

CAMINANDO CON EL SÍNDROME DE DOWN

ALEJANDRO SOTELO CABRERA

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE ARTES VISUALES
PROGRAMA DE ARTES VISUALES
SAN JUAN DE PASTO
2007**

CAMINANDO CON EL SÍNDROME DE DOWN

ALEJANDRO SOTELO CABRERA

Trabajo de Grado presentado como
Requisito parcial para optar al título de
Maestría en Artes Visuales

PAOLA CORAL
ASESORA

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE ARTES VISUALES
PROGRAMA DE ARTES VISUALES
SAN JUAN DE PASTO
2007**

NOTA DE RESPONSABILIDAD

“Las ideas y conclusiones aportadas en la tesis de grado son de responsabilidad exclusiva de sus autores”.

Art. 1, Acuerdo 324 de Octubre 11 de 1966,
Emanado del honorable Concejo Directivo de la Universidad.

NOTA DE ACEPTACION

RESUMEN

El síndrome de Down constituye una de las causas genéticas más comunes de retraso mental en la sociedad, encontrándose dentro de sus síntomas más comunes deficiencia en el desarrollo de la motricidad fina, gruesa y su dificultad de acoplamiento con su entorno social y su vida cotidiana, debido a que su lento desarrollo mental, no les permite lograr obtener una noción plena de la realidad del mundo que los rodea.

Es por esto que se hace necesario realizar procesos terapéuticos que permitan ayudar tanto a las personas que padecen la enfermedad como a sus familias, para que éstas conozcan la patología y lograr así conseguir a través de las terapias en artes (musicoterapia y arte terapia), una integración del paciente con su entorno, basadas en talleres de encuentro que establezcan diferentes maneras de comunicación, logrando fomentar la comprensión entre las partes, mejorar la relación entre ellos y obtener excelentes resultados de sensibilidad con las personas tratadas, a través de la música, la pintura, los juegos y otras dinámicas que se hacen necesarias dentro del proceso terapéutico. De esta manera se busca finalmente conseguir grandes resultados en la integración del paciente dentro de su entorno familiar como social y sobre todo de fomentar la elevación de su autoestima.

ABSTRACT

Down syndrome is one of the most common genetic causes of mental retardation in the society. Individuals with Down syndrome may have deficiency in the development of the motricity, and may have difficulties to interact with its environment and with its normal live. Due to the lower mental development, they can not have a complete vision of the reality in the world around them.

In consequence, it is necessary to develop therapeutic processes to help not only people with the disease but their families. In this manner, families are able to understand the pathology, and in this way, and using art therapies (music therapy and art therapy), to accomplish an integration between the person with the disease and its environment. All these therapies are based in sessions of communication that allow a better understanding between the actors. In addition, therapies can help to make better relations between them. Moreover, as a part of the therapeutic process, using music, paint, games and others, it is possible to obtain excellent results in the sensitivity of people in treatment. In the way, the therapeutic process, which is proposed in this document, it intent to find the best results in the integration of the person with the disease, with the family and with the society, but the most important result it is to improve their self-esteem.

CAMINANDO CON EL SINDROME DOWN

Con las terapias en artes podemos ayudar a los niños con síndrome de down y a sus familias a convivir mucho mejor con esta enfermedad ayudando a que el afectado se desarrolle con un poco más de facilidad, logrando que se mejore, tanto su parte motora, manual, social, como su vida cotidiana, permitiéndole de esta manera al paciente un progreso en su vida a futuro, con mayores habilidades y destrezas, consiguiendo así llevar una vida dentro de unos parámetros más normales.

El síndrome de Down es una de las causas genéticas más comunes de retraso mental, que se encuentran en la sociedad. Dicha causal se debe a un defecto en los cromosomas necesarios para la vida humana, donde encontramos un par más de ellos en el cromosoma 21. Es decir que “Tiene tres unidades del cromosoma 21 (trisomía 21) en lugar de los dos normales”.¹

Este síndrome está ligado a muchas deficiencias visuales, auditivas y motoras, las cuales son básicas para el desarrollo integral del ser humano, y debido a que estas personas no tienen el intelecto suficiente para procesarlas como se deben, presentan mayor dificultad para las respuestas frente a los acontecimientos de la vida.

En cuanto al síndrome de Down se refiere, opino que, es una de las enfermedades mas duras y complejas que afectan el desarrollo del ser humano, ya que éste se encuentra relacionado o asociado a otras patologías o síntomas de enfermedades que afectan el lado psicomotriz de los individuos como son: disfuncionalidad en el lenguaje, mal pronunciamiento de las palabras, cambios del estado de ánimo repentinos, temerosos a situaciones, posiciones incómodas, dificultades en el aprendizaje,

¹ Carnevale A. Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México: Instituto John Langdon Down 1973: 42-43

limitación sensorial como auditiva, visual y motora entre otras, que se pueden encontrar igualmente en los trastornos del desarrollo.

