

UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA

Facultad de Psicología



TESINA DE LICENCIATURA

“La aplicación del Arte como herramienta y sus efectos terapéuticos en el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down”

Alumna: Rossi, María Nidia

Directora: Levinzon, Graciela

Mendoza, Noviembre de 2010

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL EXAMINADOR:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesores Invitados: Levinzon, Graciela.

Calificación:

RESÚMEN

En el presente trabajo el problema de investigación que se plantea es **“La Aplicación del Arte como herramienta y sus efectos terapéuticos en el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down”**. Para lo cual se llevo a cabo un trabajo de campo en la Institución CERIN durante un periodo de 5 meses, se realizó una entrevista a los directivos para conocer sobre la institución sobre cuales eran sus principales necesidades; también se tomaron datos de los talleres llevados a cabo con un grupo de adolescentes con Síndrome de Down.

Como sustento teórico se parte de la Psicología Comunitaria y la Arteterapia.

La investigación elegida es cualitativa, empleando métodos de recolección de datos no estandarizados, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan los correspondientes. El Diseño aplicado será de Investigación-Acción.

Los Instrumentos utilizados fueron la estrategia basada en la narración de la experiencia personal; y se utilizará como principal recurso la metodología de Talleres Artísticos.

ABSTRACT

In the present study the research problem that arises is **"the application of art as a tool and its therapeutic effects in the development of adolescents with Down Syndrome."** For which was carried out fieldwork in CERIN institution for a period of 5 months, was interviewed managers to know about the institution, of what their main needs, data were also taken workshops carried out with a group of teenagers with Down syndrome.

The theoretical support is based on Community Psychology and Art Therapy. The qualitative research has been chosen, using methods of not standardized data collection in order to explore the social relationships and describe reality as experienced by the teenagers. The design used was action-research.

The instruments used were the narrative strategy based on personal experience, and is used as the main resource the methodology of artistic workshops.

INDICE

Título.....	2
Hoja de evaluación.....	3
Resumen.....	4
Abstract.....	5
Índice.....	6
Agradecimientos.....	10
Introducción.....	11
Primera Parte	
Marco Teórico.....	14
Capítulo 1: Psicología Comunitaria.....	15
1. Psicología Comunitaria.....	16
1.1. Introducción.....	16
1.2. Definición de Psicología Comunitaria.....	17
1.3. La Psicología Comunitaria en sus inicios.....	18
1.4. La Psicología Comunitaria en América Anglosajona.....	19
1.5. El comienzo en América Latina.....	20
1.5.1. Características iniciales en América Latina.....	22
1.6. Aspectos de la Psicología Comunitaria.....	23
1.7. Valores y principios que subyacen a la Psicología Comunitaria.....	24
Capítulo 2: Síndrome de Down.....	25
1. Discapacidad Intelectual.....	26
1.1. ¿Qué es la Discapacidad Intelectual?.....	26
1.2. Etiología y clasificación de la Discapacidad Intelectual.....	28
2. Síndrome de Down.....	29
2.1. Cronología del descubrimiento.....	29
2.2. Bases genéticas.....	30
2.2.1. Definición.....	30
2.2.2. Conceptos básicos.....	31
2.2.3. Descripción del síndrome de Down.....	33
2.2.4. Los procesos de Mitosis y Meiosis.....	34
2.2.5. Los procesos de Mitosis y Meiosis en el síndrome de Down.....	38
2.3. Tres tipos de Trisomía 21.....	39
2.3.1. Trisomía simple.....	39
2.3.2. Translocación.....	39

2.3.3. Mosaicismo	40
2.4. ¿Qué ocurre en el cerebro cuando se padece síndrome de Down.....	41
2.4.1. La disgenesia y la discapacidad intelectual.....	41
2.4.2. Las alteraciones cerebrales.....	43
3. Características físicas y psicológicas.....	43
3.1. Características físicas.....	43
3.2. Características psicológicas.....	47
3.2.1. Carácter, personalidad y temperamento.....	47
3.2.2. Atención.....	49
3.2.3. Percepción.....	49
3.2.4. Inteligencia.....	50
3.2.5. Memoria.	50
3.2.6. Lenguaje.....	51
3.2.7. Sociabilidad.....	51
3.2.8. Desarrollo de la autonomía.....	51
4. Habilidades sociales.....	52
4.1. Las habilidades sociales.....	52
4.2. Características de las habilidades sociales. Su relación con el síndrome de Down.....	53
4.3. Adquisición de las habilidades sociales.....	55
Capítulo 3: Síndrome de Down y Salud.....	57
1. La salud en el síndrome de Down.....	58
1.1. Principales alteraciones de la salud física y psicológica en el síndrome de Down.....	58
1.1.1. Principales rasgos clínicos en el recién nacido.....	58
1.1.2. Principales problemas médicos y psicológicos	58
1.2. El cuidado de la salud.....	59
1.2.1. El pronóstico.....	59
1.2.2. Dos líneas de intervención.....	59
1.2.3. Alternativas terapéuticas.....	59
1.3. La atención temprana.....	61
2. La integración social en el síndrome de Down.....	63
2.1. La escolarización.....	63
2.1.1. La escolaridad en la discapacidad.....	63
2.1.2. Una escuela inclusiva.....	64
2.1.3. La educación especial y los nuevos paradigmas.....	65
2.1.4. Las necesidades educativas especiales.....	65

2.2. La vida laboral.....	66
2.3. Actividades artísticas.....	68
Capítulo 4: El Arte.....	69
1. Concepto.....	70
2. La importancia del arte y su función.....	70
3. Aspectos significativos de la creatividad y su efecto sobre las personas y la sociedad.....	71
3.1. ¿Qué es la creatividad?	71
3.1.1. ¿Cuáles son las características esenciales del pensamiento creativo?	72
3.1.2. Etapas del proceso creativo.....	73
4. El arte en la formación de la persona.....	73
4.1. ¿Por qué fomentar la educación del arte?	75
5. Respuestas físicas de las personas ante el arte.....	76
5.1. Los hemisferios cerebrales.....	76
5.2. El pensamiento.....	76
5.3. La creatividad y su estimulación.....	76
5.4. Desarrollo del talento creador.....	77
Capítulo 5: Efectos Terapéuticos del Arte.....	78
1. El arte en el contexto terapéutico.....	79
1.1. Definiciones de Arteterapia.....	79
1.2. Reflexiones sobre el Arteterapia	80
1.3. Relación arte y terapia.....	81
1.4. Diferencia entre las competencias del arteterapia y otras prácticas afines.....	82
1.5. Fundamentos del proceso arteterapéutico.....	86
2. Antecedentes históricos.....	86
3. Desarrollo del Arteterapia.....	88
3.1. Sus inicios: de los años treinta a los sesenta. Autonomía disciplinar y profesional.....	88
3.2. Los años de expansión: Las décadas de los sesenta y setenta. Asociacionismo, formación académica y publicaciones.	91
3.3. Los años de consolidación: Las décadas de los ochenta hasta la actualidad. Institucionalización Profesional.	94
4. Ventajas del Arteterapia a través del arte.....	95
5. Ventajas del Arteterapia y Psicología.....	96

6. La autoestima relacionada con la expresión y el sí mismo en el arteterapia.	97
Capítulo 6: Arte, Síndrome de Down y Adolescencia. Influencia desde la Psicología Comunitaria	99
1. Introducción.....	100
2. El arte es de todos y para todos.....	101
2.1. De la discapacidad hacia las múltiples y diversas capacidades.....	102
2.2. Metodología centrada en la persona	103
2.3. Centrados en el proceso	104
3. El valor del arte en los adolescentes con necesidades educativas especiales.....	106
3.1. Adolescencia y síndrome de Down	106
3.2. Aportación del arte en adolescentes con síndrome de Down.....	108
4. El perfil del profesional que conduce los talleres.....	109
5. La Psicología Comunitaria: medio para la utilización del arte en el síndrome de Down.....	110
Segunda Parte.....	119
Marco Metodológico.....	119
Capítulo 7: Metodología de la Investigación.....	120
1. Objetivos del Trabajo.....	121
2. Diseño de la Investigación.....	121
3. Técnicas Utilizadas.....	122
4. Destinatarios de la Investigación.....	123
5. Recursos de la Investigación.....	124
6. Procedimientos.....	124
Capítulo 8: Presentación y Discusión de Resultados.....	125
1. Presentación y Discusión de Resultados.....	126
Tercera Parte.....	149
Conclusiones.....	150
Bibliografía.....	154

AGRADECIMIENTOS

A Graciela Levinzon, por haberme acompañado en todo este camino, y permitirme aprender junto a ella, brindándome todo su apoyo.

A mi madre, por confiar en mí, siendo incondicional, acompañándome de cerca en todo mis caminos.

A mi padre, por creer en mis esfuerzos, y permitirme haber podido realizar este recorrido.

A mis hermanos, mis modelos a seguir, que sin ellos nada hubiera sido igual, por su compañía, por su amistad y su confianza. Por todo lo que hemos vivido y todo lo que nos queda por vivir.

A mis tíos y primos, por estar en cada momento importante de mi vida y por constituir esa gran familia, que estuvo a mi lado siempre.

A mis amigas, por darme todo su apoyo, alentándome a que todo se puede, no dejándome bajar los brazos y confiando en mi a cada momento.

A CERIN, y principalmente al grupo de adolescentes con el que se trabajó. Sin ellas este proyecto no hubiera podido llevarse a cabo. Gracias por enseñarme tanto.

Gracias a todas y cada una de las personas que pasaron y que pasan día a día por mi vida, estando a mi lado, ayudando a que sea cada día más feliz, enseñándome y ayudándome a ser lo que hoy he llegado a ser...

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo nace como fruto de una experiencia que se inició a partir de mis prácticas profesionales en la institución CERIN, la cual me abrió sus puertas, brindándome todo su apoyo. Experiencia que me permitió conocer, aprender y disfrutar del arte y poder transmitírselo a un grupo de adolescentes con síndrome de Down, conociendo juntas ese mundo que se nos presentaba.

Así, se inició mi deseo, y decidí poner en palabras, de alguna forma, todo lo que había aprendido, crecido y conocido a partir dicha vivencia.

Quise tener la posibilidad de poder compartir el mensaje que esas adolescentes me habían dejado, quienes me expresaron, no solo la gran sensibilidad que poseen sino su capacidad artística. Encontrando en el arte un nuevo lenguaje, una nueva forma de expresión y que ellas también tenían la posibilidad de pertenecer e integrarse totalmente en ese mundo.

Les debo a ellas mi reconocimiento, por poner todo de ellas, por esforzarse para poder plasmar su interior y compartirlo conmigo y mis compañeras y amigas de práctica.

Asumí el desafío de acompañar a las adolescentes en ese esfuerzo por sensibilizar, integrar e informar sobre las posibilidades de las personas con discapacidad mental, considerando que todos tenemos los mismos derechos y posibilidades ilimitadas, siendo capaces de abrir nuestras mentes y entender que el arte no hace distinciones.

Desde mi mirada personal considero que a través del arte pueden transmitirse muchas cosas, deseos, estilos de vida, necesidades, historias, memorias; y conociendo que dentro del contexto terapéutico ha servido como una herramienta de crecimiento y descubrimiento personal, permitiendo la conexión con el mundo interno, se pensó la posibilidad de aplicar el arte, sabiendo que éste no hace diferencias y que es un instrumento accesible para todas las personas, independientemente de sus capacidades.

Las preguntas disparadoras de este proyecto fueron:

- El Arte, ¿es una herramienta terapéutica?

- ¿Qué efectos terapéuticos tiene su aplicación en el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down?
- ¿Es posible optimizar el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down, utilizando la Psicología Comunitaria como marco teórico?
- ¿Es posible desarrollar y favorecer, en adolescentes con Síndrome de Down, el movimiento, el cuerpo y su lenguaje a través de la utilización del arte?
- ¿Qué papel juega la familia en todo esto?

Mi intención con el presente trabajo es poder pensarme y pensar a los psicólogos, como acompañantes de los adolescentes que padecen síndrome de Down, teniendo la posibilidad y la experiencia de caminar con ellos, generando un espacio en el que se sientan parte, donde además de escucharlos, compartir y aprender, podamos tomar al arte como herramienta, en donde la creatividad, el juego, la relajación, etc., les brinde beneficios, para un mejor y más sano desarrollo.

El principal objetivo es dar a conocer este gran lenguaje y forma de expresión, dar a conocer el arte como herramienta y los beneficios que se consiguen a partir de su aplicación en el desarrollo de adolescentes que padecen síndrome de Down. Siendo los objetivos específicos exploración de la influencia de talleres artísticos sobre el desarrollo de habilidades en estos adolescentes; comprender si la influencia del arte favorece el desarrollo, tanto personal como social; indagar sobre el desarrollo de redes sociales; y por último, identificar la implementación de la intervención familiar comunitaria de los adolescentes dicho síndrome

Con respecto a la relevancia del tema de investigación, creo que es de suma importancia que los psicólogos conozcamos y aprendamos este tipo de herramientas de trabajo, que estemos abiertos a experiencias como éstas, ya que nos permiten ampliar nuestro campo de acción y las formas de intervención posibles. El Arte como herramienta terapéutica, promueve la salud, siendo el medio para que el desarrollo de los adolescentes con discapacidad encuentre mayores beneficios y pueda realizarse de una forma más placentera.

La perspectiva teórica desde la que se abordará el tema será desde la Psicología Comunitaria, teniendo en cuenta que lo que se debe tratar de hacer desde esta perspectiva es ser terapéutico con las personas, pudiendo organizar un servicio comunitario y aprender

y formarse sobre un problema social complejo, creando una comunidad confortable para otros. Pudiendo así resolver problemas en la comunidad. Buscando así un escenario en donde la creatividad de uno, como persona y psicólogo, pueda tener fuerza y expresión.

El presente trabajo consta de tres partes: la primera el marco teórico, la segunda el marco metodológico, y la tercera las conclusiones.

El marco teórico está conformado por seis capítulos. El primer capítulo es un acercamiento para conocer sobre la Psicología Comunitaria, presentándola como perspectiva teórica de dicho proyecto. El segundo capítulo trata conceptos básicos sobre el síndrome de Down, su descubrimiento, su etiología, y las características generales de las personas que presentan dicho síndrome y en el tercer capítulo se desarrolla la relación entre este síndrome y la salud básicamente. El cuarto capítulo se refiere al arte en general, sus conceptos, su importancia y sus funciones, haciendo referencia también a la creatividad y los efectos que ésta produce en las personas. En el quinto capítulo también se habla del arte, pero esta vez, como herramienta terapéutica, refiriéndonos así al Arteterapia, conociendo así la relación existente entre el arte y la terapia, definiciones, reflexiones, ventajas y la diferencia con otras prácticas, como así también sus antecedentes históricos y su desarrollo. Y finalizando con el sexto capítulo, en donde se intenta hacer una integración de todos los temas a tratar en este proyecto, como son el síndrome de Down, el arte y la psicología comunitaria utilizada como medio teórico para la acción.

La segunda parte, el marco metodológico se divide en dos capítulos: uno correspondiente al tipo de investigación y metodología utilizada, y el otro a la presentación y discusión de resultados.

Por último encontramos las conclusiones del presente trabajo de investigación.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I

PSICOLOGÍA COMUNITARIA

1.- PSICOLOGÍA COMUNITARIA

1.1. Introducción

La Psicología Comunitaria surge en los Estados Unidos como respuesta a la insatisfacción de los marcos conceptuales en salud mental centrados en el médico hegemónico, el énfasis en la psicoterapia individual, la escasa consideración de la influencia del contexto social y las dificultades de accesibilidad a los servicios de salud por parte de la población.

El escenario social de los años sesenta estaba atravesado por la lucha por los derechos civiles, derechos humanos, las protestas por la Guerra de Vietnam, la ideología separatista de los negros, las crisis urbanas, la guerra en contra de la pobreza, los arrestos y demostraciones de inconformidad estudiantil, que generaban un debate por los problemas sociales y el rol del Estado.

En América Latina, se origina en los años setenta, como una búsqueda de una psicología inserta en la realidad del continente, orientada a la comprensión de los procesos de cambio social, y el trabajo con las consecuencias psicosociales del subdesarrollo. Incorpora la perspectiva histórica en la comprensión de estos fenómenos, la simultaneidad del proceso de intervención y la investigación.

El papel de psicólogos comunitarios se convierte en el de facilitadores, cuyo grado de compromiso con la comunidad contribuyen a que ésta se organice y participe activamente en la solución de sus problemas a través de la toma de conciencia de su posición dentro de la sociedad y del cuestionamiento a la misma.

1.2. Definición de Psicología Comunitaria

Puede decirse que la mayoría de los autores define a la psicología comunitaria como aquella que trata de la comunidad y que es realizada con la comunidad.

Los primeros psicólogos comunitarios propiamente dichos (entre los pioneros en Estados Unidos figuran Newbrough y Rappaport) no estuvieron muy inclinados a definirla.

Si entendemos que una ciencia se define por su objeto, por sus conceptos y por su método, entonces es más explicable la discreción inicial que marca el fin de los años setenta y ochenta, cuando se estaba estructurando el nuevo campo. Ello explica que para algunos autores éste se defina por alguna de sus características o condiciones para su existencia. Tal es el caso de Sarason (1974), quien la define en función del sentido de comunidad y su fortalecimiento y producción. Otros lo hacen en función de la relación entre individuos y medio ambiente (Kelly, 1970), o entre el estrés psicosocial y su efecto sobre la salud (Dohrenwend, 1978), o por los valores y principios que la orientan (Newbrough, 1973; Rappaport, 1977). Esto significa que lo primero en estar claro fue el objeto y su fundamentación valorativa y a partir de su definición y enriquecimiento en la práctica se fueron produciendo conceptos y haciendo aportes al método, tomados en gran parte de la psicología social y otras ciencias sociales (antropología, etnología, sociología). Por tal razón, no se encuentran definiciones propiamente dichas antes de los años ochenta.

De las que existen mencionaremos la de Sánchez Vidal, que define la psicología comunitaria como un:

“Campo de estudio de la relación entre sistemas sociales entendidos como comunidades y el comportamiento humano y su aplicación interventiva a la prevención de los problemas psicosociales y el desarrollo humano integral, desde la comprensión de sus determinantes socioambientales y a través de la modificación racional (consciente y generalmente planificada) de esos sistemas sociales, de las relaciones psicosociales en ellas establecidos y del desarrollo de la comunidad.”

Maritza Montero en 1982 la había definido como:

“La rama de la psicología cuyo objeto es el estudio de los factores psicosociales que permiten desarrollar, fomentar y mantener el control y poder que los individuos pueden ejercer sobre su ambiente individual y social para solucionar problemas que los aquejan y lograr cambios en esos ambientes y en la estructura social.”

La característica esencial de la psicología comunitaria es que lo comunitario incluye el rol activo de la comunidad, su participación como agente activo con voz, voto y veto.

Los profesionales adquieren un rol diferente de agentes de transformación social, que comparten su conocimiento con otros actores sociales provenientes de la comunidad, con los cuales trabajan conjuntamente.

Por último, volvemos a mencionar como importante y característico de la psicología comunitaria su ubicación como campo interdisciplinario, pues al plantear cambios sociales asume un objetivo igualmente planteado en otras ciencias sociales.

1.3. La Psicología Comunitaria en sus inicios

Durante los años sesenta y setenta del siglo XX se producen una serie de movimientos sociales que difunden ideas políticas y económicas que van a influir sobre los modos de pensar y hacer en las ciencias sociales.

En la psicología tales ideas producen un vuelco hacia una concepción de la disciplina centrada en los grupos sociales, en la sociedad y en los individuos que la integran, entendiendo al ser humano como un ser dinámico, activo, constructor de su realidad, así como en sus necesidades y expectativas; hacia una concepción diferente de la salud y de la enfermedad y, sobre todo, del modo de aproximarse a su consideración y tratamiento por los psicólogos.

En América Latina, a fines de los años cincuenta, el movimiento de las ciencias sociales y humanas había comenzado a producir una sociología comprometida, militante, dirigida fundamentalmente a los oprimidos, a los menesterosos, en sociedades donde la desigualdad, en lugar de desaparecer se hacía cada vez más extrema.

A su vez, en el campo de la psicología, el énfasis en lo individual (aún dentro del campo psicosocial), la visión del sujeto pasivo, receptor de acciones o productor de respuestas dirigidas, predeterminadas, no generador de acción, difícilmente permitían hacer un aporte a la solución de problemas urgentes de las sociedades en las cuales se la utilizaba.

El reto era enfrentar los problemas sociales de la realidad concreta de América Latina: el subdesarrollo y sus consecuencias sobre la conducta de individuos y grupos, la dependencia de los países que integran la región y sus consecuencias psicosociales tanto sobre las atribuciones de causalidad como sobre sus efectos en la acción. Problemas concretos vistos en su relación contextual y no como abstracciones de signo negativo.

1.4. La Psicología Comunitaria en América Anglosajona

Ante indicadores sociales disfuncionales en la sociedad norteamericana (pobreza, delincuencia, drogas, marginalidad) la alternativa comunitaria se genera como estrategia de carácter reformista, dirigida a reforzar la estructura de poder con nuevas formas de cambio social controlado. Estos objetivos, explícitos o no, justifican históricamente la necesidad de un discurso renovado que enmarca a la comunidad como escenario.

En mayo de 1965 en un congreso (Conference on the Education of Psychologists for Community Mental Health) en Swampscott, Massachussets, se dio inicio a esta rama de la psicología.

Se decidió generar un nuevo tipo de formación para los psicólogos que les permitiese ejercer su práctica, así como desempeñar un nuevo rol en la comunidad. Detrás de esta propuesta se encontraban el Movimiento de Salud Mental Comunitaria, la tendencia desinstitucionalizadora en el tratamiento de las enfermedades mentales, el movimiento sociopolítico de "Guerra a la Pobreza", programas de desarrollo y planificación urbanos, la crítica y la revisión de los programas de beneficencia social y, un poco más atrás, la defensa de los derechos civiles y el antisegregacionismo.

Entre los problemas allí enfocados se incluían la sobrecarga de los lugares de tratamiento de enfermos y su conversión en "depósitos" de seres humanos, la insatisfacción creciente con la psicoterapia como único modo de intervención psicológica y la necesidad de considerar los aspectos ambientales. Luego entonces, se generaron programas específicos para trabajar en la comunidad y también se abrió un campo para el estudio y la reflexión sobre la nueva práctica.

El rol del psicólogo es replanteado, no sólo para trascender los estrechos límites fijados por la jerarquía médica en los hospitales psiquiátricos, sino también para definir su participación en la crisis y cambios sociopolíticos en marcha dentro de los diversos ámbitos en que trabaja: salud, educación, justicia, bienestar social, etc. Esto, unido al creciente intervencionismo de la profesión psicológica, la demanda creciente de la calidad de vida y la necesidad de reconocer los problemas sociales emergentes, prevenirlos y darles solución sobre el terreno produce un acercamiento a la comunidad y un replanteamiento de las estrategias tradicionales del trabajo psicológico.

1.5. El comienzo en América Latina

La psicología comunitaria nace a partir de la disconformidad con una psicología social que se situaba bajo el signo del individualismo y que practicaba con riguroso cuidado la fragmentación, pero que no daba respuesta a los problemas sociales. Puede decirse entonces que surge a partir del vacío provocado por el carácter subjetivista de la psicología social y por la perspectiva eminentemente macrosocial de otras disciplinas sociales volcadas hacia la comunidad. Es también una psicología que mira críticamente, desde sus inicios, las experiencias y prácticas psicológicas y el mundo en que surge y con cuyas circunstancias debe lidiar.

De alguna manera, debido a la fragmentación y al forzamiento de la definición de los sujetos dentro de marcos predefinidos, las personas afectadas por un determinado problema quedaban fuera y el problema desaparecía, para reaparecer, con formas muy parecidas a las ya conocidas, o con otras formas; o bien bajo el manto de un nuevo concepto o teoría, que le daba un nombre nuevo, una nueva interpretación. Así el proceso de búsqueda de conocimiento volvía a empezar y nada o muy poco parecía cambiar en esa realidad que se quería estudiar y transformar.

Fueron las condiciones de vida de grandes grupos de la población, su sufrimiento, sus problemas y la necesidad de intervención para producir soluciones y cambios los que generaron un tipo de presión que pasó a ser internalizada y reconstruida por los psicólogos, quienes hallaban que la acción derivada de las formas tradicionales de aplicación de la psicología, era insuficiente y tardía al limitarse al diagnóstico y al producir intervenciones inocuas.

Paradigmas, explicaciones, teorías psicológicas vigentes aparecían como inadecuados, incompletos, parciales. Las soluciones derivadas no alcanzaban sino a tratar el malestar de algunos pocos y a ignorar las dolencias de muchos. Se planteaba la necesidad de dar respuesta inmediata a problemas reales, cuyos efectos psicológicos sobre los individuos no sólo los limitan, sino que además los degradan.

La elaboración conceptual y las prácticas comunitarias iniciadas tempranamente en nuestro continente, de lo cual son exponentes el sociólogo Orlando Fals Borda y el pedagogo Paulo Freire, que trascendieron en el movimiento de reconceptualización crítica de las ciencias sociales en América Latina, convergen en un reclamo de contribuir a la creación de una teoría social diferente y a una investigación para transformar.

La visión psicosocial latinoamericana parte de la necesidad de estudiar al individuo en su contexto, entendido no sólo como interacción o como grupos de referencia relevantes, sino esencialmente como integrante de una determinada formación económico-social, que a la vez es retroalimentada por sus acciones específicas.

Para dar respuesta a los problemas de orden psicosocial de la realidad, se debía trascender el enfoque ahistórico imperante en el pensamiento psicosocial tradicional para concebir no sólo a la realidad psicológica individual como realidad abierta y contextualizada, sino además trabajar por un marco explicativo en el que se legitiman y se problematiza en torno a los factores sociales de orden macro y microestructural.

Así en los años setenta, por fuerza de las condiciones sociales presentes en América Latina y la poca respuesta de la psicología para su solución, comienza a desarrollarse una nueva práctica, que va a exigir una redefinición tanto de los profesionales de la psicología, como de su objeto de estudio e intervención.

Ese nuevo modo de hacer buscaba producir un modelo alternativo al modelo médico que hace prevalecer la condición enferma de las comunidades con las cuales se trabaja. La propuesta partía de los aspectos positivos y de los recursos de esas comunidades, buscando su desarrollo y su fortalecimiento, y centrando en ellos el origen de la acción, como actores sociales, constructores de su realidad.

1.5.1. Características iniciales en América Latina

El inicio de la psicología comunitaria se caracteriza por definirse más como una práctica que como una nueva rama de la psicología. Se hacía psicología comunitaria sin saberlo, al menos durante la mayor parte de la década del setenta.

De acuerdo a Maritza Montero, los aspectos que marcaron a la psicología comunitaria en sus inicios son:

- 1- La búsqueda de teorías, métodos y prácticas que permitiesen hacer una psicología que contribuyese a estudiar y a aportar soluciones a los problemas que afectaban a Latinoamérica.
- 2- La redefinición de la psicología social, a la vez que se va más allá del objeto de esa rama de la psicología.
- 3- La carencia de una definición. Las primeras definiciones aparecen a inicios de los ochenta.
- 4- También careció de un lugar académico y profesional propio hasta bien entrada la década del ochenta.
- 5- Orientación hacia la transformación social. El norte de esta rama de la psicología es el cambio social (en función de la noción de desarrollo en el sentido de mejor calidad de vida, mayor satisfacción vital, más posibilidades de expresión y control sobre sus circunstancias de vida).
- 6- La certeza del carácter histórico de la psicología como ciencia, de la comunidad como grupo social y del sujeto humano. Que surgen y son parte de un espacio y un tiempo y se dan en relaciones construidas cada día, en procesos dialécticos de mutua influencia.
- 7- La búsqueda de modelos teóricos y metodológicos que ayudasen a entender y explicar los fenómenos con los cuales se trabajaba. Esto hizo que en sus inicios apelara a diversas fuentes (como la educación popular, la filosofía, la sociología y la antropología), lo que le aportó además, una amplia perspectiva multidisciplinaria.
- 8- La concepción de que “el sujeto de investigación” es alguien dinámico, activo, que construye su realidad.
- 9- La necesidad de redefinir el rol de los profesionales de la psicología social que le faltaba el conocimiento de la comunidad producido desde ella.

En síntesis, la psicología comunitaria nace de una práctica transformadora que apela a múltiples fuentes teóricas, para intentar luego elaborar modelos propios que respondan a

las realidades con las que se trabaja, responsables a su vez del surgimiento de esta psicología. Busca generar una metodología basada en la acción y la participación, donde investigadores y sujetos están del mismo lado en la relación de estudio, pues ambos son parte de la misma situación.

1.6. Aspectos de la Psicología Comunitaria

De acuerdo a Maritza Montero, la psicología comunitaria:

- Se ocupa de fenómenos psicosociales producidos en relación con procesos de carácter comunitario, tomando en cuenta el contexto cultural y social en el cual surgen.
- Concibe a la comunidad como ente dinámico compuesto por agentes activos, actores sociales relacionados constructores de la realidad en que viven.
- Hace hincapié en las fortalezas y capacidades, no en las carencias y debilidades.
- Toma en cuenta la relatividad cultural.
- Incluye la diversidad.
- Asume las relaciones entre las personas y el medio ambiente en que viven.
- Tiene una orientación hacia el cambio social dirigido al desarrollo comunitario, a partir de una motivación comunitaria y científica.
- Incluye una orientación hacia el cambio personal en la interrelación entre individuos y comunidad.
- Busca que la comunidad tenga el poder y el control sobre los procesos que la afectan.
- Tiene una condición política en tanto supone formación de ciudadanía y fortalecimiento de la sociedad civil.
- La acción comunitaria fomenta la participación y se da mediante ella.
- Es ciencia aplicada. Produce intervenciones sociales.
- Tiene un carácter predominantemente preventivo.
- A la vez, por su carácter científico, produce reflexión, crítica y teoría.

De todo esto se desprende el carácter complejo de la psicología comunitaria, pues en ella se integran aspectos psicosociales, sociológicos, culturales, políticos, etc.

1.7 Valores y principios que subyacen a la Psicología Comunitaria

El tema de los valores y principios rectores de la acción ha estado presente en la psicología comunitaria desde sus inicios. Podemos resumirlos brevemente de la siguiente manera: carácter transformador, creador y activo asignado a los individuos; solidaridad, igualdad, respeto por la diversidad, libertad y conocimiento que posibilitan la concientización y problematización de la realidad cotidiana. Concomitante a todos estos se encuentra la búsqueda de armonía y bienestar entre el individuo y su medio. En relación a los valores de

la diversidad, la justicia y la igualdad, M. Montero expresa que “son valores en los cuales el ser y el hacer muestran su unión. La diversidad de actores sociales da cabida a múltiples formas de comprensión y construcción de los fenómenos vividos y de los modos de conocerlos. La igualdad permite que todos los agentes involucrados vean reconocida su posibilidad y capacidad de generar conocimiento y de expresarlo. A ellos se une la solidaridad, por cuanto el intercambio de conocimientos supone una forma de colaborar en unión con el otro.”(Montero, M., 2004:156).

Para finalizar es importante destacar una vez más el carácter relacional de la psicología comunitaria. “La psicología comunitaria se define como una psicología de relaciones creada para un mundo relacional. Su objeto versa sobre formas específicas de relación entre personas unidas por lazos de identidad construidos en relaciones históricamente establecidas, que a su vez construyen y delimitan un campo: la comunidad. No es posible entonces llevar a cabo acciones comunitarias a partir de una concepción fragmentaria de la comunidad, construida a partir de la sumatoria de individuos aislados. El ser, como entidad individual, es una noción incompleta que omite, mediante un ejercicio intelectual, una parte de si mismo: el Otro, con el cual se relaciona y para el cual es un alter.” (Montero, M., 2004:107).

CAPITULO II

SÍNDROME DE DOWN

1.- DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1. ¿Qué es la discapacidad intelectual?

Antes de manifestar una definición de discapacidad intelectual, se hace necesario a los fines de lograr una mejor comprensión, empezar por definir la inteligencia. De acuerdo a Luckasson (2.002), la inteligencia se considera como la capacidad mental general que comprende las funciones del razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje con rapidez y el aprendizaje a partir de la experiencia. A partir de este concepto, el funcionamiento intelectual global va más allá del rendimiento académico o de respuestas a tests. Se trata también de la capacidad para comprender nuestro entorno e interactuar con él. (Luckasson y col., 2.002).

Verdugo (2.003) va a definir a la discapacidad intelectual según como una entidad caracterizada por la presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa y aparece antes de la edad de 18 años. Unida a esta definición, debe tenerse en cuenta el marco global en el que la persona con discapacidad se encuentra ubicada, ya que es de fundamental importancia tener en cuenta la particularidad de cada sujeto, sus propias vivencias, la interacción con su entorno, etc. Y he aquí el punto en común entre las dos definiciones: ya sea para determinar si una persona es discapacitada intelectualmente o no, se toma en consideración el entorno y la particularidad de cada sujeto.

Debido a esta perspectiva conceptual que predomina en el campo de las discapacidades, y que tiene como principal objetivo poder encontrar la ayuda o apoyo necesario para cada persona en particular, se ha establecido un proceso de evaluación de la discapacidad intelectual que comprende tres funciones. Estas funciones son (Verdugo, 2.003):

- El diagnóstico: que va a determinar si la persona va a ser considerada o no como persona con discapacidad intelectual.
- La clasificación y la descripción: a partir de la cual va a ser posible identificar las

debilidades y fortalezas en una serie de dimensiones que abarcan aspectos diferentes, tanto de la persona como del ambiente en que se encuentra, para así poder establecer las necesidades de apoyo. Dichas dimensiones abarcarían: las capacidades más estrictamente intelectuales; la conducta adaptativa; la participación, las interacciones con los demás y los papeles sociales que la persona desempeña; la salud en su más amplia expresión; física y mental y finalmente, el contexto ambiental y cultural en el que la persona se encuentra incluida.

- El perfil de necesidades de apoyo: para lograr definir qué tipo de apoyo será necesario para cada persona. Esto implica que el objetivo no se limita únicamente a definir un diagnóstico o la discapacidad de la persona, sino que se busca progresar también su descripción tanto de debilidades como de fortalezas, para lograr una intervención más efectiva.

Por tanto, debe tenerse presente (Verdugo, 2.003):

1. Las limitaciones en el funcionamiento real, que deben ser consideradas teniendo en cuenta el contexto del ambiente diario en que la persona se mueve, sus compañeros de igual edad y cultura.
2. Para que una evaluación sea válida, ha de tenerse en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un mismo individuo pueden coexistir simultáneamente limitaciones y fortalezas.
4. Al describir las limitaciones, el objetivo más importante debe ser el desarrollo del perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados, el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Conocer y entender la correcta definición que encierra el término “discapacidad intelectual” será de gran ayuda a la hora de adoptar una postura positiva hacia las personas que padecen algún tipo de discapacidad intelectual; de realizar un diagnóstico y una evaluación global de sus potencialidades y a la hora de promover soluciones (formas de intervención) y llevar a cabo un seguimiento permanente para controlar los resultados de la intervención. (Verdugo, 2.003).

1.2. Etiología y Clasificación de la Discapacidad Intelectual

Myriam Guerra Balic (2.000), plantea que hay numerosas causas de la discapacidad intelectual. Sin embargo, muchas veces las causas exactas son desconocidas. La American Association on Mental Retardation (AAMR), clasifica las etiologías del retraso mental en 10 grupos, teniendo en cuenta que puede producirse en el momento de la concepción (causa genética o cromosómica), durante la gestación (causa congénita), durante el parto (causa perinatal) o luego del nacimiento (causa post-natal) (Zambrana, 1.987; Eichstaedt y Lavay, 1.992, citados por Guerra Balic, 2.000): **a)** debido a infección (sífilis, rubéola) o intoxicación (venenos, drogas, incompatibilidad sanguínea); **b)** debido a traumatismo o agentes físicos (lesiones por irradiación o hipoxia o lesiones durante el parto); **c)** por alteraciones en el metabolismo o en la nutrición; **d)** asociada con enfermedad cerebral y neoformaciones en período post-natal (neoplasia intracraneal, neurofibromatosis); **e)** asociada a enfermedades y condiciones de influencia pre-natal desconocida (hidrocefalia, microcefalia); **f)** asociada a alteración cromosómica (síndrome de Down); **g)** asociada a otras condiciones perinatales, en período gestacional (prematuridad); **h)** acompañando alteraciones psiquiátricas (autismo) y por último, **i)** asociada a otras condiciones.

Existen otros tipos de alteraciones que podrían ser confundidas con la discapacidad intelectual y por ello, es importante tenerlas en cuenta. Ellos son: la debilidad social, el retraso escolar y los problemas orgánicos (como la sordera, dislexia, etc.).

