios extramurales se hace presente en la formación de las personas con síndrome de Down de Ceartes.

“Estímulo es una compañía profesional de danza y música, tenemos pintores reconocidos, han ganado premios. Músicos, actores, bailarines que han traspasado las fronteras de Colombia y se convierten en la única agrupación en el mundo en ser invitados a festivales de folclore, no para personas con discapacidad, sino para grupos profesionales [...]” (Director, 2014)

De acuerdo con el testimonio, Ceartes ha logrado sacar en las personas con síndrome de Down todo su potencial artístico, la formación alcanzada llevó a estas personas a espacios donde la discapacidad desaparece y el artista no termina siendo medido por su condición de discapacidad sino por la capacidad que tiene para mostrar artísticamente su creación, en

este contexto estas personas, participan en igualdad de condiciones. Se hace entonces evidente que la rehabilitación basada en procesos de formación artística, le permite a las personas con síndrome de Down trascender barreras sociales, cognitivas, culturales, personales, entre otras.

Es importante resaltar que los logros que se obtienen no sólo son personales e institucionales sino familiares, escolares y sociales, gracias a los estímulos que han recibido de su medio, los cuales permitieron construir en las personas con síndrome de Down un autoconcepto positivo que se revierte en su autoestima.

La relación de la educación artística con los espacios extramurales, es de gran importancia, los espacios externos a la institución se establecen como recursos importantes a la hora de potenciar el desarrollo artístico de las personas con síndrome de Down. Al realizar sus muestras artísticas, los montajes de danza, entre otros; posibilita a las personas con síndrome de Down de Ceartes tengan la oportunidad de nuevos contactos e interacción cultural y social con pares y adultos.

“Son muy dispuestos a todo, mientras que los regulares no, por ejemplo los regulares sienten que ya van hacer las doce y faltando ya media hora están cansados aquí con ellos no, suena la campana y ellos quieren seguir son las dos y media y quieren seguir, entonces ellos no se cansan, son totalmente dispuestos” (Profesor Artes Plásticas, 2014)

“Yo digo que para mí también ha sido una bendición, llevo una vida súper deliciosa con los muchachos no vivo estresado como los demás y nos hicimos una vida bonita donde gozamos, paseamos, conocemos, aprendemos” (Director, 2014)

Es importante resaltar que el mismo clima emocional y social de Ceartes, contribuye en gran medida a compartir y ayudarse entre ellos mismos y disfrutar lo que hacen, empleando su imaginación y creatividad y de esta manera ganar la confianza en sí mismos,

sin la necesidad de competir con su compañero/a de clase o mostrarse dependiente del profesor.

Los procesos artísticos que adelantan las personas con síndrome de Down de Ceartes y recogiendo las voces de profesores y padres de familia, junto con las observaciones que se realizaron de la participación de estas personas en las diferentes actividades artísticas, se hace evidente que la promoción y estímulo hacia el trabajo en grupo ha incidido de manera directa en mejores relaciones entre las personas con síndrome de Down y la colaboración que se brindan. Es real que se sienten más motivados hacia los procesos artísticos como lo expresan cuando muestran sus obras artísticas ya sea de pintura, danza o música. La influencia de los contextos sociales y culturales ha contribuido en el aumento de la autoestima de las personas con síndrome de Down, logrando interiorizar habilidades sociales cada vez más efectivas.

A modo de conclusión podría decirse que la educación artística promueve la expresión de las personas con síndrome de Down, haciéndolo más fácil; se valen de diferentes medios para comunicarse con las otras personas, fortaleciendo sus relaciones interpersonales. Además los procesos educativos artísticos apoyan el desarrollo de la imaginación y la creatividad de las personas con síndrome de Down, logrando que adquieran mayor confianza y una mejor autoestima, lo que se revierte en el mejoramiento de la calidad de su vida. La mente creativa de estas personas los lleva a vivir sin ningún temor, el riesgo de la libertad de expresión, despliegan plenamente la imaginación, la observación y la creatividad, lo que se revierte en su desarrollo integral.

Desarrollo integral que se origina y fortalece gracias a la permanencia en el proceso de rehabilitación que ofrece Ceartes, el acompañamiento familiar y la aceptación de su

condición. Además las diferentes expresiones artísticas son herramientas educativas que contribuyen al trabajo en equipo, promoviendo de manera constante la disciplina y el respeto; habilidades que logran construir personas comprometidos y preparados para asumir los retos de la cotidianidad.