La cercanía a alguien con esta enfermedad me ha llevado a pensar en crear formas de apoyo y ayuda, para lograr que los niños, adolescentes, adultos que padecen la enfermedad y personas como familiares y amigos, que se encuentran de alguna manera relacionados con el síndrome de Down puedan llevar una vida más plena, con mejores resultados para sí mismos y para su entorno afectivo,, ayudándoles con sus dificultades motoras y sensoriales a través de procesos terapéuticos utilizando terapias en artes y en conocimiento de lo expuesto, trabajar teniendo en cuenta la sensibilidad de los pacientes y con la humanización de los tratantes que se amerita, especialmente en estos casos, superior a la que se tiene en caso de manejo de pacientes normales, para así lograr los resultados esperados.

El convivir con una persona así me ha llevado a comprender la problemática que tiene su familia y aún más entender las necesidades y dificultades que presentan las personas que padecen de ésta enfermedad, para lograr la adaptación a su entorno y las travesías para conseguir desarrollar lo requerido, es por esto que considero de suma importancia y exhorto a que la terapia que se implemente, debe ser desarrollada con paciencia y cariño, debido a que son personas de difícil manejo, que hay que comprender, aceptar y saberlas guiar, con el fin de superar las barreras propias de su enfermedad, por todo esto sigo considerando que la paciencia es la base primordial en estos casos, para lograr los objetivos que nos fijemos en cada proceso a tratar.

El síndrome de Down lo conozco desde que era niño, al nacer mi hermano, cuando tenía ocho años de edad, lo que marcó la vida de todos los integrantes de mi familia porque nos enfrentábamos a algo que no conocíamos, mi hermano nació con síndrome de down, después de 5 hermanos que éramos en casa, 4 mujeres y un hombre.

La llegada a casa del nuevo integrante de la familia fue de mucha alegría para todos, aunque sabíamos que algo no estaba bien en el niño, porque ya nos lo habían dicho, pero la verdad no sabíamos de qué se trataba la enfermedad. Cuando era bebé, aparentemente, era normal pero con el paso del tiempo y con la evolución de su desarrollo ya se fueron notando las dificultades que él tenía para encontrarse dentro de los parámetros normales, notándose las diferencias que existen cuando una persona sufre de síndrome de Down.

Recuerdo el día en que mi madre llegó llorando a casa por unas palabras que le había dicho el médico que siempre la trato y que en ésta ocasión había realizado una evaluación al niño, donde concluyó y le dio la noticia a mi madre, de que mi hermano presentaba una enfermedad llamada síndrome de Down. Las cosas a partir de ese momento no fueron fáciles, pienso que para ninguno de nosotros, porque por un lado estaba el no saber como actuar ante esta situación y por el otro, el desconocimiento del cómo haríamos para poderle enseñar a este nuevo integrante, las diferentes etapas y los acontecimientos que se presentarían a lo largo de su vida.

Creo que mis hermanas, mis padres y yo desarrollamos un sentimiento muy grande de cariño y comprensión para Oscar Javier; “es importante la concientización de los padres y de la sociedad, de que un niño con síndrome de Down, no es un castigo ni un estigma, es simplemente un trastorno generado por la naturaleza”². Claro, desde muy niño asistía a clases de terapia para el movimiento de su cuerpo, terapias auditivas con especialistas y además de los ejercicios que se le hacían en casa para ayudar a su desarrollo, “Todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de atención temprana”³. Utilizábamos muchas terapias para ayudarlo en su aprendizaje “Además el

² Formación de las personas con SD: Para la autonomía y no para la dependencia. Flórez, J. Troncoso, M. V. y Dierssen, M. (1997)

objetivo de estos programas no es tan sólo la adquisición de habilidades, sino que estas se alcancen mucho antes, permitiendo continuar con programas educativos que integren al máximo a la persona con SD en entornos normalizados”.¹

Considero que el afecto que se le brindó fue primordial para él, el sentirse bien, apoyado y protegido por todos nosotros le ayudó mucho para su convivencia y progreso.

Había momentos difíciles, porque el no era normal y eso tuvimos que irlo asumiendo con el paso del tiempo. Era delicado y dificultoso el manejo de los cambios de temperamentos, sus diferentes miedos, los temores que presentaba a los sonidos fuertes, a encontrar personas desconocidas, a las multitudes y la respuesta de él, con llanto, agresividad y aislamiento. Mi hermano se tornaba como una persona callada, tímida, que no miraba a nadie a los ojos, generándonos un conflicto al tratar de saber lo que él quería, le pasaba o lo que pretendía decimos.

Creo que son actitudes que nunca cambiarán en él, pero que estamos logrado obtener que se optimicen poco a poco, con una respuesta lenta hacia la mejoría, en su desarrollo psicomotriz, a pesar de que siempre va a existir un déficit, así él aprenda cada día un poco más de todo, gracias al manejo del entorno en mi hogar, con la colaboración de cada uno de los que vivimos e interactuamos junto a él.

Ahora con mi experiencia, puedo entender, analizar y correlacionar los síntomas y signos de los niños que sufren síndrome de Down, con lo vivido con mi hermano, encontrando dentro de su desarrollo los siguientes avances, durante su crecimiento:

³ Oelwein (1995). Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Tacher.

¹ Hines, S. & Benet, F. (1997). Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. Revista Síndrome Down, 14: 5-10.

Desarrollo en la expresión verbal: con los ejercicios que se le hicieron fue aprendiendo a pronunciar algunas palabras que, aunque inconclusas, permitían que su comunicación con nosotros fuera más entendible, permitiendo que lográramos saber con mayor facilidad lo que quería o necesitaba.