Guerra Balic plantea que resulta molesto y muchas veces debatido el hecho de clasificar a las personas que padecen de retraso intelectual, pero resulta necesaria cierta nivelación a los fines de obtener un mejor entendimiento de las características propias de cada tipo de discapacidad. Generalmente se utiliza el Coeficiente Intelectual (CI) para realizar la clasificación de los niveles de desempeño cognitivo de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, no debe dejar de tenerse presente que hoy en día se descarta el CI como único criterio diagnóstico, ya que deben considerarse también variables como: la autonomía, la sociabilidad, la educabilidad, la existencia o no de problemas psiquiátricos o físicos añadidos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece la siguiente clasificación según el CI (Zambrana, 1.987, citado por Guerra Balic, 2.000):

- Normal: 90-110% de CI
- Normal-Torpe: 80-89% de CI
- Limítrofe: 70-79% de CI
- Medio o Leve: 50-69% de CI
- Moderado: 30-49% de CI
- Severo o Profundo: 0-29% de CI

El DSM IV (2.003) especifica cuatro grados de discapacidad intelectual atendiendo a un criterio psicométrico y también a las características de adaptación social, educabilidad y capacidad de llevar una existencia independiente. Los cuatro grados son:

- Retraso Mental Leve: CI entre 50/55 y 70 aproximadamente;
- Retraso Mental Moderado: CI entre 35/40 y 50/55;
- Retraso Mental Grave: CI entre 20/25 y 35/40;
- Retraso Mental Profundo: CI inferior a 20/25;
- Retraso Mental de Gravedad No Especificada.

2.- SINDROME DE DOWN

2.1. Cronología del descubrimiento

Según David Patterson y Alberto C.S. Costa (Patterson y Costa, 2.005), la historia de la investigación sobre el síndrome de Down se encuentra entrelazada con la historia de la genética. Si bien, John Langdon Down, en 1.866 identificó y describió por primera vez el síndrome que ahora lleva su nombre, no fue hasta 1932 que Davenport sugirió que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, entre ellas el síndrome de Down. Walter Flemming identificaba los cromosomas humanos (1.882) y Walter Sutton en 1.903, descubría que los cromosomas siguen las leyes de Mendel. En 1.932, el mismo año del descubrimiento de Davenport, Waardenburg sugería por primera vez que el síndrome de Down pueda deberse a una trisomía por no-disyunción.

Fue recién en 1956, que fue posible establecer con carácter definitivo que el número normal de cromosomas humanos es 46 (Tjio y Levan). Un año más tarde Jérôme Lejeune, descubrió que en el síndrome de Down existía un cromosoma extra perteneciente a la pareja de cromosomas 21 (HSA21). Jacobs confirmó su hallazgo ese mismo año. Poco tiempo después se describieron los primeros casos de translocación y de mosaicismo. En 1970, Caspersson postuló que el material genético triplicado, causante de la aparición fenotípica propia del síndrome de Down, se encuentra concentrado en la porción distal del brazo largo del cromosoma 21.

A partir del análisis de varios casos de trisomía 21 con translocación, se fue definiendo la "región crítica" del síndrome de Down. Esta noción está siendo criticada, ya que los rasgos fenotípicos característicos del síndrome de Down parecen no corresponder a esa región y estar relacionados con otros segmentos más proximales del cromosoma 21. (Patterson y Costa, 2.005).

2.2. Bases genéticas

2.2.1. Definición

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas patologías, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más.

Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están desvelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes al retraso mental, pero en la actualidad no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, por el contrario, sí están suponiendo un cambio cualitativo positivo en sus expectativas vitales.

2.2.2. Conceptos básicos

Para lograr una explicación breve y comprensible de los conceptos básicos a partir de los cuales se logra entender el origen de la vida humana, se recurrirá en este caso a autoras como Noemí Bocalandro, Débora Frid y Laura Socolovsky (2.005).

Según estas autoras, uno de los principios fundamentales de la Biología, es que todos los seres vivos están formados por una o más células parecidas y estamos sometidos a reglas y sistemas muy similares. Por lo tanto, todos los seres vivos tienen un origen común.

Los seres humanos, nacemos, nos desarrollamos y crecemos. Dichos procesos se inician a partir de una única y primera célula llamada cigoto, que surge como resultado de la fusión o fecundación de las células germinales femenina y masculina (el óvulo y el espermatozoide respectivamente). El óvulo fecundado crece y se multiplica miles y miles de veces, dando origen a nuevas células que, aunque son similares en lo fundamental, adquieren formas y características muy diferentes y singulares hasta convertirse en un ser definitivo: un ser humano. Podría concluirse entonces, que una célula es el origen de todo aquello que respira, se alimenta, crece, se reproduce y muere. Esa célula fue denominada por Robert Hooke, un reconocido científico, como "celda pequeña". Lo que hace a la gran importancia de esta célula es su contenido: los genes, los responsables intervinientes (aunque no los únicos) de nuestra entidad física como seres humanos, de nuestra estructura y de nuestros movimientos, e incluso de nuestra forma de actuar, de nuestras reacciones y de nuestra forma de pensar.

Los genes se encuentran protegidos por un "cofre", lo que comúnmente se conoce como: cromosomas. Los genes son trozos de una sustancia llamada Ácido Desoxirribonucleico más conocida como ADN. El ADN son las perlas de un increíble collar,

ha sido considerado como la molécula autorreduplicadora e informativa de la vida, la cual construye seres que se reproducen y mueren y sin embargo, es inmortal. En esos genes, en esos fragmentos de ADN, está el programa para construir el nuevo ser a partir de que se traduce el mensaje genético, siendo la función selectiva del ADN, dirigir la síntesis de las moléculas básicas y fundamentales de los organismos vivos: las proteínas que están formadas una cadena de eslabones que se llaman aminoácidos. Para dirigir esta síntesis, el ADN contiene un código lenguaje, que consiste en el ensamble secuenciado de unas sustancias químicas, llamadas bases, que están dispuestas en forma de tríos o tripletes, como si fuesen tríos de letras. Cada triplete de bases, conforma un mensaje que va a ser transmitido a través de otra molécula que actúa como mensajera (formada por ARN: Ácido RiboNucleico), para incorporar un determinado eslabón o aminoácido en la cadena de proteína que se está formando. Así pues, según sea la secuencia de los tripletes de bases del ADN, es decir el código informativo, será el mensaje que emite y su expresión, es decir, la formación de una proteína concreta.

Cada especie de ser vivo tiene un número fijo y constante de cromosomas en el núcleo de sus células, y dentro de ellos un número fijo y constante de genes. Los seres se caracterizan por tener 46 cromosomas que contienen varios miles de genes (50.000 o más). De esos 46 cromosomas, 23 son recibidos del óvulo de la madre y los otros 23 del espermatozoide del padre. Es así como se forman 22 pares o parejas de cromosomas que se enumeran del 1 al 22, a las que hay que añadir la pareja de cromosomas XX, en el caso de la mujer, o de cromosomas XY, en el caso del varón. Los dos cromosomas de cada pareja contienen genes similares y es muy frecuente que los genes actúen o se expresen de manera emparejada. Es decir, que la expresión de su mensaje es el resultado de su acción conjunta o concertada. (Bocalandro, Frid, Socolovsky, 2.005).

Y este es el momento de comprender lo que ocurre en el síndrome de Down. A partir de lo explicado anteriormente, es factible proseguir explicando que en las células de las personas con síndrome de Down, hay 3 cromosomas del par 21 en lugar de 2. Por esta razón, los genes que están en los cromosomas 21 "hablan" como trío y no como pareja. Eso significa que su información es excesiva. (Reeves, Baxter, Richtsmeier, 2001). ¿Cuáles serían las consecuencias de lo recién mencionado? La respuesta es la siguiente: el orden que existe en nuestras células, la armonía de nuestro organismo son el resultado de un particular diseño en el que los cromosomas y los genes deben operar en pareja. Por lo tanto, el hecho de que ahora actúe un equipo de tres significa "multitud", es decir, se produce la desorganización del sistema.

Esta "multitud" viene a significar una sobre-información o sobre-expresión de información. Tres copias de cromosomas suponen, a su vez, tres copias de un gen, y tres genes sintetizarán más cantidad de proteína, más cantidad de información de la necesaria. Y es que el ser humano está preparado para mantener un equilibrio exacto y armónico en su propia arquitectura y la desviación de este equilibrio, produce como consecuencia alguna alteración en el resultado final de este proyecto. (Reeves, Baxter, Richtsmeier, 2001).

2.2.3. Descripción del Síndrome de Down

De acuerdo a Pueschel (1.997), *“un síndrome significa la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica”*. En este caso se trata del síndrome de Down.

Dicho síndrome ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46. Y es que los seres humanos, mujeres y hombres, poseen normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula del organismo. De esos 46 cromosomas, 23 son recibidos del espermatozoide (la célula germinal del padre) y 23 del óvulo (la célula germinal de la madre). De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas y forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, que como se ha mencionado anteriormente, será XX si el bebé es niña y XY si es varón.

El espermatozoide del hombre y el óvulo de la mujer son células embrionarias o germinales que sólo tienen la mitad de los cromosomas de las demás células, es decir, 23. Por lo tanto, cuando se produce la concepción y el óvulo y el espermatozoide se funden para originar la primera célula del nuevo organismo humano, ésta tiene los 46 cromosomas característicos de la especie humana. A partir de esa primera célula y por sucesivas divisiones celulares se irán formando los millones de células que conforman los diversos órganos de nuestro cuerpo. Eso significa que, al dividirse las células, también lo hace cada uno de los 46 cromosomas, de modo que cada célula sigue poseyendo esos 46 cromosomas.

En el síndrome de Down, lo que ocurre, es que el óvulo femenino o el espermatozoide masculino, aporta 24 cromosomas en lugar de 23 y éstos unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma de más (extra) pertenece a la pareja número 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21 que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación anómala se denomina trisomía 21, término que se utiliza frecuentemente para hacer referencia al síndrome de Down. (Pueschel, 1997)

Los últimos estudios señalan que en el 10 a 15 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85-90 % de los casos por el óvulo y esto se debe a una segregación de un cromosoma anormal durante un proceso denominado meiosis por no disyunción. No se han establecido bien otros factores de riesgo maternos durante la meiosis, excepto la concepción en edad avanzada de la madre. (López, Muñoz, Mesa, 2.006).

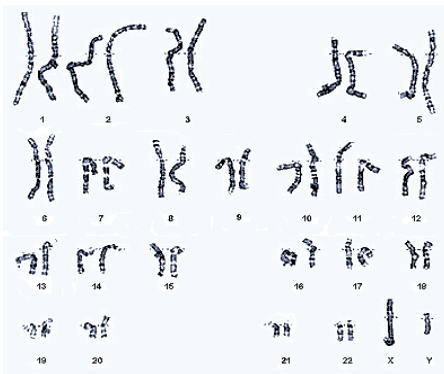


Fig. 1. Cromosomas humanos (varón)

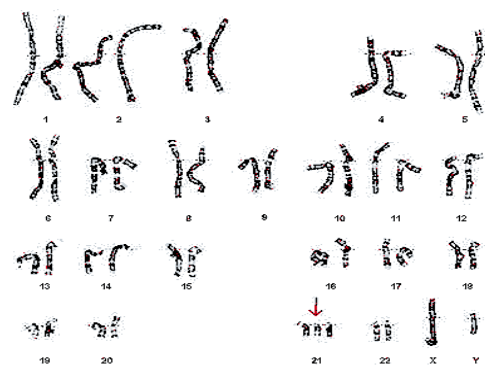


Fig.2 Cromosomas en el síndrome de Down (varón)

2.2.4. Los procesos de Mitosis y Meiosis

Es Franck Pellestor (2.004), a quien en esta ocasión se evocará a fin de dar lugar a una clara explicación de estos procesos. Comienza por explicar, como ya se ha dicho

anteriormente, que la primera célula del nuevo ser, se denomina cigoto, que luego dará origen a todas las células del organismo por divisiones sucesivas y recoge la herencia contenida por el óvulo y el espermatozoide (en el ADN de sus cromosomas), para transmitirla a lo largo de sus divisiones. La herencia del ADN del organismo humano está contenida en los 46 cromosomas que se encuentran en el núcleo de cada una de las células. Para transmitir dicha herencia, los 46 cromosomas del cigoto (23 del padre y 23 de la madre) se han de dividir también en sucesivas divisiones celulares, de modo que cada célula del organismo tenga en principio igual participación de la herencia materna y paterna. Esta división de cada cromosoma en otros dos idénticos se realiza por el proceso que se llama mitosis.

Pero, a diferencia de las demás células del organismo, los óvulos u ovocitos y los espermatozoides, contienen 23 cromosomas en lugar de 46. Esto a fin de que en el proceso de fertilización para formar el cigoto, la suma de ellos alcance los 46. Es decir, que en el proceso de formación del óvulo y del espermatozoide, a partir de las células progenitoras primarias, tiene que haber una forma de división celular en la que 23 cromosomas vayan a una de las dos células hijas y los otros 23 a la otra. Este proceso de reducción de los cromosomas a la mitad se denomina meiosis.

Tanto la mitosis como la meiosis presentan aspectos comunes y otros claramente diferenciados. A través de la mitosis se forman todas las células de nuestro organismo y se reproducen a lo largo de toda la vida. Y la meiosis, origina la peculiaridad cromosómica de los gametos. Ella permite comprender por qué se forman las trisomías, como la Trisomía 21, propia del síndrome de Down. (Pellestor, 2.004).

Según Pellestor, la mitosis es el proceso por el cual el material genético de una célula se divide en partes iguales durante el período de división celular. De esta manera, cada célula posee 2 copias de cada cromosoma, uno heredado del padre y otro de la madre. Por ello, es que se dice que la célula somática es diploide, es decir, tiene $2n$ cromosomas, siendo n el número de tipos de cromosomas. En la especie humana sería: $2n = 46$ ya que contiene 23 tipos (n) de cromosomas (numerados del 1 al 22, más el tipo gonadal X o Y). La mitosis asegura que cuando una célula somática se divide en dos células hijas, cada célula siga siendo $2n$, o sea, siga teniendo los 46 cromosomas propios de la especie humana. Para ello, los cromosomas han de pasar por una serie de fases que constituyen la mitosis.

En primer término, tiene que existir un período de síntesis, de replicación o de duplicación del material genético de ADN, que sería la fase S de la mitosis. Dicha fase es de

gran importancia porque es el único modo de duplicar el nuevo material genético, idéntico al ya existente, para repartirlo entre las células hijas. Posteriormente, aparecen las fases llamadas profase y metafase, en las que los cromosomas se hacen visibles al microscopio en el núcleo de las células como unidades independientes en forma de finos hilos duplicados. Cada cromosoma aparece como dos filamentos idénticos que se llaman cromátides, que se mantienen unidas por una región estrechada que se llama centrómero. Cada cromátide, contiene ya una de las dos nuevas hijas de ADN que se formaron inicialmente durante la fase S. Esto quiere decir que, cuando la célula entra en mitosis, pasa de ser una célula con $2n$ unidades de ADN cromosómico a ser otra con $4n$ unidades, porque no tiene 2 sino 4 copias de cada ADN cromosómico. Luego, a partir de unos elementos nucleares llamados centriolos, que son pequeños centros de tracción, y de unos microtúbulos, que configuran al mismo tiempo las cuerdas de tracción y los raíles por los que habrán de ser conducidas las cromátides, se forma el huso mitótico. A partir del centriolo, los microtúbulos se irradian en todas las direcciones de la célula en división. Algunos microtúbulos forman una red que mantiene unidos a los centriolos, a pesar de que éstos se van separando más y más hacia los polos opuestos de la célula. Otros, se enganchan a una región presente en el centrómero que se llama quinetocoro, el cual dirige el movimiento de las cromátides hacia su respectivo centriolo. Para ello, primero se colocan las 46 parejas de cromátides en el plano ecuatorial de la célula, y después, las cromátides se separan una de otra en sus puntos de unión, que son los centrómeros, de modo que cada miembro de la pareja, elegido de forma aleatoria, emigra a lo largo de los microtúbulos hacia los polos opuestos de la célula. Simultáneamente a este proceso, se va dividiendo todo el resto de la célula para originar dos células, cada una de las cuales, acoge a las 46 cromátides convertidas de nuevo en cromosomas. Entonces, de las $4n$ unidades cromosómicas de ADN, se vuelve a tener $2n$ unidades. (Pellestor, 2.004).

El proceso de división celular que va a dar origen al óvulo femenino (ovogénesis) y al espermatozoide masculino (espermatogénesis), es distinto del modo habitual de división celular que se acaba de describir y se llama meiosis. En la meiosis las células originarias primarias siguen siendo diploides. Es decir, contienen 2 copias de cada tipo cromosómico, siendo uno de origen paterno y otro de origen materno. Son cromosomas homólogos. (Pellestor, 2.004).

En la meiosis, en la fase inicial de duplicación de ADN, la célula se hace $4n$ o tetraploide (al igual que en el caso de la mitosis); pero después aparecen dos divisiones meióticas distintas y sucesivas llamadas meiosis I y meiosis II, sin que entre ambas exista ningún nuevo proceso de síntesis de ADN. Así, primero se forman dos células hijas $2n$

(diploides); y en la segunda división, como no hay nueva síntesis de ADN, cada célula diploide origina los gametos definitivos –óvulo o espermatozoide– que contiene un único cromosoma de cada tipo (célula $1n$ o haploide).

En la primera división meiótica (*meiosis I*), cada cromosoma, que en realidad está formado por las 2 cromátides hermanas, se alinea en el ecuador de la célula y se empareja con su pareja cromosómica homóloga (23 parejas); pero no hay división del centrómero por lo que cada pareja de cromátide permanece unida. Uno de los cromosomas homólogos (una pareja de cromátides), es seleccionado al azar para desplazarse hacia una de las células hijas, mientras el homólogo de ese cromosoma va hacia la otra célula. Ya que uno de estos cromosomas homólogos es de origen materno y el otro del paterno, las características de los padres se van a repartir al azar en cada nueva célula germinal. En la segunda división meiótica (*meiosis II*) los centrómeros que unen a las cromátides ya se dividen, como en la mitosis, y una de las cromátides hermanas de cada tipo morfológico (que ya se comporta como cromosoma independiente), queda adscrita a cada una de las células hijas. Ahora, cada célula hija contiene un solo cromosoma de cada tipo ($1n$).

En la meiosis I ocurre, además, otro fenómeno importante. Cuando los cromosomas homólogos paterno y materno se emparejan en el plano ecuatorial no permanecen estables el uno junto al otro, sino que se juntan formando la sinapsis y empiezan a intercambiar segmentos de ADN cromosómico entre sí. Este proceso se llama recombinación por entrecruzamiento. Eso significa que material genético que aportaba el cromosoma materno pasa a formar parte del paterno y viceversa. Para ello, tiene que haber procesos de ruptura del ADN y procesos de empalme posterior en sitios concretos que se llaman quiasmas. Existen alrededor de 50 quiasmas por cromosoma. Dichos quiasmas son importantes para mantener juntos a los miembros de cada pareja cromosómica dentro del huso. Ahora bien, cuando no existen estos procesos de intercambio y entrecruzamiento en los quiasmas, aparecen después problemas en la separación de cada cromosoma, lo que originaría el anómalo desplazamiento posterior de los cromosomas, con distribución irregular y un número incorrecto de cromosomas en cada célula hija (por exceso o por defecto). Por ejemplo, puede aparecer una no-disyunción de una pareja de cromosomas. En la meiosis II, como ya se explicó, las cosas ocurren ya como en la mitosis. La diferencia es que ya no hay 46 cromosomas sino 23, cada uno formado por su pareja de cromátides unidas por el centrómero. Al dividirse la célula, las cromátides de cada pareja se separan siguiendo el huso mitótico, dando origen al óvulo o al espermatozoide definitivo.

Existe otra diferencia entre la mitosis y la meiosis II. Las cromátides hermanas de un cromosoma mitótico, son idénticas porque la una es copia de la otra; pero las dos cromátides de un cromosoma en la meiosis II, pueden ser genéticamente diferentes como resultado de las recombinaciones realizadas durante la meiosis I.

La meiosis se desarrolla tanto en la ovogénesis como en la espermatogénesis, pero ambas presentan importantes diferencias de proceso y cronología que pueden tener consecuencias sobre la descendencia. En cuanto a la meiosis femenina, se inicia en un momento determinado durante la vida fetal incipiente, en un número limitado de células, pero posteriormente, se van completando en el ovario fetal, en el ovocito cuando se acerca la ovulación, e incluso después de la fecundación. Por eso las modificaciones hormonales, ambientales o propias de la edad de la mujer, pueden influir a lo largo de la ovogénesis antes de que se formen definitivamente los ovocitos. En cambio, la meiosis masculina se va iniciando de manera continuada en muchas células de una población celular durante la vida del adulto. (Pellestor, 2.004)

2.2.5 Los procesos de Mitosis y Meiosis en el Síndrome de Down

En el síndrome de Down existe una aneuploidía (Pellestor, 2.004). La aneuploidía es el proceso opuesto a la euploidía, que significa que las células poseen juegos completos de cromosomas. Como ya se ha dicho, lo normal en la especie humana es que haya 2 juegos completos ($2 \times 23 = 46$), pero a veces hay 3 e incluso 4 juegos (triploidía, tetraploidía) incompatibles con la vida. Entonces, la aneuploidía implica que, en el juego de cromosomas, aparece uno o más cromosomas concretos como copias extra, o bien falta alguna copia. La trisomía significará que hay 3 copias de un cromosoma concreto en las células que, por lo que se refiere a los demás cromosomas, es diploide. En el caso del síndrome de Down, hay una trisomía circunscrita al cromosoma 21 y se especifica de la siguiente manera; para el varón: 47, XY +21 (o sea, 47 cromosomas en total, los sexuales son XY, el cromosoma extra corresponde al 21); y para la mujer: 47, XX, +21. La no-disyunción es el fenómeno por el cual no se separa alguna de las parejas de cromosomas que se ven en la anafase de la meiosis I. Otras veces se debe al fracaso de separación de las parejas de cromátides en la meiosis II para originar los gametos (óvulos y espermatozoides). La no-disyunción relativa a un cromosoma en la meiosis, origina un reparto anómalo de cromosomas: de los 46 originales, 24 irán a un gameto y 22 a otro (en lugar de 23 a cada uno). Tras la fertilización por un gameto normal, se formará un cigoto trisómico o monosómico. (Pellestor, 2.004).

Debido a que la no-disyunción del cromosoma 21 puede aparecer en cualquiera de los gametos, el origen del síndrome de Down puede ser tanto paterno como materno. Pero, como se ha mencionado anteriormente, se ha comprobado que el origen de la trisomía 21, se debe mayoritariamente a que la no-disyunción tiene lugar en el óvulo (85-90% de los casos). (López, Muñoz, Mesa, 2.006).

2.3. Tres tipos de Trisomía 21

Según la Lic. María José Videla (1.999), los tres tipos de Trisomía 21 son:

2.3.1 Trisomía simple

Este tipo de trisomía es la más frecuente en el síndrome de Down. El 95 % de las personas con síndrome de Down la poseen, en la que existen 47 cromosomas de los que tres completos, corresponden al par 21. Es decir, cuando se forman los óvulos y los espermatozoides, lo hacen a partir de células originarias en las que, al dividirse, sus 46 cromosomas se separan: 23 van a una célula y sus correspondientes parejas se van a otra. Pero lo que aquí ocurre, es que a veces esta división y separación de las parejas de cromosomas, no se realiza correctamente; entonces, una de las parejas de cromosomas (en este caso la pareja 21), no se separa sino que los dos cromosomas 21 permanecen unidos y se quedan en una de las células (óvulo o espermatozoide) divididas. Esto es lo que ya se ha mencionado con el nombre de "no-disyunción" o "no-separación". Por lo tanto, esa célula tiene ya 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21, y al unirse con la otra célula germinal normal, dará como resultado una nueva célula con que tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, y a partir de ella se originarán todas las demás células del nuevo organismo que poseerán también los 47 cromosomas.

2.3.2. Translocación

Alrededor de un 3,5 % de personas con síndrome de Down presentan 2 cromosomas del par 21 completos (lo normal), más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21, el cual generalmente se encuentra pegado a otro cromosoma de otro par

(generalmente es el 14 o el 21). Esto se debe a que el padre o la madre, poseen en las células de su organismo, en lugar de dos cromosomas 21 completos (que es lo normal), un cromosoma 21 completo más un trozo de otro cromosoma 21 que se desprendió y se adosó a otro cromosoma. De esta manera, el padre o la madre, tiene un cromosoma 14, un cromosoma 14 con un trozo de 21 adherido, y un cromosoma 21 y por ello son normales.

Pero, cuando se forman sus óvulos o sus espermatozoides, la pareja 14 se separa: el cromosoma 14 entero irá a una célula, el cromosoma "mixto" (14 + trozo de 21) irá a otra, y el 21 que no tenía pareja irá a una de las dos. De este modo, a algún óvulo o espermatozoide le tocará el tener un cromosoma 14 + trozo de 21, y otro 21 completo, con lo cual ya tiene dos elementos 21. Al unirse con la pareja en la fecundación, esa pareja aporta su cromosoma 21 normal y el resultado será: 2 cromosomas 21 completos más un trozo del tercero adosado o traslocado al otro cromosoma (p. ej., el par 14). Las consecuencias orgánicas de la translocación, generalmente, son similares a las de la trisomía simple y aparece como resultado el síndrome de Down. Lo más importante acerca de la Trisomía por translocación es, que el padre o la madre se comportan como portadores, pero ellos no presentan la trisomía porque sólo tienen 2 unidades 21. Ahora bien, es posible que se transmita esa anomalía a otros hijos que también serían portadores o que se tenga más hijos con síndrome de Down.

2.3.3. Mosaicismo

Dentro de las formas que adopta el síndrome de Down, existe la denominada "mosaico" que afecta aproximadamente al 1-1,5 % de las personas que tiene este diagnóstico. La palabra "mosaicismo", indica que una persona posee una composición cromosómica en sus células que presenta variantes. En el síndrome de Down, concretamente, algunas células del cuerpo tienen 46 cromosomas, que es el número normal, mientras que otras células tienen 47 cromosomas, y ese cromosoma extra pertenece a la pareja 21 por lo que presentan trisomía 21. En el caso del mosaicismo, óvulo y espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, y por lo tanto, la primera célula que se forma de la fusión de ambos, es normal y posee sus 46 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas, surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de la no-disyunción o no-separación de la pareja de cromosomas 21. De modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. A partir de esto, todas las miles de células que deriven de esa célula anómala, serán trisómicas, mientras

que las demás de miles de células que se deriven de las células normales, tendrán 46 y serán también normales. (Videla, 1.999)

2.4. ¿Qué ocurre en el cerebro cuando se padece síndrome de Down?

2.4.1. La disgenesia y la discapacidad intelectual

Frecuentemente, a aquellas personas a las que se les dio el diagnóstico de síndrome de Down a alguno de sus hijos, se les comprimió el corazón de sólo pensar en la discapacidad intelectual que este síndrome trae aparejado. Tal vez no se piensa en otro tipo de alteración de su organismo, pero sí en la discapacidad intelectual. Y es que en efecto, la discapacidad intelectual es una constante de esta condición; será de mayor o menor intensidad, pero nunca falta. Esta discapacidad intelectual es consecuencia de la disgenesia o alteración del desarrollo del cerebro, que es el órgano de estructura más compleja de todo el organismo. Posee un tipo de célula fundamental, la neurona, aparte de otras complementarias, la neuroglia. Pero las neuronas son tan diferentes entre sí y, sobre todo, muestran tal disparidad en su ubicación, en su actividad, en sus funciones y en su capacidad de conectarse unas con otras, que solamente se entiende la formación del cerebro (su organogénesis), si se acepta la existencia de mecanismos delicadísimos y armoniosos que regulan la formación de las neuronas, su capacidad de migrar desde el sitio en que nacen hasta el lugar en donde han de quedar finalmente ubicadas, y su capacidad de diferenciarse y de adoptar características definitivas. Por esto, es imposible que exista un solo cromosoma humano cuyos genes intervengan en el mantenimiento de ese desarrollo armónico del cerebro. Es así que, la ausencia de cualquiera de los cromosomas o la presencia de uno de más (como es el caso de la trisomía del par 21), indefectiblemente redundará en una alteración del desarrollo del cerebro y en la consiguiente aparición de la discapacidad intelectual. (Flórez, 1.999; Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999).

Por lo tanto, la consecuencia de cualquier modificación del material genético, sea cromosómica o monogénica, es siempre la aparición de una condición patológica que se expresa de una manera determinada, y se denomina "síndrome" (Rondal, Hodapp, Soresi, Dykens, Nota, 2.004). La patología se expresa en uno o varios órganos. Uno de ellos es el cerebro y cuando esto ocurre, aparece una forma concreta de alteración que suele implicar a la dimensión cognitiva y a la conductual y adaptativa de la esfera psicológica, y que se

incorpora en la lista de causas genéticas de la discapacidad intelectual. Esto debido a que, tanto nuestra actividad cognitiva como nuestra actividad afectiva y nuestro comportamiento humano, son funciones que tienen su base en el cerebro y son reguladas en él. El cerebro está conformado por neuronas y otras células, y todas ellas están organizadas en redes, núcleos, vías de proyección y sistemas. Ellos son los que en definitiva, conforman el sustrato morfológico y funcional de nuestra vida afectiva e intelectual. Y en tanto el nacimiento, disposición, desarrollo y estructuración de tales sistemas están dirigidos por la presencia y actividad de los genes (en íntima conexión e interacción con las fuerzas que derivan del ambiente); los genes se convierten en elementos, no exclusivos, pero sí indispensables y hasta determinantes de algunos aspectos de nuestra vida. (Rondal, Hodapp, Soresi, Dykens, Nota, 2.004).

Ahora bien, retomando las ideas de Flórez (1.999), Troncoso, del Cerro y Ruíz (1.999), conviene tener presentes algunos principios:

- a) La intensidad de la alteración del cerebro en una determinada persona, no guarda relación con la que pueda aparecer en cualquier otro de sus órganos. Una persona puede tener rasgos faciales muy acusados, o una malformación congénita grave (por ejemplo, en el corazón) y sin embargo el daño cerebral ha podido ser menor.
- b) En la disgenesia cerebral no sólo influye el cromosoma 21 extra, sino también el juego de fuerzas y relaciones que se haya establecido entre los genes de ese cromosoma y los demás cromosomas que tiene relación con la herencia de los padres.
- c) Ninguna función del organismo se encuentra tan influenciada por el ambiente como el desarrollo de la capacidad intelectual. Esto quiere decir que el tipo de educación y estimulación que el niño reciba, ejercerán fuerte influencia sobre el desarrollo de esta capacidad. Consecuentemente, una buena base genética con una escasa formación o educación, de poco sirve; mientras que una base genética alterada con una formación enriquecedora, consigue grandes logros.
- d) Como consecuencia de lo anteriormente expuesto, nadie puede afirmar, ni en el momento del nacimiento ni muchos meses después, hasta qué nivel cognitivo podrá avanzar y llegar un niño con síndrome de Down. El esfuerzo que la familia, bien asesorada por profesionales, ha de realizar, debe ser constante y esencialmente optimista. Claro está que esto no implica perder realismo y exigir de ellos más de lo que sus posibilidades les permiten. Pero en muchos casos, ha sido el empuje de los padres, que no hacían caso de los malos augurios, el que iba derribando obstáculos en el progreso cognitivo de las personas con síndrome de Down.

2.4.2. Las alteraciones cerebrales

En el síndrome de Down pueden apreciarse varias alteraciones cerebrales que explican las dificultades con que determinados grupos neuronales pueden expresarse. Estas alteraciones parecen ser consecuencia tanto de problemas de desarrollo (disgenesia), como de la presencia de factores tóxicos que pueden lesionar la vida neuronal. Como consecuencia de esto puede observarse (Flórez, 1.999; Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999): **a)** una disminución de determinados tipos de neuronas situadas en la corteza cerebral, quizá las neuronas que mejor sirven para asociar e integrar la información; **b)** una alteración en la estructura y una disminución en el número de las espinas dendríticas que conforman parte del aparato receptor de la neurona; **c)** una reducción en el tamaño de ciertos núcleos y áreas cerebrales, como es el caso del hipocampo, del cerebelo y de algunas áreas de la corteza pre-frontal; **d)** una menor eficacia en la organización bioquímica, por la que las señales que recibe la neurona se integran para originar una respuesta.

Parte de estas alteraciones, se han podido apreciar en ciertas áreas de asociación de la corteza cerebral, hipocampo y cerebelo. Las funciones correspondientes a estas áreas son las de: almacenar, recapitular, integrar, cohesionar la información para luego, organizar la memoria, la abstracción, la deducción, el cálculo. Por lo tanto, como consecuencia de lo recién mencionado, las órdenes que recibe ese cerebro serán captadas más lentamente, procesadas, interpretadas e incompletamente elaboradas. Pero, como ya se ha dicho anteriormente, existe una enorme variabilidad entre las personas con síndrome de Down en cuanto al número de funciones cerebrales afectadas y en cuanto a la intensidad de esta afectación. (Flórez, 1.999; Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999).

3.- CARACTERÍSTICAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS

3.1. Características físicas

La mayoría de las anomalías del síndrome de Down son observadas desde el nacimiento.

Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a aparecer un retardo entre la sexta y duodécima semana. La anomalía puede consistir especialmente en una

malformación de las estructuras del cráneo con los consecuentes efectos en el sistema nervioso central. El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebelo y neuroeje. El número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical. Los niños nacen poco antes de término, con proporciones reducidas, pesando dos kilos y medio generalmente.

Al nacer, la longitud de los niños es menor que el de las niñas; son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia de reflejo de Moro e hipotonía muscular, lo que explica el retardo en el desarrollo motor.

Algunas de las características específicas del síndrome de Down que pueden presentarse son las siguientes. (García Escamillas, 1994):

- Labios: en el nacimiento y durante la infancia es imperceptible la diferencia con los normales; en esta época los cambios son secundarios: los labios se ponen secos y con fisuras, por tener mucho tiempo la boca abierta, ya que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar; durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que sólo presentan los varones.

- Cavidad bucal: se ha dicho que ésta es pequeña; en recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande. Se observa que el paladar tiene forma ojival en un sesenta por ciento. Como caso excepcional, en los niños con Síndrome de Down, se encuentra el paladar y el labio hendido.

- Lengua: la forma de la lengua es redondeada o roma en la punta. Presenta dos anomalías: fisura e hipertrofia muscular; la primera se presenta desde los seis meses y la segunda alrededor de los cuatro años. En cuanto al tamaño, presenta macroglosia a la pequeñez de la cavidad bucal.

- Dientes: la dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses; se completa hasta los tres o cuatro años. A veces aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos. Presentan paradentosis que causa pérdida de algunos dientes destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental, debiéndose muchas veces a una higiene bucal deficiente. La maloclusión de los dientes superiores sobre los

inferiores se manifiesta en un alto porcentaje, en virtud de que los niños con síndrome de Down presentan prognatismo, o sea, proyección notable de la mandíbula.

- Voz: la mayoría presenta voz gutural y grave. La fonación es habitualmente áspera, profunda y amelódica, las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspero por falta de contacto uniforme con los bordes libres de ambas cuerdas vocales: las cavidades de resonancia destendidas y configuradas con poco tono muscular, apagan el sonido haciéndolo profundo y sombrío. Por la conjugación de los factores hipotónicos de cuerdas vocales y de cavidades de resonancia se obtiene con dificultad la armonía melódica en la emisión vocal. A estos factores hay que agregar la deficiente energía de contracción entre el velo del paladar y la pared posterior de la faringe, lo que agrega una cierta hipernasalidad en la voz, que algunas veces se ve compensada por la hipertrofia de cornetes nasales que frecuentemente se encuentra presente.

- Nariz: una de sus características es el puente nasal aplanado ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. Por lo general la nariz es pequeña.

- Ojos: una de las características más prominentes es la fisura palpebral. En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquiscas llamadas manchas de Brushfield, que se localizan en un anillo concéntrico a la pupila. Se observa hipoplasia en la tercera parte externa en el 95% de los pacientes. La frecuencia con que aparecen opacidades es bastante alta. Se encuentran en forma de Y griega o escamas. El estrabismo es frecuente. Las causas de mayor frecuencia son la miopía avanzada y las opacidades.

- Oídos: el pabellón auricular es generalmente pequeño; igualmente pasa con el doblez del antélix, que es grueso y grande. La implantación es baja. También se ha encontrado, en estudios médicos realizados en México en 1973 por el doctor Tomás I. Azuara, que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica.

- Cuello: el cuello tiende a ser corto y ancho. El crecimiento del pelo empieza muy abajo.

- Extremidades: son cortas y las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas. Sus dedos son reducidos, en el 60% de los casos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño y de implantación baja. Sus manos son

planas y blandas. Las líneas de la mano tienen varios aspectos anormales. La llamada línea del corazón es transversal y le llaman línea simiesca. Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro. Frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

- Piel: es inmadura al nacer, fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; se infecta fácilmente. Con el tiempo se observa fotosensibilidad intensa y eritema exagerado en las superficies expuestas al sol. El aspecto general de la piel es más pálido. La piel tiende a un envejecimiento prematuro, sobre todo a nivel de las zonas expuestas a las radiaciones solares. Existe engrosamiento de la piel en las rodillas y en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies. Las infecciones cutáneas son muy frecuentes, debido a una higiene defectuosa.