Capítulo VII

7. Recomendaciones desde Trabajo Social

A partir de la mirada de Trabajo Social en la investigación, se pueden evidenciar las siguientes recomendaciones:

- La discapacidad es un tema amplio, que a lo largo de la historia ha tenido diversas miradas e interpretaciones, desde ser considerada como anormalidad, a hoy que de manera más amplia, se le reconoce como una condición. Se ha abordado desde diferentes miradas: médica, económica, jurídica, de política social, desde la familia, del sujeto, desde lo cultural y específicamente este estudio lo aborda desde lo artístico. Con esta investigación se buscó trascender al tipo de atención basada en tratamientos estandarizados, como: la medicación y la institucionalización, los cuales posiblemente pueden conllevar a generar efectos más limitantes que los originados del déficit orgánico, dificultando de esta manera el desarrollo sensorio-motriz y psicosocial. Desde Trabajo Social se interviene con personas en situación de discapacidad y sus contextos y entornos inmediatos, lo que lleva a la tarea de reflexionar de manera crítica y permanente sobre las prácticas y enfoques teóricos que sirven de referente a la intervención.
- La educación artística como herramienta terapéutica, posibilita trabajar con la población síndrome de Down, facilitando el logro de sus objetivos, integrándose y construyéndose como personas plenas desde un enfoque interdisciplinar, en donde en los procesos de intervención se incluya a la familia y a la comunidad, evidenciando la problemática y logrando de esta manera una integración participativa de las personas en

situación de discapacidad en los espacios educativos, deportivos, laborales y socioculturales.

- Se pretende que esta investigación le aporte a los/as trabajadores/as sociales y otros profesionales del área psicosocial, ya sea practicante o profesional, para que realice un acercamiento teórico que le ayude a la comprensión de una realidad social, como lo es el desarrollo psicosocial de las personas con síndrome de Down que están en una institución artística. Estos procesos artísticos que han vivenciado las personas con síndrome de Down se convierten en una herramienta de intervención para potencializar sus habilidades, actitudes y aptitudes frente a la vida que los rodea.

A partir de la investigación adelantada, es importante resaltar las siguientes recomendaciones desde la profesión, teniendo en cuenta la familia y otros contextos en los cuales se encuentran inmersos las personas con síndrome de Down:

- Desde Trabajo Social se debe realizar un acompañamiento, desde el momento del diagnóstico, en cuanto a la orientación para el conocimiento de todo lo relacionado con el tema de síndrome de Down y las posibilidades que existen para las personas que tienen esta condición. De tal forma que las familias tengan la posibilidad de comprender su realidad y tener una idea de cómo vivirla.
- El conocimiento que se brinda a las familias, desde la profesión permitirá aportar a la crianza de los niños/as con síndrome de Down, puesto que el diagnóstico genera dudas frente a cómo los padres deben de educar a sus hijos. Permitiendo así evitar la formación de mitos y formas erradas de trato y educación para esta población que se han generado en el argot popular y que por desconocimiento los padres emplean.

- Brindar orientación para que los padres conozcan experiencias de personas con hijos/as con síndrome de Down, con el fin de constituir grupos de apoyo y puedan socializar y contribuirse mutuamente sobre el manejo de los niños y niñas y el papel que debe cumplir la familia como espacio de oportunidades para sus hijos/as.
- Acompañar y orientar a las familias en el proceso de duelo que vivencian, en el momento de recibir el diagnóstico de Síndrome de Down, permitiendo generar espacios de encuentro y reflexión frente a cada etapa de este proceso, y posibilitar un bienestar en la medida en que se acepte la realidad de la familia con el nuevo integrante con esta condición.
- Reconocer que el arte es una herramienta para los Trabajadores/as sociales - en el caso de la pintura y el dibujo- donde las personas en condición de discapacidad plasman emociones y situaciones que permiten mantener su atención, y así se pueden realizar procesos de orientación y acompañamiento en momentos que lo requieran.
- Es importante el trabajo interdisciplinar entre profesionales del ámbito social y artístico para que se logren fortalecer las competencias de orden superior tales como: el conocimiento del entorno, trabajo en equipo y comunicación. Por lo anterior es necesario desarrollar un enfoque compartido en donde se tenga en cuenta las necesidades de los procesos artísticos como el enfoque educativo y social.
- Se hace un llamado a las instituciones de salud, las instituciones educativas, las empresas públicas y privadas para que se comprometan con el tema de la discapacidad, no desde lo asistencial, sino con intervenciones sociales que promuevan la participación activa

de las personas en condición de discapacidad y en donde además se potencialicen sus habilidades, procesos motrices, cognitivos y socioculturales.