Desarrollo de lenguaje de señales: mi hermano aprendió a expresarse corporalmente a través de indicaciones y señales, para manifestar lo que requería, siendo éste un lenguaje informal y adaptado por él, de acuerdo a sus necesidades.

Desarrollo del discernimiento: durante el proceso de enseñanza acerca de diferenciar lo que debía o no hacer, fue muy difícil, teniendo en cuenta que se basaba generalmente en regaños y muchas veces en castigos que le generaban temor, hablo de regaños muy fuertes o palabras con gran volumen, para que él no volviera a hacer lo mismo, igualmente utilizábamos palabras dulces y afectuosas y sobre todo se le mostraba el resultado de lo malo que él había hecho y con esto se lograba que él entendiera con mayor facilidad las cosas. Sin embargo, a pesar de que inicialmente él en varias ocasiones volvía a cometer las acciones catalogadas como prohibidas, finalmente con el tiempo y el reintegro acerca de lo mismo, aprendió a diferenciar lo bueno y lo malo, lo que se debe y no se debe hacer.

Desarrollo a relacionarse con los demás: el transcurso de aprendizaje a relacionarse con los demás ha sido arduo y prolongado, ya que es un proceso que se realiza día a día, debido a que le cuesta mucho interactuar con personas que no conoce y por ende a relacionarse con ellas.

Desarrollo con el Entorno: en cuanto a éste aspecto y frente a la respuesta que ellos tienen con el mismo, siempre logran hacer saber que ellos existen, que están ahí que cuentan para todo, de manera involuntaria o voluntariamente se hacen sentir presentes, porque nadie puede hacer algo sin pensar en ellos y demuestran su irritación e ira si no se los toma en cuenta o si no se hace lo que ellos quieren, convirtiéndose así en un punto en el cual gira toda la familia.

En el momento es una persona muy cariñosa y pienso que es por el afecto que desde muy niño se le brindó por parte de toda la familia. El tiempo pasó, ahora tiene 17 años de edad, ha tenido un gran adelanto visual, motor, y auditivo aunque no es un niño normal, es más fácil entenderlo, comprender sus sentimientos, sus problemas, que si bien para nosotros son superficiales tratamos de verlos con la dimensión que el los mira y así solucionar juntos tales eventualidades o dificultades que se le presentan día a día. Ahora es un niño más dado a las personas, le gusta conversar, se desespera si no se le entiende, pero busca la manera a través de hacerse entender, se da cuenta con mayor facilidad de lo malo o lo bueno que se puede y debe hacer; en lo bueno, cuando hace algo así se llena de orgullo y está contento y una sonrisa siempre se dibuja en su rostro, pero lo malo se le dice que estaba malo está mal y parece entender mucho mejor que no se debe hacer.

Después de analizar por muchos años el comportamiento de mi hermano y de toda mi familia pienso en la necesidad de intervenir con las terapias en artes de una manera profunda con niños, adolescentes y adultos que sufran de esta patología , además de brindarle a la familia la oportunidad de que participe con las mismas, debido a que considero de gran importancia su colaboración e integración en el proceso terapéutico, ya que creo que es el pilar de apoyo mas relevante, para lograr los objetivos que se propongan en cada caso a tratar.

Como el propósito principal para los pacientes que padezcan la enfermedad y para las personas relacionadas con los mismos, es facilitarles el entender y comprender más simplemente el comportamiento, acciones y respuestas frente a las diferentes circunstancias que se vayan presentando para el paciente y lograr amoldar las contestaciones a los acontecimientos presentados por parte de la familia y allegados, con el fin de que se logre llegar a vivir con todas las problemáticas que son inherentes a la enfermedad y así brindar una vida mas plena, conveniente y grata, para todos los interactuantes. Es por todo esto que considero que dichos integrantes se verían beneficiados con diferentes propuestas que se encuentran incluidas dentro del proceso de la arte terapia.

Dentro de mis propuestas de arte terapia, considero que la principal y mas integral para estos casos sería iniciar primero con la Música terapia, ya que es de fácil manejo y de instauración a muy temprana edad en la que interactúan tanto el niño como la familia y esto permite que se consoliden los vínculos psico-afectivos necesarios para lograr seguir con el proceso terapéutico. Esto incluiría el realizar terapias de improvisación con instrumentos de sonidos sutiles, como instrumentos de vientos, cuerdas y solo algunos de percusión como claves, maracas, panderos, etc., que produzcan sonidos suaves.

“La música es algo realmente importante en la vida de los niños excepcionales y de esta premisa parte la musicoterapia, una ciencia y un arte que consigue auténticos logros con los niños y jóvenes con síndrome de down.

El canto, el baile y los instrumentos logran que estas personas discapacitadas se expresen, se coordinen, se relacionen y estimulen sus sentidos “²

Considero que por medio de la música terapia, se estimulan algunas zonas del aprendizaje y el lenguaje, accediendo a una mejor respuesta frente a la terapia instaurada (Música terapia), ya que conlleva a que exista un punto de conexión entre su mundo y el exterior, que les permita sentirse apoyados y queridos y que sea más accesible y fácil llegar a ellos, canalizando los sentimientos y respuestas de expresión frente a los diferentes eventos que se presenten.