- Cabello: generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento, se torna seco, apareciendo la calvicie.

- Tronco: el pecho parece ser redondo. Generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta. A veces sólo tiene once pares de costillas.

- Genitales: los caracteres de los órganos genitales en los hombres con síndrome de Down, se tipifican por tener el pene pequeño en su mayoría, así como también, de cada cien casos sólo a cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se ven normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo. El vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él. Cuando adultos tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. En un alto grado de pacientes, la libido se encuentra disminuida. En las mujeres éstos caracteres aparecen tardíamente. La menarquía se presenta posterior al periodo normal a diferencia de la menopausia que es a temprana edad y, en todo éste periodo, la menstruación es un tanto irregular. El vello púbico es lacio y escaso, destacando el clítoris por su tamaño.

- Corazón: hay una alta frecuencia de cardiopatías en el síndrome de Down. Existen muchas contradicciones: algunos autores señalan que el índice es bajo, pero esto es producto de que un gran porcentaje de niños con cardiopatía mueren durante el primer año de vida. Benda señala que las anomalías cardíacas se encuentran en un sesenta por ciento de la población con síndrome de Down; Berg encontró un 56%. La mayoría de los estudios, informan de dos aspectos en cuanto al tipo de cardiopatías que más se presentan: primero,

comunicación interventricular aislada o asociada a la persistencia del conducto arterioso; segundo, canal atrioventricular común y finalmente tetralogía de Fallot.

3.2. Características psicológicas

Jesús Flórez y Emilio Ruiz, ambos integrantes de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, abordan este tema en su artículo publicado: “El síndrome de Down. Aspectos médicos, psicológicos y educativos”. En dicho artículo, ellos recurren a variados autores, que también irán siendo mencionados a continuación.

Flórez y Ruíz, explican que, como ya se ha indicado anteriormente, la variabilidad existente entre las personas con síndrome de Down, es notoria e innegable (Pueschel, 2002, citado por Flórez, Ruíz). No obstante, plantean que es conveniente hacer referencia a algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar, a fin de profundizar el conocimiento sobre esta población (Chapman, 2000; Troncoso, 1999; Arranz, 2002, citados por Flórez, Ruíz).

A continuación se detalla una breve descripción de las características psicológicas (Flórez, Ruíz):

3.2.1. Carácter, personalidad y temperamento

Respecto a la personalidad de esta población con síndrome de Down, hay una gran cantidad de mitos. Suele calificárseles, por ejemplo, de obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables. Se dice que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisos. Pero dichas afirmaciones no están claramente demostradas, y pueden confundir a padres y educadores. Sí puede afirmarse en cambio, que entre las personas con síndrome de Down, hay gran variedad de temperamentos. Teniendo en cuenta la salvedad anterior, podría afirmarse que existen determinadas conductas que se dan con mayor frecuencia entre las personas con síndrome de Down. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años. Algunas particularidades que se han observado son:

a) Ligero retraso en las primeras conductas emocionales, ya que se observa que las conductas de afecto positivas o negativas serían menos intensas.

b) La escasa iniciativa. Baja tendencia a la exploración; para lograr una mejoría en este aspecto, sería positivo su participación en actividades sociales normalizadas.

c) Menor capacidad para inhibirse. Esto puede observarse en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las expresiones de afecto. Frente a esto, se les debe de proporcionar cierto control externo.

d) Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas. Es recomendable acostumbrarlos a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a diferentes entornos sociales.

e) Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

f) Constancia, tenacidad, puntualidad. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables. Acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

A todos estos rasgos se los puede considerar como características de personalidad, entendiendo ésta como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales. Aún así, no ha de ser consideradas como inmutables.

En el campo del desarrollo socio-afectivo, el estudio del temperamento está teniendo una importancia creciente. Una revisión de los trabajos sobre el temperamento de los niños con síndrome de Down de Candel, Carranza y Pérez, nos permite extraer las siguientes conclusiones (Candel, Carranza, Pérez, 1.996, citados por Flórez, Ruíz):

1.- Los niños con síndrome de Down entre los 0 y 3 años, tienen un temperamento más difícil que los niños no deficientes de la misma edad. Esto implica cierta irregularidad en sus ritmos biológicos, evitación de nuevas situaciones, capacidad lenta de adaptación, estado de ánimo relativamente negativo.

2.- Presentan poca estabilidad en las clasificaciones temperamentales. Los niños de edades comprendidas entre 3 y 6 años, tienden a presentar un temperamento más fácil (activos, dispuestos al juego y dóciles en la interacción social).

3.- En comparación con el temperamento de niños que padecen de deficiencias de otra etiología, el de los niños con síndrome de Down parece bastante similar, aunque se observan algunas diferencias en las variables: aproximación a los objetos, actividad, capacidad de distracción, afecto positivo, intensidad de la respuesta y umbral de estimulación.

4.- Al compararlos con niños no deficientes, los niños con síndrome de Down muestran una menor intensidad en la expresión del afecto positivo y negativo, un mayor grado de la atención y un nivel más bajo de actividad.

3.2.2. Atención

Existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar el foco de atención. Presentan dificultad para mantener la atención durante periodos prolongados de tiempo y facilidad para la distracción frente a estímulos llamativos y novedosos. Se concluye que hay predominio de las influencias externas sobre la actividad interna y reflexiva.

3.2.3. Percepción

Muchos autores afirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a la primera que la segunda. Y es que, además de presentar frecuentemente problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden asimismo, estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor.

3.2.4. Inteligencia

Como ya se ha mencionado, el síndrome de Down siempre trae aparejada cierta discapacidad intelectual, independientemente de otras alteraciones psicológicas. La mayoría de las personas con síndrome de Down alcanzan en las pruebas que miden la inteligencia, un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismos) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante. En la actualidad un alto porcentaje de niños con síndrome de Down puede llegar a leer de forma comprensiva y alcanzan niveles de formación más elevados si se utilizan programas educativos adecuados. La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad comienzan a pasar a la fase del pensamiento formal abstracto. A pesar de todas las dificultades con las que se encuentran niños o jóvenes, hay que destacar el aumento en más de 20 puntos de la media del C.I. producido en los últimos 25 años. Este es posiblemente, uno de los mayores logros educativos alcanzados, equiparable al aumento de su esperanza de vida en 20 años, en el mismo período de tiempo.

3.2.5. Memoria

La mayor limitación, radica en que no saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento. Pueden manifestar dificultades para retener información, y esto se debe tanto a las limitaciones que tiene al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo), como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial. Sin embargo, logran un buen desarrollo de la memoria procedimental y operativa, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión.

3.2.6. Lenguaje

Se da una conjunción compleja de alteraciones en cuanto al nivel lingüístico. Las personas con síndrome de Down se encuentran, visiblemente en desventaja en comparación con personas con otros tipos de discapacidad intelectual. Suelen presentar un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas (Miller et al., 2001, citados por Flórez, Ruíz). Les resulta más difícil dar respuestas verbales que motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan dificultades para captar la información hablada y tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo.

3.2.7. Sociabilidad

El nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo, en conjunto logran un buen grado de adaptación social. Suelen mostrarse colaboradores y afables, afectuosos y sociables. Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con síndrome de Down pueden incorporarse sin ninguna dificultad a las instituciones, escuelas. Si han recibido adecuada estimulación y educación, en su adolescencia llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos, utilizan el transporte, logran desplazarse por la ciudad, y comprar. Todo ello de forma autónoma. Suele darse una gran dependencia de los niños respecto de los adultos. Por otro lado, pueden darse problemas de aislamiento. A veces están solos porque así lo eligen, ya que les cuesta procesar la enorme cantidad de estímulos que presenta el entorno. En cuanto a su comportamiento social en general, suele ser adecuado y apropiado. En casos aislados, puede existir la posibilidad de que surja cierta agresión u otras formas de llamar la atención. Se ha comprobado que si cuentan con mejor capacidad de comunicarse, disminuyen las probabilidades de que aparezcan conductas disfuncionales.

3.2.8. Desarrollo de la autonomía

En cuanto a la progresiva inclusión de las personas con síndrome de Down en actividades sociales, Troncoso, del Cerro y Ruíz plantean que ha obligado a sus familias a

trabajar para ayudarlos a que logren la máxima autonomía posible y en los más variados aspectos de la vida cotidiana de cualquier persona. Se ha comprobado que ellos son capaces de lograr grandes avances en este sentido, sólo necesitan del empuje, apoyo y estimulación de quienes los rodean para lograr aprender los siguientes hábitos (Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999):

- 1.- En el ámbito del aseo, pueden lograr la adquisición de hábitos como ducharse, lavarse, afeitarse y peinarse desde pequeños, de forma independiente y sin ayuda.
- 2.- En cuanto al vestido, pueden aprender no sólo a colocarse y quitarse la ropa por sí solos, sino que pueden llegar a elegir por ellos mismos las combinaciones de estilos y colores.
- 3.- En relación al orden, aprenden a recoger la ropa y guardarla en los armarios.
- 4.- A la hora de desplazarse por su ciudad o por el lugar donde viven son capaces de aprender a utilizar los medios de transporte más adecuados: a pie, en autobús, taxi.
- 5.- Pueden adquirir determinadas habilidades de carácter necesario para la vida cotidiana, como llamar por teléfono desde su casa o desde una cabina.
- 6.- A todo lo anterior se le ha de añadir de modo progresivo la asunción de responsabilidades en su propio hogar, como hacer su cama, poner y levantar la mesa o colaborar en tareas del hogar, sea cual fuere el sexo de la persona.

4.- HABILIDADES SOCIALES

4.1. Las habilidades sociales

La comunicación interpersonal es una parte esencial de la actividad humana. El hombre es un animal social y el discurrir de nuestras vidas e incluso la calidad de las mismas están determinados, al menos parcialmente, por el rango de nuestras habilidades sociales. Por supuesto, las personas con síndrome de Down no son una excepción a esta máxima.

Aunque en mayor o menor medida todos tenemos una idea bastante exacta de cuándo un individuo se está comportando de forma competente en una situación social dada, el definir lo que constituye una conducta socialmente habilidosa no es tarea fácil, excepto sobre una base intuitiva o de sentido común.

Según la definición de Vicente E. Caballo, la conducta socialmente habilidosa comprende el *“conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal, que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación, mientras reduce la probabilidad de futuros problemas”*.

De una forma sencilla, podríamos decir que el término “habilidades” hace referencia a un conjunto de capacidades de actuación aprendidas y el término “sociales” las enmarca en un contexto interpersonal. De ahí que, si son aprendidas, en el caso de los niños con síndrome de Down no hemos de dar por supuesto nada en cuanto a su conocimiento. Tanto en el caso de las habilidades sociales como en las de autonomía personal, hemos de partir de la hipótesis de que lo han de adquirir todo, aunque estrictamente no sea cierto, pues sus limitaciones biológicas les impiden alcanzar, en ocasiones, habilidades que otros niños adquieren espontáneamente. Hemos de enseñarles cada habilidad, dejando que el niño o la niña con síndrome de Down la practique y no darla por aprendida hasta que nos demuestre que es capaz de hacerlo y que lo hace habitualmente en distintos entornos sociales.

Por otro lado, ha de quedar claro que son aprendidas, no innatas. No nacemos sabiendo ponernos una chaqueta, ni llamar por teléfono. Estas conductas que realizamos inconscientemente, están compuestas por multitud de pequeños pasos, cada uno de los cuales requiere de unas capacidades específicas. Debemos enseñar a los niños y adolescentes con síndrome de Down a hacer todo esto y siendo conscientes de que necesitarán más tiempo que otros para adquirirlo. No obstante, pueden llegar a adquirir un nivel cercano al de los niños de su edad en el ámbito de las habilidades sociales, aunque necesiten más tiempo o un entrenamiento más sistemático.

4.2. Características de las habilidades sociales. Su relación con el Síndrome de Down

Si no se ha llegado entre los especialistas a un acuerdo explícito sobre lo que constituye una conducta socialmente habilidosa, ello es debido a determinadas características de las habilidades sociales.

1. La conducta social adecuada es parcialmente dependiente del contexto cambiante, es decir, está en función de las circunstancias, del momento y el lugar en que una persona

se interrelaciona con otras. Las personas con síndrome de Down tienen serias dificultades para realizar una correcta discriminación entre distintas situaciones. Les cuesta diferenciar las circunstancias cambiantes en que es correcto o incorrecto realizar una determinada conducta. Por eso, en el entrenamiento en habilidades sociales de los niños y adolescentes con síndrome de Down, se han de establecer normas básicas generales, válidas para la mayor parte de los contextos y circunstancias, empezando por la familia.

2. La habilidad social debe considerarse dentro de un marco cultural determinado, y los patrones de comunicación varían ampliamente entre culturas y dentro de una misma cultura, dependiendo de factores tales como la edad, el sexo, la clase social o la educación. La habilidad social es el resultado de la normativa social imperante en un determinado momento en una determinada cultura; todos los integrantes de esa cultura, incluidas las personas con discapacidad, han de conocer y comportarse de acuerdo con esa normativa. El conocimiento y uso de las normas sociales básicas es el requisito mínimo exigible para la plena integración social, mientras que las conductas inadecuadas conducen, con frecuencia, al rechazo y al aislamiento social.

3. Las habilidades sociales varían a lo largo del tiempo. Las costumbres sociales, las modas y estilos de vestir y el lenguaje, por ejemplo, cambian durante la vida de una persona. Los niños y adultos con síndrome de Down también han de adaptarse a estas variaciones temporales. Aún encontramos con cierta frecuencia a personas con síndrome de Down vestidas con ropas anacrónicas, fuera de moda o propias de niños de menor edad o con peinados anticuados. La apariencia física es una habilidad social básica a la que se ha de prestar especial atención. También en el ámbito del lenguaje, hay familias que hablan a sus jóvenes y adultos con síndrome de Down como si de niños se tratara, con diminutivos y palabras infantiles que, aunque tratan de ser cariñosas, no se adaptan a la verdadera edad de la persona. Las conversaciones y el trato adecuados a su edad les permitirán, independientemente de sus limitaciones, sentirse aceptados y aceptarse tal y como son.

4. El grado de efectividad de una persona dependerá de lo que desea lograr en la situación particular en que se encuentre. La conducta considerada apropiada en una situación puede ser, obviamente, inapropiada en otra, en función de lo que se pretenda conseguir. Es fundamental el establecimiento de normas básicas útiles para el mayor número de situaciones posibles, consensuadas con toda la familia y que el niño y adolescente han de conocer y respetar.

4.3. Adquisición de las habilidades sociales

La niñez es, sin duda, un periodo crítico en el aprendizaje de las habilidades sociales. Éste depende de la maduración y de las experiencias de aprendizaje. Los niños con síndrome de Down adquieren las habilidades sociales del mismo modo que los demás, aunque se han de considerar algunas de sus características a la hora de planificar el proceso de enseñanza. Los procesos de aprendizaje por los que habitualmente se adquieren las habilidades sociales son:

1. Enseñanza directa. Las habilidades sociales se transmiten por medio de instrucciones, dando la información de lo que es una conducta adecuada en una determinada situación. En el caso de los niños y adolescentes con síndrome de Down se han de tener en cuenta sus dificultades para percibir por el canal auditivo y para asimilar varias órdenes dadas de forma secuencial, entre otras razones por sus limitaciones en la comprensión lingüística y en la memoria. Si les damos una instrucción hemos de comprobar previamente si nos prestan atención, si nos escuchan al darles la información, si comprenden lo que les decimos y si cuentan con la capacidad necesaria para realizar la conducta.

2. Modelado o aprendizaje por medio de modelos. Los niños observan a sus padres, a otros adultos o a otros niños interactuando e imitan lo que ellos hacen. Es el llamado aprendizaje por observación. En el síndrome de Down es una de las formas básicas de adquisición de las habilidades sociales. Generalmente harán más caso a lo que ven que a lo que oyen. Educamos con lo que decimos, con lo que hacemos y con lo que somos. Durante la adolescencia, por encima de la importancia que pueden tener los padres como modelos, se encuentran los iguales, es decir, los chicos de su misma edad. Su poder como modelos y fuentes de reforzamiento es muy fuerte y ha de ser objeto de especial atención.

3. Práctica de conducta. La mejor forma de aprender es practicando. Aunque les expliquemos lo que han de hacer y nos vean a nosotros haciéndolo, hasta que no ensayen ellos mismos no sabrán si son capaces de actuar adecuadamente. La consolidación y generalización de las conductas se logra practicando en diversos contextos, en diferentes momentos y ante distintas personas. Por otro lado, las habilidades que se aprenden en una situación artificial pero no se aplican en la vida cotidiana no tienen sentido, se pierden con suma facilidad. La práctica en el manejo del dinero y las compras, la utilización de los transportes públicos o el uso del teléfono cobran todo su valor cuando se llevan al día a día de sus vidas.

4. Retroalimentación de la actuación (feedback). Cuando se está practicando una determinada conducta se informa de las partes correctas e incorrectas de la misma. Se ha de insistir siempre en lo correcto, aunque no se han de eludir los aspectos mejorables (“lo has hecho bien, sólo te ha faltado...”).

CAPITULO III

SÍNDROME DE DOWN Y SALUD

1.- LA SALUD EN EL SINDROME DE DOWN

1.1. Principales alteraciones de la salud física y psicológica en el Síndrome de Down

Podría decirse que en gran parte, las personas con síndrome de Down, gozan de buena salud hasta el máximo de la esperanza de vida que se les ha pronosticado, la cual sería cerca de los 60 años como media. Aún así, se debe considerar que la trisomía 21 trae aparejados ciertos problemas de salud. Algunas veces son leves, fácilmente previsibles y corregibles; y otras veces son graves. Sin embargo, no implica que las alteraciones no puedan ser tratadas (Flórez, Ruíz).

1.1.1. Principales rasgos clínicos en el recién nacido

Los principales rasgos clínicos que presenta el recién nacido con síndrome de Down son: hipotonía; disminución del reflejo de Moro; hiperlaxitud de las articulaciones; exceso de piel en la nuca; perfil plano de la cara; inclinación de las fisuras palpebrales; anomalías en la forma del pabellón auricular; displasia de la pelvis; displasia de la falange media del dedo meñique; surco simio en la palma de la mano.

1.1.2. Principales problemas médicos y psicológicos

- *Por un lado*: trastornos de la audición; alteraciones del ojo; cataratas congénitas; cataratas adquiridas; errores de refracción; cardiopatías congénitas; obstrucción respiratoria durante el sueño; inestabilidad atlanto-axoidea; anomalías del aparato gastrointestinal; anomalías de las caderas; convulsiones.

- *Por el otro lado*: alteración de las funciones yoicas; trastornos psiquiátricos (depresión, esquizofrenia, etc.); enfermedad de Alzheimer; problemas de inmunidad (más expuestos a infecciones recurrentes, como rinitis crónica, otitis media serosa, neumonías); enfermedades autoinmunes (enfermedad celíaca; o alguna enfermedad maligna como la leucemia).

1.2. El cuidado de la salud

1.2.1. El pronóstico

Ya se ha indicado que la presencia de la trisomía completa o parcial del cromosoma 21, no determina el grado de patología orgánica ni de discapacidad intelectual que un individuo concreto vaya a mostrar a lo largo de su vida. La variabilidad individual es un rasgo constitutivo del síndrome de Down. Esto presenta dos consecuencias: **a)** la imposibilidad de aventurar un pronóstico en el momento del diagnóstico, y **b)** la necesidad de hacer un seguimiento y de aportar permanentemente los mejores recursos para tratar de alcanzar las mayores capacidades que cada persona posee.

1.2.2. Dos líneas de intervención

Si se pretende lograr el óptimo desarrollo de las personas con síndrome de Down y que esto le permita potenciar todas sus posibilidades y recursos, es preciso actuar de manera individual y continua en dos líneas de intervención:

- El mantenimiento de una buena salud.
- La formación personal y el desarrollo de sus habilidades cognitivas y adaptativas.

El mantenimiento de la buena salud es un aspecto de fundamental importancia, ya que ese es el elemento sustancial del bienestar, y uno de los pilares que conforman la buena actitud para recibir y aprovechar la intervención educativa, y para mantener un buen nivel de relaciones interpersonales que enriquezcan la personalidad. En el caso de las personas con síndrome de Down, resulta aún más necesario que puedan experimentar una buena sensación corporal y física derivada de una buena salud. (Flórez, Ruíz).

1.2.3. Alternativas terapéuticas

Al tratar este aspecto, se recurrirá nuevamente a Flórez y Ruíz (Flórez, Ruíz), según quienes antes que nada, es necesario hacer cierta aclaración sobre las muy conocidas

terapias, ya que frecuentemente las familias de los niños y adolescentes con síndrome de Down son bombardeadas con anuncios y consejos sobre terapias de todo tipo. Pero hay que tener en cuenta que no cualquier terapia se aplica a cada caso. Algunas de ellas resultan recomendadas, pero hay otras absurdas o innecesarias.

Otro aspecto a tener en cuenta es que, en ocasiones el niño o joven con síndrome de Down, es sometido a diario y por tiempo excesivamente prolongado a sesiones y profesionales múltiples para asistir a distintas terapias. Esto es altamente perjudicial, ya que también necesita tiempo de asimilación, de distracción, descanso y relajación. Exigencias mantenidas promueven conductas de rechazo como la distracción, irritabilidad, agresión.

Desde la medicina, en la actualidad no existe ningún tratamiento médico que “cure” el síndrome de Down, o que suprima el cromosoma 21 extra, o que contrarreste o anule los efectos de las copias de genes que existen en exceso. Sin embargo, se dispone de muy buenas estrategias terapéuticas, mediante las cuales se logran avances y progresos en la salud y la calidad de vida de esta población. Es factible implementar acciones para curar, aliviar o prevenir ciertas alteraciones orgánicas que forman parte del síndrome de Down y otras enfermedades que puedan llegar a adquirir en el transcurso de su vida.

En el terreno de lo social, se ha de favorecer el contacto de ellos con otras personas a través de motivarlos a participar en actividades de grupo y a que intervengan eventos sociales. Ello ha de repercutir en forma positiva tanto en su salud física como mental y social (Cuckle y Wilson, 2003, citados por Flórez, Ruíz).

La integración social plena de las personas con síndrome de Down se ha de entender como un proceso que apunta a dos direcciones: preparando al discapacitado para su inserción en la sociedad y concienciando a la sociedad de la necesidad de integrar a todo tipo de personas, aceptando y valorando tanto las cosas en común, como sus diferencias y logrando como resultado un gran enriquecimiento de la personalidad. (Flórez, Ruíz).

Como expusieron Troncoso, del Cerro y Ruíz en su artículo publicado: “El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal”... *“Hoy en día, sin falsas expectativas, pero tampoco con limitaciones artificiales, se les está dando la oportunidad de interaccionar en muy diversos contextos, a diferentes niveles y con muy variadas personas, y están demostrando que la confianza puesta en ellos está justificada. Su participación en grupos de teatro, baile, deportes o campamentos, así como su intervención en clases o reuniones de amigos están confirmando que su capacidad de trato es mayor que la que les*

habíamos supuesto. Desde la utilización de fórmulas de cortesía básica en los saludos y las despedidas, hasta el mantenimiento de conversaciones sobre temas de actualidad, están reflejando que, cuantas más oportunidades se les ofrecen, más resultados positivos se obtienen” (Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999).

Por otro lado, se consideran beneficiosos los límites sociales bien definidos y el control conductual externo (Flórez, Ruíz), ya que les proporcionan tranquilidad, seguridad y confianza, y les ayuda a que con el tiempo y a través de la práctica, se irá interiorizando. En este sentido, la familia tiene una responsabilidad ineludible, pudiendo hacer grandes aportes en este terreno. Y es importante que ellos tomen conciencia de que, tanto la protección excesiva como la dejadez y el abandono, son cuestiones negativas para ellos.

Es aconsejable un entrenamiento físico adecuado. Los bebés con síndrome de Down, se han de incorporar lo más pronto posible en programas de atención temprana, en los que la fisioterapia debe estar presente. Luego, cuando son niños y posteriormente adolescentes, pueden y deben practicar diversas actividades tanto físicas como artísticas, por supuesto, teniendo en consideración las adaptaciones que han de realizarse de acuerdo a cada caso. Se ha comprobado que la práctica de actividades artísticas, los ayuda a mejorar su estado de salud y a mejorar su calidad de vida tanto en el aspecto psicológico-emocional. (Flórez, Ruíz).

1.3. La Atención Temprana

Siguiendo el lineamiento de Troncoso, del Cerro y Ruíz, es posible afirmar que existen diferencias entre los niños y adolescentes con síndrome de Down y otros niños y adolescentes que no tienen problemas de aprendizaje, estas diferencias radican en la necesidad de los primeros de ser enseñados para incorporar gran parte de sus adquisiciones, incluidas las que otros niños y adolescentes aprenden por sí solos, como la marcha y el lenguaje. Por esta razón, se han creado programas de intervención temprana o estimulación precoz, en los que los bebés con síndrome de Down y sus familias, tienen la oportunidad de participar y beneficiarse.

Los primeros programas de estimulación precoz dedicaron un gran esfuerzo al desarrollo de la motricidad, lo cual es fundamental y necesario. Sin embargo, actualmente incorporan también actividades pre-académicas que cuentan con programas de carácter

cognitivo, cuyos objetivos están en relación con la capacidad de imitación, de resolución de problemas, de adquisición del concepto de permanencia del objeto, de interacción personal, de actuación sobre las cosas, de conocimiento de las propiedades de los objetos y de desarrollo de las capacidades perceptivas, cognitivas y lingüísticas.

Los programas de Atención Temprana (Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999):

- 1.- Son dirigidos por un equipo de profesionales, cuya función es orientar a las familias sobre cuidados, salud, juegos, y especialmente el desarrollo y evolución de su hijo.
- 2.- Se llevan a cabo durante los tres primeros años de la vida del niño (Candel, 1993; Stafford, 1996; citados por Flórez, Ruíz). Esto debido a que cuanto el bebé hace o deja de hacer durante sus primeros años de vida, influye en su futuro desarrollo. ¿Por qué? Porque la característica fundamental de esta etapa, es la plasticidad del sistema nervioso y del cerebro. Por lo tanto, cuanto antes se trabaje en su estimulación, tanto más aumenta la posibilidad de influir en él, logrando un buen desarrollo biológico cerebral que será la base estructural y el fundamento del desarrollo de esa persona (Dierssen, 1994; Flórez, 1999, citados por Flórez, Ruíz).
- 3.- Están estructurados por áreas y por niveles, siendo el objetivo fundamental lograr que los niños y adolescentes con síndrome de Down adquiera las progresivas etapas de su desarrollo de la forma más adecuada y correcta posible con el mínimo de retraso.

No existen dudas sobre la eficacia y beneficio reales de una atención y dedicación adecuadas durante los primeros años de la vida de cualquier niño, lo cual adquiere un relieve mayor, si el niño tiene síndrome de Down (Hanson, 1987; Cunningham, 1991; Candel, 1993; Zulueta, 1991; Hines y Bennett, 1996; citados por Troncoso, del Cerro, Ruíz, 1.999).

Es importante considerar el medio o entorno familiar en que están inmerso. Si es un ambiente familiar afectivo, enriquecedor, estimulante, será mucho más factible obtener buenos resultados. Es decir, que es también imprescindible y fundamental el apoyo de su familia para lograr el máximo desarrollo de las potencialidades del niño pequeño.

2.- LA INTEGRACIÓN SOCIAL EN EL SINDROME DE DOWN

"La comunicación interpersonal es no solamente una de las dimensiones de la vida humana, sino la dimensión a través de la cual nos realizamos como seres humanos (...) Si una persona no mantiene relaciones interpersonales amenazará su calidad de vida". (Marroquín y Villa, 1995, citado por Diana Cabezas Gómez).

Las relaciones interpersonales constituyen un aspecto básico en la vida de todos los seres humanos, resultando, no sólo como un medio para alcanzar determinados objetivos, sino como un fin en sí mismo. Por tanto, podría afirmarse que, promover las relaciones interpersonales, no debería ser una tarea optativa o que pueda dejarse al azar. Los niños y adolescentes con síndrome de Down, se están incorporando paulatinamente a la sociedad con un papel activo. Su presencia puede observarse ya en escuelas comunes, trabajos normalizados, espacios de ocio y tiempo libre, deportes, actividades artísticas, son consumidores de servicios de salud, cuidado personal y estética. En fin, están normalizando su vida en los diferentes ámbitos o esferas de la misma. (Cabezas Gómez).

"La integración es la consecuencia del principio de normalización, es decir, el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población". (Acevedo Herrera, 2.007).

2.1. La escolarización

2.1.1. La escolaridad en la discapacidad

Se sabe que años atrás, pensar en la integración escolar de las personas con discapacidades, era algo prácticamente imposible, ya que los niños y adolescentes con discapacidades intelectuales o de otro tipo asistían a centros educativos especiales y permanecían en ellos hasta edades muy avanzadas, se convertían en "alumnos vitalicios".

Las pocas acciones de integración, estaban basadas en esfuerzos particulares de algunos profesionales o padres y consistían fundamentalmente en una integración física en el aula regular, siempre y cuando las plazas no estuvieran cubiertas ya en su totalidad, no recibiendo el docente capacitación ni asesoramiento. La participación de los padres en la acción educativa era prácticamente inexistente. El predominio de una educación basada en el déficit obstaculizaba el accionar de directivos, profesionales docentes y no docentes y padres de familia. (Acevedo Herrera, 2.007).

Ahora bien, siguiendo con el planteo de la Lic. Edith Acevedo Herrera, podría afirmarse que hoy en día la escuela común, se enfrenta con una gran diversidad social, cultural e individual de los educandos. Lo que cabría preguntarse es si existe la posibilidad de una escuela común que sea capaz de abarcar y responder eficazmente a las distintas demandas de la diversa población escolar. Si se toma en cuenta que es un derecho básico y asegurado el de acceder a la educación, se vería entonces que hay cierta obligación a aceptar el compromiso de hacer de la escolaridad, un bien accesible a todos, un lugar para todos. Es necesario que la educación que reciban sea equitativa, brindando a cada uno lo que necesita para lograr aprendizajes equivalentes y de calidad.

Frente a la pregunta sobre cómo hacer realidad el hecho de mantener en las mismas aulas a alumnos con distintas capacidades y ritmos de aprendizaje, se llega a la conclusión de que la educación debe plantearse como objetivo fundamental, la atención a la diversidad de los alumnos que componen la matrícula de las instituciones escolares de un país y esto debe encararse poniendo a disposición todos los recursos que sean necesarios para que las escuelas resulten cada vez más inclusivas. (Acevedo Herrera, 2.007).

2.1.2. Una escuela inclusiva

Edith Acevedo Herrera, entiende por escuela inclusiva, "*aquella que brinda educación de calidad a todos los alumnos de su comunidad*". Es posible afirmar que se prioriza la idea de que todos los niños y adolescentes deben aprender en el marco de la enseñanza común, independientemente de sus condiciones personales.

En una escuela inclusiva (Acevedo Herrera, 2.007) todos los miembros, ya sean docentes, padres, estudiantes, la comunidad, se responsabilizan y comprometen en una misión común; hay un liderazgo reconocido, fundado en las competencias profesionales; los

profesionales colaboran entre sí, rompiendo situaciones de aislamiento y creando condiciones para el trabajo y la contención grupal; se crea un clima institucional que da prioridad al aprendizaje, manteniendo expectativas altas sobre los logros que deben obtener todos sus alumnos; se cuenta con una currícula que permite dar respuestas a la diversidad, posibilitando su adaptación y su contextualización; prevé estrategias permanentes y sistemáticas de recuperación de los aprendizajes; la gestión institucional es adecuada, permitiendo la flexibilidad de las normativas y el uso de tiempos y espacios; compromete el esfuerzo de todos los miembros a través de la elaboración y aplicación de los proyectos educativos de las instituciones; promueve la formación y capacitación docente y por último, cuenta con la infraestructura y el equipamiento de materiales adecuados al tipo de la necesidad educativa.

2.1.3. La educación especial y los nuevos paradigmas

De esta manera (Acevedo Herrera, 2.007):

- Se convoca a la educación especial y a la educación común a trabajar conjuntamente, superando la condición de sistemas separados ó desintegrados.
- Se amplía el concepto de “fracaso escolar”, ya que ha dejado de ser exclusivamente atribuido a las condiciones de los alumnos.
- Se ha comprobado que los procesos de construcción de los aprendizajes escolares son personales, y que los ámbitos sociales son decisivos para su desarrollo.
- El objetivo final es garantizar la realización personal en un ámbito de seguridad, democracia y pleno ejercicio de los derechos ciudadanos, protegiendo a los más vulnerables y preparando a todos para un mundo plural.

2.1.4. Las necesidades educativas especiales (NEE)

La Lic. Acevedo Herrera (2.007), define a las NEE como *“las experimentadas por aquellas personas que requieren ayudas o recursos, que no están habitualmente disponibles en su contexto educativo, para posibilitarles su proceso de construcción de las experiencias de aprendizaje establecidas en el currículo. Es una definición pedagógica centrada en el currículo y no exclusivamente en los síndromes médicos, psico-patológicos o las mediciones psicométricas”*. Es decir, tienen que ver con que para acceder a los contenidos curriculares,

es necesario métodos particulares, una disposición particular del aula y eliminación de barreras arquitectónicas.

Reconocer que hay alumnos con NEE tiene como finalidad garantizar una respuesta educativa ajustada a aquellos que por sus particulares circunstancias y contextos, están en desventaja y tienen mayores dificultades para beneficiarse de la educación escolar.

Hay que llevar a cabo adecuaciones curriculares. Estas adecuaciones: introducirían las modificaciones que se necesitan para permitir la acreditación de los aprendizajes (que son tan equivalentes como sea posible a los establecidos en el diseño curricular en cuanto a temática, profundidad y riqueza), de los alumnos con NEE; serían llevadas a cabo por técnicos docentes, los docentes y un equipo de profesionales; e irían van dirigidas a un alumno y su grupo de clase, en un determinado contexto, de acuerdo con las problemáticas existentes. (Acevedo Herrera, 2.007).

2.2. La vida laboral

Francisco Guerrero López, cita al psicólogo Daniel Goleman (1.996) en cuanto a su definición de la ocupación laboral, planteándola *“como el flujo de la neurobiología de la excelencia, de la felicidad y del éxtasis”*. Y al estar de acuerdo con esta definición, Guerrero López expone que cuando el cuerpo y la mente están ocupados en alguna actividad, se llega a lo que Csikszentmihalyi denomina: un estado de gracia en el que el tiempo se detiene, donde se lograría una mágica concentración, y se perdería la atención conciente. También plantea, citando a Seligman (2.005), que un elevado nivel de felicidad, una satisfacción que acrecienta la emoción positiva, se relacionan con un trabajo digno. (Guerrero López, Gil Muñoz, Perán Mesa, 2.006).

La Lic. Gloria Canals Sans (2.007), reconocida psicóloga española y miembro de la Fundación Proyecto Aura, es autora de una interesante ponencia: *“Vida Laboral: aspectos específicos en el síndrome de Down”*. Plantea que trabajar significa mucho más que tener un contrato y un sueldo, es una ocupación vital. Ser un trabajador implica tener responsabilidades, conocer ciertos derechos, aprender a establecer relaciones adecuadas, afrontar y resolver ciertos conflictos, ser tolerante, entre otras cosas. Trabajar implica entrar en mundo adulto y por lo tanto ejercer un rol adulto. Y si para nadie es fácil este proceso,

para la persona con síndrome de Down es todo un desafío. La sobreprotección y el trato “especial” recibido en la infancia, podría decirse que no favorecen este paso a la vida adulta. Además este desafío, no lo es sólo para ellos, sino para todos los que les rodean.

Vivir con el sentimiento de ser siempre diferente no debe ser fácil. Muchas personas con síndrome de Down tienen etapas con serias depresiones. Por ello necesitan de quien los acompañe, los estimule y anime a seguir adelante en todos los aspectos a lo largo de sus vidas. Este acompañamiento, involucra a sus familias y a profesionales con muy buena formación y características personales que faciliten y ayuden en los aspectos complejos. (Canals Sans, 2.007).

Aunque en algunos casos puede ser un proceso largo y costoso, precisamente en aquellos que tienen más dificultades al relacionarse, la actividad laboral actúa directamente como elemento facilitador del desarrollo y madurez psicológica, permitiéndole adquirir un repertorio de comportamientos más adaptados, hábitos de autonomía e interacciones más adecuadas y enriquecedoras. (Canals Sans, 2.007).

Guerrero López, haciendo referencia al concepto de fluidez mencionado anteriormente, dijo: *“por supuesto que las personas con Síndrome de Down no solamente pueden llegar a ese estado de flujo mental excelente, sino que tienen el derecho de que se les proporcione una ocupación sociolaboral que les permita llegar a ese estado que los va a transportar a un crecimiento psicológico”*. Por ello, es inconcebible el hecho de que se prive a esta población de poder ejercer ocupación alguna, privándolos a una vida pasiva, aburrida, sedentaria, sin ilusiones, sin actividad. (Guerrero López, Gil Muñoz, Perán Mesa, 2.006). Además, se ha demostrado que en dos décadas se han logrado muchos avances en este campo y podría decirse, que más del 50% de jóvenes con síndrome de Down logran adaptarse y mantener con éxito una situación laboral integrada. Se observan algunas personas que han comenzado a aprender a leer y a escribir después de incorporarse al mundo laboral, otros se han hecho cargo de las tareas domésticas después de fallecer alguno de los padres (Canals Sans, 2.007).