Conclusiones

- Las personas con síndrome de Down tienen los mismos estadios de desarrollo que una persona sin esta condición, solo que su proceso es más lento y ello dependerá también del medio y la estimulación que le brinden los padres para que éstos puedan poco a poco ir desarrollando e integrándose al mundo social.
- La institución cuenta con el acompañamiento de la trabajadora social quien hace el seguimiento a cada una de las personas con síndrome de Down en cada uno de los procesos que se llevan a cabo, teniendo en cuenta la evolución en el desarrollo y la intervención en caso que se requiera. La trabajadora social se encarga de recoger la información de la evolución de cada una de las personas con síndrome de Down frente a los procesos de desarrollo físico y motor, haciendo un seguimiento e intervención en los casos que lo requieran; como también la orientación en casos de diferencias que se presenten entre estas personas y sus pares.
- Es necesario que las familias cuenten con apoyo psicosocial desde el momento en que reciben el diagnóstico, puesto que no cuentan con un conocimiento sobre el tema y corren el riesgo de emplear prácticas que afectan el desarrollo de las personas con síndrome de Down.

- Debido al poco conocimiento que los padres tienen sobre el síndrome y los alcances que puede llegar a tener su hijo/a, en el proceso metodológico hubo dificultades para que las personas comprendieran algunas de las preguntas formuladas, puesto que aun fijan su atención en la limitación y no en las capacidades de su hijo/a.
- Se evidenció que los padres entrevistados aún no han elaborado el duelo por el hijo deseado, lo cual deja notar la falta de acompañamiento psicosocial que se les brinda a estas personas en las entidades de salud a las cuales pertenecen; como también ver que éstas no tienen en cuenta este aspecto a atender, frente a las necesidades que las familias presentan.
- La educación artística permite que las personas con síndrome de Down en su desarrollo psicosocial tomen conciencia de su entorno, asimilen conceptos, apropien significados, creen estrategias, resuelvan problemas y adquieran hábitos que logran en ellos autonomía y el desarrollo de competencias y capacidades para relacionarse en la sociedad.
- Las diferentes expresiones artísticas como herramientas educativas, contribuyen al trabajo en equipo promoviendo de manera constante la disciplina y el respeto; habilidades que logran construir personas comprometidos y preparados para asumir los retos de la cotidianidad.
- La relación que se construye entre las personas con síndrome de Down y los profesionales en educación artística, logra contribuir en el desarrollo de potencialidades que producen la construcción de conocimiento, sentimientos y motivaciones que los/as conducen a un estado de libertad, responsabilidad y autonomía, logrando de esta manera estimular a través de los procesos artísticos (artes plásticas, música y danza) la actividad

sensorial, intelectual, perceptiva y emocional de las personas con síndrome de Down. Dado lo anterior la educación artística se constituye como una herramienta de trabajo grupal puesto que genera cohesión entre los/as participantes, además de movilizar a las personas para lograr relevantes cambios sociales.

- Las expresiones artísticas promueven la necesidad de la expresión de las personas con síndrome de Down, pues les da la posibilidad de expresarse de un modo más fácil a través de diferentes medios para que logren aumentar las habilidades de comunicación y socialización, además los procesos educativos artísticos contribuyen en el desarrollo de la capacidad de imaginación y creatividad de las personas con síndrome de Down, logrando desarrollar sus habilidades motoras y de coordinación física adquiriendo de esta manera mayor confianza en sí mismos y aumentar su autoestima.
- El arte como proceso educativo para las personas con síndrome de Down no sólo les ayuda en el desarrollo y la estimulación de la motricidad fina y gruesa, sino que también les permite a estas personas ver el arte como una opción laboral, como es el caso de algunos estudiantes del instituto Ceartes Estímulo. Además la participación de las personas con síndrome de Down de Ceartes en los espacios extramurales el tema de la discapacidad se desvirtúa y se diluyen todas las barreras, valorando de esta manera las expresiones artísticas y favoreciendo la autopercepción de las personas con síndrome de Down.