“Cuando se trata de una persona con Down la musicoterapia complementa otros métodos de estimulación dirigidos a que el niño coordine sus movimientos, refuerce el tono muscular y desarrolle sus relaciones sociales (...) Para la musicoterapia se utiliza cualquier tipo de música porque lo importante es el "resultado y no el medio", aunque se opta por la clásica pero con ritmos y armonías sencillos que sean fáciles de asimilar por los niños.”³

² Bienvenidos a Color Esperanza. <http://color-esperanza.blogspot.com/>

³ Bienvenidos a Color Esperanza. <http://color-esperanza.blogspot.com/>

El porqué escojo dentro de esta terapia el manejo de instrumentos que produzcan sonidos suaves, se debe a que el sonido fuerte puede causarles temor y por ende resistencia a que se relacionen con el instrumento, por lo tanto no se lograría el objetivo primordial que es el de obtener una integración mayor en su contexto familiar y al mismo tiempo una respuesta psico afectiva positiva por parte del niño hacia su familia. Lo que conlleva a demostrarle al paciente que no se encuentra solo en su difícil proceso de aprendizaje, sino que cuenta con una familia que lo respalda y que además ocupa un lugar muy importante dentro de su entorno y que es un integrante real de la misma, que se tiene presente como un componente igual y con un vínculo afectivo grandioso. .

Los sonidos y el interactuar todos con el paciente, pueden ayudar al niño a reconocerse a sí mismo y a despertar sus sentimientos, afectos y otras emociones que sean afloradas al poder ejecutar un instrumento musical y poder producir, sonidos suaves y tranquilos. “Se busca a través de la expresión y creatividad musical, configurar un espacio de realización y desarrollo; y favorecer una imagen positiva de sí mismo.”⁴ Es por esto que pretendo con este proceso terapéutico observar los cambios que adquiere el niño y las sensaciones que le despiertan en su ser y de acuerdo a los avances que presenten,, ir implementando otras terapéuticas incluidas en el arte terapia como son la expresión a través de dibujos y colores que agreguen además de la música, un estímulo más del desarrollo de su parte motora, al mismo tiempo observar como los colores pueden influir en sus respuestas y como los afecta, al dejarlos que expresen sus sentimientos también a través de la pintura y con el dibujo, permitiendo generar mayores resultados para su desarrollo y crecimiento.

El proceso terapéutico con música se puede dar también a pacientes en edad adulta e igualmente se integraría dentro de éste proceso a su entorno familiar iniciando con instrumentos que emitan sonidos suaves para generar tranquilidad, y posteriormente continuar la terapia con el manejo de instrumentos más sonoros, como por ejemplo tambores, de diferentes tamaños y sonidos, acompañados por otro tipo de instrumentos

⁴ <http://captura.uchile.cl/dspace/handle/2250/192>

de cuerdas como guitarra y sumar a la terapia un teclado (piano), además de otros instrumentos de percusión.

Considero que el proceso iniciaría con la enseñanza del instrumento, mostrando su manipulación, para generar el sonido deseado, acorde con la fuerza implementada, en instrumentos de percusión. Este tipo de sonidos puede hacer que los pacientes encuentren una forma de expresión que les permita desahogarse o canalizar su propia energía, al interpretar estos instrumentos. Esto ayudaría a que ellos tomen conciencia de la respuesta relajante generada por dichos sonidos e igualmente podría incluirse esta terapia como si se tratara de una actividad de recreación, utilizando dichos instrumentos para la creación de música. Con el fin de lograr una mejor respuesta por parte de los pacientes, que excelente realizar la terapia, en compañía de amigos y personas conocidas. Además pienso que se obtendría una mejor respuesta, si se realizan las mismas en un espacio abierto y si es posible rodeada de naturaleza, con el fin de que su interrelación sea mejor, al lograr generar un ambiente de tranquilidad y amplitud, que igualmente ayudaría a que el sonido no se encierre y por ende que no les pueda producir temor ni rechazo; asimismo el contacto con la naturaleza generaría sensación de libertad para expresar lo que los pacientes sienten en el momento de la terapia, aumentando así sus manifestaciones de expresión como la ejecución de más movimientos y sonidos haciendo que disfruten mucho del proceso terapéutico en el espacio y ambiente adecuados y logrando adquirir una afectividad hacia la actividad que están realizando.

“Cada una de estas actividades tiene una función y generan incluso unos sentimientos que les ayuda a reforzar su autoestima porque tocar un instrumento "estimula la liberación de emociones y le da al niño un sentimiento de logro"(...)”⁵. Son terapias que pueden generar resultados en el desarrollo de estas personas para su futuro.

Dentro del proceso terapéutico sería necesario contar con el apoyo de otros profesionales, por tratarse de un manejo multidisciplinario, como terapeutas

⁵ Bienvenidos a Color Esperanza. <http://color-esperanza.blogspot.com/>

ocupacionales, músicos y psicólogos, de acuerdo al número de pacientes que vayan a ser tratados. Personalmente considero que los grupos de trabajo a tratar, se harían con 5 o 6 integrantes como máximo, para un mejor desempeño en el proceso.