En las personas con síndrome de Down, el trabajo, es igual de importante que en las vidas del resto de la población. Ellos necesitan entrar en un proceso de inserción sociolaboral, el cual es un proceso de transición, siendo la transición un concepto que hace referencia a dejar un entorno para entrar en otro nuevo, a la vida activa que le posibilitará la emancipación y la autonomía en los diferentes entornos donde se desarrolla. Por lo tanto, desde la misma actividad laboral, la población con síndrome de Down puede conseguir la

adaptación al resto de las conductas adaptativas. (Guerrero López, Gil Muñoz, Perán Mesa, 2.006).

"Nietzche decía: "Quien tiene un POR QUÉ en la vida, puede aguantar cualquier CÓMO"(...) A esta frase habría que añadirle: "Quien tiene un POR QUÉ en esta vida, encontrará muchos CÓMOS". Tener un trabajo es, como lo es la salud, un derecho universal y toca a todos la responsabilidad de buscar los "cómos" más adecuados a cada una de las personas con síndrome de Down". (Canals Sans, 2.007).

2.3. Actividades artísticas

El arte es una actividad más que recomendable para personas con síndrome de Down. Ellos pueden fortalecer desde su salud física hasta la emocional y social. Ahora bien, este tema no seguirá siendo desarrollado en este capítulo, sino más bien en el siguiente, el cual lo abordará en forma específica.

CAPITULO IV

EL ARTE

1.- CONCEPTO

La definición de arte es abierta, subjetiva, discutible. No existe un acuerdo unánime entre historiadores, filósofos o artistas. A lo largo del tiempo se han dado numerosas definiciones de arte, entre ellas: «el arte es el recto ordenamiento de la razón» (Tomás de Aquino); «el arte es aquello que establece su propia regla» (Schiller); «el arte es el estilo» (Max Dvořák); «el arte es expresión de la sociedad» (John Ruskin); «el arte es la libertad del genio» (Adolf Loos); «el arte es la idea» (Marcel Duchamp); «el arte es la novedad» (Jean Dubuffet); «el arte es la acción, la vida» (Joseph Beuys); «arte es todo aquello que los hombres llaman arte» (Dino Formaggio). El concepto ha ido variando con el paso del tiempo: hasta el Renacimiento, arte sólo se consideraban las artes liberales; la arquitectura, la escultura y la pintura eran “manualidades”.

El arte ha sido desde siempre uno de los principales medios de expresión del ser humano, a través del cual manifiesta sus ideas y sentimientos, la forma como se relaciona con el mundo. Su función puede variar desde la más práctica hasta la ornamental, puede tener un contenido religioso o simplemente estético, puede ser duradero o efímero.

En el siglo XX se pierde incluso el sustrato material: decía Beuys que la vida es un medio de expresión artística, destacando el aspecto vital, la acción. Así, todo el mundo es capaz de ser artista.

Originalmente se aplicaba a toda la producción realizada por el hombre y a las disciplinas del saber hacer. Así, artistas eran tanto el cocinero, el jardinero o el constructor, como el pintor o el poeta. Con el tiempo la derivación latina (*ars* -> arte) se utilizó para designar a las disciplinas relacionadas con las artes de lo estético y lo emotivo; y la derivación griega (*téchne* -> técnica), para aquellas disciplinas que tienen que ver con las producciones intelectuales y de artículos de uso. En la actualidad, es difícil encontrar que ambos términos (arte y técnica) se confundan o utilicen como sinónimos.

2.- LA IMPORTANCIA DEL ARTE Y SU FUNCIÓN

“No hay Arte sin hombre, pero quizá tampoco hombre sin Arte” René Huyguhe.

El arte es una forma de conocimiento, permite el acceso a diferentes esferas del universo y del hombre, un lenguaje, un medio de comunicación mediante el cual el artista expresa imágenes de la realidad física y humana, y de las vertientes del psiquismo (sentimientos alegrías, angustias, esperanzas y sueños)". El arte es una forma de la conciencia social que tiene por objeto satisfacer las necesidades espirituales de los hombres haciendo uso de la materia, la imagen, el sonido, la expresión corporal, etc.

En la Antigüedad se consideró el arte como la pericia y habilidad en la producción de algo. Con el pasar del tiempo, se crearon escuelas en las ciudades más populosas que recopilaban el saber del oficio, basando el saber en la ciencia del artesano, cuyo principal objetivo era la producción de útiles que facilitaban el trabajo diario: armador, alfarero, herrero, curtidor, marroquiner, carpintero, espartero, tejedor, albañil, etc.

Es hasta finales del siglo XV, durante el Renacimiento italiano, cuando por primera vez se hace la distinción entre el artesano y el artista. Es también en este período cuando se crea un lenguaje articulado para referirse al exterior y no a la representación formal, quedando clasificadas las artes liberales (las actuales bellas artes) en tres oficios: escultores, pintores y arquitectos. (Hasen, 1951).

3.- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DE LA CREATIVIDAD Y SU EFECTO SOBRE LAS PERSONAS Y LA SOCIEDAD

3.1. ¿Qué es la creatividad?

La creatividad está relacionada con la generación de ideas que sean relativamente nuevas, apropiadas y de alta calidad (Sternberg y Lubart 1997). El talento creativo es aquel que, cuando funciona efectivamente, puede hacer historia en cualquier área del esfuerzo humano. La creatividad es "algo" que todos tenemos en diferente medida, no es un calificativo fijo, se puede desarrollar en grados variables. Se puede encontrar a la creatividad en todas las tareas de la humanidad, no sólo en las artes; esto es identificable cuando la gente intenta hacer las cosas de una manera diferente, cuando aceptan los retos para solucionar problemas que afectan directamente su vida.

3.1.1. ¿Cuáles son las características esenciales del pensamiento creativo?

Una de las características del arte, es la creatividad, la que se manifiesta como un pensamiento creativo: es un don que tienen todas las personas, algunas más desarrolladas que otras debido a factores culturales, genéticos, entre otros, que actúa de la forma en que las mismas encuentran soluciones nuevas ante los problemas que se presenten. En dicho pensamiento influyen los aspectos de la creatividad, la cual se puede aprender, desarrollar y depende del nivel de importancia que le asigne cada quien a su ampliación de pensamientos. Para que las personas sean creativas deben estar motivadas, contar con espacios abiertos donde puedan expresarse, trabajar en equipo, comentar ideas y descansar.

Durante mucho tiempo se consideró a la creatividad como un don que sólo había sido depositado en algunas personalidades del arte. Hoy podemos decir que la creatividad es una herramienta a la que todos tenemos acceso y que podrá ser mejor si por ejemplo la trabajamos diariamente para alcanzar niveles más elevados.

Existen planteamientos que nos hablan de que la creatividad es una característica del pensamiento, que tiene que trabajarse en todas las personas, independientemente de cuánta "dotación" de creatividad tenga en ese preciso momento; existen también algunos planteamientos que hablan de que la creatividad tiene que trabajarse de manera paralela a los espacios curriculares, sin conexión entre ambos, como si estuviera aislada del perfil intelectual que necesitamos como sociedad y que en la escuela se forma.

Las cuatro características más importantes del pensamiento creativo (Stenberg, 1997) son: Fluidez; Flexibilidad; Originalidad; Elaboración. La primera característica se refiere a la capacidad de generar una cantidad considerable de ideas o respuestas a planteamientos establecidos; en este caso se busca que el adolescente con Síndrome de Down pueda utilizar el pensamiento divergente, con la intención de que tenga más de una opción a su problema. La segunda considera manejar nuestras alternativas en diversos campos o categorías de respuesta, es voltear la cabeza para otro lado buscando una visión más amplia, o disímil a la que siempre se ha visto. En tercer lugar encontramos a la originalidad, que es el aspecto más característico de la creatividad y que implica pensar en ideas que nunca a nadie se le han ocurrido. Una característica importante en el pensamiento creativo es la elaboración, ya que a partir de su utilización es como ha avanzado más la

industria, la ciencia y las artes. Consiste en añadir elementos o detalles a ideas que ya existen, modificando alguno de sus atributos.

3.1.2. Etapas del proceso creativo

Este proceso ayuda a visualizar las fases de producción de las ideas creativas y nos permite pensar en las etapas que podemos trabajar con un grupo para identificar si se está gestando alguna idea que pueda llegar a ser creativa, saber en qué momento del proceso se encuentra cada una proceso y lograr que el pensamiento creativo en el grupo sea cada vez más cotidiano y efectivo.

Puede considerarse que la confluencia de seis recursos hace posible ver a la creatividad como algo terrenal y no como un estado inalcanzable. Estos recursos son: inteligencia; conocimiento; estilos de pensamiento; personalidad; motivación; contexto medioambiental.

4.- EL ARTE EN LA FORMACION DE LA PERSONA

El arte es de vital importancia en la educación de una persona, ya que es generador del desarrollo de la expresión creativa natural que todo ser trae consigo, y estimula tanto las cualidades como los valores sociales, morales y la autoestima. Además, tiene la finalidad de introducir al educador y al educando en la ardua y fascinante tarea de la creatividad, la sensibilidad, la apreciación artística y la expresión, factores que contribuyen al espíritu creativo y social de todo individuo. (Lowenfeld, 1980)

El hombre crea diferentes lenguajes y expresa sentimientos ya sea por medios orales, escritos, corporales, musicales o gráfico pictóricos. Al ir desarrollando su lenguaje el hombre está contribuyendo a su desarrollo intelectual, creativo y sensitivo. "En la primera infancia, los niños construyen un repertorio de sensaciones, rutinas y expectativas. A partir de sus experiencias, confieren un sentido práctico a sus mundos físico y social. Basándose en esta experiencia, entre los dos y los seis años, los niños recorren el enorme camino que los transforma de animales exploradores en seres humanos usuarios de símbolos" (Hargreaves, 1991).

Trasladando estos fundamentos a la expresión y creatividad en el arte, tendremos a consideración el desarrollo evolutivo en el educando que le permita manifestarse artísticamente en el campo social. De acuerdo con sus etapas de desarrollo, el dominio de la actividad artística va persistiendo de forma creativa e interpretativa. Para que llegue a su cauce se necesita de la estimulación del ambiente y de la sociedad misma.

El niño, desde el momento de su nacimiento, busca el conocimiento del mundo por medio de la percepción, ya sea visual, táctil o auditiva, y posteriormente llega a una etapa de conocimiento interpretativo e imitativo. En la medida que va creciendo, busca la forma de comunicación y expresión en relación con los demás; para esto, toma los elementos que considera importantes para su entendimiento, comienza a utilizarlos artísticamente y a proyectar situaciones vivenciales, que expresan sus relaciones con lo social, lo familiar y lo escolar.

Es aquí donde el niño (de acuerdo con su etapa de desarrollo) comienza a manejar su simbología, su interpretación del mundo de acuerdo con su edad. La creatividad y la imaginación van de la mano con estos dos elementos; crea sus fantasías transformándolas en elementos artísticos según la manifestación simbólica que van adquiriendo; es así como va creciendo dentro de ese proceso de creación artística; su intelectualidad debe ir a la par con su imaginación para ir creando su autenticidad expresiva.

Artísticamente el niño y el adolescente van fortaleciendo su conocimiento. Cuando no reciben de manera integral la educación, adoptan un condicionamiento, que va limitando sus formas de expresión. Aquí comienza el problema, cuando no se le promueven las habilidades y las destrezas, cuando la educación se convierte en teoría y se pierde la practicidad. Todo esto constituye un rompimiento en el desarrollo que los vuelve más retraído y menos expresivo.

Si desde un principio no se está en contacto con el arte como un objetivo necesario para su desarrollo psicomotor, sensitivo e intelectual, esto ocasionará posteriormente dificultades, tanto del manejo psicomotor de las habilidades físicas, como en el desarrollo de su pensamiento. Se vuelve un reproductor de esquemas, sin propuestas ni iniciativas, ya que el entusiasmo que desprendía del hecho de ser niño en el campo del conocimiento del mundo, se transformó en desinterés del saber, porque ha perdido el elemento más importante: la creatividad.

"Aquello que enriquece al niño y al adolescente en su capacidad creativa no es la obra creadora, sino su proceso creador, es decir, ese suceder continuo de decisiones de toma de postura ante un diálogo abierto con aquello que se está creando. Esto es lo que le afianza en su personalidad. ¿Y no es acaso esto la base de partida de toda educación? Lo que no queda plasmado en el papel, aquello que no se puede elogiar como obra maestra, puesto que no se ve ni se oye, es importante porque ha quedado plasmado en lo más profundo del ser y es el alimento de sus raíces que ha sido engendrado durante el proceso creativo" (Bisquert, 1977).

La danza, la música, el teatro y las artes plásticas en la educación establecen una serie de condiciones importantes que ayudan a la integridad en el desarrollo de los niños y adolescentes, tales como la psicomotricidad, la expresión y la simbología; la imaginación y la creatividad, el sentido estético, la apreciación artística, la sensibilidad, la percepción y el conocimiento. Si estos elementos integradores de la educación artística no se establecen en el campo educativo, la formación del individuo no se realizará dentro de un sentido pleno, y difícilmente habrá una relación armónica entre el individuo y el mundo exterior.

4.1. ¿Por qué fomentar la educación del arte?

Platón formuló que el arte debe ser la base de toda forma de educación natural y enaltecedora.

El ser humano se ha expresado a través del arte. Las manifestaciones artísticas son parte de la sociedad que le da vida, y son su reflejo. Por medio del arte podemos realizar una lectura de las características de las sociedades de distintas épocas de la historia.

Elliot propone la deliberación como método más racional de intervención. Su objetivo es que el educador dialogue y confronte los problemas que surgen en ella. Enfatiza la necesidad de pasar de la reflexión individual a la reflexión cooperativa, para llegar a desarrollar conocimientos prácticos compartidos que surgen del diálogo y el contraste permanente.

Desde el rol de educadores, en ese "ida y vuelta" que se refiere al trabajo de construir aprendizajes, nos preguntamos sobre el significado del arte en la educación. Una

interrogante que no es actual: acompañó a la historia de la educación y se abre hoy en nuevas preguntas.

5.- RESPUESTAS FÍSICAS DE LA PERSONA ANTE EL ARTE

5.1. Los hemisferios cerebrales

Los hemisferios cerebrales tienden a dividirse las principales funciones intelectuales; en este sentido se presentaba que el hemisferio derecho es dominante en los siguientes aspectos del intelecto: percepción del espacio, el ritmo, el color, la dimensión, la imaginación, las ensoñaciones diurnas, entre otras. A su vez, el hemisferio izquierdo posee preponderancia en otra gama, totalmente diferentes de las habilidades mentales, ya que este lado es verbal, lógico, secuencial, numérico, lineal y analítico. No obstante, investigaciones posteriores de otros científicos pudieron determinar que aunque cada lado del cerebro es dominante en actividades específicas, ambos están capacitados en todas las áreas hallándose distribuidas en toda la corteza cerebral. (Perkins, citado en Gellatly, 1999).

5.2. El pensamiento

Es una actividad fundamental del cerebro que implica la manipulación de imágenes ejecutivas (motoras), incógnitas (perceptuales), y simbólicas (lingüísticas). Es una habilidad que puede ser ejercitada. El pensamiento es una forma de conducta compleja y cognoscitiva que sólo aparece en una etapa relativamente avanzada de desarrollo. (Perkins, citado en Gellatly, 1999).

5.3. La creatividad y su estimulación.

La creatividad supone por lo menos tres condiciones: 1) una idea o respuesta nueva debe ser producida. 2) esta idea o respuesta debe resolver un problema o alcanzar cierta meta y 3) el conocimiento original debe ser mantenido y desarrollado al máximo. La

creatividad se extiende en el tiempo en vez de limitarse en un breve episodio, y se caracteriza por originalidad, adaptación y realización. También se considera la conducta creadora como constituida por cualquier actividad en la que el hombre impone un nuevo orden sobre su medio ambiente. Puede suponer o no la creación de una estructura organizada. (Perkins, citado en Gellatly, 1999).

5.4. Desarrollo del talento creador.

Cantidad considerable de pruebas de investigación sugieren que intervienen tanto factores genéticos como del medio ambiente en el desarrollo de la facultad creadora. La conducta se puede alterar por medio de la modificación del medio ambiente en que vive el individuo. Por consiguiente resulta de importancia el comprender algo acerca del tipo del medio ambiente en que viven las personas que tienen capacidad creadora y en el que se han desarrollado sus facultades creadoras. (Perkins, citado en Gellatly, 1999).

CAPITULO V

EFFECTOS TERAPEÚTICOS DEL ARTE

1.- EL ARTE EN EL CONTEXTO TERAPEUTICO

La modalidad de trabajo a utilizar en el proyecto se basa en el arte, el que ha sido parte del bagaje cultural de todas las sociedades a lo largo de la historia, sus diversas expresiones contienen los significados colectivos que dan identidad a los individuos y los hacen parte de una determinada comunidad. El arte transmite memorias personales, historias del pasado colectivo, estilos de vida, tradiciones, deseos, nos confronta con situaciones y nos permite sublimar realidades.

Dentro del contexto terapéutico, el arte ha servido como una herramienta de crecimiento y descubrimiento personal, además de tener un importante potencial sanador; a través del proceso creativo es posible ayudar a las personas a lograr una introspección y un mayor conocimiento de sí mismos, además, al permitir la conexión con el mundo interno se promueve la integración de las polaridades así como la apertura y expresión de las emociones, se desarrollan habilidades personales e interpersonales y es un apoyo en el abordaje de temas o situaciones conflictivas (Covarrubias, 2006).

La expresión plástica funciona como un medio de comunicación no verbal que nos conecta con los contenidos más profundos e inaccesibles que guarda el ser humano. A medida que el trabajo va evolucionando podemos ir explorando y elaborando experiencias reprimidas pues el arte facilita la emergencia de lo inconsciente, la imagen permite que exista la posibilidad de simbolizar y de esta manera se va revelando lo que es innombrable (Kalmanowitz y Llyd, 2005; Covarrubias, 2006).

El trabajo artístico, asimismo, puede servir como intermediario o espacio transicional entre el pasado y el presente, permitiendo a las personas recordar y simbolizar en condiciones seguras y en porciones manejables, de manera de poder ir reconstruyendo una memoria que les permita verse a sí mismos como seres humanos integrales. (Kalmanowitz y Lloyd, 2005).

1.1. Definiciones de Arteterapia

Arteterapia es definida por la American Art Therapy Association como una profesión en el área de la salud mental que usa el proceso creativo para mejorar y realzar el bienestar

físico, mental y emocional de individuos de todas las edades. Se basa en la creencia de que el proceso creativo ayuda a resolver conflictos y problemas, desarrolla habilidades interpersonales, manejo de la conducta, reduce el stress, aumenta la autoestima y la autoconciencia y se logra la introspección.

El Arteterapia es definido por la Asociación Británica de Arteterapeutas como una forma de psicoterapia que usa el medio artístico como su forma primaria de comunicación. Las personas que son derivadas a Arteterapia no necesitan experiencia previa o formación en arte, el arteterapeuta no está llevado a hacer diagnóstico o asesoría estética de la imagen de la persona. En definitiva se busca capacitar a la persona a efectuar cambios y crecimientos en un nivel personal a través del uso de materiales artísticos en un entorno protegido y facilitador.

La Asociación Argentina de Arteterapia, va a definir al Arteterapia como una disciplina del campo de la Psicoterapia en la que se emplean recursos de las artes con objetivos terapéuticos. Ella resulta de la convergencia de las teorías de la Psicología y las técnicas y conocimientos artísticos, abarcando así las especialidades de Musicoterapia, Danza/movimiento terapia, Psicodrama, Biblioterapia y Arteterapia.

1.2. Reflexiones sobre el Arteterapia

Para abordar el trabajo terapéutico con una persona, sin diagnóstico psicológico, ni patología orgánica aparente se tuvo que profundizar en la razón de ser de la terapia a través del arte. ¿Por qué una persona "normal" necesitaría o podría recurrir al Arteterapia? No importa la razón de la consulta, lo importante es una aproximación inventiva, creativa para resolver los problemas, agrega que la mayoría de las personas son capaces de expresarse creativamente, con muy raras excepciones si es que hay alguna (Rubin, 1984). La terapia está contemplada para producir cambios favorables en la personalidad o en la forma de vivir, buscando la permanencia de este cambio después de las sesiones. El Arteterapia ofrece a las personas una gama de posibilidades capaces de cambiar de manera sustancial lo que suele entenderse por terapia, al proponer una forma diferente de expresión a través del arte. Araya, Correa y Sánchez basándose en algunos autores dicen que el postulado central de la terapia artística es que en el proceso de crear la obra, la persona puede lograr un mayor conocimiento de sí mismo, al conectarse con su mundo interno expresado en

imágenes personales, promoviendo la integración de la personalidad y cambios favorables en su estilo de vida.

El hacer arte conlleva un aspecto terapéutico implícito, ya que la persona que pinta un cuadro por ejemplo, se puede relajar, abstraer y/o frustrar. Al hacer arte se le daría gran importancia al trabajo final, dejando de lado el proceso. He aquí que el arteterapia surge como disciplina, porque sus objetivos son diferentes al proceso artístico en sí. (Dalley, 1987)

1.3. Relación Arte y Terapia

El carácter flexible e interdisciplinar del Arteterapia plantea una labor compleja a la hora de encontrar una concepción única y consensuada sobre su significado con la integración de disciplinas, en las que no sólo entran en juego la Psiquiatría, la Psicoterapia y las Artes Visuales, sino también por su función social y asistencial, la Psicología, la Sociología y las Ciencias de la Educación (Llera Suárez y Guibert Reyes, 2000).

Malchiodi (1998) apunta que la combinación de las palabras “Arte” y “Terapia” suscitan una ambigüedad, ya que supone la unión de dos disciplinas que traen consigo un amplio repertorio de conceptos como: artes visuales, procesos creativos, desarrollo humano, comportamiento y personalidad, salud mental, etc., lo que hace difícil su comprensión y entendimiento.

El nombre de “Arte” no es el vocablo más aceptado para determinar lo elaborado en esta especialidad terapéutica, puesto que implica un juicio de valor estético en un contexto, cuya prioridad es el proceso de creación plástica y su relación con los procesos psicológicos del individuo, más que los logros técnicos del producto realizado. Ningún arteterapeuta persigue que el sujeto haga obras de arte, sino más bien encontrar un canal que logre expresar las emociones más interiorizadas.

Al respecto, Ulman y Levy (1981) añaden que las proyecciones espontáneas estimuladas en la terapia artística no son propiamente arte, sino fragmentos vitales de la materia prima por la cual los procesos artísticos pueden evolucionar.

De Varilles (2003) opina que la palabra terapia suscita una cierta incomodidad cuando se intenta introducir el Arteterapia en ámbitos no médicos, pues se suele identificar

con personas enfermas o que necesitan un cuidado especial. Sin embargo, en contextos educativos o de integración social, los objetivos arteterapéuticos no concuerdan con las etiquetas previamente asignadas. Por esta razón, el autor se siente más identificado con el término de Taller de Creación Artística, para evitar asociaciones enfocadas a lo estrictamente patológico y producir sensaciones menos atemorizantes. Este mismo discurso ocurre cuando se nombra a la persona implicada en un proceso arteterapéutico, ya que el término paciente está asociado a alguna dolencia y muchos profesionales lo alteran con los términos neutrales de sujeto, cliente, usuario o individuo.

Partiendo de ideas de Gordon (1979), el concepto de Arteterapia se centra en la creatividad como factor común y presente tanto en la persona que realiza Arte como en aquella sometida a Terapia. En ambos casos el individuo pone a prueba su valor, voluntad, perseverancia, tolerancia ante la duda o cualquier angustia que le lleve a tomar la decisión de tirar lo viejo por la borda y arriesgarse a poner en su lugar algo totalmente nuevo, hasta el momento desconocido. El impulso creativo trata la resolución de problemas y el encuentro de nuevas soluciones a cuestiones obsoletas. Por esta razón, la expresión artística y los procesos terapéuticos se complementan creando, con la conjunción de sus métodos y técnicas, las herramientas cristalizadas en los aspectos que conforman etiológicamente el concepto de Arteterapia.

En el proceso de la psicoterapia hay que reservar un hueco para lo inesperado, lo sorprendente, lo imprevisible, hueco necesario e inevitable, que asimila este proceso no sólo al cambio sino también a la creación. En la creación artística hallamos la discontinuidad, la imprevisibilidad, la transposición de lo real a un universo propio del creador, el afecto, el riesgo y la implicación, y a largo plazo el conocimiento a través de la obra.

1.4. Diferencia entre las competencias del Arteterapia y de otras prácticas afines.

Las actividades artísticas implican numerosas acciones beneficiosas que pueden potenciar el desarrollo del ser humano desde sus múltiples dimensiones, como la creatividad, la expresión de emociones, el juego, la comunicación, la evasión, la diversión y un largo etc.

Sin embargo, no todas las conexiones establecidas entre el arte y la terapia se pueden considerar dentro del campo disciplinar del Arteterapia.

La terapia ocupacional o recreacional, las técnicas proyectivas y la educación artística en entornos educativos no formales o con adolescentes con necesidades educativas especiales, son ámbitos profesionales en los que el uso de los medios plástico-audiovisuales implica, de forma directa o indirecta, beneficios terapéuticos. A pesar de que los métodos de trabajo empleados en cada una de estas especialidades sean distintos a la práctica profesional del Arteterapia, se suelen confundir entre sí. Con intención de esclarecer las competencias específicas del Arteterapia y así poder alcanzar una mayor comprensión de la misma, los autores citados a continuación han analizado y clasificado las diferencias existentes entre dichas disciplinas.

Naumburg (1987) comenta que la terapia ocupacional se suele confundir con el arteterapia, puesto que ambas utilizan medios y actividades plásticas en hospitales, centros de rehabilitación, instituciones, penitenciarias, residencias de ancianos, etc. Sin embargo las actividades artísticas realizadas en terapia ocupacional están destinadas a llenar el tiempo generalmente con manualidades, en las que el énfasis recae en copiar modelos más que en animar a la creación artística original. Los terapeutas ocupacionales no enfatizan la importancia de las respuestas inconscientes de los pacientes en el desarrollo del arte espontáneo. El arteterapia, en contraste con la terapia ocupacional, se orienta hacia la relación transferencial paciente-terapeuta-obra y anima a la realización de obras espontáneas con la finalidad de soltar conflictos inconscientes, fantasías y sueños.

Ulman (2001) comenta que la esencia de la terapia es provocar un cambio en la persona. En la terapia ocupacional, los cambios son más momentáneos pues las actividades están más orientadas al entrenamiento y la distracción. Los procedimientos que se llevan a cabo en arteterapia deben provocar cambios profundos y permanentes en la personalidad o en la forma de relacionarse con el mundo. Dichos cambios deben permanecer una vez acabada la terapia o las sesiones.

En el Arte en Terapia, se concentra la intervención terapéutica en la relación entre el paciente y el terapeuta, sin tener en cuenta la respuesta estética del terapeuta frente a la obra del paciente, ni la dinámica intrapsíquica implícita en el proceso creativo y sus resultados.

McNiff (1988) opina que se suele abusar mucho de la interpretación de las imágenes. Añade que, generalmente, las imágenes que se crean en Arteterapia estimulan la imaginación, por lo que es difícil fijar una sola historia o una interpretación única y cerrada. Lo terapéutico se encontraría en el valor que tienen las imágenes para generar diferentes

respuestas. Se trata de algo cambiante y flexible que se debe respetar por su propia integridad, ya que el proceso subjetivo cuenta con mucho más que la interpretación de la imagen. Pasa lo mismo con la narración de los sueños o la biografía de alguien. Lo fundamental no es entretenerse en el contenido, en la búsqueda de lo que significa la producción, incluso si el arteterapeuta lo comprende, se lo guardará para sí, la mayor parte del tiempo, ya que la eficiencia está en trabajar sobre las producciones de la persona y tratar, de forma indirecta, sus problemas, la mayor parte de las veces, sin que se de cuenta el sujeto.

Muchas personas, ajenas al ámbito terapéutico, dan por hecho que una de las aptitudes más importantes de un arteterapeuta es la interpretación de los significados ocultos en las imágenes creadas por el usuario, cuando el análisis procede del encuentro del paciente con su obra. Según el grado de confianza y seguridad que el arteterapeuta muestre permitirá el trabajo con los aspectos transferenciales generados.

El Arteterapia no es un test proyectivo. El taller de arte por sí solo, no sirve para develar las problemáticas de la persona. Atrae un movimiento hacia lo que puede ser, aquello que puede representarse en lo simbólico y entrar en proceso de una creación a la otra.

Naumburg (1987) señala que el valor diagnóstico de las imágenes espontáneas realizadas en Arteterapia es diferente a los dibujos creados a partir de los test proyectivos. Los dibujos creados en Arteterapia son imágenes espontáneas de proyecciones inconscientes que no están controladas por el arteterapeuta, mientras que los dibujos creados por personas, bajo las condiciones de un test proyectivo, son siempre propuestas, planeadas con el propósito de obtener un tipo de respuesta particular, dada por un test con límites definidos.

Furth (1992) apunta aún más lejos. Se pregunta si toda enseñanza sobre la interpretación de los dibujos corre el riesgo de violar la autonomía y la complejidad de la expresión psíquica; si el acto de dibujar, bailar, cantar, etc., y la sensación de libertad y creatividad que lo acompañan, ofrece un impulso terapéutico tan eficaz que se podría llegar a prescindir del análisis psicológico; y si la interpretación anula el beneficio psicológico y emotivo realizar un taller artístico, un beneficio que obtenemos al escapar de las limitaciones de la conciencia y permitirnos crecer a través del juego y la creatividad.

El carácter versátil que algunas personas sin conocimiento en la materia han otorgado al Arteterapia, ha llevado a asociarla con prácticas alternativas de inspiración esotérica como la cromoterapia, el tarot, los eneagramas, etc., desvirtuando sus verdaderos objetivos.

Como conclusión, el Arteterapia no es una terapia ocupacional, cuya actividad está destinada al entretenimiento o a los aspectos ocupacionales. Tampoco concentra su finalidad en la interpretación de significados por parte del terapeuta, a partir de las imágenes creadas por la persona o de la realización de diagnósticos basados únicamente en las técnicas de dibujos proyectivos. No pretende enseñar contenidos propios de la enseñanza artística, ni se limita exclusivamente a la descarga de emociones o el alivio momentáneo como ocurre en las Terapias Catárticas, donde la abreacción o descarga emocional permite desembarazarse de todo aquellos que suponga un malestar, un bloqueo o quedarse en una expresión que pueda producir una mejora sintomática, sin preocuparse de desarrollar una producción creativo-transformadora. Sin embargo, es importante tener en cuenta las similitudes y conexiones interdisciplinarias, a pesar de sus diferencias metodológicas y los objetivos que cada una de ellas persigue, ya que la existencia de la terapia ocupacional y de las corrientes pedagógicas artísticas han propiciado el desarrollo disciplinar y profesional del arteterapia.

Los intercambios que se puedan producir entre los profesionales de dichas disciplinas pueden enriquecer enormemente la formación y la práctica profesional del Arteterapia, siempre y cuando se tengan claros los objetivos y finalidades de cada una. La reciprocidad interdisciplinar puede ampliar el campo de investigación arteterapéutico con su consecuente desarrollo en temas poco explorados como la creación de nuevas técnicas y enfoques metodológicos en arteterapia: *“La existencia de un espacio común no significa la pérdida de los límites profesionales, al contrario, se trata de caminar juntos sabiendo muy bien hasta dónde se puede llegar cada uno y cual es el terreno que no se debe pisar. Se trata de crear puentes y de enriquecernos mutuamente, no de confundirnos. El Arte es un punto de encuentro”.* (Moreno, 2006, p.60).

El trabajo interdisciplinar puede propiciar el progreso científico en la creación de nuevas herramientas en el ámbito terapéutico que consigan mejorar los tratamientos. Y al mismo tiempo, repercutir en la sistematización, difusión y establecimiento profesional del arteterapeuta en países donde aún no se contempla el estatus que realmente mereced.

1.5 Fundamentos del proceso arteterapéuticos

Dalley (1987), plantea que el Arteterapia considera como el uso del arte en un contexto terapéutico, siendo lo más importante la persona y el proceso, donde el arte se utilizaría como un medio de comunicación no verbal. Dentro de los objetivos del Arteterapia se trata más de lo representado en sí, de la forma en que se ha hecho y el cómo se describe lo que se ha representado. El Arteterapia involucra no sólo la producción artística sino que también el proceso de elaboración. Se ha hablado de cambiarle el nombre de “arte” a lo elaborado en esta terapia, puesto que el término implica un juicio de valor estético en un contexto donde no es la prioridad, puesto que lo importante es el proceso y su relación con procesos psicológicos, más que el valor estético del producto. Al respecto, Ulman dice que las proyecciones espontáneas estimuladas por la terapia artística no son propiamente arte, sino fragmentos vitales de la materia prima de la cual el arte puede evolucionar.

El Arteterapia es como un placer y a la vez como un juego, en el cual se busca experimentar con sensaciones y sentimientos que se genera en la persona a partir del material que ha creado. Como lo buscado sería la esencia de la persona, lo más importante es lo que ella vive y “ve” en su creación. Es importante destacar que algunos arteterapeutas le dan mucha importancia a la obra o producto artístico, diciendo que el arte es un fin en sí mismo, que refuerza el yo incentivando el crecimiento, sin embargo no dejan de lado el promover la capacidad expresiva artística que coopera con el proceso de crecimiento psicológico.

2.- ANTECEDENTES HISTÓRICOS

“Sólo mostramos el Arte que no está tocado por la coacción de la convención. Nuestro amor devoto se extendió a toda aquella expansión artística que ha nacido de sí misma, vive por su propio mérito y no camina con las muletas de la costumbre”. (Marc)

Aunque otras materias y diversos fenómenos han influido en la configuración del Arteterapia, las aportaciones realizadas desde los ámbitos disciplinares de la Psiquiatría, la Educación Artística y la Historia del Arte Contemporáneo, son consideradas las raíces epistemológicas del Arteterapia, su matriz disciplinar. Durante el recorrido histórico se

observa como los aspectos expresivos y creativos de las actividades artísticas constituyeron su inicio.

El desarrollo del arteterapia, se delimita en tres periodos temporales:

- En la *Etapas Inicial*, aproximadamente desde la década de los treinta hasta los años sesenta, el Arteterapia comienza su andadura en EEUU y en el Reino Unido. Durante este periodo, la materia va adquiriendo mayor grado de autonomía e identidad en ambos países al desligarse de la educación artística, de la terapia ocupacional y de su uso en los diagnósticos psiquiátricos y las terapias verbales. Respecto a su conformación profesional, la alianza entre artistas, educadores, médicos y psiquiatras, supone un paso decisivo. También se realizan las primeras exposiciones públicas de trabajos sobre la materia en congresos científicos, en conferencias y, consecuentemente, la publicación de estudios e investigaciones sobre arteterapia. En el terreno académico, se establecen los primeros cursos universitarios.
- En la *Etapas de Expansión*, entre la década de los sesenta y finales de los setenta, surgen una serie de acontecimientos: el auge de la psicología, de las terapias grupales, la aplicación de nuevas corrientes psicoterapéuticas, la aparición de los *Colectivos de Vocación PSI*, en EEUU, y el movimiento de la *Antipsiquiatría*, en Inglaterra, que favorecen el panorama arteterapéutico del momento. Paralelamente, el desarrollo de la corriente cognitivista comienza a demostrar que las actividades artísticas fomentan una serie de competencias, creatividad, motivación, comprensión de conceptos y emociones, etc., aplicables a la introspección personal con fines terapéuticos. Por otra parte, los nuevos discursos en el ámbito del arte como: la primacía conceptual, la poética postmoderna, etc., aportarán al arteterapia nuevas metodologías ampliando sus perspectivas. Todas estas contribuciones crearán el caldo de cultivo idóneo para el impulso de la disciplina y su difusión profesional. Prueba de ello será el nacimiento de las primeras asociaciones de arteterapia: *British Association of Art Therapists* (BAAT), (1964) en Inglaterra; y *American Art Therapy Association* (AATA) (1969), en EEUU, las cuales instaurarán una serie de objetivos para aunar criterios en el reconocimiento disciplinar y profesional relativos a:
 - El establecimiento de requisitos para la formación académica del arteterapeuta.
 - El intercambio científico a nivel nacional e internacional entre las comunidades arteterapeutas.
 - La formulación de un código ético para la habilitación del ejercicio profesional.
 - La institucionalización pública de la formación académica universitaria y de la profesión del terapeuta artístico.