Bibliografía

AKOSCHKY, Judith; BRANDT, Ema; CALVO, Marta; CHAPATO, María Elsa; HARF, Ruth; KALMAR, Débora; SPRAVKIN, Mariana; TERIGI, Flavia; WISKITSKI, Judith (1998). *Artes y escuela*. Editorial Paidós. Argentina.

BERGER, Peter L. Y LUCKMAN, Tomás (1968). *La construcción social de la realidad*. Editorial Amorrortu. Argentina.

BONILLA, Elssy; RODRÍGUEZ Penélope (1997). *Más allá del dilema de los métodos*. Editorial Norma. Bogotá, Colombia.

CAMPUSANO, Evelyn Daniela (2011). *ARTETERAPIA EN EDUCACIÓN ESPECIAL, Una intervención de Arteterapia con una persona con discapacidad intelectual*. Universidad de Chile, facultad de artes escuela de posgrados. Chile.

FERNÁNDEZ, Antonio; LÓPEZ, Antonio. (2006). *Trabajo Social con grupos*. Alianza Editorial. España.

GARDNER, Howard (1999). *Educación artística y desarrollo humano*. Editorial Paidós. Barcelona España.

GÓMEZ, Margarita (2002). *La educación especial. Integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. Fondo de cultura económica. México.

GUILFORD, Joy Paul; LAGEMANN, Jhon Kord; EISNER, Elliot; SINGER, Jerome; WALLACH, Michael; KOGAN, Nathan; SIEBER, Joan; TORRANCE; Paul (1994). *Creatividad y educación*. Editorial Paidós. Barcelona-España.

GUTIERREZ, Luis Jasso (2001). *El niño down: mitos y realidades*. Editorial el manual moderno. México.

LÓPEZ, Gladys (2011). *La importancia del arte en la educación: la educación por el arte en la escuela pública primaria; experiencia del taller de educación por el arte* (Tesis doctoral). Universidad del Valle. Cali-Colombia.

MADRIGAL, Ana (2004). *El síndrome de Down; Tratamientos y hábitos de vida saludable*. Editorial Alfaguarab biblioteca virtual SID. España Madrid.

MAIER, Henri y LEAL, Aníbal (1971). *Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears*. Editorial Amorrortu. Argentina.

MANRIQUE, Manuel (2004). *UNICEF; Desarrollo Psicosocial de los niños y las niñas*. Editorial, oficina regional de UNICEF en Colombia.

MARIN, Viadel Ricardo (2003). *Didáctica de la educación artística*. Editorial Pearson Prentice Halll. Madrid, España.

MENDIETA, Silvana y RUIZ, Paulina (2002). *Actividades plásticas manual de sugerencias para niños con síndrome de Down*. Editorial Non-commercial. Venezuela.

MENDOZA, Beatriz Helena. (2010). *¡JUGANDO JUGANDO ME VOY EXPRESANDO! la participación en una experiencia de juegos dramáticos como estrategia para el desarrollo y fortalecimiento de lenguaje no verbal en niños con deficiencia cognitiva y otros trastornos*. (Tesis doctoral) Instituto departamental de Bellas Artes. Cali - Colombia.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL (2000). Educación artística: Lineamientos curriculares. Cooperativa editorial Magisterio. Colombia.

MORA, Christian Enríquez, y CERÓN Víctor Hugo. (2011). *Rol de la familia en el desarrollo, educación e inclusión social de niños y niñas en edades comprendidas de 5 a 9 años, en situación de discapacidad cognitiva leve*. (Tesis de pregrado) Universidad Mariana de Pasto, Colombia. (PONENCIA SIN EXPONER)

MORÓN, Mar. (2011). *La creación artística en la educación de las personas con discapacidad intelectual. La autodeterminación*. (Tesis doctoral) Universidad de Barcelona. Barcelona, España.

MUSITU, Gonzalo; BUELGA, Sofía; LILA, Marisol; CAVA, María Jesús (2001). *Familia y adolescencia*. Editorial Síntesis. Madrid, España.

PAPALIA, Diane; WENDKOS, Sally y DUSKIN, Ruth (2005). *Desarrollo Humano, novena edición*. Editorial McGRAW-HILL/INTERAMERICANA S.A. México Distrito Federal.

Plan de Atención Integral (PEI) CEARTES ESTÍMULO. (2009). Santiago de Cali. Revista electrónica de Medicina Basada en Evidencias de la SEEIM, N°3 Enero-Febrero 2007, Ref: 11/07 – CLEARY, MA, GREEN, A, “Retraso del desarrollo: Cuando sospechar un error innato del metabolismo y cómo investigar”

RITZER, George (1993). *Teoría Sociológica contemporánea*. Editorial McGRAW-HILL/INTERAMERICANA S.A. España Madrid.