Este tipo de procesos terapéuticos como son arte y música terapia, son actividades que generan mayor atención por parte de los pacientes que padecen de Síndrome de Down, debido a que se tratan de procesos muy dinámicos y encantadores a los sentidos, lo cual hace que se exalten sus emociones y puedan ser transmitidas de una manera atractiva.

Creo que el conocer tan de cerca la enfermedad me lleva a generar este tipo de propuestas para ayudar especialmente a niños y adolescentes que sufren del síndrome, para mejorar su calidad de vida y además facilitar su integración al entorno social, ayudados de un buen funcionamiento de su núcleo familiar, punto que considero, como lo había expresado anteriormente de vital importancia, para lograr que la vida, tanto del paciente como de su entorno familiar, pueda ser mas llevadera y además fomentar que los pacientes logren sus propias metas y así generar que su autoestima aumente, que cree seguridad en ellos y así logren tener una vida plena y llena de satisfacciones para consigo mismo.

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	3
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
2.1. INFORMACIÓN GENERAL	4
2.1.1. DATOS DEL PROYECTO	4
2.1.2. DATOS DEL ESTUDIANTE	4
2.2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	4
2.3. OBJETIVOS	5
2.3.1. GENERAL	5
2.3.2. ESPECÍFICOS	5
2.4. JUSTIFICACIÓN	6
2.5. LIMITACIONES	7
3. MARCO DE REFERENCIA	9
3.1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS	9
3.1.1. ¿QUÉ ES SÍNDROME DE DOWN?	9
3.1.2. ¿QUÉ ES MUSICOTERAPIA?	10
3.1.3. ¿QUÉ ES ARTE TERAPIA?	12
3.2. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	13
3.2.1. MUSICOTERAPIA TRABAJADA PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	13
3.2.2. ARTE TERAPIA TRABAJADA CON PERSONAS CON EL SÍNDROME DE DOWN	15
3.3. HIPÓTESIS	16
4. ASPECTOS METODOLÓGICOS	17
4.1. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	17
4.1.1. ENTREVISTAS	17
4.1.2. TERAPIAS	19
4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	20
4.2.1. POBLACIÓN	20

4.2.2. MUESTRA	21
4.3. INDICE ANALÍTICO TENTATIVO DEL PROYECTO	23
4.4. GUÍA DE TRABAJO DE CAMPO	24
5. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	33
5.1. RECURSO HUMANO	33
5.2. PRESUPUESTO	34
6. BIBLIOGRAFÍA	37

1. INTRODUCCIÓN

Haciendo uso de las terapias en artes, en sus diferentes modalidades, es posible ayudar, a los niños que padecen de Síndrome de Down y a sus familias, a convivir mucho mejor con esta enfermedad. Dichas terapias ayudan a que el afectado se desarrolle con un poco más de facilidad, logrando así que se mejore, tanto su parte motora, social y afectiva, como su vida cotidiana. Esto le permitirá al “afectado”, en su vida futura, tener mejores posibilidades que le permitan llevar una vida que se ajuste a parámetros más normales de convivencia.

El Síndrome de Down constituye una de las causas genéticas más comunes de retraso mental, que se encuentran en la sociedad. Dicha causal, se debe a un defecto en los cromosomas necesarios para la vida humana, donde encontramos un par más de ellos en el cromosoma 21. Es decir que “Se tiene tres unidades del cromosoma 21 (trisomía 21) en lugar de los dos normales”.⁶

Este síndrome está ligado a muchas deficiencias visuales, auditivas y motoras, las cuales son básicas para el desarrollo integral del ser humano y debido a que las personas con esta enfermedad, no tienen el intelecto suficiente para procesarlas, presentan mayor dificultad para reaccionar frente a los acontecimientos de la vida.

En cuanto al Síndrome de Down se refiere, se puede decir que, es una de las enfermedades más duras y complejas que afectan el desarrollo del ser humano, dado que éste se encuentra asociado a otras patologías o síntomas de enfermedades que afectan el lado psicomotriz de los individuos como son: disfuncionalidad en el lenguaje, mal pronunciamiento de las palabras, cambios repentinos del estado de ánimo, temerosos a situaciones, posiciones incómodas, dificultades en el aprendizaje, limitación tanto sensorial como auditiva, visual y motora entre otras, que se pueden encontrar igualmente en otros trastornos del desarrollo.

⁶ Aspectos genéticos del Síndrome de Down. Carnevale. A. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México. Instituto John Langdon Down 1973: 42-43

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1. INFORMACIÓN GENERAL

2.1.1. Datos del proyecto

Título del proyecto	CAMINANDO CON EL SINDROME DE DOWN
Programa Académico	Maestría en Artes Visuales Diplomado Terapias en Arte

2.1.2. Datos del estudiante

Nombre	Alejandro Sotelo Cabrera
Código	021057232
Correo electrónico	alesotca@hotmail.com

2.2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Las personas que padecen de Síndrome de Down, presentan dentro de otras patologías, alteración del desarrollo psicomotriz, lo cual afectan su parte afectiva y comunicación verbal para su vida normal dentro de la sociedad.