Estos hechos promocionarán las iniciativas emprendidas por EEUU y Reino Unido entre 1970 y 1980, favoreciendo la expansión internacional de asociaciones, la proliferación de cursos de formación y el incremento de la labor científica sobre la materia en numerosos países.

- En la tercer *Etapa de Consolidación*, a partir de las décadas de los años ochenta y noventa se caracteriza por el afianzamiento del campo arteterapéutico en los países pioneros. Las asociaciones adquieren un papel muy activo en la reivindicación de los derechos y la consecución del reconocimiento, validación y control profesional y académico. En EEUU, los terapeutas creativos forman, en 1979, una federación con sus asociaciones, que producirá en los años siguientes el reconocimiento profesional del arteterapeuta a nivel oficial. En Inglaterra ocurre lo mismo, cuando la BAAT consigue que el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social reconozca la profesión del arteterapeuta, independizándolo definitivamente de los terapeutas ocupacionales.

Fuera del contexto anglosajón, otros países siguen la misma trayectoria en primer lugar, con la formación de asociaciones desde las que se intentan alcanzar los mismos objetivos, conseguidos por los países pioneros. Las relaciones internacionales establecidas con EEUU y Europa favorecen la difusión y desarrollo del arteterapia.

3.- DESARROLLO DEL ARTETERAPIA

3.1 Sus inicios: de los años treinta a los sesenta. Autonomía disciplinar y profesional

La trayectoria del arteterapia se inicia de forma paralela en EEUU y el Reino Unido. Durante la década de los treinta hasta los años sesenta, el arteterapia comienza a construir su propia autonomía disciplinar, nutriéndose de una gran influencia de enfoques, pero al mismo tiempo, desvinculando progresivamente su práctica de la educación artística, la terapia ocupacional y del papel reduccionista otorgado a las actividades plásticas.

Desde su dimensión profesional, los primeros pasos se caracterizan por la inquietud de muchos artistas y profesores de educación artística por ofrecer sus servicios en ámbitos no educativos. La experiencia de intercambiar conocimientos con el resto del personal médico-psiquiátrico y la evidencia de observar cómo la calidad de los tratamientos aumentaba con la integración de las actividades plásticas desde sus aspectos expresivos-

creativos, comienza a cuestionar la forma de implantar oficialmente en el equipo médico el trabajo de los arteterapeutas.

Según Junge y Asawa (1994), en EEUU el arteterapia viene principalmente de la tradición psicoanalítica. El contexto artístico imperante favorece la difusión de las técnicas expresionistas y surrealistas con la emigración de muchos artistas que, huyendo de la guerra, consiguen trasladar la meca del arte, de París a Nueva York.

Naumburg comienza su lucha por conseguir que el arteterapia se considerase una profesión independiente de la psicoterapia. Tras dejar Walden Schoool, conoce al Dr. Nolan D.C. Lewia, director de The New York State Psychiatric Institute, entre 1936 y 1953. Lewis también había experimentado con técnicas pictóricas de libre expresión en sus terapias. Observó que las pinturas conseguían perpetuar las proyecciones de los conflictos, los deseos, identificaciones, displaceres, conversaciones, simbolizaciones y racionalizaciones. (Lewis, 1925).

Naumburg comienza a trabajar en la institución de Lewis, entre 1941 y 1947. Otro momento trascendente en los primeros años de existencia del arteterapia fue el encuentro de Naumburg con el psiquiatra Kenneth Appel, presidente de American Psychiatric Association en 1953. Appel creía que era importante el intercambio disciplinar para avanzar en el campo de la investigación psiquiátrica, ya que el desafío propuesto por los enfermos mentales era demasiado amplio como para ser tratado por una única profesión. (Nucho, 2004). Muchos especialistas se sintieron interesados por la fusión disciplinar. Este hecho supuso un impulso importante para dar a conocer el arteterapia entre profesionales que desconocían su existencia.

Kramer considera el arteterapia una herramienta primordial para sostener el ego y reforzar la sensación de identidad en el niño a través del proceso de sublimación.

“La investigación sobre lo que el arte puede hacer por una enfermedad está todavía en un estado inicial. Ciertamente no conozco todas sus posibilidades; dudo que alguien lo sepa. Pero lo descubriremos algún día y entretanto, la gran ayuda que proporciona a las personas ahora mismo ya justifica nuestra fe en él”. (Hutoon, citado en Junge y Asawa, 1994, p.44).

En 1951, la artista Elionor Ulman comienza su carrera arteterapéutica como voluntaria en la Unidad Psiquiátrica del *District of Columbia General Hospital*, (Washintong),

con niños deficientes y en la unidad de alcohólicos. Tras su experiencia, decide estudiar en *Washington School of Psychiatry*. En 1957, se convierte en miembro de dicha institución.

Según Junge y Asawa (1994), la estrecha relación entre los artistas, los psiquiatras, el personal médico y los visitantes de los centros, promueven el desarrollo del arteterapia en EEUU, que comienzan a ser visibles a partir de la década de los 50, al aparecer las primeras publicaciones sobre la materia y, como consecuencia, la difusión de los primeros estudios e investigaciones.

De forma paralela a EEUU, comienza a gestarse el origen del arteterapia en Inglaterra. En 1938, el pintor Adrian Hill es ingresado por tuberculosis en *King Edward VII Sanatorium*, en Midhurst. Durante su larga convalecencia decide pintar para superar su enfermedad y aburrimiento. Hill experimenta los grandes beneficios que la pintura le aportaba y decide compartirlo con otros pacientes ingresados que pronto empiezan a imitarlo, utilizando principalmente la pintura y el dibujo como medio para proyectar las terribles escenas de guerra. Hill observa que, a través de los medios plásticos, los soldados heridos no sólo proyectaban sus vivencias traumáticas, sino que también conseguían hablar sobre el sufrimiento vivenciado en las trincheras, los temores causados por la enfermedad y la muerte, consecuencias de la guerra. Al mismo tiempo eran actividades que lograban distraerles y apaciguaba la ansiedad acumulada. Hill fue el primer autor que acuña el término *Art Therapy* en 1942, para designar a las actividades artísticas realizadas con objetivos terapéuticos.

Sin embargo, Rubin (1998) apunta que el crecimiento del arteterapia como disciplina no fue tan rápido en el Reino Unido como en EEUU.

Adamson y Frank Breakwell, discípulo de Hill, serán dos personas fundamentales en la formación de la Asociación Británica de Arteterapeutas (BAAT).

Trevelyan presidió, en 1950, el *Congreso de Terapeutas Artísticos en Hospitales y Clínicas*, allí recibió sugerencias acerca de los criterios y la formación que debía recibir un terapeuta artístico. Dichas sugerencias se trataron en la jornada de trabajo celebrada en 1951, en la *Asociación Nacional para la Salud Mental*, donde Hill, Champernowne y Adamson establecen que la terapia artística fuera una disciplina diferente a la terapia ocupacional y a la terapia a través del juego.

A partir de entonces, surge la necesidad de seguir investigando las posibilidades de la terapia artística con el fin de definir sus funciones entre los profesionales interesados.

Fuera del contexto anglosajón no se reconoce ninguna movilización por parte de los arteterapeutas. Sin embargo, el *Primer Congreso Mundial de Psiquiatría* (1950) celebrado en París supuso un evento de gran trascendencia para el arte psicopatológico.

Las pinturas tienen un valor no sólo diagnóstico y sintomático, sino terapéutico, sobre todo, si se realizan de forma colectiva. Años más tarde, en 1959, se funda la *Société Internationales de psychopathologie de l'Expression* (SIPE), con objeto de estudiar las expresiones plásticas, musicales, gestuales, escénicas, dramáticas, etc., de forma interdisciplinar.

3.2. Los años de expansión: Las décadas de los sesenta y setenta. Asociacionismo, formación académica y publicaciones.

El ambiente revolucionario de los años 60 hasta finales de los 70, genera una serie de acontecimientos históricos que favorecen la expansión del arteterapia desde sus múltiples perspectivas.

El ámbito de la psicología clínica experimenta una gran expansión. La psicoterapia, hasta entonces monopolio de los psiquiatras, pasa a ser un campo de trabajo de los psicólogos. Como consecuencia, se difunden diversas orientaciones psicoterapéuticas, no sólo destinadas a personas con algún tipo de enfermedad física o mental, sino también enfocadas hacia el crecimiento personal. Desde el enfoque humanista, ser creativo implica una forma especial de estar en el mundo íntimamente relacionada con la autorrealización y el bienestar. La integración de los diversos lenguajes expresivos en la psicoterapia humanista se considera una vía para potenciar los aspectos creativos y, por tanto, vincular a la persona a estados saludables.

La demanda de los métodos psicoterapéuticos deja de asociarse paulatinamente a la enfermedad mental, expandiéndose a todo tipo de poblaciones con finalidades destinadas a la integración social y educativa o a mejorar la calidad de vida entre otras funciones.

También se experimenta un auge en las investigaciones psicoterapéuticas dirigidas a grupos. Tras la aplicación de las terapias grupales para aliviar los traumas provocados por las dos Guerras Mundiales, se pone de manifiesto una serie de fenómenos relacionados con las interacciones emergentes entre los sujetos que podían suponer un incentivo en los fines terapéuticos.

El psicodrama de Moreno aporta una gran cantidad de técnicas al método de psicoterapia grupal como el *Warming-Up* o *Técnicas de Calentamiento*, basadas en ejercicios para desbloquear inhibiciones, (el doble, el espejo, el soliloquio, etc.), y de conceptos como catarsis, espontaneidad, creatividad, estudio de roles.

Otra figura destacada fue la de Pichón Rivière, pionero en Psicología Social y creador de los grupos operativos centrados en *la tarea*, con la finalidad de resolver las dificultades que pueden surgir en un grupo a la hora de llevar a cabo un trabajo concreto. En 1958, sistematiza *la tarea* en los grupos operativos y funda la *Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupo*.

Las teorías grupales fueron enriqueciendo enormemente el panorama científico en el campo de las psicoterapias verbales con nuevas modalidades como los Grupos de Sensibilización, Grupos Familiares, Grupos de Discusión, Grupos Intensivos, etc. Todas estas teorías contribuyeron al desarrollo y enriquecimiento de las bases metodológicas del arteterapia con formato grupal, y muchos arteterapeutas empiezan a integrarlas en sus prácticas.

En Inglaterra surge el movimiento de Antipsiquiatría, que llegará a cuestionar todo el modelo psiquiátrico tradicional y la asistencia institucional.

Las terapias propuestas se habían de practicar en un medio acogedor, respetuoso y sincero. Las actividades de carácter grupal se convierten en el principal método terapéutico que sustitúan los psicofármacos por la intervención de diversos medios artísticos, para favorecer las capacidades expresivas, la comunicación libre, sin inhibiciones, y las relaciones interpersonales. La pintura, la danza, la música, el teatro y la expresión corporal se consideran recursos para facilitar el “viaje” de autodescubrimiento hasta el fondo del espacio y tiempos interiores. (Laing, 1977).

Otro hito influyente en el desarrollo del arteterapia fue la proliferación de las teorías sobre el concepto de creatividad. Guilford confirma que la creatividad promueve el pensamiento

divergente, la flexibilidad, la originalidad, la fluidez, la motivación intrínseca, etc., aspectos que comienzan a ser tan relevantes como la inteligencia y que pueden ser desarrollados en la práctica artística. El cognitivismo verifica que las actividades artísticas favorecen el desarrollo intelectual y exigen un pensamiento de orden superior (Vigotsky, 1985).

En el terreno artístico, la herencia de las vanguardias y las conexiones con la psicología, la sociología y la antropología originan nuevas fórmulas de expresión. *Body-Art*, *Arte Conceptual*, *Fluxus*, *Land Art*, etc., producen nuevas rupturas en los conceptos artísticos de espacio-tiempo, relación artista-espectador y la búsqueda de nuevos materiales y soportes, todos como piezas previas que integrarán los discursos postmodernos. Las acciones artísticas enriquecerán con sus huellas los métodos arteterapéuticos, ampliando las posibilidades creativas, tanto de los arteterapeutas como de las personas en situación de ayuda.

Ante un contexto histórico tan prolífero no es de extrañar que el arteterapia empiece a tomar una posición más estable. La necesidad de aunar criterios, para conseguir el reconocimiento disciplinar y profesional, se hace cada vez más evidente entre la mayoría de los arteterapeutas que en un principio habían iniciado sus prácticas profesionales de forma aislada, tanto en EEUU como en Inglaterra.

En EEUU, los primeros esfuerzos por compartir conocimientos sobre la materia comienzan a raíz de las publicaciones de la primera revista americana de arteterapia: *Bulletin of Art Therapy* en 1966, gracias a la iniciativa de Eleonor Ulman y Bernard Levy. Esto dio lugar a uno de los hitos más trascendentes entre la comunidad de arteterapeutas norteamericanos con la constitución de la *American Art Therapy Association*, (AATT), en 1969, por Don Jones y Rober Ault.

En Inglaterra, se constituye la primera asociación de arteterapia, *British Association of Art Therapists* (BAAT), en 1964. Simultáneamente, en Francia se establece la *Sociedad Francesa de Psicopatología de la Expresión*.

Tras su constitución, *American Art Therapy Association* y *British Association of Art Therapists* empiezan a enfrentarse con la ardua labor de llevar a cabo los siguientes objetivos asumidos.:

1. Establecer y regularizar los requisitos necesarios para la formación académica del arteterapeuta.

2. Promover el intercambio científico a nivel tanto nacional como internacional entre la comunidad de arteterapeutas con la organización de foros, debates, congresos, conferencias, bibliografía, creación de grupos de investigación, etc.
3. Formular un código ético normalizado que incluya los principios básicos de la habilitación del ejercicio profesional.
4. Conseguir la institucionalización pública de la formación académica universitaria y de la profesión del terapeuta artístico.

Entre 1970 y 1980, las iniciativas emprendidas por EEUU e Inglaterra comienzan a extenderse de manera similar en el resto de los países desde tres frentes distintos:

1. La creación y expansión internacional de asociaciones.
2. La proliferación de cursos de formación.
3. El incremento de publicaciones científicas sobre la materia.

3.3. Los años de consolidación: Las décadas de los ochenta hasta la actualidad. Institucionalización Profesional.

La década de los ochenta conlleva cambios importantes tanto en el terreno profesional, como en la formación académica y de la investigación. Tras largas negociaciones, EEUU e Inglaterra consiguen la institucionalización profesional del arteterapia. Sin embargo, la normalización, a nivel nacional de los requisitos necesarios para la formación académica y la práctica profesional del arteterapeuta como medida de control de calidad, seguirá en proceso de desarrollo durante la década siguiente.

En EEUU, los terapeutas creativos deciden formar una federación con sus respectivas asociaciones para reivindicar sus derechos, a la hora de conseguir el reconocimiento oficial de sus profesiones.

En Inglaterra, la BAAT consigue en 1980 el reconocimiento profesional del arteterapeuta por parte del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, independizándose así de los terapeutas ocupacionales. En 1990, *National Joint Council for Social* reconoce la profesión.

A los arteterapeutas que realicen un trabajo clínico se les exige un compromiso de supervisión continua. El supervisor debe poseer formación psicodinámica o algún

entrenamiento similar además de haber pasado por una terapia personal como parte indispensable de su educación.

Las relaciones internacionales establecidas, tanto en EEUU como en Europa, favorecen la difusión y el desarrollo del arteterapia en otros países donde no dejan de nacer asociaciones incluso en otros continentes.

4.- VENTAJAS DE LA TERAPIA A TRAVÉS DEL ARTE

Marinovic plantea que la experiencia del arte tiene la particularidad de permitir integrar diversas funciones en un todo con sentido. Las principales ventajas mencionadas por diversos autores y que se describen del trabajo con arte en proceso terapéutico, fueron resumidas por Araya, Correa y Sánchez, a continuación:

- Terapia no verbal: el trabajo con imágenes permite expresar diversas experiencias simbólicas tales como sueños, fantasías e imágenes del pasado, sin tener que traducirlos a palabras.
- Proyección: el realizar un producto tangible, espontáneo, que no persigue un objetivo estético permite suponer que se relaciona con el mundo interno del autor, como una proyección de su experiencia de vida. Se daría objetivación de la realidad al ser la expresión artística un nexo entre el individuo y su experiencia interna.
- Catarsis: en el proceso de expresión plástica se estimula la liberación intensa de emociones previamente contenidas. De esta manera se ayuda a abordar situaciones conflictivas sin experimentar demasiada ansiedad.
- Disminución de las defensas: el arte es un medio menos utilizado que el lenguaje y por lo tanto es menos susceptible de controlar, de esta manera salen a relucir cosas inesperadas.
- Integración del mundo interno y externo: el creador debe relacionar sus sentimientos e impulsos internos con las impresiones externas, de esta manera estaría orientándose y descubriéndose así mismo y a su entorno desde una perspectiva diferente y novedosa.
- Experiencia gratificante: la experiencia creativa es gratificante en sí, lo que lleva al paciente a motivarse con el proceso terapéutico.

5.- VENTAJAS DEL ARTETERAPIA Y PISCOLOGÍA

A continuación se hace un breve análisis desde una perspectiva psicológica, de las ventajas del Arteterapia mencionadas anteriormente, para lo cual se cita a autores de diversas corrientes.

Terapia no verbal: Araya C., Correa V. y Sánchez S. citan a autores como Perls, Zinker y Jennings. Plantean que el lenguaje verbal ha adquirido un estatus exagerado en psicoterapia. Desde una visión gestáltica la expresión verbal o no verbal es un potencial creativo natural en todas las personas. En el proceso de “darse cuenta”, la persona encuentra sus propias interpretaciones y sentidos a sus creaciones. En la teoría de los hemisferios, se plantea que las primeras experiencias de vida son codificadas en imágenes. De esta manera la expresión verbal no puede dar un significado preciso a algo que inicialmente no era verbal. Por otro lado la comunicación no verbal es vista como una metáfora que permitiría una interacción entre lenguajes. Se avalaría su uso terapéutico, porque permite expresar en forma sencilla lo complejo, comunicar los aspectos paradójicos de la vida y todo esto mediante el uso de recursos desconocidos, con su sabiduría orgánica propia. Milner propone que el arte es un método para reproducir los estados mentales que en la infancia fueron una experiencia natural, de esta manera el símbolo es una frase esencial y reiterada en una relación saludable y creativa hacia el mundo.

Proyección: es definida por Dorsch como el desplazar hacia el exterior procesos interiores, al experimentar o vivenciar cualidades subjetivas, que serían vistas como algo exterior. Por otro lado la Gestalt define la proyección como el desplazamiento inconsciente de sentimientos, impulsos instintivos, culpas y otros hacia situaciones u objetos distintos. Según Araya, Correa y Sánchez el crear un trabajo plástico sin perseguir fines estéticos y de manera espontánea, hace suponer que se relaciona con el mundo interno creador, como una proyección de su experiencia vital. Zinker (1978) plantea que la obra plástica permite transformar la creación plástica en una creación patológica.

Catarsis: durante la experiencia estética las emociones son excitadas, exacerbadas y de esta manera “purgadas” o eliminadas. Según Araya, Correa y Sánchez, la catarsis se daría cuando alguien se abstrae de la realidad concreta y actual, creando una situación “como si” fuese real. Con ello estaría aliviando sus temores y culpas. La capacidad de realizar actividades “como si” estaría dada por el uso de la fantasía y las imágenes. El arte posee de esta manera una cualidad catártica.

Disminución de las defensas: defensa se define en psicología como una de las fuerzas instintivas fundamentales en la relación con el mundo exterior como respuesta a lo que se experimenta como amenaza o activamente como ataque, lucha o conflicto. Se encuentra

siempre en los distintos tipos de conducta y de excitación. El arte, al ser un medio de expresión menos familiar, puede llevar a que surjan elementos inesperados, contrarios a la intención del creador. Ulman (1975) afirma que esto acelera el proceso terapéutico, porque permitiría reconocimientos inesperados, que suelen conducir al insight, al aprendizaje y al crecimiento.

Integración del mundo interno y externo: la actividad artística permite extraer orden del caos. La persona realiza en este proceso una síntesis entre los sentimientos, impulsos internos y las impresiones externas. En el proceso creativo podrá descubrirse a sí mismo y al mundo externo desde una perspectiva diferente, estableciendo una relación entre estos.

Al ser la expresión plástica un lenguaje simbólico, de menor control consciente, permite acceder a contenidos tanto del inconsciente personal como colectivo. Esto facilita el reconocimiento de la sombra o de aquellos aspectos que la consciencia ha dejado de lado.

Experiencia gratificante: para Ulman (1975) el arte es una experiencia gratificante, que se relaciona con la posibilidad de expresar deseos y fantasías, de construir un mundo simbólico en que cada parte refleja al creador con su gratificación narcisista.

6.- LA AUTOESTIMA RELACIONADA CON LA EXPRESIÓN Y EL SÍ MISMO EN EL ARTETERAPIA.

Se define la expresión artística como un conjunto de manifestaciones objetivas observables, de las que se deduce el estado anímico de la persona. El arte, se convierte en una expresión objetivada. Dice Wadeson (1980) que la expresión plástica es espacial, careciendo de reglas sintácticas y temporales, así se logra representar relaciones y procesos simultáneamente. Por otro lado Gardner plantea que la expresión plástica posee una riqueza y flexibilidad que la hace propicia a la expresión de emociones, logrando entregar una imagen más rica y colorida de la realidad. En la expresión que se desarrolla en el Arteterapia existía un mayor conocimiento de sí mismo, puesto que existe una conexión con el mundo interno; define el sí mismo como una expresión que alude al hecho de que simultáneamente el sujeto vivencial es consciente de su propia vivencia y se convierte a sí mismo en objeto. Esta expresión de sí mismo presentaría una trascendencia en relación a los contenidos cambiantes de la consciencia. La expresión y la comprensión personal a través del arte sería la naturaleza de la creatividad, que se encuentra presente en una terapia artística. Al estimular la creatividad a través de la expresión, se estaría también desarrollando la creación de soluciones vitales (Wadeson 1980). Agregan diversos autores,

que en el proceso de creación plástica se estimula un mayor conocimiento de sí mismo, a través de explorar el mundo simbólico personal y los procesos psicológicos de esta vivencia. Rhyne Janie (1979), considera que la terapia artística busca la expansión del darse cuenta en relación a sí mismo y su ambiente, la expansión de sí mismo, el desarrollo de la espontaneidad, la capacidad de goce y el asumir responsabilidad por la propia vida. Kramer, (1974) y Malchiodi (1988) plantean que la terapia artística entrega contención, apoyo y protección, donde la persona puede experimentar los cambios necesarios en su visión de sí mismo y del mundo.

CAPITULO VI

**ARTE, SÍNDROME DE DOWN Y ADOLESCENCIA.
INFLUENCIA DESDE LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA**

1.- INTRODUCCIÓN

Cualquier medio artístico es una oportunidad para poder reivindicar el derecho a ser uno mismo. Mediante la manifestación artística, el artista proyecta su nivel de identidad y provoca en el espectador reacciones, ya sean positivas o negativas. La devolución de esas reacciones retroalimentan al artista haciendo que éste estimule su nivel de autoestima, favoreciendo la utilización de sus recursos internos, descubriéndose a sí mismo dentro de todas sus posibilidades.

En las personas con síndrome de Down este proceso es igual, aún cuando se ve reforzado por disponer de un medio que le da la posibilidad de ser reconocidas, potenciando su valor como personas en el entorno social.

Se intenta demostrar que el mundo del arte es posible en el mundo diverso, pudiendo hablar de ello sin una postura reivindicativa y sí asertiva. Contando con un espacio, en el que el arte es algo de todos y para todos, y cuando tenemos en cuenta que es un medio de expresión, comunicación y desarrollo personal del ser humano, y que es un medio accesible para todas las personas independientemente de sus capacidades.

Hace casi tres décadas aparecieron en distintos lugares de Europa compañías que incorporaban a su engranaje artístico personas con diversidad funcional. Estas compañías planteaban en casos diversos la integración a partir de las representaciones públicas de los espectáculos, dando cuenta de la labor a nivel educativo y social que podía tener el arte escénico, así como la incorporación de las personas con diversidad funcional a esta propuesta por entonces novedosa. Estas compañías pioneras, que, en algunos casos, se siguen manteniendo, han sido lanzaderas de otros proyectos. Compañías como Psicoballet de Maite León, Crei-Sants, El Tinglao, ANADE, Danza Mobile, Moments Arts, Flick-Flock, Compañía Faula Teatre, Compañía ASSIDO, Cía. Danzadown son un ejemplo en donde personas con síndrome de Down ha participado como ejecutantes de arte, desde el ocio o lo profesional.

En el año 2006 nace en Argentina la Asociación Argentina de Arteterapia, la cual tiene como propósito la promoción del desarrollo, representación y capacitación de arteterapeutas para su actuación en los diferentes dispositivos en los que se desenvuelvan, tanto públicos como privados. A tal fin se ocupa de difundir la práctica del arteterapia, sus conocimientos y desarrollos, promueve integración en todas las áreas del campo de la salud

y favorece la inclusión de la práctica en todos los niveles de atención del sistema total de salud, promueve y estimula la investigación en arteterapia, entre otros. Es así que muchas fundaciones e instituciones, se han animado a utilizar el arte como herramienta, encontrando en éste, resultados admirables.

Tres aspectos fundamentales en este panorama son: la educación desde el arte, la inclusión desde el ocio artístico de la persona con síndrome de Down y la manifestación de proyecciones profesionales personales o a través de compañías o instituciones de personas con síndrome de Down, abarcando y afianzando una visión de conjunto en la que se apuesta por la integración plena de estas personas, y en más, de todo el espectro de la sociedad que componen las personas con diversidad funcional, personas con discapacidad, personas con eficiencias, derechos y deberes, con responsabilidades necesarias atendiendo y dependiendo de su capacidad.

2.- EL ARTE ES DE TODOS Y PARA TODOS

Llegar a formar parte del mundo del arte supondría superar previamente otras muchas metas sociales como son: la escolaridad obligatoria, el acceso a técnicas instrumentales básicas (lectura, escritura, etc.), la participación en la vida social propia, la ocupación respetada del tiempo libre y de ocio, el empleo con apoyo en empresa ordinaria, la capacidad de elección y decisión sobre su propia vida.

La propuesta sería básicamente, encontrarnos realmente dentro, sintiendo un permiso real y maduro de una sociedad más preparada, más plural y solidaria. Para que así, puedan tener todos, la oportunidad de ser, estar y crecer dentro del arte.

Las terapias artísticas abarcan una amplia realidad de personas, que se pueden ver beneficiadas por sus efectos; están dirigidas a todas las personas, sin excepción. Pueden ayudar a cualquiera y ser útiles para desarrollarse plenamente y vivir en armonía consigo mismo y con los demás. El arteterapia puede ayudar en el desarrollo como así también a explorar los sentimientos de aquellas personas que sufren problemas psicológicos, desequilibrios emocionales, patologías severas, o algún síndrome, como en este caso, síndrome de Down.

Este lenguaje y esta otra forma de expresión resultan adecuados para cualquier persona, pero idóneas para aquéllos que poseen alguna limitación o se vean privados en mayor o menor medida de las actividades normales. Pensemos que el arte puede incluso ser la única forma de comunicación que posean. De ahí, la importancia del arte para compensar esas privaciones o para personas cuya utilización del lenguaje o comprensión de las palabras es parcial o inexistente. Encontrar el medio artístico para cada persona puede demostrar ser particularmente apropiado y beneficioso.

La importancia del uso del arte como herramienta terapéutica es indiscutible, no sólo para el desarrollo intelectual, sino mental. La libre expresión a través de actividades artísticas ayuda en los diferentes procesos psíquicos y psicológicos de las personas. En este sentido, es necesario que existan personas capacitadas y preparadas para poder ayudar a colectivos que necesiten de los beneficios del arte.

2.1. De la discapacidad hacia las múltiples y diversas capacidades

Para hablar de este tema consideramos necesario preguntarnos cómo percibimos a las personas con síndrome de Down, pues de esto dependerán todas las actuaciones y el modo en que las establezcamos de una manera u otra.

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han pasado por ser recluidas, tener una mera asistencia en cuestiones primarias y básicas, ceder sus ideas y sentimientos y el control de su vida a los demás, y de ahí, paso a paso, han empezado a ocupar en la actualidad bien merecidos espacios dentro de la sociedad, los que les tocan, como a cualquiera, ni más ni menos. (Vallesta, Vicaíno, Díaz, 2007)

Decidir dar la oportunidad en el arte, con ilusión y paciencia, para el arte y con el arte a las personas con síndrome de Down, teniendo en cuenta el punto de vista de: "Todo por ellas pero no sin ellas", obligando a una actuación que estuviese marcada por sus necesidades y no por los propios intereses como terapeuta o como institución.

Y es así, mirándonos a nosotros mismos, sin perder de vista lo que va aconteciendo en el panorama social, como ha ido surgiendo una forma de hacer posible el Arte en la diversidad.

2.2. Metodología centrada en la persona

Debemos centrarnos en la propia persona con discapacidad, en este caso con síndrome de Down, cada una con su nombre y apellidos, en su realidad, necesidades, y posibilidades, en su carácter individual, alejándonos de métodos únicos y técnicas exclusivas y parciales, y analizando los diferentes lenguajes de las artes, con sus posibilidades expresivas, comunicativas y creativas. Al centrarnos en la propia persona y en sus necesidades y posibilidades, se aborda el arte como posible en la diversidad, y se lo tiene en cuenta desde distintos ámbitos o dimensiones.

Se considera que una persona puede estar en uno o en varios ámbitos a la vez, o hacer un recorrido por ellos. (Vallesta, Vicaíno, Díaz, 2007):

a) Dentro del ámbito rehabilitador y terapéutico, el arte es una herramienta para la mejora y compensación de déficits, apoyándose en las posibilidades personales y en relación a diversas variables:

- motricidad y locomoción limitadas en relación a sí mismo y con el espacio
- niveles cognitivos diversos
- percepción y sistemas sensoriales distorsionados
- trastornos conductuales y adaptativos
- dificultades de comunicación y expresión en relación a los medios comunicativos habituales
- niveles de autoestima poco elevados.
- dificultades de integración social.

b) El arte en el ámbito educativo y formativo: se pretende enseñar y aprender técnicas establecidas para llegar a un dominio de los diferentes lenguajes de las artes, conociendo sus elementos, y en relación a niveles de integración y normalización en todas las materias formativas y al uso de los lenguajes de los medios artísticos. El derecho al acceso a cualquier ámbito de la vida.

c) En el ámbito artístico, como objeto en sí mismo, el arte por el arte, sin ninguna pretensión última rehabilitadora o formativa, simplemente como disfrute personal, porque me gusta, porque me atrae, en mi tiempo de ocio y en mi tiempo libre. Está en relación con la libertad y

derechos de las personas por su propia condición, y con los niveles de integración en cuanto a capacidad de elección y decisión, como personas que quieren utilizar el arte y los lenguajes que lo forman y como personas con necesidad de superación.

d) En el ámbito profesional. El arte y el artista como profesión, como opción personal y proyecto de vida, en relación a personas con diversas capacidades que quieren ser artistas.

Se cree que el centrarnos en uno sólo de estos ámbitos depende de la necesidad de la persona y de sus posibilidades, y no de las necesidades de la organización o institución.

2.3 Centrados en el proceso

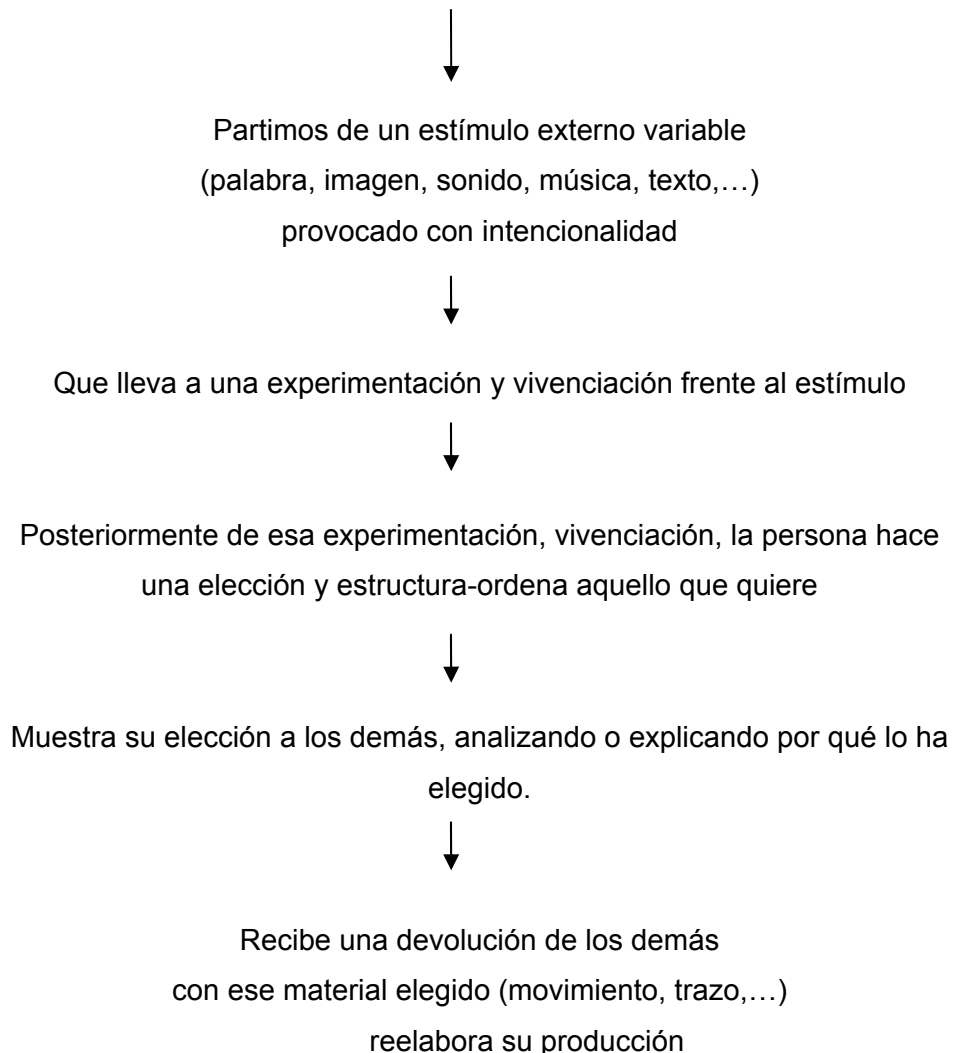
Durante años, y aun hoy en día, nos encontramos en el arte con iniciativas que tan sólo consideran el producto resultante. Pues bien, contemplamos que, además, el proceso creativo para llegar o no a ese producto, es igual o más importante. Y se considera el proceso creativo como aspecto fundamental de la utilización del arte, aún cuando también se tiene en cuenta el producto u obra artística resultante como parte última del proceso comunicativo que todo artista pretende.

Para poder llegar a un proceso creativo es necesario que la persona entre primero en una experiencia de vivencia a través de diversos estímulos externos. Dichos estímulos se le pueden propiciar en talleres y actividades con las distintas disciplinas artísticas como son: Artes Plásticas, Música, Danza, Teatro, y en un marco lúdico que le haga explorar sus posibilidades individuales y de relación con los demás. Dentro de esta fase de vivencia, huimos de la imposición de técnicas y de modelos de imitación, provocando y potenciando en la persona sus niveles de expresión y comunicación. En este punto y en el desarrollo en el tiempo, nos encontramos con niveles de identidad, limitaciones, capacidades, gustos, preferencias y experiencias que nos sitúan en un marco de percepción propioceptiva, exteroceptiva e interioceptiva. Dicha percepción nos hace descubrirnos y posicionarnos con el arte y sus elementos a la hora de utilizarlos por uno mismo. Es así como va surgiendo en la persona la intencionalidad del uso de determinados elementos artísticos frente a otros. Y va apareciendo el proceso creativo propio y el desarrollo de su persona.

Cuando la persona muestra y comunica a los demás su creación, la respuesta de los otros provoca una retroalimentación que le hace volver a mirarse a sí misma y a su obra, reiniciándose otra vez el proceso. (Vallesta, Vicaíno, Díaz, 2007)

Se apoya el desarrollo de procesos creativos en los adolescentes con síndrome de Down desde esta perspectiva, teniendo en cuenta que este proceso es largo en el tiempo e individual y aun cuando se llegue a él en un marco grupal.

CÓMO APOYAMOS EL DESARROLLO DE PROCESOS CREATIVOS EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



Con todo esto tenemos en cuenta el arte como medio que comunica lo interno y propio con lo externo, y que conlleva un desarrollo personal. Como manifestación de sentimientos y creatividad y no como imitación, con medios únicos de comunicación por las

distintas formas y maneras de expresión que permite. Por ello se plantean los siguientes fines generales, teniendo en cuenta principalmente las necesidades propias de las personas con síndrome de Down y desde un concepto global del ser humano:

- Desarrollar y favorecer el movimiento, el cuerpo y su lenguaje en relación a: canales perceptivos y sensoriales, reflejos, dinámica general, coordinación motora, equilibrio, esquema corporal.
- Estimular y ampliar la capacidad perceptiva y cognitiva.
- Favorecer la capacidad verbal y no verbal.
- Desarrollar la capacidad tónico-emocional.
- Favorecer la expresión personal a través de los distintos lenguajes artísticos y la creatividad.
- Aumentar la autoestima y la seguridad personal.
- Desarrollar la identidad de uno mismo.
- Posibilitar el acceso a los medios artísticos como disfrute personal.
- Favorecer la integración social y cultural del colectivo con diversas capacidades.
- Ofrecer la posibilidad de la profesionalización.