SHAFFER, David (2000). *Psicología del desarrollo, infancia y adolescencia*. Editorial Thomson. Madrid España.

CIBERGRAFÍA

FISCHMAN, Diana (2001) Danza terapia: orígenes y fundamentos. Consultado el 10 de marzo de 2014. Disponible en: http://www.brecha.com.ar/danzaterapia_origenes_fundamentos.pdf

GERGEN, Kenneth (2007). Construccinismo social, aportes para el debate y la práctica. Unidades de Ceso. Departamento de psicología de la universidad de los Andes pdf. Consultado el 12 de abril de 2014. Disponible en: http://www.taosinstitute.net/Websites/taos/images/PublicationsFreeBooks/Gergen_construccionismo_social.pdf

KAPLÚN Mario (2002). Una pedagogía de la comunicación (el comunicador popular). Editorial Caminos. Madrid, España. Documento en línea consultado el 20 de mayo de 2014, disponible en: http://www.captel.com.ar/downloads/2906061524_kaplun_el%20comunicador%20popular.pdf

Anexos

INSTRUMENTOS DE ENTREVISTA DE PADRES

Categoría de análisis	Sub-categorías	Preguntas
Desarrollo psicosocial	- Conocimiento de los padres sobre el diagnóstico	1. ¿Cómo fue el proceso de aceptación cuando se dio cuenta que su hijo/as fue diagnosticado con síndrome de Down? 2. ¿Qué conocimientos tenía usted en ese momento acerca del síndrome de Down?
	- Desarrollo físico	3. ¿A qué edad su hijo/a empezó a caminar? 4. ¿Cómo fue el proceso del desarrollo del habla en su hijo/a? 5. ¿Cómo fue el proceso de aprender a ir al baño de su hijo/a?
	- Inserción de las personas con síndrome de Down al ámbito académico	6. ¿En qué centros diferentes a Ceartes? ha estado vinculado su hijo/a? 7. ¿Cuáles fueron los logros alcanzados en la anterior institución? 8. ¿A qué edad ingresó a Ceartes? 9. ¿Cómo fue el proceso de adaptación en la institución? 10. ¿Cuánto lleva su hijo/a en Ceartes? 11. ¿Por qué considera usted que es importante que su hijo/a participe en procesos artísticos? 12. ¿Que lo llevó a inscribir a su hijo/a en una institución artística
	- Relaciones sociales y expresión de sentimientos	13. ¿Cómo su hijo/a expresa sus emociones? 14. ¿Cómo ha influenciado el arte en la expresión de las emociones de su hijo/as? 15. ¿Cómo es su comportamiento antes y

Desarrollo psicosocial		después de la presentación? 16. ¿Qué cambios en el comportamiento de su hijo/a ha observado durante su participación en los procesos artísticos? 17. ¿Cómo se relaciona con sus hermanos/familiares? 18. ¿Qué espacios comparte su hijo por fuera de la institución? 19. ¿Cómo el arte ha influido en las relaciones que su hijo/a han construido con sus compañeros/as de clase y amigos? 20. ¿Cómo describe las relaciones que establece su hijo con sus compañeros? 21. ¿Cómo adolescente, cómo han enfrentado las situaciones de noviazgo y su autocuidado? 22. ¿Cómo expresa que algo le disgusta? 23. Cuando no logra hacer en su totalidad una actividad ¿cómo es su comportamiento?
	- Implementación de la norma	24. ¿Cuáles son las normas establecidas en el hogar que su hijo/a debe cumplir? 25. ¿Existe alguna sanción o castigo cuando su hijo no cumple con una norma? 26. ¿Su hijo/a tiene deberes en el hogar? ¿Cuáles? 27. ¿Cómo cree que el arte ha favorecido en la disciplina de su hijo/a?
	- Habilidades motrices fino, grueso y social en la educación artística.	28. ¿Qué habilidades ha desarrollado su hijo/a a través de los procesos artísticos? 29. ¿Si tuviera que calificar de uno a cinco la creatividad de su hijo/a qué puntuación le daría? 30. ¿su hijo/a ha realizado presentaciones en público? ¿cómo ha sido la experiencia?
	- Proyección a futuro y aspiraciones	31. ¿Qué esperaría que su hijo/a llegara a hacer de manera independiente? ¿Cómo han