Sin embargo, contrariamente a lo que muchos pensaban, las personas con Síndrome de Down no están condenadas al “congelamiento” intelectual de un niño de 5-8 años. Los especialistas de todo el mundo están entusiasmados con el potencial de desarrollo que

estas personas muestran y que nadie había supuesto antes. Por esta razón, los especialistas afirman que los límites en el desarrollo de los niños con SD no están firmemente establecidos y que van a depender muy directamente de la idoneidad de los programas de estimulación precoz y educativa.⁷

Por esta razón surge la necesidad de fomentar la estimulación de las personas con Síndrome de Down mejorarles su parte afectiva para facilitarles su comunicación verbal y conjuntamente desarrollar un proceso del arte como terapia que conlleve a mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con S. D.

2.3. OBJETIVOS

2.3.1. General

- * Utilizar la musicoterapia y el arte terapia en niños y adolescentes que padecen del síndrome de Down, para que puedan mejorar en aspectos como la sensibilidad, la comunicación y la interacción familiar y de esta manera puedan progresar en su vida diaria y así brindarles, tanto a ellos como a sus familias, un mejor futuro.

2.3.2. Específicos

- * Lograr con los procesos terapéuticos un mejor desarrollo social, emocional, grupal y familiar para las personas con Síndrome de Down, generando mayor habilidad motora y afectiva.
- * Utilizar las terapias en artes como método para el desarrollo psicomotriz, liberando las emociones que generan este tipo de terapias en los pacientes.

⁷ Características del Síndrome de Down. Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía LEJEUNE. 2006. Disponible en <http://www2.uca.es/huesped/down/introdown.htm>.

- * Lograr mayor sensibilidad en las personas con Síndrome de Down a través de la pintura, los colores y diferentes manifestaciones artísticas, haciendo énfasis en la creación espontánea, con un objetivo más bien expresivo.
- * Identificar los elementos de la musicoterapia a través de sonidos y creación de música que sean apropiados para tratar pacientes con Síndrome de Down.
- * Brindar diferentes alternativas para el tratamiento de pacientes con Síndrome de Down.
- * Vincular a la familia en el proceso de recuperación de pacientes con Síndrome de Down.
- * Facilitar la comunicación con los niños y adolescentes que padecen de Síndrome de Down.
- * Lograr, a través de las terapias en artes, el desarrollo personal, la mejora de la salud y la calidad de vida en pacientes con Síndrome de Down.
- * Establecer las bases para que a futuro sea posible desarrollar programas educativos que integren al máximo a las personas con Síndrome de Down en entornos normalizados.

2.4. JUSTIFICACIÓN

Los niños y adolescentes con Síndrome de Down tienen la tendencia a ser cerrados y no permiten su fácil comunicación con otras personas, ni les es posible comunicar sus emociones. Por lo tanto es importante el proyecto a realizar, porque facilitará su comunicación y formas de expresión, además de lograr que mejore su autoestima y motricidad.

En muchas ocasiones, para las familias de las personas con Síndrome de Down, se hace difícil entender el comportamiento, acciones y respuestas frente a las diferentes circunstancias que se presentan para dichos pacientes. Es por esto que se considera importante la integración de la familia en el proceso de tratamiento de dichos pacientes, con el fin de que se logre entender y reaccionar de manera adecuada frente a todas las problemáticas que son inherentes a la enfermedad y así ofrecer una vida más plena, conveniente y grata, para todos los interactuantes.

Finalmente, como lo expresa la Asociación de Síndrome de Down⁸ “Un niño con Síndrome de Down es, ante todo, una persona con toda una vida por delante, la responsabilidad de los padres, de la comunidad en la que habitan, de los estados, consiste en facilitarles un entorno social y educativo adecuados a sus demandas. Esos requerimientos son de pura justicia, apuntan sencillamente a que estas personas consigan, a través de un proceso educativo integrador que los estimule y extraiga de ellos sus mejores cualidades, convertirse en ciudadanos partícipes de una sociedad que necesita de todos.”

2.5. LIMITACIONES

Como limitaciones para que el proyecto no se realice se puede encontrar:

- * Una negativa de los padres de familia que no estén dispuestos a colaborar con el proceso terapéutico.

- * Que no exista una institución educativa o de salud que posibilite la inclusión del proyecto.

⁸ El Síndrome de Down. Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía LEJEUNE. 2006. Disponible en <http://www2.uca.es/huesped/down/socfam.htm>.

- * Que el número de estudiantes inscritos no sea el necesario para desarrollar el proyecto.

3. MARCO DE REFERENCIA

3.1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Para poder abordar este proceso es necesario hacer referencia a los siguientes aspectos:

3.1.1. ¿Qué es síndrome de Down?⁹

El Síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de todo o parte de una copia extra del cromosoma 21, 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 su nombre se debe 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. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, han permitido que exista un cambio positivo en sus expectativas vitales.

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

Los recién nacidos con esta alteración son generalmente bebés muy tranquilos, rara vez lloran. Llama la atención cierta laxitud muscular y es frecuente que presenten un exceso de piel alrededor del cuello (se puede detectar en la ecografía fetal).

⁹ Definición de Síndrome de Down. Wikipedia La Enciclopedia libre. 2007. Disponible en http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down

Al crecer empieza a presentar determinadas características: Cráneo más pequeño de lo normal (microcefalia).