No sólo sería trabajar con el arte, sino que esta actividad surge dentro de un conjunto más complejo de acciones en el que se contemplan otras necesidades del adolescente con síndrome de Down, para desarrollar una vida lo más plena posible y con un nivel de calidad en cuanto bienestar emocional, bienestar material y físico, relaciones interpersonales, autodeterminación, inclusión social y derechos. Tales como la intervención del lenguaje, apoyo motor y cognitivo, desarrollo de la autonomía personal, formación profesional, autodeterminación, empleo con apoyo, talleres ocupacionales, ocio y tiempo libre, etc.

3.- EL VALOR DEL ARTE EN LOS ADOLESCENTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

3.1. Adolescencia y síndrome de Down

La adolescencia, como etapa de la vida bien definida, tiene características propias. Al tratarse de una edad con cambios bruscos, que comprometen los ámbitos biopsicosociales, no es fácil para muchos adolescentes. Desde el punto de vista biológico,

se adquiere la capacidad reproductiva y por lo tanto se inicia el interés por el otro sexo. Otra de las tareas que se espera que sea cumplida, desde el punto de vista psicológico, es la aceptación de su propia imagen corporal, dentro de la tarea básica que es la búsqueda y consolidación de su propia identidad.

Esto se realizará con mayor o menor dificultad en la medida que el adolescente cuente con condiciones personales, como una alta autoestima o una buena comunicación con los padres. Este adolescente se encontrará en mejores condiciones para no caer en situaciones de riesgo, como es el caso de un embarazo no deseado, por ejemplo, por un inicio de vida sexual activa precoz, con las consiguientes secuelas psicosociales que los comprometen a ellos y su hijo. (Erikson, 1996).

Las tareas mencionadas previamente, se hacen más complejas para el adolescente con síndrome de Down. Esto sin duda afecta la aproximación a la vida en pareja, ya sea con una serie de mitos que hacen que este adolescente margine de su vida la posibilidad de acceder a una vida sexual feliz, o al revés, aferrándose rápidamente a relaciones de pareja íntimas, pensando que no volverá a tener otra oportunidad. (Blum, 1994)

Las cifras muestran que el síndrome de Down es la discapacidad del intelecto más frecuente en el mundo, pero a pesar de ello ignoramos mucho de lo que sucede con quienes lo padecen cuando llegan a la adolescencia y vida adulta. Poco se sabe de la existencia de las personas que nacieron con síndrome de Down durante la adolescencia y vida adulta, quizá porque hasta hace relativamente poco era habitual que la gran mayoría de los miembros de esta familia murieran antes de llegar a la pubertad. En la década de 1930 un individuo con esta condición moría, en promedio, a los nueve años de edad, pero esto ha cambiado de manera muy positiva, al grado de que en la actualidad su expectativa de vida se encuentra entre los 50 y 60 años.

La razón de esta longevidad se basa en los avances, tanto de la medicina como de la psicología, en el ámbito de la salud mental. Ahora pueden tratarse con éxito la mayoría de los trastornos asociados al síndrome en referencia, sobre todo aquellos relacionados con cardiopatías (enfermedades del corazón) e hipotirodismo (baja actividad de la glándula tiroides, misma que interviene en múltiples funciones dentro del organismo).

Como todos los seres humanos, quienes poseen síndrome de Down experimentan cambios biológicos en su organismo durante la pubertad. Por su condición, el llamado natural de la sexualidad debe estar rodeado de información para que los adolescentes

comprendan qué es apropiado y qué no, es decir, deben aprender a diferenciar entre las conductas públicas y privadas para no ofender a los demás, así como a defenderse de algún tipo de daño o abuso sexual.

Los adolescentes con síndrome de Down tienen características sexuales y deben aprender a manejarlas, como por ejemplo en el caso de las mujeres, quienes deben conocer su periodo menstrual y saber qué medidas higiénicas deben seguir.

Los jóvenes desarrollan en la mayoría de los casos atracción heterosexual y establecen parejas en las que prevalece el respeto. Lo primero que hay que tratar enseñarles es a relacionarse consigo mismos y a que entiendan que está permitido que se observen, y que la masturbación es una conducta privada, para que las relaciones entre ellos carezcan de exhibicionismos. Así, cuando tengan una relación con otra persona podrán diferenciar cuándo ciertas conductas son o no adecuadas.

Es imposible comparar a un chico con síndrome de Down con aquellos que nacieron sin ninguna deficiencia intelectual, por lo que las instituciones que les ofrecen atención académica deben adaptarse para otorgarles conocimientos necesarios y útiles que puedan aplicar en su vida cotidiana. Parte importante de la educación consiste en enfrentar al adolescente con síndrome de Down con su realidad. Se trata de que asimile sus limitaciones al tiempo que se fomente la realización de todo aquello que sí puede hacer.

Cuando se empieza a confiar más en las habilidades y destrezas de los adolescentes con síndrome de Down tendremos personas mucho más seguras y orgullosas de sí mismas.

3.2. Aportación del arte en adolescentes con síndrome de Down

El dibujo es un acto complejo en el que interviene el cerebro y la mente. Para dibujar necesitamos la maduración y participación de muchas estructuras mentales. Así mismo, la creatividad está asociada con la inteligencia y durante mucho tiempo se consideró al individuo poco inteligente, incapaz para desarrollarse creativamente. Hoy se conciben varios niveles de creatividad según el cociente intelectual.

El nivel de creatividad en cualquier adolescente que padece un déficit cognitivo es limitado. Sólo aquellos de cociente menor de treinta no desarrollan apenas conductas

creativas. Frecuentemente, los adolescentes con alguna alteración cognitiva padecen trastornos del lenguaje o de movimiento, pudiéndoles causar aislamiento e inadaptación social.

Las actividades creativas juegan un papel esencial para favorecer la expresión espontánea, la comunicación, la percepción, la organización espacio-tiempo, etc. en estos adolescentes. La danza es una muestra de que, tanto paralíticos cerebrales como adolescentes afectados de síndrome de Down o encefalopatías, son capaces de crear belleza y bailar con la disciplina de auténticos profesionales.

Adolescentes que padecen este síndrome, encuentran que su vida se ha relacionado íntimamente con el arte y son las cualidades del mismo las que suavizan y ayudan a superar de alguna manera los problemas que poseen, haciéndoles sentirse mejor y satisfechos con ellos mismos.

4.- EL PERFIL DEL PROFESIONAL QUE CONDUCE LOS TALLERES

El profesional del que depende la actividad relacionada con el arte ha de tener conocimientos del arte en sí: Danza, Artes Plásticas, Música, etc; pero también algo más en relación a la dinámica de grupos, aspectos rehabilitadores y terapéuticos, conocimientos sobre la diversidad, etc., y no ha de trabajar solo sino dentro de un equipo multidisciplinar. Ha de tener gran capacidad de empatía, de observación, de resolución. (Vallesta, Vicaíno, Díaz, 2007).

La integración de las artes es posible dentro del mundo de la diversidad y, si cabe, más posible en éste que en el mundo de los que se consideran “perfectos” y que piden “perfección” en la ejecución del proceso artístico.

El arte es así considerado como medio con capacidad para hacer de lo distinto y diverso algo bello.

5.- LA PSICOLOGÍA COMUNITARIA: MEDIO PARA LA UTILIZACIÓN DEL ARTE EN EL SÍNDROME DE DOWN

El marco teórico del que se partió fue la *Psicología Comunitaria*, entendiendo ésta como “disciplina científica que tiene por objetivo ocuparse de aspectos que constituyen la esencia de lo humano. Impulsada a llegar lo antes posible a la solución de los problemas que surgen” (Saforcada, 1999).

Todo trabajo comunitario contiene siempre una *concepción de comunidad* más o menos explícita, que rige las relaciones entre investigadores o interventores sociales, según el caso, y los miembros de la comunidad

Se trata de un grupo social dinámico, histórico y culturalmente constituido y desarrollado, preexistente a la presencia de los investigadores o interventores sociales, que comparte intereses, objetivos, necesidades y problemas, en un espacio y tiempo determinados y que generan colectivamente una identidad, así como formas organizativas, desarrollando y empleando recursos para lograr sus fines.

Otra de las características de la Psicología Comunitaria son sus principios fundamentales que son los siguientes:

1. Autogestión de los sujetos que constituyen su área de estudio, es decir a que toda transformación repercute sobre todos los individuos involucrados en la relación comunitaria.
2. El centro de poder o empoderamiento recae sobre la comunidad, contraponiéndose a cualquier forma de paternalismo, autoritarismo o intervencionismo.
3. La unión entre la teoría y la práctica son fundamentales para lograr una acción integradora y comprensión verdadera de la situación.

Una comunidad es un grupo en constante evolución y cambio dinámico, que es anterior al observador.

En la psicología comunitaria, los investigadores y sujetos están del mismo lado en la relación de estudio, pues ambos forman parte de la misma situación y evolucionan en conjunto en la intervención.

El psicólogo comunitario es sinónimo de *agente de cambio*, actúa sobre el individuo, la familia y la comunidad a través del estado y la sociedad civil, en equipos interdisciplinarios, se enfrenta a un mayor compromiso político y ciudadano, en tanto está involucrado en acciones tendientes al bienestar y salud de la comunidad en donde trabaja.

“Debe adaptarse rápidamente a los cambios, percibir las dificultades probables, implementar nuevas conductas o respuestas, ponerse en el lugar del otro, despojarse del Modelo Psicológico Hegemónico, manejar el trípode de aprendizaje participación-afecto-autoridad, apuntalar como ejes centrales: salud-grupo-comunidad-prevención, articular las necesidades de las instituciones con la comunidad, participar-investigar-redefinir-accionar-concientizar-evaluar-programar-comprometer. Como hechos de una misma realidad y de un mismo momento y en los cuales deben estar involucrados todos los actores sociales,” Rosi Pérez.

Requiere una mayor utilización de las ideas de las otras ciencias sociales, las cuales enriquecen su tarea y sostienen el deseo de convertir a la psicología en algo disponible y útil a un espectro más amplio de la población y que estos servicios estén más cerca de la población a la que sirven y menos orientados a lo médico.

Tomando a Consuelo Contreras Largo (2005), quién destaca el papel del niño como sujeto de derecho, participante activo y directo de la realidad social en la que vive, portador de una visión de mundo, de su propio mundo y realidad, también portador de una historia de vida, de un conjunto de experiencias vitales y conocimientos que ha incorporado y elaborado en un proceso de aprendizaje con su medio. El niño y el adolescente es una persona humana poseedora de un conjunto de recursos y potencialidades.

Asimismo las necesidades dejan de ser entendidas como carencias, pasando a constituir derechos exigibles o ejercibles de acuerdo al conjunto de potencialidades posibles de realizar por los individuos, grupos y comunidades, en la sociedad en la que habitan.

La exclusión implica el quiebre absoluto del principio de igualdad entre las personas como miembros de una sociedad, que es principio básico de la ciudadanía. Esta manifestación puede visualizarse a través del aislamiento, ruptura o no participación tanto de la red de relaciones sociales que conforman su entorno, como de los beneficios sociales y culturales que permiten su integración.

De aquí la importancia de trabajar con un grupo de adolescentes con síndrome de Down, partiendo de la idea de igualdad, de que son personas con los mismos derechos y necesidades que el resto, de que son sujetos de derechos, activos y directos de la realidad social en la que viven, por lo cual no podemos ignorarlos, ni permitir que sean excluidas. Adolescentes con una gran cantidad de recursos y potencialidades, que le pueden ser útiles al resto de la comunidad a la que pertenecen.

Max Neef (2001) propone una perspectiva, destinada a abrir nuevas líneas de acción; propone un Desarrollo a Escala Humana. Tal Desarrollo se concentra y se sustenta en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, en la generación de niveles crecientes de autodependencia y en la articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la tecnología, de los procesos globales con los comportamientos locales, de lo personal con lo social, de la planificación con la autonomía y de la sociedad civil con el Estado. Para el logro de tales objetivos propone la teoría de las necesidades humanas para el desarrollo. Destacando la ineludible necesidad de adoptar un enfoque transdisciplinario para tal fin. Plantea la necesidad de un indicador de crecimiento cualitativo de las personas, refiriendo que el mejor proceso de desarrollo será aquel que permita elevar más la calidad de vida de las personas. Ésta última dependerá de las posibilidades que tengan las personas de satisfacer adecuadamente sus necesidades humanas fundamentales. Es preciso examinar en que medida el medio reprime, tolera o estimula que las posibilidades disponibles o dominantes sean recreadas y ensanchadas por los propios individuos o grupos que la componen.

La distinción entre necesidades, satisfactores y bienes económicos reside en que, las necesidades no son sólo carencias sino también y simultáneamente, potencialidades humanas individuales y colectivas; los satisfactores, son formas de ser, tener, hacer y estar, de carácter individual y colectivo, conducentes a la actualización de necesidades; y los bienes económicos son objetos y artefactos que permiten afectar la eficiencia de un satisfactor, alterando así el umbral de actualización de una necesidad, ya sea en sentido positivo o negativo.

Se cree muchas veces que lo que ocurre con estas personas que padecen síndrome de Down, es justamente que no se les presentan las posibilidades adecuadas para poder alcanzar esta calidad de vida, a través de la satisfacción de las necesidades humanas, y por ende no alcanzan los niveles progresivos de autonomía. Esto podría explicarse a partir de lo que refiere Max Neef, sobre lo que culturalmente está determinado como satisfactores de

las necesidades humanas. Las personas discapacitadas comparten las mismas necesidades que el resto, la diferencia radica en los satisfactores de éstas.

Considerando que las necesidades son potencialidades y pueden llegar a ser recursos, uno de los objetivos de este proyecto fue justamente captar dichas necesidades y transformarlas en potencialidades a partir de los encuentros realizados. (Por ejemplo la necesidad de integración puede llevarlas a explotar la capacidad de sociabilizarse y así llegar a conformar un grupo de amigos). En este proyecto serán de gran utilidad, además de los recursos económicos, recursos No Convencionales tales como: la creatividad, la ayuda mutua, el apoyo institucional.

Por otro lado, Mario Testa nos indica que para llevar a cabo el pensamiento estratégico es necesario la participación de actores sociales, estos son quienes cargan sobre sus hombros la responsabilidad de poner en movimiento el pensamiento, puesto que es a través de su comportamiento como se logra alcanzar los objetivos propuestos. Los mismos pueden ser tanto individuales como actores colectivos, entendiendo a los mismos como una agrupación de sujetos individuales transformados en actores sociales. Se hace hincapié en que los actores sociales que llevan a cabo la planificación estratégica y su posterior ejecución, lo realizan en un escenario, el cual implica un espacio donde se desarrolla la acción. La planificación debe estar puesta en el contexto correspondiente. Esto implica que de ninguna manera las pautas pueden ser fijas y rígidas porque dependen del contexto. La idea de escenario implica la de un espacio continente donde se desarrolla la acción que es objeto de las actividades. Es necesario lograr una conciencia social, esta es una forma de conocimiento colectivo que conforma una base común de comprensión de problemas de distinto tipo. Es muy importante desde el punto de vista comunitario lograr una conciencia social debido a que es la sociedad quien debe tomar un conocimiento colectivo acerca de la discapacidad, para que las personas que posean algún tipo de discapacidad puedan integrarse a la comunidad

Mirta Videla (1997), considera a la salud como derecho social básico y universal, un proceso social de construcción que implica niveles progresivos de conciencia, visualización y resolución de contradicciones, aprendizaje. Realiza un abordaje de la temática desde la complejidad. Dentro de este marco la función del psicólogo es, la de facilitador de los procesos de participación en los que la comunidad diagnostica sus problemas y se apropia o genera los recursos para solucionarlos. La meta de "salud para todos" sólo será posible si se concreta la absoluta participación popular, lo cual significa que sólo se alcanzará la salud para todos, si la abordamos entre todos. Este objetivo sólo es factible con un pleno

desarrollo de una conciencia sanitaria popular, para facilitar el conocimiento de los problemas que aquejan a cada persona y las medidas efectivas e integrales que sirvan para solucionarlos. Facilitar este objetivo es una de las tareas de los psicólogos, entendidos como profesionales al servicio de un cambio social con equidad y real justicia social. Para ello es necesario realizar actividades preventivas a nivel de la salud comunitaria, con el pleno conocimiento de que se oponen algunos obstáculos: el autoritarismo, la corrupción administrativa, la burocracia, el individualismo, la hipocresía social, la falta de ética, el peligroso contacto del modelo médico hegemónico, la omnipotencia y el desmedido afán por el poder y el dinero.

El trabajo grupal y comunitario en prevención consiste en intentar el reconocimiento del problema y su significación en esa comunidad, de donde surgen de inmediato los recursos propios que deben mobilizarse, para convertir al problema en un problema de todos. Prevenir es solamente facilitar recursos para el desarrollo de acciones de autocuidado, es desarrollar programas de promoción creados por la misma comunidad, es poner al alcance de los que más lo necesitan la información necesaria que les permita cuidarse y saber que tienen derecho, por qué deben organizadamente luchar.

Se considera a la educación como un proceso de intercambio, de mutuo conocimiento y de mutuo crecimiento social e individual. La educación para la salud, es una empresa de amplio espectro que no puede ser delegada en manos de los expertos o profesionales, sino que implican estrategias de promoción y desarrollo, en los que la comunidad debe asumir un protagonismo efectivo, partiendo de necesidades reales y sentidas de la población, con respecto de sus propios criterios en materia de salud y enfermedad, y utilización de sus recursos naturales.

El eje de este proyecto se encuentra en la Promoción y Prevención Primaria de la Salud, a partir de promover la participación activa de la comunidad, interiorizándose así del gran aporte que los talleres artísticos producen en el desarrollo de los adolescentes con síndrome de Down, lo cual ya es en sí un hecho de salud. La función como psicólogo comunitario sería facilitar los procesos de participación de la comunidad (padres, hermanos, profesionales, niñas), en donde la comunidad diagnostique sus problemas y se apropie y genere recursos para solucionarlos; siendo agentes de cambio y no indispensables para el mismo.

Uno de los problemas que presenta la comunidad es el hecho de que en la institución las terapias se llevan a cabo de manera individual, por lo que se planteo la necesidad de

realizar talleres artísticos grupales; permitiendo esto asociar a la institución a la salud y no sólo a las patologías por las que concurren a la misma, como también, favorecer a partir de estos encuentros, el desarrollo de estos adolescentes. El trabajo consiste en realizar diferentes encuentros, donde se realizaran actividades principalmente de carácter artístico, tales como: teatro, danza, cocina, trabajos en arcilla, juegos, collage, etc. Siendo éstos un medio, un instrumento para lograr la “acción y no la solución”.

Bleger (1966), fue quien señaló el camino de los psicólogos como “agentes del cambio social” y la necesidad de que se incluyeran dentro de las tareas comunitarias y preventivas. Jerarquiza la importancia del trabajo interdisciplinario, lo que él llama trabajo en equipo o trabajo grupal. Parte de un concepto para él esencial: la función social del psicólogo y la trascendencia social de la psicología. La función social del psicólogo es la salud pública y dentro de ella la prevención. Destaca reiteradamente la necesidad de promoción de un mayor equilibrio, de un mejor nivel de salud popular, a partir de lo cual remarca la necesidad de que la prevención se traslade de la enfermedad a la salud, y con ello a la atención de la vida cotidiana de los seres humanos. Con respecto al psicólogo en la comunidad, la afirmación contundente de que se debe promover bienestar y no solamente curar, apunta a la necesidad de dirigirse a las condiciones de vida en lugar de crear instituciones donde se atiende exclusivamente gente enferma, alejadas de la posibilidad de administración y planificación de los conocimientos y técnicas para atender la relación interpersonal, que es el factor patógeno de nuestra civilización. Al referirse específicamente a la promoción, integrada para él dentro de la salud pública y la higiene mental, coloca la esfera de actuación del psicólogo dentro de la comunidad misma, sobre todo en lo que se refiere a las condiciones y tipo de vida que se desarrolla en la comunidad.

Paulo Freire afirma que nadie educa a nadie, pero al mismo tiempo nadie se educa enteramente solo. Al favorecer espacios de intercambio, de contención y participación, al promover redes sociales y una satisfactoria utilización del tiempo libre se está contribuyendo a la prevención de problemáticas tales como: dependencia, falta de sociabilidad, marginación, no aceptación, rotulación, no adaptación a normas sociales.

Como psicólogos comunitarios no debemos olvidar que no es posible enseñar sin aprender a la vez; por lo que los encuentros en los talleres artísticos también brindarán la posibilidad de crear y recrear nuestra realidad, de aprehenderla a través de entablar con los otros relaciones de reciprocidad.

Con respecto a la red social (Mirta Videla, 1997), se plantea que la pertenencia a la misma es una forma de protección sanitaria. Un sujeto que se siente en pertenencia a su propia red social, constituida por diversos grupos está menos expuesto a la posibilidad de enfermar. Es indudable que las personas somos algo más que nuestra anatomía y fisiología y aún nuestra psicología; somos, además, seres en relación con los otros, con una sociedad, con una historia y una cultura determinada.

Elina Dabas (1995), plantea que las redes sociales pueden contribuir a la actualización y redescubrimiento de los recursos de autoorganización que todos los sujetos poseen. En este proceso la figura del profesional va pasando a un segundo plano. La formación de redes sociales favorecerá el intercambio y la reorganización de modelos de vida cotidiana. La red en su estructuración implica una situación de desequilibrio, ya que plantea una ruptura de los modelos conocidos que tienden a la homeostasis. La red liberaría otros canales de comunicación y ensancharía, así, el campo de los posibles. La construcción de redes es sumamente importante ya que permite desarrollar y mantener la salud, entendida esta como el desarrollo bio.psicosoocial.

Uno de los principales temores de las familias de las personas con síndrome de Down, es con quién se van a quedar estas personas una vez que ellos no estén para cuidarlos, de aquí la importancia de formar, de redescubrir las redes de las cuales son parte y fortalecerlas. De aquí surge la idea de hacer participar a los hermanos, padres, profesionales de la Institución y de otras instituciones de las que son parte. A partir de la conformación de las redes y de su fortalecimiento, propiciar la autogestión.

José Schiappa Pietra (1993), realiza valiosos aportes para el trabajo desde una perspectiva comunitaria. Afirma que hay en nuestra cultura dos mandatos a cumplir: designar y transformar la realidad, nosotros incluidos. Ambas exigencias se cumplen participando comunitariamente, compartiendo e intercambiando con las demás personas. Afirma que los sistemas normativos familiares, grupales, sociales, etc, enmarcan y encauzan nuestros sucesos diversos. Estas normativas son las que en la práctica diaria debemos desentrañar, reconocer, para entender los sucesos y el valor de las cosas para cada comunidad que nos solicite ayuda. Por lo tanto en los trabajos comunitarios más que imponer condiciones, debemos reconocer las existentes. Y encuadrarnos en ellas, o no trabajar en ese ámbito” Opina que nuestro derecho al bienestar (bio-psyco-social) reposa en la posibilidad que tengamos de participar activamente en la producción de aquello que nos sea necesario para reestablecer cualquier desequilibrio en nuestra constitución humana y en

nuestra situación en el mundo. Participar es compartir el hacer y el hacerse. Y es condición de salud.

El autor se pregunta, ¿Qué es Curar? Curar es cuidar, esmerarse por otro para que no sufra. Lo curativo está presente en el dominio de la vida cotidiana. Todos ejercemos ese “poder” en algún momento; todos lo hacemos. El “Potencial” Terapéutico está presente en todas las personas como aptitud curativa.

Es imposible imaginarnos como reestablecer un estado de bienestar personal, de salud, sin ejercer nuestra Capacidad Creativa-Productiva. Creemos que el hombre se hace y re-hace, en interrelaciones transformadoras.

Cuando construimos “para afuera”, simultáneamente nos estamos haciendo “para adentro”. De allí la importancia que le damos al trabajo, al teatro, a la pintura, al hacer una huerta, al hacer deportes, etc, como valor curativo. Los encuentros con los demás para “hacer”, así como para amar y para luchar, no sólo nos dan el índice de la salud sino que de hecho nos da la misma salud. No debería hablarse de salud sino de estar haciendo la salud más que un estado del ser “estático” es un proceso, una acción de hacernos.

Es de gran importancia la creación de un grupo entre los adolescentes que padecen síndrome de Down, ya que los grupos brindan identidad, permitiendo la relación con los otros y con el medio. El hecho de que en los encuentros los adolescentes hagan sus propias producciones (afiches, bailes, cerámica, coreografías), favorece a lo que el autor refiere como valor curativo, ya que cuando construimos para afuera, simultáneamente nos hacemos para adentro.

La promoción de la salud se dirige a la población en su conjunto, y no sólo a grupos de enfermos o de riesgo. Su objetivo es capacitarlos para que puedan controlar su salud y su enfermedad, y sean más autónomos e independientes de los servicios profesionales. Puesto que los determinantes de la salud son diversos y no todos dependen del individuo, se plantea modificar el ambiente con la participación de las personas cuya salud se pretende promocionar, perdiendo protagonismo y poder los profesionales a favor de la comunidad y exigiéndose compromiso político para el cambio social. La promoción de la salud es un proceso que incluye cambios individuales, grupales y comunitarios, e incorporar una amplia gama de estrategias e instrumentos, uno de los cuales es la educación para la salud.

El presente proyecto se centra fundamentalmente en la Promoción de la Salud. Se basa en las capacidades y recursos con los que cuenta la comunidad, pretende alcanzar sus objetivos a través de la participación y de acciones conjuntas con los adolescentes y la comunidad en general (padres, hermanos, profesionales, pares). Se encuentra orientado hacia el empoderamiento y el desarrollo comunitario, ya que los protagonistas son los adolescentes y la comunidad; los profesionales son meros facilitadores, acompañan a los adolescentes, familiares y profesionales, en la identificación de sus necesidades y generación de soluciones posibles a partir del arte como principal herramienta, promoviendo la autogestión y la capacidad de autoorganización.

A partir de la participación en dichos talleres, se apunta a mejorar el desarrollo de habilidades interpersonales y sociales, a la formación de redes comunitarias y al establecimiento de lazos solidarios entre los miembros de la comunidad. Una de las formas de hacer más participe a la institución es que la misma destine un espacio físico dentro del establecimiento para exponer los trabajos realizados con el grupo, lo que permitirá además que los mismos sean vistos por toda la gente que acuda a dicha institución.

Enseñarles habilidades sociales, normas de convivencia, etc., promueve la inclusión de los adolescentes en la comunidad y sociedad a la que pertenecen, favoreciendo y mejorando así su desarrollo, tanto a nivel físico como mental.

SEGUNDA PARTE

MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO VII

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1.- OBJETIVOS DEL TRABAJO

Objetivos generales:

- Dar a conocer el Arte como herramienta terapéutica y los beneficios de su aplicación en el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down.

Objetivos Específicos:

- Explorar la influencia de los talleres sobre el desarrollo de las habilidades
- Identificar la implementación de la intervención familiar comunitaria de los adolescentes con Síndrome de Down.
- Comprender si la influencia del arte favorece el desarrollo personal y social de los adolescentes con Síndrome de Down.
- Indagar sobre el desarrollo de redes sociales.

2.- DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Tomando a Hernández Sampieri, R. (2006):

La investigación será *Cualitativa*, empleando métodos de recolección de datos no estandarizados, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan los correspondientes. La investigación cualitativa requiere un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan. A diferencia de la investigación cuantitativa, la investigación cualitativa busca explicar las razones de los diferentes aspectos de tal comportamiento. Se fundamenta más en un proceso inductivo, explorar y describir y luego generar perspectivas teóricas, se plantea un problema pero no se sigue un proceso claramente definido, más bien se utiliza este tipo de investigación para describir y refinar preguntas de investigación.

El tipo de estudio a utilizar será *Descriptivo*; los mismos buscan especificar las propiedades importantes de las personas, grupos, comunidades, o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga.

El Diseño que se aplicará será de *Investigación- Acción*, teniendo en cuenta que su propósito fundamental se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales. La Investigación-Acción pretende propiciar el

cambio social, transformar la realidad y que las personas tomen consciencia de su papel en ese proceso de transformación.

La muestra a utilizar será de tipo no probabilística e intencional, es decir que los sujetos serán seleccionados por poseer características de interés para la investigación. Al tratarse de una muestra no probabilística, las conclusiones que se deriven de este trabajo, no podrán generalizarse a toda la población, sino que deben circunscribirse a la muestra utilizada.

3.- TÉCNICAS UTILIZADAS

Se procederá primero familiarizándose con el lugar de trabajo y la comunidad, entrevistando a los profesionales a partir de entrevistas en profundidad.

En la misma el entrevistado desea obtener información sobre determinado problema y a partir de él establece un guión de temas que le interesaría ahondar. El entrevistador escuchará atentamente al entrevistado sondeando aquellas razones y motivos que le resulten de particular interés pero sin sujetarse a una estructura formalizada de antemano. Los encuentros cara a cara entre entrevistador-entrevistado se orientan hacia la comprensión de los significados, perspectivas y definiciones de las personas que informan respecto a sus propias vidas, experiencias o situaciones, a partir de sus propias palabras.

Los Instrumentos a utilizar serán la estrategia basada en la narración de la experiencia personal; y se utilizará como principal recurso la metodología de Talleres Artísticos.

En la técnica de la narración de la experiencia personal una de las exigencias que se deben cubrir es la de reflexionar sobre sus prácticas, formular planes de acción basados en esas reflexiones, poner en marcha esos planes de acción y mantener registros que les ayuden a valorar sus prácticas (Kemmis y Mc Taggart, 1988)

Un espacio formativo, de aprendizaje, de investigación, de relación con uno mismo y con los demás, de reflexión y cambio, de reconstrucción de la realidad y de proyección de nuevas utopías.

Es un instrumento que nace de la acción para volver a ella, que entrelaza saber práctico y saber científico, que nos introduce en definitiva, en el mundo de la reflexión introspectiva y proyectiva. Comentarios, sentimientos, hipótesis, percepciones, teorías, observaciones, análisis, anécdotas.

El tipo de registro a utilizar será descriptivo, el cual se basa en el resultado inmediato de la observación y la documentación de la realidad, que puede basarse en una selección previa de aspectos específicos; y por momentos el registro será también analítico, el cual se basa en la búsqueda de sentido a las acciones mediante el análisis, la reflexión y la interpretación. (Revenga 2001)

Los talleres a realizar serán los siguientes: 1.Taller de Presentación, 2.Conociendo y Aprendiendo Juntos, 3.Mi Familia, 4.Trabajamos con Arcilla, 5.Identificando nuestro Yo Personal, 6.Interacción Grupal, 7.Construyendo Mi títere, 8.Práctica y Presentación Final y 9.Taller de Cierre.

Es a partir de los talleres artísticos que se intentará demostrar los beneficios del arte como herramienta terapéutica, pretendiendo alcanzar los objetivos propuestos.

Para la recolección de información también se utilizaron técnicas auxiliares (Maritza Montero 2006), tales como anotaciones de campo y documentos secundarios: fotos, notas de prensa, etc.

4.- DESTINATARIOS DE LA INVESTIGACIÓN

Grupo de adolescentes con Síndrome de Down entre 12 y 15 años, que asisten a diferentes prácticas terapéuticas a la Institución CERIN.

La Institución CERIN, ya que se trató de reforzar, a través de los talleres de arte, el trabajo transdisciplinario y la relación de los profesionales entre sí, de los profesionales con los adolescentes que asisten a dicha institución, y como también de las familias, tanto con sus hijos como con los profesionales pertenecientes de dicha Institución.

Finalmente la Practicante, ya que a través de esta experiencia, se pudo realizar una labor que se relaciona directamente con la profesión, enriquecerse como profesional, y sobre todo como persona, conociendo así otra forma de actuación.

5.- RECURSOS DE LA INVESTIGACIÓN

- Humanos: las adolescentes que asisten a la institución, las familias de estas adolescentes, miembros de la institución, la comunidad, pasantes de Psicología (Universidad del Aconcagua), María Nidia Rossi, Rosario Gadea, Sisina Molesini.
- Materiales: elementos para cocinar, música, disfraces, pinturas, revistas, afiches, arcilla. meriendas para compartir, etc.
- Legales: seguro de responsabilidad civil. (UDA)

6.- PROCEDIMIENTO

El proyecto pudo realizarse a partir de mis prácticas profesionales realizadas en la Institución CERIN; dicha institución, me brindó desde el principio el espacio y el apoyo necesario para poder llevar a cabo la tarea, tanto los profesionales, como el grupo de adolescentes con el que se trabajó y la familia de las mismas. Por lo cual el acceso a diversas experiencias no ha representado dificultad en el presente trabajo.

Se procedió primero familiarizándose con el lugar de trabajo y la comunidad, entrevistas a los profesionales de dicha Institución para conocer cuales eran las necesidades que se presentaban en ese momento. Luego a partir de las necesidades planteadas, tanto por la institución como por las mismas adolescentes en el primer encuentro, se trabajará con las mismas a través de la metodología de talleres artísticos y de la estrategia de narración de la experiencia. Teniendo en cuenta los objetivos propuestos en la investigación y las necesidades planteadas por los sujetos a investigar.

CAPÍTULO VIII

PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

1.- PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Lo primero que se realizó en el campo de trabajo fue un diagnóstico institucional de la Institución CERIN:

Consuelo Contreras Largo (1998) sostiene que: “El diagnóstico lo aplicamos con el principio fundamental de conocer para actuar, esto permitirá que las intervenciones sean destinadas a provocar un cambio en la medida en que vamos construyendo un conocimiento que sirve como punto de partida para la acción”.

CERIN se encuentra ubicado en la calle Primitivo de la Reta 555 de la Ciudad de Mendoza, Argentina.

Si bien la institución está ubicada en una zona céntrica, el hecho de que se trate de una calle sin salida lo hace un lugar muy tranquilo, sin demasiada contaminación auditiva, ya que no transitan autos en exceso.

La institución está rodeada por casas simples, sin grandes construcciones asemejándose a la estructura de un barrio.

A los alrededores de CERIN se encuentra la Clínica de Cuyo, la escuela Nuestra Señora de la Misericordia, la Casa de Gobierno, el Poder Judicial, la Municipalidad de Capital, la Iglesia de los Jesuitas y el Hospital Central, como instituciones cercanas, facilitando así la construcción y el acceso a redes sociales.

Numerosas líneas de colectivos pasan muy cerca de CERIN, por calles cercanas, lo cual hace que su ubicación sea bastante accesible. Esto facilita la posibilidad de concurrir a dicha institución.

CERIN es un Centro de Rehabilitación y Reeducción Interdisciplinario que tiene como objetivo primordial la rehabilitación de niños y adolescentes con necesidades especiales, desde recién nacidos (internados en neonatología), hasta la adolescencia.

Estas necesidades son diversas, desde simples desviaciones, dislalias, prematuros sanos, trastornos posturales, torpeza motriz o bien trastornos más severos de origen neurológico, genético, neuromuscular, metabólico y/o traumático (parálisis cerebral, malformaciones medulares, Síndrome de Down, injuria cerebral, déficit atencional, TGD (trastorno generalizado del desarrollo, deficiencias mentales, etc.)

CERIN busca principalmente mejorar la calidad de vida de todas las personas que asistan a la institución, fundamentando su trabajo en una actitud modificante frente a las alteraciones, desarrollando todo el potencial de la persona, fortaleciendo su entorno familiar, y ayudando a su inserción en el medio social, escolar y /o laboral.

El equipo de profesionales de CERIN está formado por especialistas altamente capacitados, de diversas profesiones, con una formación especial en cursos internacionales y en permanente actualización, pioneros en Mendoza de implementar los más modernos métodos de rehabilitación.

El centro cuenta con los primeros terapeutas mendocinos en Neurodesarrollo y en Psicomotricidad formados en la línea de Bernard Acoutourier.

Desde hace 21 años CERIN sostiene un trabajo en equipo, interdisciplinario y se desarrolla constantemente a partir de la especialización de cada uno de sus integrantes según edades de abordaje y tipo de patología.

Su misión como institución dedicada a la discapacidad es educar y rehabilitar con amor a niños y adolescentes, para que éstos logren una felicidad plena, brindando así, un espacio de contención, trabajando interdisciplinariamente con sus familias mediante el diálogo frecuente a fin de conocer sus principales necesidades y expectativas.

Los principales valores que se tienen en cuenta en CERIN como institución son:

- Comprometerse con el hacer cotidiano y la familia de cada uno de los niños y adolescentes que asisten a la institución.
- Escuchar siempre al paciente y su familia con empatía.
- Recibirlos con amor, alegría y el respeto que se merecen.
- Incentivar la participación y el compromiso familiar
- No dejando nunca de lado la meta principal, que es lograr un mayor y mejor desarrollo y contribuir a su felicidad.