		trabajado en ello?
Procesos artísticos	-Desarrollo motriz fino y grueso	1. ¿Cómo hicieron para que su hijo/a manejara los lápices? 2. ¿Qué entiende usted por creatividad? 3. ¿Cómo fortalece usted la creatividad de su hijo en casa? 4. ¿Cómo logra que su hijo/a memorice los pasos para una presentación?
	-Autonomía e independencia	5. ¿La elección de la institución artística fue consultado con su hijo/a? 6. ¿Cómo ha sido el proceso de acompañamiento de ustedes en los procesos artísticos? 7. ¿Describame la rutina diaria de su hijo desde que se levanta hasta que se acuesta? 8. ¿Qué actividades de la rutina diaria realiza independientemente? 9. ¿En el momento de una presentación que tanto apoyo requiere su hijo/a para la preparación de sí mismo/a antes de ésta? 10. ¿Qué decisiones toman por sí mismo con relación a sus procesos artísticos? 11. ¿Cómo resuelve los desacuerdos? ¿Lo hacen solo/a o los padres median? 12. ¿Su hijo realiza actividades artísticas por fuera del instituto?
	-Espacios sociales y culturales en el aprendizaje de las artes	13. ¿Tiene algún instrumento musical en casa? ¿Cómo es el apoyo que ustedes le dan para que practiquen con ese instrumento? 14. ¿Cómo se expresa su hijo/a antes sus amigos y familiares? 15. ¿Cómo actúa su hijo/a en una reunión familiar?

INSTRUMENTOS DE ENTREVISTA DE PROFESOR

Categoría de análisis	Sub-categorías	Preguntas
Desarrollo psicosocial	- Conocimiento de los profesores sobre el Síndrome de Down	1. ¿Cuál es su formación? 2. ¿Cuánto tiempo lleva vinculado en Ceartes como profesor de arte? 3. ¿Ya había trabajado antes con esta población? 4. ¿Qué lo llevó a usted a trabajar con esta población?
	- Inserción de los las personas con síndrome de Down al ámbito académico	5. ¿Para usted qué es arte? 6. ¿Qué valoración hace usted de las tres personas con síndrome de Down desde el momento en que inició las clases con usted hasta ahora? 7. ¿Cuál es la propuesta en la que se centra para formar a esta población? 8. ¿Por qué cree en lo artístico como un medio para trabajar con esta población? 9. ¿Cómo podría usted describir el proceso de acompañamiento artístico con las tres personas con síndrome de Down?
	- Relaciones sociales y expresión de sentimientos	10. ¿Cómo reacciona el/la estudiante cuando no logra hacer los trazos en dibujo? 11. ¿Qué cambios de comportamiento ha observado en el/la estudiante durante su participación? 12. ¿Cómo es el comportamiento de el/la estudiante frente a sus compañeros durante la clase? 13. ¿Cómo ha influido la clase de artes en las relaciones que los estudiantes han construido con sus compañeros/as de clase? 14. ¿Cómo se comporta el/la estudiante cuando se le impone una sanción?

Desarrollo psicosocial		15. ¿Cómo se comporta el/la estudiante cuando la actividad que está realizando no sale como es propuesta? 16. Cuando no logra hacer en su totalidad una actividad ¿cómo es su comportamiento? 17.¿En los trabajos artísticos realizados por el/la estudiante se ha evidenciado la expresión de sentimientos? (ejemplos)
	-Implementación de la norma	18. ¿Cómo fue el proceso de aprendizaje de los deberes propuestos en la clase? 19. ¿los tres estudiantes cumplen con los deberes establecidos en el transcurso de las clases? 20. ¿Cómo aborda una situación en la que el/la estudiante no cumple con sus deberes en la clase? 21. ¿Cómo el arte ha influido en la disciplina del estudiante durante las clases artísticas?
	- Habilidades motrices fino, grueso y social en la educación artística.	22. ¿Qué habilidades ha desarrollado los estudiante a través de los procesos artísticos? 23. ¿Cómo podría usted describir la participación de los tres estudiantes en los procesos artísticos? 24. De acuerdo a las actividades realizadas en su clase, en ¿Cuál de ellas se desempeña mejor?
	-Proyección a futuro y aspiraciones	25. ¿Qué tipo de personas quiere formar Ceartes? 26. ¿Para qué los quiere formar? 27. ¿Cómo los quiere formar? 28. ¿Qué considera usted que lo artístico puede llegar a formar en estas personas?
Procesos artísticos	-Desarrollo motriz fino y grueso	1. El arte como proceso educativo ¿Qué le puede brindar a los/as estudiantes?