El occipucio (unión del cráneo con las vértebras) es plano.

El puente nasal es plano por ausencia de los huesos propios de la nariz. Los ojos tienen una inclinación característica, en algunos casos hay estrabismo. La lengua es algo más grande de lo corriente y al no haber espacio arriba (paladar), la lengua se ubica abajo estimulando el desarrollo mandibular característico. Problemas bucales por tener un maxilar disminuido de tamaño.

Piel seca.

Retardo intelectual.

El retardo intelectual es muy variable y dependerá en muy buena parte del modo en el que el niño se desarrolle, de su entorno familiar y de la educación que reciba. Cuanto más amor y atención se les dedique, tanto más brillantes serán los resultados que alcanzarán.

La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando éste es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que nos ocurriría a todos) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades. Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y desempeños que pueden conseguir durante la vida adulta. Potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender.

3.1.2. ¿Qué es musicoterapia?

Todos sabemos reconocer cuándo una canción nos parece "*alegre*" o nos parece "*triste*" y generalmente asociamos nuestro estado de ánimo a la melodía que más se acople al

mismo. Pues bien, precisamente la musicoterapia recurre a estas melodías como método para curar o reducir diversos problemas de salud.¹⁰

Por lo tanto la música terapia es una técnica terapéutica que utiliza la música en todas sus formas con participación activa o receptiva por parte del paciente,¹¹ que busca restaurar, potenciar o mantener el funcionamiento físico, emocional, cognitivo o social de las personas. Es ejercida por un profesional calificado, denominado como musicoterapeuta, que integra áreas tan diversas como música, psicología y pedagogía en un marco teórico, y por tanto una metodología de trabajo.

Con la musicoterapia se intenta hacer llegar al cerebro unos estímulos que le lleven a una relajación o anulación de los que reproducen la enfermedad a través de diversas melodías con las que se pueden conseguir efectos sorprendentes.¹²

Aunque la musicoterapia ya se conoce desde la antigüedad, en los años 40 de nuestro siglo,¹³ es incluida dentro de las Terapias Creativas y se reconoce a la musicoterapia como profesión en Estados Unidos desde 1950. Actualmente la musicoterapia se estudia en el ámbito universitario en países como Alemania, Reino Unido, Brasil, Argentina, Chile y Estados Unidos, entre otros. En España, el Ministerio de Trabajo no la reconoce aún como profesión.¹⁴

Con la musicoterapia se busca mejorar tres aspectos básicos en los pacientes que son: la interacción positiva del paciente con otros seres, la autoestima y el empleo del ritmo como elemento generador de energía y orden. La musicoterapia actúa como motivación para el desarrollo de autoestima, con técnicas que provoquen en el individuo

¹⁰ Definición de Musicoterapia. I Congreso Mundial de Musicoterapia. Paris 1974.

¹¹ Definición de Musicoterapia. I Congreso Mundial de Musicoterapia. Paris 1974.

¹² Musicoterapia en el tratamiento de stress laboral. Cero Estrés. 2007. Disponible en <http://newideas11.wordpress.com/category/musicoterapia/>

¹³ Definición de Musicoterapia. Sendero de luz. 2006. Disponible en la página web http://senderodeluz.blogspot.com/2006_07_01_archive.html

¹⁴ Definición de Musicoterapia. Wikipedia La Enciclopedia libre. 2007. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Musicoterapia>.

sentimientos de autorrealización, autoconfianza, autosatisfacción y mucha seguridad en sí mismo.¹⁵

La musicoterapia tiene una concepción de la música muy amplia y no distingue entre buena y mala música. Desde el punto de vista de la musicoterapia cualquier persona puede hacer música, incluso sin tener ningún tipo de educación musical. Los sonidos que haga esa persona con un instrumento o con su voz, son considerados expresión musical y también comunicación emocional que el musicoterapeuta debe comprender y no juzgar como de mayor o menor calidad.¹⁶

3.1.3. ¿Qué es arte terapia?

Es la Terapia a través del arte, conocida como Arte terapia (Terapia artística, Terapia creativa o configurativa también), consiste en el uso de las artes visuales con fines terapéuticos. Se basa en la idea de que las representaciones visuales, objetivadas a través del material plástico, contribuyen a la construcción de un significado de los conflictos psíquicos, favoreciendo su resolución. La representación plástica sería, desde este punto de vista, un proceso de construcción del pensamiento. La terapia artística tiene un rango amplio de aplicación, en áreas como la rehabilitación, la educación y la salud mental.¹⁷

Actualmente en arte terapia existen 2 corrientes principales: por un lado, los que utilizan la plástica como medio de diálogo paciente-terapeuta, con el objetivo de elaborar posteriormente de manera verbal el contenido plástico creado. Por otro lado, están los que se centran en lo artístico, sin requerir la posterior elaboración verbal. Los primeros generalmente son psicólogos o psiquiatras especializados en arte terapia, y los segundos,

¹⁵ Musicoterapia, música para curar. Info TK. 2007. Disponible en la página web http://infotk.blogs.com/infotk/2003/10/msico_terapia.html.