En la institución, el trabajo se realiza de manera interdisciplinaria, contando con diferentes áreas y disciplinas, tales como: intervención temprana, fonoaudiología, psicopedagogía, psicología, kinesiología, terapia ocupacional, terapia visual, psicomotricidad, comunicación y tecnología asistida, fonoestomatología. Los pacientes vienen por su cuenta o por derivación.

En cuanto a la comunicación dentro de la Institución, se puede decir que esta es fluida entre las diferentes áreas y dentro de cada área, comunicándose cada profesional entre sí, respecto a como se manejan cada uno en las mismas. Lo que si resulta escaso es la comunicación entre los niños y adolescentes que asisten a la institución, ya que las terapias se realizan de manera individual, por lo tanto quienes concurren no tienen contacto entre sí, ni así tampoco sus padres. No se realizan tampoco actividades en conjunto.

Se accede a la Institución CERIN gracias al contacto de una practicante de Psicología de la Universidad Aconcagua quien había realizado prácticas el año anterior y trabajado en dicha institución; a partir de ahí se presentó un proyecto a las autoridades, quienes aceptaron la propuesta, sabiendo que las mismas practicantes debían lograr convocar a las personas que asisten a la institución para armar el grupo con el que se iba a trabajar. La madre de una de las adolescentes que asiste a CERIN ayudó con este propósito, incentivando a los demás padres para que se interesaran por nuestra propuesta y los talleres artísticos que se iban a realizar los sábados por la mañana, lo cual era parte del proyecto.

Una vez que se comienza la práctica profesional en la institución, lo cual fue en el mes de agosto, quienes son parte de la misma, se encontraron muy bien predispuestos y dispuestos a ayudar y colaborar en todo lo que se refiera al proyecto. Como así también los padres del grupo de las adolescentes con el que se dispuso trabajar, llevándolas a los talleres y estando atentos a cada material o actividad que se les solicitaba.

A partir del encuentro realizado con los directivos del lugar, pudo realizarse una entrevista, para así conocer un poco más sobre la Institución, como trabajan día a día, y sobre todo cuáles eran las principales necesidades por las que pasaban en ese momento. Se hizo hincapié principalmente en la falta de comunicación de las personas que asisten a CERIN, ya que cada terapia es individual y no les permite el contacto entre ellos. Otro punto que salió a relucir en la entrevista, fue el tema de la adolescencia, y las dificultades que se acarrea en esa etapa. Por lo tanto, una de las ideas que se planteó fue la de conformar un grupo formado por adolescentes que padecen Síndrome de Down y que asisten a diferentes terapias en la institución, haciendo que puedan conocerse entre ellos, encontrándose en un mismo ámbito y compartiendo las diversas experiencias por las que están pasando en esa etapa de su vida.

Al reunirnos con las practicantes con las que se iba a realizar el encuentro, se analizó lo que se había podido observar en la institución y las propuestas de los directivos, buscando cuál sería la mejor forma de actuación y de llevar a cabo el proyecto.

Se llegó a la conclusión de que sería muy beneficioso e interesante, utilizar como principal técnica, la metodología de talleres artísticos, queriendo investigar así, la influencia del arte como herramienta en el desarrollo de estos adolescentes y cuáles eran sus efectos terapéuticos que se podían producir a través de estos talleres. Como así también lograr que se conozcan entre ellos y que consigan integrarse.

Se pensó la modalidad de los talleres, teniendo en cuenta que éstos pueden brindarle a los adolescentes un espacio diferente de expresión, de sus diversas dimensiones como personas, donde participando de los mismos, logren no sólo desarrollar su

sensibilidad artística, social y cultural, sino también que consigan una adecuada estimulación que los lleve a diversos beneficios de carácter personal y social, tales como la solidaridad, el respeto, comportamientos adecuados en la sociedad, preservación del entorno, desarrollo de sus habilidades, y poder mejorar la intervención familiar comunitaria, desarrollando redes sociales con la institución en conjunto.

Lo que se propone encaminar, con este proyecto es un trabajo que incluya tanto a los adolescentes que padecen Síndrome de Down, pertenecientes a la Institución CERIN como a los padres de los mismos y al equipo interdisciplinario de dicha institución, teniendo en cuenta que se entiende por comunidad *“un grupo social, dinámico, histórico, culturalmente constituido y desarrollado, preexistente a la presencia de los investigadores o interventores sociales, que comparten intereses, objetivos, necesidades y problemas, en un espacio y tiempo determinados y que generan colectivamente una identidad, así como formas organizativas, desarrollando y empleando recursos para lograr sus fines”*; en donde prime la participación, la autogestión y la apropiación del proyecto por parte de los adolescentes con los que se trabaje principalmente, y del resto de las personas que forman parte de la comunidad de CERIN, atendiendo a las necesidades del grupo que se conforme, no desde la sobreprotección, si no dándoles el lugar y el espacio para que se contacten y reencuentren con sus recursos, potencialidades e identidad. Entendiendo a la necesidades no como una carencia si no como algo movilizador, generador de recursos.

El objetivo primordial del proyecto apunta al conocimiento del Arte como herramienta terapéutica y los beneficios de su aplicación en el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down.

A través de los diferentes talleres artísticos se busco llevar a cabo los objetivos de investigación propuestos en el anteproyecto.

El equipo de trabajo fue conformado por las practicantes de la carrera de Psicología, Universidad del Aconcagua: Sisina Molesini, Rosario Gadea y María Nidia Rossi y los agentes internos fueron: Ludmila, Agostina, Martina, Agustina y Milagros.

En cada encuentro nos propusimos trabajar con la modalidad de talleres artísticos grupales, considerando que este tipo de dinámica posibilita la participación de sus miembros y solo la participación logra el compromiso. Se tuvo en cuenta principalmente trabajar de forma interactiva con las adolescentes.

En el **primer encuentro**, el taller fue denominado **“Presentación”**; éste presentó varias finalidades, pero más que nada, su **fundamentación** se basó en la realización de un diagnóstico, el cual nos permitiera saber como funcionaba el grupo durante su primera etapa (formación de grupo), como interaccionaba cada adolescente en este “aquí y ahora” y que papel jugaba cada una.

Por otro lado, también se busco que las adolescentes, integrantes del taller, pudieran tener un autoconocimiento por medio de su nombre, y que al mismo tiempo puedan reconocer al otro, siendo esta, una habilidad social que les permite a cada uno que se ponga en contacto consigo mismo, y además se conecte y interrelacione con las demás compañeras del grupo.

Es a partir de estas interacciones que se genera el establecimiento de las relaciones y el comienzo de un vínculo. La idea básica y de la que se parte, es que el nombre de cada uno dice mucho acerca de las características de las personas, en otras palabras, es una carta de presentación. En este proyecto, lo que permitirá, es generar los primeros acercamientos de las practicantes hacia ellas, como también el afianzamiento de los lazos sociales entre ellas.

Por último, también se tuvo en cuenta, rescatar la diversión y la alegría en el aprendizaje diario y cotidiano. Desde nuestro rol, pudimos considerar, respecto a las actividades que se fueran a realizar en los talleres de arte, que si las personas están motivadas, interesadas y atraídas por aquello que realizan, elaboran y vivencian, los resultados siempre serán mejores y con mayores beneficios. Aprender jugando, no quita seriedad a la labor, sino que además, promueve el desarrollo de otros aspectos propios, tales como: la experiencia de emociones, las habilidades personales y sociales de cada uno, el reconocimiento de gustos o desagradados, la socialización y la asunción de roles, la interacción e integración, ayudando así a la asunción y respeto de las normas, etc.

En dicho encuentro, el taller artístico que fue llevado a cabo, se realizo con el objetivo de que pueda generarse el primer contacto entre agentes internos y agentes externos.

Los principales **objetivos** que fueron tenidos en cuenta fueron:

- Obtener participación de las personas que conforman el taller artístico, en este caso, el grupo de adolescentes con Síndrome de Down.
- Promover la interrelación de las adolescentes para lograr la constitución de un grupo integrado.
- Crear un ambiente en donde exista la diversión, la contención y el afecto, por medio del cual el aprendizaje sea más significativo.
- Lograr un reconocimiento de ellas mismas a través de su nombre
- Lograr el reconocimiento de los demás miembros del grupo por medio del nombre.

Respecto al **desarrollo** de este primer encuentro, durante la semana previa, se informó a los padres de las adolescentes que el próximo sábado comenzarían los talleres de arte.

El primer encuentro se realizó el día sábado 8 de agosto, al cual sólo asistieron sólo dos chicas, Agostina y Ludmila.

Agostina fue acompañada por su madre y Ludmila por su padre. Ambos padres se quedaron alrededor de 15 minutos, antes de que comenzáramos con las actividades, dialogando entre ellos, con las practicantes y también incluyendo a las adolescentes en la conversación, lo cual giró sobre: que compañeras eran las que habían faltado, quienes habían sido avisadas y quienes habían confirmado.

Una vez que se retiraron los padres de las adolescentes, se las invito a sentarse en el suelo a modo de ronda. Se les dio como primer medida, la consigna de que debíamos presentarnos, diciendo cada una nuestro nombre. Es necesario destacar que las chicas ya se conocían entre ellas; también conocían a una de las practicantes, quien había trabajado en CERIN anteriormente.

Se les propuso escuchar música, pero una de ellas, observando que en la sala había un gran televisor, pidió encenderlo. Asentimos a su pedido, ya que era el primer contacto que teníamos con ellas, queriendo así conocer sus gustos e inquietudes. Al mismo tiempo se les entregó material para que dibujaran lo que ellas quisieran, a modo de dibujo libre, pidiéndoles que al terminar nos cuenten sobre lo que habían dibujado.

A medida que iban dibujando y explicándonos sobre sus producciones, surgieron algunos temas, tales como: programas preferidos, actores favoritos, noviazgo, darse besos en la boca, tener uno o más novios, la familia y la relación con sus padres.

Al finalizar esta actividad, nos sentamos en una mesa, y les ofrecimos la posibilidad de jugar a un juego de memoria (Memotest), con la idea de introducir lo lúdico a los talleres, a lo cual asintieron con mucho entusiasmo. Se les explico, de modo sencillo y con ejemplos, las reglas de juego. Lo que pudo observarse respecto a la reacción de las chicas ante la actividad, fue que Ludmila (13), comprendió la finalidad y los objetivos del juego, respetando las reglas del mismo, lo cual no ocurrió con Agostina (16), quien una vez elegidas y vistas sus dos fichas correspondientes, intentaba dar vuelta una nueva ficha. Otra de las reacciones que pudo observarse de las chicas, fue como cada una de ellas aplaudía y expresaba gran alegría y emoción cada vez que alguna de sus compañeras de juego ganaba.

Luego salimos al jardín de CERIN y colocamos un CD de música que trajo una de las chicas para compartir. Ludmila tomó una manguera jugando con ella a modo de micrófono y comenzó a cantar, mientras que Agostina la acompañaba cantando. Pudo observarse a través de esto la capacidad de simbolizar de las chicas.

Al finalizar las actividades, nos sentamos nuevamente en una mesa para compartir la merienda que cada una había llevado al encuentro.

Cuando llegaron los padres de las adolescentes, se le pregunto a cada uno que es lo que les gustaría que se trabajara con sus hijas. A lo cual respondieron, que uno de los mayores intereses y necesidades que presentaban en ese momento, teniendo en cuenta la etapa por la que están atravesando, es que ellas aprendan sobre todo a independizarse, pudiendo realizar actividades tales como comprar en un supermercado, sabiendo manejar el dinero, poder viajar en micro, conocer de a poco los cambio que va sufriendo su cuerpo, etc.

Con eso dimos fin al primer taller, donde a partir de todas las actividades artísticas y lúdicas realizadas, se pudo obtener una importante fuente de información respecto a las necesidades por las que están atravesando, tanto las adolescentes como los padres de las mismas, y así guiarnos más respecto a las dinámicas a seguir.

El **segundo encuentro** fue denominado “**Conociéndonos y Aprendiendo Juntos**”. Se trataron varios objetivos tales como, conocer lo que mas y lo que menos les gusta a cada una de las adolescentes que conformaban el taller, cuales son las cosas que las ponen tristes, que esperan de los encuentros que se realizarán, y que aprendan a utilizar el teléfono como medio de comunicación.

Respecto a la **fundamentación** de este segundo taller, podemos decir que está en íntima relación con el primero. La idea principal es poder reconocer a los otros, poder constituir de ello una necesidad, para poder ver al otro como alguien significativo.

Este taller servirá como iniciación para conocer más del otro, tanto sus gustos como sus sentimientos, para establecer comunicación con otros, acudir a la necesidad de otro, aún cuando se lo pidan. Debido a que somos seres sociales, consideramos que es de suma importancia generar en los integrantes del taller la necesidad de otro, entendiendo a esta necesidad como potencialidad y no como carencia. Es así como el establecimiento de las relaciones y el comienzo de un vínculo se genera a partir de estas interacciones.

La idea de invitarlas a usar el teléfono, surgió principalmente de la necesidad de uno de los padres, ya que éste consideraba que era algo importante que debían conocer y aprender, relacionándose así con uno de los objetivos, en el sentido de que se beneficie su desarrollo, logrando su autonomía. Es por eso que fue tomada como actividad del taller.

Respecto al **desarrollo** de este segundo taller, como primera medida podemos decir que asistieron tres de las adolescentes: Ludmila, Agostina y Martina (para quien fue su primera vez en los talleres).

Apenas llegaron les propusimos sentarnos en ronda en el piso; lo primero que quisieron hacer las chicas, fue compartir la merienda que traen todos los sábados; asentimos a su pedido y les dimos la consigna de que pusieran la comida y bebidas de todas en el centro de la ronda y que sacaran cada una lo que querían. De esta forma pudimos observar que entre ellas se encontraban muy solidarias, no teniendo problema alguno a la hora de compartir con sus compañeras, preguntándose así entre ellas si quería algo de los que habían llevado. Pudimos observar también la importancia que le daban al momento de compartir su merienda. Les gusta mucho comer, siendo un momento muy placentero para ellas y poniendo toda su atención en ello mientras lo hacen; de hecho, quisimos comenzar con una dinámica mientras comían y se nos hizo muy difícil.

Antes de iniciar lo planeado, les hicimos una pregunta a Martina (para quien era su primera vez en el taller), con el objetivo de conocerla un poco mejor, sobre su familia, si tenía hermanos y como se llevaba con ellos. Fue muy llamativo, que sin querer, se tocaron los mismos temas que el encuentro anterior, su relación con los padres y hermanos y de algún modo expresaron la dificultad que comienza a producirse durante esta etapa de la adolescencia en dicha relación, ya que al igual que todos los adolescentes, esta etapa es probablemente una de las más complejas durante la vida, buscando así que las relaciones sociales alcancen su máxima relevancia, al igual que la búsqueda activa de independencia de sus padres, fenómenos especialmente complejos si se considera que implican la aceptación de su discapacidad y la eventual frustración de algunos sueños. Ya que el aislamiento social es una condición frecuente, aún en adultos jóvenes, teniendo dificultad en asistir a algunos lugares sin sus padres o bien nunca se les da las herramientas para hacerlo.

Al terminar con esta conversación y luego de que pudieran expresar algunas ideas sobre lo que están viviendo en esta etapa de sus vidas, comenzamos con una dinámica en la que les dimos la siguiente consigna: “Este ovillo es como un micrófono, sólo la que lo tenga en la mano puede hablar, relatando así que cosas le gusta hacer, que es lo que menos le gusta hacer, que cosas la pone tristes y que es lo que espera de los talleres artísticos”.

Una de las practicantes sacó el ovillo y así comenzó la actividad: Sisina comenzó a modo de ejemplo, y al finalizar le pasó el ovillo a Ludmila:

Ludmila: “Me gusta Tacho (actor de Casi Ángeles, programa de televisión), y me gusta jugar, cantar, bailar y hacer chistes. También ir a lo mi amiga Marina. No me gusta otro chico. Me gusta jugar con mi abuela, que no puede caminar. Triste me puse en mi cumpleaños, lloré

porque el Facundo y el Benjamín me robaron mi vasito. Quiero tener más amigas en estos talleres.”

Ludmila le pasa el ovillo a otra de las practicantes (Nidia), pero cuando es nuestro turno, ellas siguen en la suya, pidiéndose merienda entre sí.

Agostina: “Hola, yo voy a cumplir 17 años. Me siento muy feliz. Me gusta bailar, cantar, jugar, salir a la casa de Simón (actor de Casi Ángeles, programa de televisión). Me pone triste no estar con Simón. Tacho no me gusta. Y tampoco me gustan las milanesas de pollo. En los talleres quiero aprender a pintar y dibujar y a tener más amigas”.

Martina: “Me gusta jugar a que soy un tigre, me gusta la música y bailar. También me gusta dormir. No me gusta ir a la escuela. En los talleres quiero aprender a jugar con mis amigas y a bailar”.

Una de las practicantes (Rosario), no alcanzó a realizar la dinámica; tuvo que ser interrumpida ya que las chicas estaban muy dispersas, tiradas en el piso, diciendo que querían dormir y comer. Por lo que continuamos con las demás actividades.

Antes de comenzar el taller, el padre de Ludmila manifestó la necesidad que tenía, de que si ese día podíamos hablar con las chicas acerca de los ciclos menstruales, de la higiene necesaria que requiere, y nos solicitó si podíamos enseñarles a cómo higienizarse y cambiarse la toallita femenina. Éste nos llevó un paquete de toallitas femeninas, y antes de continuar con las actividades planeadas les preguntamos que sabían sobre esto, y que medidas toman o debían tomar ante tales circunstancias.

Agostina comentó que su madre era quien la cambiaba cuando ella se encontraba en su ciclo menstrual, pero que ésta situación le incomodaba. Por lo que les expresamos lo bueno que sería que ellas mismas aprendan y la importancia de higienizarse solas, aprendiendo así a utilizar la toallita femenina.

Fue llamativo y muy importante para nosotras como practicantes, la atención que mostraron ante nuestra explicación, ya que muchas veces nos cuesta que se concentren. Estaban muy dispuestas y centralizadas. Luego Ludmila pidió a una de nosotras que la acompañara al baño para saber si había aprendido las explicaciones.

La siguiente dinámica de este segundo taller artístico, tuvo que ver con uno de los objetivos de este encuentro: que aprendan lo básico para comunicarse por teléfono, aprendiendo también sus números de teléfonos.

Para poder llevar a cabo el taller llevamos teléfonos en desuso, les entregamos un papel con un lápiz a cada una para que anoten sus números de teléfonos. Ludmila fue la única que lo sabía de memoria, y a Agostina y a Martina, tuvimos nosotras que anotárselos.

Luego de esto se realizó un rol-playing, en el que Ludmila hacía como que llamaba Agostina; y de a poco le fuimos explicando cómo hacer para atender una llamada o bien cuando uno quiere llamar.

Pudimos realizar varias **observaciones** en este taller.

- A las chicas les cuesta motivarse para trabajar, expresando a cada momento, que preferirían quedarse sentadas merendando.
- La atención suele ser muy dispersa, por lo que les cuesta mucho concentrarse.
- A través de la música logran conectarse muy bien entre ellas, con ellas mismas y con las practicantes.
- Pudo observarse un acto muy positivo de solidaridad entre ellas, compartiendo siempre lo que llevan para merendar.
- Son personas muy cariñosas y afectivas.

El taller artístico del **tercer encuentro** fue denominado “**Mi Familia**”, en donde los objetivos del mismo se basaron en: -Adaptación de dos integrantes nuevas; -Poder tener un momento con ellas mismas, de relajación, con la ayuda de la música y el dibujo; -Conocer la composición de su familia, a través de fotografías que debían llevar al encuentro; -Conocer cuál es la relación con su familia y que cosas les agrada hacer con las mismas.

Respecto al **desarrollo** de este tercer encuentro, lo primero que debemos tener en cuenta es que se incorporaron a los talleres junto a Ludmila, Agostina y Martina, Agustina (Gogo) y Milagros, quienes son mellizas.

Como en los demás encuentros, lo primero que quisieron hacer las chicas fue compartir su merienda: lo que pudo observarse de esto, es que están muy atentas a si alguna necesita algo, son muy compañeras y solidarias entre ellas, compartiendo la comida y bebida que cada una llevaba. Y como se ha visto a lo largo de los tres encuentros, el momento de la comida es muy importante para ellas, le ponen total atención a esa actividad, siendo muy difícil y hasta casi imposible comunicarse con ellas.

Se les explicó que debían tener más precauciones con sus conductas a la hora de comer, y que cada una debía poder ver cuál era su actitud ante el momento de la comida. Les dimos algunas recomendaciones para que tengan en cuenta durante ese momento,

tales como, comer con la boca cerrada, taparse la boca, masticar bien cada pedazo, llevarse pedacitos pequeños a la boca para poder deglutir y digerir mejor los alimentos, etc.

Gogo y Milagros se presentaron ante nosotras y ante sus compañeras antes de comenzar con el taller propuesto para la fecha. Contaron también como se componía su familia, cuantos años tenían y sobre esto, contaron que se irían a Disney, lo cual parecía entusiasmarlas bastante, ya que cumplirían sus 15 años.

Luego, se les entregó dos afiches para que pudieran comenzar con la dinámica, pegando así las fotos que habían traído. Una de las dificultades que surgió en este taller fue que dos de las adolescentes, Agostina y Martina, habían olvidado traer fotografías, pero a pesar de eso, se pudo realizar la actividad, ayudando y compartiendo con sus compañeras y gracias a la solidaridad que todas ellas presentan.

Para realizar la tarea se dividieron en dos grupos: por un lado estaba Ludmila junto a Agostina, y por el otro lado se encontraba Gogo, Milagros y Martina. Escogieron cada grupo un afiche y comenzaron a pegar las fotos. Luego debajo de cada foto, Gogo y Milagros escribieron quien se encontraba en cada imagen. Al terminar con el afiche, cada una comento al grupo quien se encontraba en las fotografías y a qué momento pertenecían las mismas.

Al terminar con esta actividad, les propusimos una nueva dinámica, en donde le dimos la consigna de que trataran de tranquilizarse, de respirar profundo, pensando en cosas lindas y que las hicieran felices, mirándose un poco adentro de ellas mismas. Esto se acompañó por música tranquila, relajante y a cada una de las chicas se les entregaron hojas negras y tizas, para que pudieran, a través del dibujo, expresar lo que les estaba sucediendo en ese momento.

Tanto a Agostina como a Milagros, esta actividad pareció traerles más complicaciones, a la hora de relajarse y de poder centrarse plenamente en la tarea. Tenían la necesidad a cada momento de estar atentas a lo que las demás hacían, o en caso contrario, imitaban estar dormidas para evitar la situación.

Ludmila y Gogo pudieron realizar la actividad con más desenvoltura, implicándose totalmente en la misma y atendiendo a lo que se les pedía y a las consignas que se les daba.

Una de las cosas que pudo **observarse**, al igual que en los demás talleres, fue la capacidad de las chicas a la hora de compartir. Tanto Agostina como Martina olvidaron traer sus fotos, pero afortunadamente, sus demás compañeras no tuvieron inconvenientes a la hora de hacer la tarea juntas, integrando a quienes habían olvidado su material de trabajo.

Otro aspecto que pudo observarse, fue la necesidad de las practicantes, de tener que trabajar más sobre el tema de la comida. Es cuando comparten la merienda, que se dispersan más de lo necesario y dificulta, pasado este momento, poder volver a la actividad.

“**Trabajando con Arcilla**”, fue como denominamos el **cuarto taller de arte**; como **fundamentación** de este taller podemos decir que se intentó abrir la posibilidad a la creatividad como una forma de expresión, reconociendo principalmente su importancia; ésta permite fomentar el desarrollo de la imaginación, dando lugar a nuevas perspectivas, para provocar a través de esto, nuevas formas de aprendizaje.

Los **objetivos** de dicho taller se basaron principalmente, en poder entrar en contacto con los sentimientos ligados a la creatividad e imaginación. Brindando así un espacio diferente a las adolescentes para que puedan contactarse con algo distinto a lo cotidiano, como también, poder proponerles un espacio de relajación, para que luego lo puedan implementar en su vida cotidiana.

El día en que se llevó a cabo dicho taller, asistieron tres de las cinco adolescentes. Ludmila, Milagros y Gogo.

Previo a comenzar el desarrollo de la actividad con arcilla, las chicas dialogaron entre ellas sobre diferentes operaciones médicas que les habían hecho. Milagros levantó su remera y mostró la cicatriz que lleva en el pecho, debido a una operación de corazón, lo mismo hizo su hermana Gogo. Anormalidades del sistema cardiovascular son comunes en el Síndrome de Down. Aproximadamente la mitad de infantes que nacen con dicho Síndrome tienen un defecto del corazón. Muchos de estos defectos tienen serias implicaciones y es importante entenderlos y como pueden estos adversablemente afectar al niño y a su desarrollo. El cuidado médico apropiado debe ser proporcionado.

Ludmila mostró al grupo una cicatriz en su panza, contando que se había quemado con un fuego artificial.

Luego Milagros hablo de su abuelo, contando que éste había fallecido y que lo extrañaba mucho, pero que ella siente que él esta con ella en su corazón. Vimos en Milagros la importancia que para ella tenía lo que nos estaba confiando, mostrando una gran angustia ante el tema.

El taller fue **desarrollado** en el jardín de la institución. Les dimos la consigna de que se sentaran en el piso, y le repartimos a cada una, un papel de diario y un vasito con agua, entregándoles también un bollo de arcilla; acompañamos con música tranquila de fondo,

como una herramienta muy importante de la dinámica, en donde lo que se oía eran sonidos de la naturaleza.

Una de las finalidades de este taller es mejorar el desarrollo de la creatividad como medio para elevar su autoestima.

Se les fue diciendo que intentaran cerrar los ojos, y que tocaran con sus dedos la arcilla, pudiendo sentir la textura, relajándose, dejando de lado lo que pasaba a su alrededor. Frente a esta misma consigna, pudieron observarse diferentes comportamientos en cada una de las adolescentes:

-Ludmila, comenzó tocando la arcilla, y continuó durante toda la actividad formando pequeñas tortitas, que moldeaba con su dedo anular, índice y mayor. Por momentos cerraba sus ojos pero constantemente los volvía a abrir. Luego de aproximadamente cuatro canciones, se recostó en el piso con los ojos cerrados.

-Milagros, luego de dada la consigna, expresó que le daba mucho miedo tocar la arcilla. Frente a esto se le dijo que fuera haciéndolo de a poco, despacito y a medida que ella y su cuerpo pudieran contra esto. Finalmente se animó a tocarla, tiraba el bollo hacia arriba y lo volvía a agarrar en el aire. Cerró sus ojos, tomó solo un pedacito muy pequeño de arcilla y con eso trabajó durante toda la actividad. Por momentos se meneaba con los ojos cerrados, manipulando solo ese pedacito de arcilla. Al igual que Ludmila, luego de un tiempo, se recostó en el piso, dejando la arcilla. Al finalizar la actividad expresó no sentirse bien, estar mareada y descompuesta.

-Gogo, en un principio copiaba a Milagros tirando el bollo de arcilla hacia arriba y agorándolo en el aire. Luego tomó el bollo de arcilla y fue separando pedacitos y colocándolos uno arriba del otro, luego lo desarmaba y volvía a manipularla. Cuando las otras compañeras se recostaron, ella también lo hizo pero a diferencia de estas, nunca dejó de tocar la arcilla. Gogo fue la que menos permaneció con los ojos cerrados.

Luego de la música tranquila y relajante, se puso una canción más rítmica, y las practicantes se acercaron a las chicas y acariciándoles la cabeza, le fueron indicando que abrieran sus ojos y así fueron reincorporándose.

Pudo observarse la movilización que le provocó a Milagros dicha actividad, durante la misma se movía de un lado hacia otro, y al final nos expresó sentirse muy mal, arrojaba los brazos hacia una de las practicantes, como no pudiéndose sostener por sí sola.

Por último se realizó una actividad que consistía en saltar y dirigir un pie hacia delante y hacia atrás, con el objetivo de que volvieran al movimiento y pudieran descargar

energías. Las chicas saltaban pero no lograban coordinar los pies como lo mostraba la practicante.

Uno de los problemas que muestran las personas con Síndrome de Down es el de la coordinación de los movimientos, tanto de motricidad gruesa (tronco extremidades) como fina (manipulación manual). Con frecuencia, se califican sus movimientos como “torpes” o “toscos”. Es característica la lentitud, tanto en lo que se refiere al tiempo que tardan en iniciar la respuesta a un estímulo como al que tardan en realizar una tarea.

Este taller fue muy beneficioso, ya que la arcilla produce satisfacción a la mayoría a las personas. Cuando está en buenas condiciones es muy fácil de manipular. Las personas emocionalmente desequilibradas o retraídas la encuentran manejable y poco exigente, las personas agresivas pueden hacerla trocitos y volverla luego a soldar, las personas descoordinadas ganan confianza en sí mismos al descubrir que una presión logra hacer una marca.

El **quinto taller** fue denominado “**Identificamos nuestro Yo Personal**”, el cual fue realizado el día 8 de octubre, y sus beneficiarios fueron Agostina, Milagros y Gogo.

Respecto a la **fundamentación** de dicho taller podemos decir que el mismo tiene como objetivo principal que los actores sociales logren un reconocimiento de su yo personal, es decir de lo que se haya en su interior y lo que es externo de ellos, y de esta manera poder identificar aquellas cosas que les pertenecen a sus compañeros. El poder establecer un límite entre su interior y su exterior, los aproxima a reconocer su mundo interno, como base fundamental, para forjar su identidad y a su vez poder comprender lo que es externo de ellos, a lo que son ellos mismos.

Los **objetivos** que presenta la esta dinámica son: que se logre una aproximación de ellas mismas hacia su interior; que se logre un reconocimiento de ellas mismas, a través de los objetos que les son propios; y por último lograr un reconocimiento de los objetos que son de sus compañeras.

La actividad se **desarrollo** de la siguiente manera: se colocó en el centro del salón un cuadrado/rectángulo que simulaba ser el mar, luego se les brindó la consigna que cuando la practicante decía “adentro” debían saltar al interior de la figura y cuando se les decía “afuera” debían salir del mismo. Cuando se logró el reconocimiento del “adentro” y el “afuera”, se les fue pidiendo que ingresaran o extrajeran objetos del interior del mismo. Una

de las variaciones que podían hacerse era que se colocara a uno de los integrantes dentro del mar y el resto de los compañeros debían salvarlo.

Dentro del salón colocamos dos afiches celestes pegados en el suelo, y les pedimos que imaginaran que era el mar. Previo a realizar la actividad específica les dijimos que nos digan algunas características del mar, su color, su tamaño, su temperatura, etc.

Nuestra mirada se basó en que pudieran identificar el “adentro”, del “afuera”.

En cuanto a la técnica específica de este taller: “Mar adentro, Mar afuera” no sólo les gustó mucho trabajarla, sino que fue muy significativo el logro que cada una obtuvo, al reconocer correctamente el adentro y el afuera.

Gogo respondió correctamente a las consignas de entrar al mar o salir, y del mismo modo entendía las trampas que se le hacía, por ejemplo estando adentro se le decía “Gogo mar adentro” y ella se quedaba en su lugar. En cuanto a su atención, mientras estamos realizando los talleres, fue absoluta, ya que estuvo todo el tiempo viendo y escuchando lo que les íbamos explicando para hacerlo posteriormente. Esto nos llenó de satisfacción.

Milagros, si bien, respondía adecuadamente a la consigna en cuanto a identificar el “adentro”, del “afuera”, no se animaba a meterse del todo dentro del “mar”, ya que siempre dejaba fuera sus talones y verbalizaba que le daba miedo.

Agostina, realizó la actividad, pero demostrando más dificultades en la atención, mayor lentitud en el tiempo de reacción frente a la consigna y por momentos enojo y disgusto por no realizarlo como sus compañeras, expresando que a ella no le salía. A pesar de esto, con el refuerzo y aliento de las practicantes, continuó realizando la actividad.

Luego se les pidió que metieran adentro del mar un objeto de su propiedad y luego que lo rescataran; las tres respondieron favorablemente.

Para finalizar la actividad, cada una tuvo la oportunidad de colocarse en el rol del ahogado, pedir ayuda y ser rescatada por las demás que la sacaban afuera del mar.

“La Interacción Grupal” denominamos el **sexto taller artístico**. Su **fundamentación** se basó en que la interacción con otro permite enriquecer, no sólo el vínculo con esa persona, sino también enriquecer el propio desarrollo (autonomía). Es de suma importancia la necesidad de comunicar al otro lo que se siente y se piensa, y poder de esta manera contar con su ayuda (habilidad social de interacción e integración grupal, reconocimiento y expresión de sentimientos).

A través de este taller nos proponemos desarrollar las habilidades sociales de: generar la necesidad de contar con otro, de trabajar en equipo y de disfrutar la tarea grupalmente (reforzadores de actividad). La cooperación también forma parte de las

habilidades sociales, ya que ser amable y colaborador permite formar personas con capacidades sociales positivas.

Los **objetivos** de este taller fueron:

- Establecer el reconocimiento de los objetos que se le presentan en forma de rompecabezas. Reconocer tanto partes como el todo.
- Generar la necesidad de contar con el otro.
- Fortalecer la capacidad de análisis y síntesis
- Realizar las actividades recurriendo a la cooperación de todos, logrando una interacción positiva.

La dinámica se **desarrolló** de la siguiente manera: se dividió al grupo en dos y se les repartió un rompecabezas a cada grupo. A cada rompecabezas le habíamos agregado una pieza correspondiente al otro rompecabezas. Por esta razón fue necesario que interaccionen entre ellas para poder descubrir quién lo tenía, y de esta forma poder completar el rompecabezas.

Debido a que solo asistieron tres de las chicas del grupo, se decidió dividir por un lado a Milagros y Agostina, en un mismo grupo, y por otro lado Gogo, quién trabajó acompañada por una de las practicantes.

Gogo armó el rompecabezas con bastante rapidez, pudiendo reconocer perfectamente las diferentes partes que lo componían. De esto puede observarse que Gogo posee una buena capacidad de análisis y síntesis.

Milagros y Agostina, mostraron menos interés frente a la propuesta de armar el rompecabezas. Colocaban unas 5 piezas y abandonaban la actividad. Gogo, quién ya había terminado con su tarea, se acercó a sus compañeras y comenzó a armar el rompecabezas que se les había asignado a ellas.

Luego de las dos actividades, se dejaron 15 minutos para que merendaran.

Para finalizar, les hicimos la propuesta de que se recostaran sobre el piso, que cerraran sus ojos y escuchando música tranquila, que imaginaran que estaban en un lugar bonito, haciendo algo placentero y que a ellas les hiciera feliz. La música posibilita la comunicación y ayuda a mejorar la expresión en aquellas personas necesitadas de ello, facilitando la apertura emocional y el acceso hacia el lenguaje. Sin olvidar la parte lúdica y de ocio que la música aporta a todos: poder interpretar una canción en una fiesta, aprender a controlar la voz, los silencios, el movimiento, comprender como se producen los sonidos, en definitiva todos las personas con Síndrome de Down, aún los que presentan un mayor deterioro intelectual son capaces de vivir la música.

En un momento, pudo observarse que una de las practicantes les dijo a las chicas que alguien se había olvidado en el patio tres trinitas del pelo. Rápidamente Agustina, las tomó, diciendo que eran de ella. Gogo, expresa que no es cierto, y que esas trinitas le pertenecían a ella. Se corroboró, luego, que efectivamente eran de Gogo. Esta situación con Agustina se ha repetido en varias oportunidades, lo cual nos hace pensar la necesidad de seguir trabajando con ella, lo que es lograr el reconocimiento de los objetos que les son propios y de los objetos que son de sus compañeros.

Durante el **sexto y séptimo** encuentro el taller fue denominado “**Construyendo mi Títere**”. Estos talleres fueron realizados los días 17 y 24 de octubre. El día propuesto para la actividad (17/09), asistió sólo Ludmila, por lo cual, la actividad pudo ser realizada y finalizada con todas las demás chicas el día 24 de octubre.

En estos dos encuentros, las actividades consistieron en la fabricación de títeres, donde las adolescentes debían elegir y traer sus propios materiales, tanto como telas, botones, lanas de colores, y diferentes elementos que le posibilitaran su construcción.

Uno de los **objetivos** que se tuvo en cuenta al desarrollar esta actividad fue que al crear e imaginar el títere y centrarse en la representación del cuerpo, las chicas pudieran interrogarse sobre su propio cuerpo. Permitiendo así, una revalorización y una mejor autoestima. Afirmando que la expresión de su propia creatividad les permitiría proyectar y solicitar afectos personales, tendiendo a menudo a desencadenar procesos de identificación.

Los títeres rindieron la función de instrumentos de trabajo, facilitadores de la actividad.

La frecuente utilización de los títeres, con diferentes fines, se debe a que este recurso posee una serie de cualidades que garantizan su efectividad. Nos referimos a estas cualidades: - existencia real y concreta, - transmisibilidad, - adaptabilidad, - asimilabilidad, - instrumentabilidad, - identificabilidad.