		2. ¿Respecto a la edad de cada uno de los tres personas con síndrome de Down cómo ha visto en su desarrollo? 3. ¿Cómo hicieron para que los/as estudiantes manejaran los lápices o instrumentos musicales? 4. Teniendo en cuenta el proceso de cada uno de los estudiantes ¿Cuál cree usted que son los logros alcanzados por ellos con relación a su desarrollo motriz?
	-Autonomía independencia e	5. ¿Cómo podría usted describir la autonomía del estudiante en la realización de sus actividades artísticas? 6. ¿Cómo ha sido el proceso de acompañamiento de ustedes en los procesos artísticos? 7. ¿En el momento de una presentación que tanto apoyo requiere los tres estudiantes para la preparación de sí mismo/a antes de ésta? 8. ¿Cómo logran establecer acuerdos frente a lo que el/la estudiante desea y lo que se le permite dentro de la clase de artes?

INSTRUMENTOS DE ENTREVISTA DEL DIRECTOR DE CEARTES ESTÍMULO

Categoría de análisis	Sub-categorías	Preguntas
Desarrollo psicosocial	-Conocimiento de los profesores sobre el Síndrome de Down	1. ¿Cuál es su formación? 2. ¿Ya había trabajado antes con esta población?
	-Inserción de las personas con síndrome de Down al ámbito académico	3. ¿Que lo llevó a crear esta institución? 4. ¿Para usted que es arte?

		5. ¿Cuál es la propuesta en la que se centra Ceartes para formar a estas personas? 6. ¿Por qué cree en lo artístico como un medio para trabajar con esta población? 7. ¿Cómo podría usted describir el proceso de acompañamiento artístico con estos estudiantes?
	-Relaciones sociales y expresión de sentimientos	8. ¿Qué cambios de comportamiento ha observado en el/la estudiante durante su participación? 9. ¿Cómo cree usted que influye el arte en las relaciones que los estudiantes han construido con sus compañeros/as de clase?
	-Implementación de la norma	10. ¿Cómo cree usted que el arte el influye en la disciplina de los/as estudiantes?
	- Habilidades motrices fino, grueso y social en la educación artística.	11. ¿Qué habilidades ha desarrollado los estudiante a través de los procesos artísticos?
	- Proyección a futuro y aspiraciones	12. ¿Qué tipo de personas quiere formar Ceartes? 13. ¿Para qué los quiere formar? 14. ¿Cómo los quiere formar? 15. ¿Qué considera usted que lo artístico puede llegar a formar en esta población?
Procesos artísticos	-Desarrollo motriz fino y grueso	1. El arte como proceso educativo ¿Qué le puede brindar a los/as estudiantes?
	-Autonomía e independencia	2. ¿Cómo cree usted que influye el arte en la autonomía de los/as estudiantes?



Facultad de Humanidades
Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano
Sharon Alejandra García Luna
Maryelin García Nañez
Sara Martán Mantilla

Estimado/a Participante_____

Somos estudiantes Tesistas de Trabajo Social de la Universidad del Valle y nos encontramos llevando a cabo un estudio sobre la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial tres personas con síndrome de Down.

El objetivo de nuestro estudio es comprender la incidencia de los procesos artísticos y culturales en el desarrollo psicosocial de los/as tres personas con síndrome de Down del Instituto CEARTES Estímulo de Cali.

Usted ha sido invitado/a para participar de nuestra investigación, la cual consiste en conversar respecto a los procesos artísticos que llevan a cabo estas personas y como estos han influido en el desarrollo de los mismos a través, de una entrevista de tipo semi-estructurada, la cual se distribuye en 45 preguntas. La aplicación de la entrevista será llevada a cabo por las investigadoras y tendrá una duración de aproximadamente 1 hora. Usted podrá optar por ser entrevistado en la institución o en su hogar. La información recolectada es de carácter confidencial y anónimo. Este estudio no conlleva ningún riesgo por tanto se establece como un estudio con fines investigativos y pedagógicos. Su participación es de carácter voluntario. No recibirá ningún beneficio ni compensación por participar.

Firma del participante