También este taller fue elaborado con el objetivo de dar un cierre final a los talleres, donde las chicas pudiera, ellas mismas, crear un “libreto”, expresando de alguna forma como habían vivido la experiencia de trabajar con el arte como medio de expresión.

Al ir construyendo los títeres, las adolescentes iban interactuando respecto al nombre que iban a colocarles, si iba a ser hombre o mujer, y que lugar iba a ocupar su personaje en la obra que realizarían.

A la hora de realizar el “libreto” se fue tomando en consideración los aportes del grupo, sin hacer uso de un rígido libreto preestablecido, apuntando al dinamismo y haciendo que las chicas tomen parte activa en su desarrollo, aportando sugerencias, dando avisos, consejos e introduciendo cambios e improvisaciones.

Respecto al **desarrollo**, podemos decir que la actividad pudo realizarse efectivamente, ya que las adolescentes se encontraban muy entusiasmadas con la idea de construir algo ellas mismas, su títere, donde a través de él, iban a poder expresarse y mostrar a sus familiares, en un cierre final, lo que ellas mismas habían logrado.

Juntamos todos los materiales que las chicas habían recolectado y traído de sus hogares, para que así pudieran compartir con las demás compañeras y a la vez tener más opciones a la hora de su construcción.

Pudo observarse un gran avance a la hora de concentrarse y prestar atención durante la dinámica, donde atendieron a detalles y pudieron mantenerse en la tarea hasta finalizar la misma. Esto fue muy positivo para nosotras, como practicantes, desde nuestro rol, pudiendo observar los avances que las adolescentes presentaron a lo largo de los encuentros.

En el **octavo taller artístico** se llevó a cabo la “**Práctica para la Presentación Final**”. En el mismo la propuesta fue, que pudiesen, a partir del contacto y la confianza tomada con los títeres, crear una historia que contuviera diferentes personajes. Se intentó que ellas lograsen practicar la obra que habían elegido para que se sintieran más seguras el día de la presentación.

Los **objetivos** que tuvimos en cuenta fueron: -Repasar la dramatización creada el encuentro anterior; -Seguir afianzando los lazos establecidos con el objeto intermediario y el establecido con los compañeros de trabajo; -Preparar ellas mismas una sorpresa para los invitados a la presentación final (pionono con dulce de leche, video y fotos de ellas).

Les preguntamos a las adolescentes que les gustaría hacer con los títeres, que situación les gustaría poder representar con ellos y que personaje les gustaría que sea cada uno. Lo primero que propusieron fue que cada títere que ellas habían construido sea el integrante de una familia. De esta forma los personajes quedaron establecidos por ellas mismas de la siguiente forma: Milagros representó al padre de la familia, Ludmila a la madre, Gogo a la tía, Martina a una hermana y Agostina a un hermano. Cabe destacar que

los papeles que cada una de ellas eligió para personificar en la obra de teatro representan muy bien su personalidad y se relaciona íntimamente con esta.

Luego, las llevamos a la cocina y dándole a cada una, una tarea específica, realizaron un pionono con dulce de leche para el día de la exposición. Esta actividad fue difícil de llevar a cabo debido a que constantemente se querían comer los ingredientes del postre, pero recordándoles que era para el día de la presentación se detenían.

Pudo **observarse** que durante todo este encuentro las chicas se mostraban muy ansiosas, expresaban sentir diferentes estados de ánimos, diciéndonos por ejemplo, “tenemos miedo de que nos salga mal”, “quiero que sea ahora”, “me da vergüenza”, etc.

El **noveno y último encuentro** fue denominado “**Taller de Cierre**”, el cual fue realizado el día 7 de noviembre las 11.30 de la mañana. Al mismo asistieron los familiares de las adolescentes, y miembros y directivos de CERIN, que habían sido invitados con anterioridad a este dinámica final.

Este taller se llevo acabo con la finalidad de que las chicas puedan expresar tanto a su familia como a los profesionales que trabajan en CERIN, las actividades que realizaron durante el año en los talleres de arte, pudiendo ellos ver los beneficios que las chicas habían adquirido a lo largo de los encuentros. La idea de la dramatización, con los títeres, el compartir un video y un postre realizado por ellas mismas tiene el objetivo de brindar a los demás algo de lo que ellas se llevan de los talleres y las dinámicas, para así poder trasladarlo a su vida diaria. Las actividades propuestas para este último taller estuvieron pensadas para generar un ámbito propicio para la despedida y finalización de los talleres.

Antes de comenzar con las actividades, se les contó a los padres cómo se trabajo durante todo el año, qué objetivos intentamos lograr, cómo fue nuestra modalidad de trabajo, desde qué marco teórico trabajamos, que fue justamente desde la Psicología Comunitaria, con una breve explicación sobre ésta.

Luego, acompañados de música, se fue presentando a cada una de las chicas, que con una flor en el cabello, que ellas mismas habían realizado, pasaban al salón, desfilando y presentándose. Una vez todas en el salón, bailaron una canción.

Luego, detrás de un lienzo que ocultaba el cuerpo de las chicas, presentaron los títeres que había confeccionado en talleres anteriores, los cuales entre todos formaban una familia, así como ellas mismas lo habían decidido. Se presentaron, diciendo su nombre, que

miembro de la familia representaban y qué les gustaba hacer: Milagros representó al padre de la familia, Ludmila a la madre, Gogo a la tía, Martina a una hermana y Agostina a un hermano. Si bien la dramatización en general pudo llevarse a cabo, había que recordarles una y otra vez qué era lo que tenían que decir.

Una vez terminada esta actividad, las adolescentes sirvieron a cada uno de sus familiares y a las autoridades de CERIN, un arrollado con dulce de leche que habían hecho ellas mismas, todas juntas, el día anterior, en el ensayo final y un vaso de gaseosa.

Para finalizar, las practicantes presentaron un video con las fotos de todos los talleres y una filmación de cada una, contando su experiencia sobre lo trabajado en los talleres durante todo el año, lo cual fue emocionante y motivador tanto para las practicantes, para la familia de las chicas, para las autoridades como para las adolescentes mismas.

Luego, una de las directoras de CERIN, agradeció a las practicantes, a los padres por la buena predisposición y a las chicas que participaron de los talleres artísticos. Remarcó la importancia de que los chicos, ya adolescente, con capacidades especiales, mantengan relación con personas que posean sus mismas capacidades y especialmente con aquellos de su misma edad. Recalcó también, que las chicas ya son adolescentes y que en estos talleres (informada de esto por las practicantes) salieron temas e intereses propios de esta edad, como para hacer ver a los padres que es necesario dejar de tratarlas como niñas y considéralas adolescentes con todo lo que ello implica, pudiendo a través del arte como principal herramienta de estos encuentros, llevar adelante esta etapa, con las menores dificultades posibles, mejorando así su desarrollo, tanto a nivel emocional, psíquico como físico.

Llego el momento de la despedida con todo el grupo. Primero que nada se les agradeció por su disposición a trabajar; las practicantes pudimos manifestarles todo lo que nos llevábamos de ellas y lo bueno que había resultado el trabajo.

Ellas se manifestaron muy contentas y agradecidas, por el hecho de haberse sentido escuchadas, pidiendo que se repitan éste tipo de actividades, en donde podían expresarse con libertad, con personas “iguales” a ellas. Fue una despedida muy emocionante y emotiva, con mucho cariño expresado por todo el grupo, debido al tiempo compartido y trabajado como comunidad, entendiendo ésta como un grupo social dinámico, histórico y culturalmente constituido y desarrollado, preexistente a la presencia de los investigadores o interventores sociales, que comparte intereses, objetivos, necesidades y problemas, en un espacio y tiempo determinados y que generan colectivamente una identidad, así como

formas organizativas, desarrollando y empleando recursos para lograr sus fines: Maritza Montero (2006).

Las adolescentes nos manifestaban sentir que habían encontrado en nosotras nuevas amigas en quien confiar.

El otro instrumento que se utilizó en este proyecto fue la técnica de la narración de la experiencia personal, en la que una de las exigencias que se deben cubrir es la de reflexionar sobre sus prácticas, siendo así, un espacio formativo, de aprendizaje, de investigación, de relación con uno mismo y con los demás, de reflexión y cambio, de reconstrucción de la realidad. Es un instrumento que nace de la acción para volver a ella. Comentarios, sentimientos, hipótesis, percepciones, teorías, observaciones, análisis, anécdotas.

Se realizó una reconstrucción de los encuentros anteriormente presentados y de todo lo que nosotras pudimos observar y percibir desde nuestro rol. Pudo observarse que los objetivos planteados y temas trabajados se mantuvieron a lo largo de los talleres, teniendo en cuenta y a pesar de las dificultades que padecen las adolescentes del grupo, como consecuencia del Síndrome de Down; tienen dificultad a la hora de recordar y retener la temática trabajada, dificultad sobre todo, a la hora de concentrarse para comenzar la actividad y de expresarse cada vez que se tocaba algún tema nuevo; se trabajó mucho sobre la solidaridad, la autonomía, la confianza, mostrando que todos éramos parte de esa institución, buscando los mismo objetivos, apuntando a una mejor calidad de vida, permitiéndoles esto más libertad a la hora de expresarse, sobre todo en esta etapa de la vida por la que están transitando, que es la adolescencia.

Pudo verse en las adolescentes que participaron de las actividades un cambio para mejor, tanto en la interacción con los demás, como en la forma de expresarse y desenvolverse, metiéndose en el trabajo de cada taller artístico como las principales protagonistas, lo cual motivaba a seguir adelante con el proyecto, más allá de los obstáculos o las dificultades que se ponían delante, debido tanto al síndrome que presentan las chicas como a los inconvenientes que podíamos tener nosotras como practicantes.

Pudo lograrse a través de los talleres artísticos que las chicas, a lo largo del trabajo, expresaran sus sentimientos, pensamientos e ideas de una forma creativa. Se promovió el encuentro con ellas mismas y con las emociones, pudiendo acceder a conflictos profundos que serían más difíciles de llegar a través de la palabra. El crear les propició el acercamiento hacia los demás, expresarse de una manera diferente y enriquecedora, pudo verse los cambios en ella y el crecimiento que obtuvieron.

Otro de los logros que conseguimos con los talleres, lo cual fue expresado también por las directoras de CERIN, fue el fortalecimiento de las relaciones entre las chicas. Pudieron, a través del arte, reencontrarse con ellas mismas como seres únicos. Se fomentó la solidaridad, lo cual pudo observarse a lo largo de varias actividades realizadas. A partir del encuentro de los propios recursos que poseen, a pesar de sus dificultades, se promovió

la autogestión, aunque éste sería un tema para seguir trabajando y profundizando. Se promovió también la libre expresión y pensamiento, necesario para un adecuado desarrollo. Se desarrollaron habilidades sociales, para que puedan así desenvolverse con mayor autonomía, respecto a la etapa por la que están transitando. Se logró una disminución de la ansiedad, obteniendo mejores resultados a la hora de contactarse con ellas mismas, pudiendo relajarse y concentrarse mejor en cada dinámica que se llevaba a cabo.

Se trabajaron temas propuestos por la institución, por los padres de las adolescentes y por las mismas chicas, como también necesidades surgidas durante los talleres. Las necesidades se abordaron, no como carencias sino como recursos que movilizan, en pos de una búsqueda para estar mejor.

Respecto a los adolescentes que participaron en los talleres de arte y de las reflexiones finales que pudieron llevarse a cabo en el último encuentro, se observó un gran compromiso, un gran potencial y recursos en ellas, una gran necesidad y satisfacción por sentirse escuchadas y acompañadas en esta etapa tan difícil y llena de cambios como es la adolescencia, muy buena predisposición e interés tanto de ellas, de su familia, como de CERIN.

Uno de los aspectos que deberá ser más trabajado, es la relación de los padres con las chicas, para así poder fortalecer más firmemente el lazo entre ellos, logrando que los padres participen de más actividades con sus hijas. Esto puede que haya sido una dificultad para lograr el trabajo transdisciplinario, ya que si bien se logró una participación bastante activa de la familia, sería muy positivo, realizar más actividades en conjunto, priorizando el trabajo en equipo, escuchando y respetando las distintas propuestas y saberes. Este fue un objetivo difícil de lograr ya que era difícil coordinar con todos los padres la asistencia a los talleres.

También resultaba por momentos complicado promover la autogestión en las chicas, en el sentido de que al presentar ciertas dificultades y limitaciones propias del Síndrome de Down, las personas, sobre todo sus padres, tienden a tratarlas como “niñas”, haciendo que las chicas, ya adolescentes, se acostumbren a que hagan todo por ellas, olvidando todo lo que son y todo lo que son capaces de hacer por ellas mismas.

Los objetivos propuestos, logrados y no logrados, necesitaron de más tiempo para llevarse a cabo como para mantenerse en el tiempo, cuando el psicólogo comunitario ya no esté.

Una de las propuestas que pueden hacerse desde el Rol del Psicólogo Comunitario es el de asumir el rol de agentes estimuladores de las transformaciones, nunca el de rectores de las mismas.

Las funciones del psicólogo comunitario son: -Crear servicios preventivos a través de la formación de grupos de autoayuda; -Participar en actividades de planificación y programación de proyectos, con el objeto de influir en el modo en que los servicios se adaptan a las necesidades de la población local y las formas en que se le ofrece; -Realizar servicios de consultoría destinados a brindar asesoramiento y orientación técnica a otros profesionales de la salud; -Realizar tareas de transmisión de habilidades, basados en el entrenamiento de otros profesionales y de miembros de la población local para que se encarguen de funciones terapéuticas o de asistencia.

En base a esto se propone:

- Funcionar transdisciplinariamente para que puedan lograrse los objetivos propuestos, trabajando en pos de un mejor desarrollo para las adolescentes, incluyendo la participación de cada una de las chicas como actor principal. De tal forma que las propuestas de promoción, prevención lleguen a oídos de profesionales y no profesionales y de su familia para interiorizarnos del tema.
- Trabajar juntos, promoviendo el trabajo en equipo.
- Tomar las necesidades como potencialidades, entendiendo a cada uno de las chicas como sujetos de derecho.
- Estimular la participación solidaria de diferentes profesionales, instituciones y familiares, para seguir promoviendo el cambio de conciencia que se está gestando a través de este proyecto, y que todos puedan conocer así los beneficios que aporta el arte como una herramienta más de trabajo.
- Participar e interactuar en grupo, enriqueciendo a todas las personas por igual.

TERCERA PARTE

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Todo se inició a partir de la propuesta de una compañera y amiga de carrera y de vida, quién me propuso la oportunidad de hacer mis prácticas profesionales en el entorno de CERIN, institución que tuve la oportunidad de conocer, la cual brinda toda su atención y sostén a personas con discapacidad, entre ellas, niños y adolescentes con Síndrome de Down. Esta institución me abrió sus puertas, aceptando el proyecto que diseñamos con dos practicantes más y dándome todo el apoyo necesario para llevar a cabo el desafío.

Se elaboró un proyecto para fomentar los aspectos sociales, expresivos y comunicativos de los adolescentes con Síndrome de Down, desde una intervención grupal, utilizando para ello actividades relacionadas principalmente con aspectos artísticos; como también lúdicas y manipulativas.

Cuando me inserté en la comunidad, se establecieron los días y se tomó contacto con quienes se iba a trabajar y llevar a cabo los talleres artísticos.

Comenzamos dinamizando con un grupo de adolescentes con Síndrome de Down para el fomento de su socialización y comunicación. Esto nos llevó a la búsqueda del marco teórico que mejor se adecuara: la Psicología Comunitaria.

Al tomar contacto con las adolescentes, se tomó la decisión de que las actividades surgieran según sus propias necesidades y según sus tiempos personales; teniendo en cuenta también las necesidades de sus padres y de la institución en sí.

Lo que me llevó a la institución fue el reto de conocer sobre el Síndrome de Down y de buscar nuevas formas para llegar a mejorar su desarrollo, su calidad de vida, influyendo esto en su integración e intervención, a través de otra forma de comunicación: el Arte.

Desde el propio interés en relación al arte y a las posibilidades que éste, en general, ofrece al ser humano, se fue elaborando este proyecto, que hizo posible hoy en día, que podamos hablar del arte y del Síndrome de Down.

El proyecto se elaboró con el propósito de ofrecerles y darles la oportunidad de encontrarse en el mundo del arte, de explorar dentro de él, de disfrutar con él, de expresar con él.

Introducirme en el mundo del arte ha supuesto un planteamiento personal, con el propósito de poder utilizarlo en mi futuro mundo profesional. Personalmente, de alguna

forma u otra, me he considerando dentro de él, es algo que me hace sentir bien conmigo misma, ayudándome a explorar mis posibilidades.

Pude descubrir que el arte, con sus disciplinas y lenguajes, se usa partiendo de cada realidad como personas, y no contando con “capacidades predeterminadas” que nos marcan restricciones desde el principio. Nosotros no somos y estamos en el arte porque vendamos y seamos majestuosamente fantásticos en nuestros movimientos, acrobacias o trazos; estamos en el arte porque nos gusta comunicarnos y sentir con los lenguajes artísticos.

Vivenciando, experimentando, enfrentándonos a nosotros a la hora de crear, resulta que a través del arte puedo llegar a ser otras cosas, no tan sólo lo que quieren los demás que sea, estando ahí porque yo lo deseo.

Al diseñar nuestro modo de actuación, se consideró que era el arte una vía excepcional para las necesidades terapéuticas y de desarrollo de las personas con Síndrome de Down que atraviesan su etapa adolescente; pensando en que podría llegar a ser un mundo que las atrajera, porque en él podían ser ellas, dándoles libertad y la posibilidad de opinar, algo que se les concede menos en otros círculos, y que a través de él se conseguirían buenos resultados, tanto a nivel personal, en el desarrollo de habilidades y en el crecimiento de su autoestima.

Se invitó al mundo del arte, considerándolo en sus distintas manifestaciones, desde el concepto más primitivo e inicial del mismo, como un medio de expresión y comunicación, como un medio para que puedan comunicar su mundo interno con el mundo que las rodea.

Todos podemos utilizar el arte: el arte es de todos y para todos y podemos expresarnos con él.

Sentí con esta experiencia, que tenemos que devolver el arte a las personas, a todas, y no sólo como observadores del producto artístico realizado por otros, sino como enfrentamiento propio a los procesos creativos, con los distintos lenguajes artísticos, sin miedo al riesgo de ser aceptados o no. La discapacidad no está sólo en la propia persona que la tiene y a la que se le exige en cierto modo “superarla”, sino en cómo nosotros la vemos, la apoyamos, le aportamos posibilidades y oportunidades.

Hector Fiorini va a decir que “La creatividad es como el mar, no podemos conocerlo todo, podemos navegarlo y encontrar distintos trayecto”.

Pude aprender, en este desafío, que el arte le aporta a las personas con Síndrome de Down, lo mismo que a todos los seres humanos: belleza en su concepto amplio, enfrentamiento con uno mismo en la búsqueda de otros lenguajes y formas de decir y contar a los demás, mejora niveles de expresión, comunicación, imaginación y creatividad, autoestima y desarrollo personal en cuanto a la aceptación de limitaciones y búsqueda de posibilidades de uno mismo. Pude percibir como en el arte, los distintos lenguajes y acciones ven a la persona como un ser global y no parcializado, con todo su cuerpo, su percepción y cognición, emociones, sentimientos y relaciones, visión que hace que todo se integre mejor, que el desarrollo de la persona sea más uniforme.

A mi juicio el arte ofrece a las personas diferentes posibilidades. Ofrece que uno pueda encontrarse consigo mismo y crecer con él, que podamos manifestarnos como personas totales, integrando y globalizando todo nuestro ser mental, emocional y vital. Da la posibilidad de tener otros lenguajes de expresión y comunicación.

Una de las dificultades que se presentan es que este sentido del arte se ha perdido en la sociedad actual, en la que los cánones de belleza, de perfección, las modas y modelos, etc., han planteado hechos contradictorios y erróneos con lo que realmente es el arte, considerándolo a éste como un medio de uso para unos pocos, creyendo que es algo inaccesible para el ciudadano cotidiano o con discapacidad.

Decidí formar parte de este proyecto, queriendo así investigar sobre cual era el significado del arte en la vida de estas adolescentes con Síndrome de Down, siendo conciente de lo que es y de lo que el arte significa para mí, y el tiempo que he tardado en responderme personalmente. Sabiendo también por otro lado, que hay cosas que no podemos poner en palabras, y que son las imágenes las que hablan por sí mismas. Teniendo la convicción que uno cuando crea, crea con el corazón, la emoción y el sentimiento.

Una de las mejores cosas del uso del arte fue descubrir que este aspecto terapéutico empezaba a quedarse corto en aquellas adolescentes, porque querían aprender más, se sentían bien y querían dedicar más tiempo a su expresar, comunicar y crear.

Fue un deseo propio mostrar como persona, y como futura profesional, lo que me han hecho sentir, me han comunicado, como me han emocionado sus obras y producciones, como hemos creado juntas, como desde mi posición, las admiré cuando las vi ser tan espontáneas y libres.

La decisión de trabajar con y para ellas, me llevó a querer seguir interesándome y al deseo de buscar nuevas vías de inclusión para las personas con Síndrome de Down, dándoles cabida en todos los ámbitos de la vida, también en el mundo de las Artes; pude descubrir que esta fuerza era proporcionada por las mismas adolescentes con las que trabajé. Ellas fueron las que, una vez en el camino, me empujaron día a día, enseñándome, no desesperando, volviendo a levantarse e intentarlo. Trabajar con y dentro del arte con adolescentes con síndrome de Down, tuvo varias connotaciones. Una de ellas fue descubrir al arte como algo secundario, como una vía para conseguir otros fines en los diferentes niveles que conforman a la persona: nivel perceptivo, motriz, comunicativo, social, relacional, etc.

Estando dentro del mundo del arte, permitiéndoles ser ellas mismas, pudiendo utilizarlo como un lenguaje más, con libertad expresiva y creativa, se estaba creando a la vez, una sensibilidad especial, un sentimiento de pertenencia al mundo del arte. Los

procesos creativos y productos resultantes que iban saliendo en los distintos talleres artísticos y terapéuticos eran algo suyo, propio, donde su autoestima iba creciendo. El darles la posibilidad de utilizar los lenguajes de distintas artes y formas lúdicas, les permitió llegar y comunicar a los demás su mundo interno tan sensible y emotivo.

Es por ello que no sólo tuve la posibilidad de ver y estar en el arte desde su ámbito terapéutico, sino también formativo, como crecimiento personal, en sí mismo, porque pude y pudieron disfrutar y sentirnos bien en y con él.

Al hacer estas reflexiones he llegado a pensar de lo necesario e imprescindible del arte como herramienta, en donde el arte, todas las artes, tengan un papel protagonista como una preparación creativa hacia la vida.

Todo esto me lleva a recordar que no sólo debemos quedarnos en una enseñanza profesional; debemos abrir a nosotros mismos y al otro el conocimiento del mundo y de la realidad, y hacerlo desde un trasfondo humano y emocional. Los buenos maestros son aquellos que enseñan y dejan libertad de pensar en forma independiente, abriendo las puertas del propio pensamiento y de la creatividad frente a situaciones nuevas.

Pensamientos, sentimientos, emociones, son los que motivan la representación y la creación artística. Ciertamente es que en la adolescencia se afianzan otras vías de expresión. La complicidad en la comunicación de confidencias con personas del mismo grupo es evidente. Para muchos de los adolescentes se hace necesaria otra manera de exteriorizar su modo de pensar, sentir y entender el mundo, tanto su propio mundo, como el que le rodea. El hecho de poder expresarse a través del arte y, dejando aflorar el mundo interior, supone para los adolescentes una liberación y por tanto una mejora en la aceptación o resolución de sus conflictos y situaciones personales.

Podría seguir exponiendo y analizando más detalladamente, pero creo que lo excepcional de todo esto ha sido descubrirlo en la práctica y con los planteamientos paulatinos y continuos, no como algo pasajero, sino con el deseo personal de seguir creciendo en esta disciplina; no sólo desde las necesidades de la institución en la que se trabajó, sino también desde las necesidades de las propias adolescentes con las que lo aplicábamos, desde una planificación centrada en la persona.

El fin último de este proyecto fue una mejora del desarrollo de las adolescentes con Síndrome de Down, como así de su calidad de vida; proporcionándoles todo lo necesario para su desarrollo en todos sus aspectos, planteando su derecho a tener autonomía y un proyecto de vida personal como cualquier otro.

¿Hasta donde esperaba llegar? La meta final era poder conocer el arte como herramienta, como medio de expresión, conociendo los efectos terapéuticos que provoca en los adolescentes que padecen Síndrome de Down. Son las adolescentes con las que se trabajó, con sus nombres y apellidos, las que me marcaron con sus necesidades, capacidades y deseos, por donde y hacia donde tenía y quería que ir.

BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association. (2003), *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Editorial Masson S.A.
- Araya, C., Correa, V. y Sanchez, S. (1990). *La expresión plástica: potencialidades y aplicaciones como herramienta psicoterapéutica*. Escuela de psicología, Universidad Pontífera Católica de Chile, Santiago de Chile.
- Bautista, R. *El Síndrome de Down*. (1991). Consultada el 5 de mayo de 2010 en <http://www.iesflavioirnitano.com/control/documentos/2006-2007/24/otros/TEMA%204%20Sindrome%20de%20Dow.pdf>
- Bléger, J. (1975). *Temas de Psicología*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.
- Bleger, J. (1966). *Psicohigiene y psicología institucional*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Blum R. (1994). *Necesidades en salud sexual y anticoncepción en adolescentes con enfermedades crónicas incapacitantes*. Revista. SOGIA. vol. 1 (pp. 89-92).
- Bocalandro, N.; Frid, D.; socolovsky, L. y Fumagalli L. (coord.). (2005). *Biología humana y salud*. Argentina: Editorial Estrada.
- Cabezas Gomez, Diana. *Relaciones Interpersonales. Unas palabras de introducción*. http://www.down21.org/act_social/p_ocio.htm, (consulta: 02-jun-2.010).
- Canals Sans, Gloria (2007). *Vida laboral: aspectos específicos en el síndrome de Down*. En: I Jornada Científica: Acciones individualizadas en el síndrome de Down. España.
- Carbonell, J. (2002). *La aventura de innovar*. El cambio en la Escuela. Ediciones Morata
- Casserly Pedro; Dabas Elina; Lemus Jorge. (2006). *Posgrado en Salud Social y Comunitaria*. Programa Médicos comunitarios. Módulo 9 Salud y Redes. Plan Federal de Salud. Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación.
- Colomer Revuelta, C. (1998). *Hacia el ejercicio de la ciudadanía*. Barcelona: Editorial Masson Salvat.

Contreras Largo, C. (2005). La protección contra el trabajo infantil. (Consulta el 21 de julio de 2010) en <http://www.opcion.cl/documentos/biblioteca/ProteccionDerechos/ProteccionContraelTrabajoInfantil.doc>

Covarrubias, T. (2006). *Arte Terapia como Herramienta de Intervención para el Proceso de Desarrollo Personal*. Monografía para optar a la especialización en Arte Terapia del Postítulo en Terapias de Arte, mención Arte Terapia. Santiago: Universidad de Chile.

Dabas, Elina. (2001). *Red de redes. Las prácticas de la intervención en redes sociales*. Quilmes: Editorial Paidós.

Dabas, Elina y Najmanovich, Denise (2002) *Redes, el lenguaje de los vínculos*. Bs. As: Editorial Paidós.

Dalley Tessa (1987). *El Arte como Terapia*. Barcelona: Editorial Herder.

De Bono, E. (1994). *El pensamiento creativo: el poder del pensamiento lateral para la creación de nuevas ideas*, México: Editorial Paidós.

De Varilles, C (2003). *Lugar pertenencia del arteterapia en el ámbito no médico*. En: arte, terapia y educación (pp 117-118) Valencia.

Elliot, J. (1997). *La investigación-acción en educación*. Madrid: Ediciones Morata

Erickson E. (1996). *Identidad, juventud y crisis*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Fernández Peña, R. (2005). *Redes sociales, apoyo social y salud*. Revista Antropología social y cultural UAB N° 3.

Florez, J.; Ruiz, E. *El síndrome de Down. Aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. Fundación síndrome de Down de Cantabria, Santander. (consulta: 20-09-2010) http://www.down21.org/vision_perspec/aspectos_biomedicos.htm.

Furth, G. M. (1992). *El secreto mundo de los dibujos: sonar a través del arte*. Barcelona: Editorial Luciéna.

García Escamilla, S. (1994). *El niño con Síndrome de Down*. Editorial Diana.

Gil-Lacruz, Marta. (2002). *Pautas de Interacción y Apoyo Social en la pobreza de una Comunidad Autónoma española*. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de Teruel. Universidad de Zaragoza. *Revista Cubana de Psicología* Vol.19, No.2.

- Gómez Rodríguez, Gregorio y otros (1978). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Barcelona: Editorial Aljibe.
- Gordon, R. (1979). El *proceso creativo: Autoexpresión y Autotrascendencia*. *Terapia Creativa*, (pp. 9-28) Buenos Aires: Editorial Kapeluz
- Gracia Fuster E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Bs. As: Editorial Paidós.
- Guerra Balic, Myriam (2000). *Síndrome de Down y Respuesta al Ejercicio Físico*. Director: Dr. Joan San Molina. Tesis Doctoral. Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, Barcelona.
- Guerrero Lopez, F.; Gil Muñoz, J. L.; Peran Mesa, S (2006). *La educación y la actividad física en las personas con Síndrome de Down*. Málaga, España: Editorial Aljibe.
- Hargreaves. (1991). *Música y desarrollo psicológico*. Barcelona: Editorial Gaó.
- Herbert Read. (2000). *Arte y Sociedad*. Valencia: Editorial Ahimsa.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. 4ª Edición. Editorial Mcgraw-Hill.
- Johnson, Corinne (2006) *El arte como herramienta para la transformación social*. La Casa Amarilla, Barcelona. Consultada el 10 de mayo de 2010 en http://www.lacasaamarilla.org/ES/xarxa_groga/documentos_word/arte_social.doc
- Junge, M.B. y Asawa, P.P. (1994). *La historia del Arteterapia en Estados Unidos.*, IL: American Arttherapy Association. Editorial Mundelein
- Kalmanowitz, D. y Lloyd, B. (2005). *Art Therapy and Political Violence*. With art, without illusion. New York: Editorial Routledge.
- Kemmis, Stephen; Mctaggart, Robin. (1988). *Cómo planificar la investigación acción*. Barcelona: Editorial Laertes.
- Laing, R.D. (1977). *La política de la experiencia*. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- Lara, C., (2000). *Abordaje de la discapacidad en una comunidad terapéutica para patologías múltiples*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza.
- Leon, Orfelio; Montero, Ignacio. (1993). *Diseño de Investigación*. Madrid: Editorial Mc. GrawHill.

- Lewis, N.D.C (1925). The practical value of Graphics art in personality Studies. An introductory presentation of the posibiliteís. *Psychoanalytic Review*, 12, (pp. 316 – 322)
- Llera Suárez, E. y Guibert Reyes, W (2000). *Las terapias con recursos artísticos. Su utilidad en la atención primaria de salud*. *Revista Cubana de Medicina general integral*, 16 (3), (pp 285-294)
- Lowenfeld, V. (1994). *El desarrollo de la capacidad Creadora*. Editorial Kapeluz.
- Malchiodi, C.A.. (1988). *The Art Terapy Sourcebook*. Los Angeles: Editorial Lowell House.
- McNiff, S. (1988). *Fundamentos de la Arteterapia*, Springfield, EL
- McNiff, S. (1998). *Art-based research*. London: Editorial Jessica Kingsley Publisher.
- Max Neff, M; Elizalde, A; Hopenhayn, M (2001). *Desarrollo a Escala Humana*. Segunda Edición. Chile: Editorial Nordan
- Montero, M. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria: Desarrollo conceptos y procesos*. 1ª ed. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Montero, M. (2006). *Teoría y práctica de la Psicología Comunitaria*. La tensión entre comunidad y sociedad. 1ª ed. 3º reimpresión. Bs. As: Editorial Paidós.
- Moreno Gonzalez, A. (2006) *El arte como punto de encuentro*. *Revista de Arteterapia y Artes, Encuentros con la expresión* 1 (pp. 57-60)
- Naumburg, M (1987). *Dinamically oriented art therapy: its principles and practices*. Chicago.
- Nucho Corral, A.B. (2004). *De arte, de terapia y de autismo: otras formas de relación con el mundo*. En: Martínez Díez, N. y Lopez Cao, M., *Arteterapia y educación*, (pp. 171-184). Madrid.
- Patterson, D.; Costa, A.. (2005). *Down syndrome and genetics - a case of linked histories*. *Nature Reviews / Genetics*.
- Peláez P. (1994). *El Adolescente y sus problemas*. Esté alerta. 3ª ed. Santiago: Editorial Andrés Bello.
- Pellestor, Franck. (2004). *Edad materna y anomalías en los ovocitos humanos*. *Médecine/Sciences*.
- Perkins. (1997). *La inteligencia hábil: el desarrollo de las capacidades cognitivas*. Argentina: Editorial Aique,

- Pueschel, S. (1997). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres*. Barcelona: Editorial Masson.
- Reeves R., Baxter L., Richtsmeier J. (2001). *Too much of a good thing: mechanisms of gene action in Down syndrome*. Trends Genet.
- Rhyne, J. (1979). *Drawing as personal constructs: A study in visual dynamics*. Dissertation Abstracts International, 40, (p.241).
- Rondal J.; Hodapp R.; Soresi, S.; Dykens E.; Nota, L. . (2004). *Genética y aspectos conductuales: aplicación en conductas maladaptativas y cognición*". En: *Discapacidades Intelectuales: Genética, Comportamiento e Inclusión*. London: Editorial Whurr Publishers.
- Rosenberg, María E. (1999). *El vínculo temprano madre e hijo en el Síndrome de Down*. Tesina de Licenciatura para optar al título de Licenciado en Psicología. Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- Rubin, J. A. (1984). *Different Populations. The Art of Art Therapy*, Brunner/Mazel, NewYork.
- Rubin, J. A. (1998). *Art therapy: an introduction*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Ruiz E. *Programa de entrenamiento en habilidades sociales para niños y jóvenes con síndrome de Down*. Canal Down21. Consultada el 3 de octubre de 2009 en http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales1.htm
- Saforcada, Enrique. (2001). *El factor Humano. Una aproximación a la salud pública*. Buenos Aires: Editorial Proa.
- Sánchez Vidal, Alipio. (1991). *Psicología Comunitaria: origen, concepto y características*. Departamento de Psicología Social. Universidad de Barcelona. Papeles del Psicólogo; nº 50.
- Schiappa Pietra J. (1993). *Trabajos en Salud Mental. Modalidad rionegrina*. El Bolsón: Editorial El Bolsón.
- Sternberg, R. y T. Lubart. (1997) *Creando mentes creativas*. Revista UdeG, Dossier. La atención a los niños sobresalientes, núm. 5, junio-julio, Guadalajara, México.
- Suárez Lleda. E y Reyes. G. Wilfredo (2000) *Las terapias con recursos artísticos. Su utilidad en la atención primaria de salud*. Revista Cubana de medicina general integral Vol.16, núm. 3 Consultada el 20 de junio de 2010 en http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_3_00/

- Tovar Pineda, M. de los Ángeles. (2001). *Psicología Social Comunitaria: Una alternativa teórico-metodológica*. México: Plaza y Valdes Editores.
- Troncoso, M.V.; Del Cerro, M.; Ruiz E. (1999). *El desarrollo de las personas con Síndrome de Down: un análisis longitudinal*. Revista Siglo Cero; vol 30, 4: 7-26.
- Turpin, Amparo. (2007). *Atención Temprana: Aspectos en el Síndrome de Down*. En: I Jornada Científica: Acciones individualizadas en el síndrome de Down, (Santander, 15 de noviembre de 2.007), España.
- Ulman, E. y Levy, C. (1981). *Art therapy viewpoints*. New York
- Ulman, E. (2001). *Art Therapy. Problems of definitions*. American Journal of Art Therapy, 40, (pp. 16-26)
- Urzúa, Valleria y Galvéz, Juan (2009). *El Arte en el contexto terapéutico*. Consultada el 20 de agosto del 2010 en <http://www.liber-accion.org/articulos/25/497-chile-florece-retejiendo-la-historia-desde-el-colectivo?start=1>
- Verdugo, M.A.. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002*. Rev. Esp. Discapac. Intelec. 34, Núm 205: 5-19, 2003.
- Videla, M. (1997). *Prevención, Intervención Psicológica en Salud Comunitaria*. Editorial Paidós.
- Videla, M. J. (1999) *El síndrome de Down. Los procesos de emancipación que nunca llegan a completarse*. Director: Dr. Jorge Fernández Moya. Tesis de Grado. Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina, 1.999.
- Villegas, C. (2001). *Psicoanálisis y Discapacidad*. Consultada el 2 de septiembre del 2009 en http://www.proyectopsi.com/publico/publ_015.asp
- Vygotsky, H. (1985). *Pensamiento y lenguaje: teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*. Buenos Aires: Editorial La Pleyade
- Zinker, J. (1979). *El proceso creativo en la terapia guesáltica*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