¹⁶ Definición de Musicoterapia. Wikipedia La Enciclopedia libre. 2007. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Musicoterapia>.

¹⁷ Arteterapia. Wikipedia La Enciclopedia libre. 2007. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Arteterapia>.

actúan supervisados en su mayoría por psicólogos o psiquiatras, y su labor es complementaria a un proceso psicoterapéutico.¹⁸

3.2. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Todos los niños precisan de estímulos para el desarrollo de sus capacidades motrices, cognitivas, emocionales y adaptativas. Los niños con SD no son la excepción, aunque sus procesos de percepción y adquisición de conocimientos son algo diferentes a los del resto de la población: Las capacidades visuales de los niños con SD son, por ejemplo, superiores a las auditivas, y su capacidad comprensiva es superior a la de expresión, por lo que su lenguaje es escaso y aparece con cierto retraso, aunque compensan sus deficiencias verbales con aptitudes más desarrolladas en lenguaje no verbal, como el contacto visual, la sonrisa social o el empleo de señas para hacerse entender. La atonía muscular determina también diferencias en el desarrollo de la habilidad de caminar, o en la motricidad fina. Todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de atención temprana (durante los primeros seis años de vida) para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados.¹⁹

3.2.1. Musicoterapia trabajada para niños con síndrome de Down

Dentro de las investigaciones realizadas por el grupo piloto ARCADI²⁰ se ha llegado a las siguientes conclusiones.

“La música para el Desarrollo Humano, se ve reflejada en la etapa más importante que es la niñez y a través de ella se fortalece y se apoya el desarrollo integral del niño sensibilidad, movimiento e inteligencia. A través del taller se aplican técnicas musicales prácticas y divertidas. De esta forma la finalidad del juego musical es

¹⁸ Arteterapia. Wikipedia La Enciclopedia libre. 2007. Disponible en la página web <http://es.wikipedia.org/wiki/Arteterapia>.

¹⁹ Definición de Síndrome de Down. Wikipedia La Enciclopedia libre. 2007. Disponible en http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down

²⁰ Grupo Piloto de Investigación ARCADI. La música y el movimiento para capacidades diferentes. Claudia Navarro Ugalde y Arturo Gonzáles Castro. 2007. Disponible en la página web <http://www.cultydes.cult.cu/5/doc/57.doc>.

diversión y placer se hace naturalmente por motivos interpersonales en los que se producen acontecimientos- estímulos- experiencias que repercutirán en la vida cognitiva emocional y creativa del niño. Entonces se puede plantar que la música no solo reactiva terminaciones neuronales sino que incide en las funciones de concentración, memoria, atención y lenguaje fundamentales para el proceso de aprendizaje.

La música como vínculo de un aprendizaje, en niños con capacidades diferentes, que se ha desarrollado en el grupo piloto de investigación ARCAD I a través de manejar métodos contemporáneos de educación musical y de educación base a la Inteligencias Múltiples de H. Garner Piaget y Vigosky y técnicas de educación y psicomotricidad. Con el objetivo de demostrar la importancia que tiene la música para fortalecer, estimular habilidades y crear destrezas, sensaciones, sentimiento sobretodo "felicidad" en sus expresiones corporales y verbales a través ejercicios de coordinación psicomotriz, con el objetivo de lograr maduración de acuerdo a su edad; una estimulación auditiva, motriz y vocal a través de canciones y ritmos para fortalecer el proceso de atención, memorización y articulación de vocales y silabas utilizando canciones rítmicas teniendo como resultado una articulación y pronunciación adecuada a su edad, el manejo de juegos ,y rondas con esta actividades también se favorece la socialización y de organización ante las actividades musicales. En niños de 3 a 7 años con capacidades diferentes y regulares siendo estudiados 15 durante el año escolar del 2006. En patologías de Síndrome de Down, Déficit de atención, Problemas de lenguaje y hiperactivos. Aplicándose actualmente en el Centro de Atención Infantil del CRI perteneciente al DIF de Altamira Tamaulipas. México. En donde se incluyen niños con parálisis cerebral, déficit motriz."²¹

Por otro lado, para Agustín Matia,²² la musicoterapia va a generar las siguientes mejoras:

²¹ La música y el movimiento para capacidades diferentes. Claudia Navarro Ugalde y Arturo Gonzáles Castro. 2007. Disponible en la página web <http://www.cultydes.cult.cu/5/doc/57.doc>.

²² El Síndrome de Down. Bienvenidos a color esperanza. 2007. Disponible en la página Web <http://color-esperanza.blogspot.com/>

“Para el coordinador del programa, Agustín Matía, con la musicoterapia se consiguen "grandes mejoras" en los niños con síndrome de Down, con parálisis cerebral y también con autistas y son las "sesiones con estos últimos las más espectaculares porque son personas muy introvertidas, muy implicadas en su interior y logran hacer sus primeros gestos, los primeros ritmos con la aproximación al piano y se consiguen cambios de conductas y que se abran al exterior.

La mayoría de los niños con estas discapacidades intelectuales responden positivamente al estímulo musical y esta combinación de disciplinas, en las que se mezcla la Música, la Psicoterapia, la Psiquiatría, la Educación Especial y otras muchas más ciencias, se utiliza como forma de enseñanza del lenguaje y promoción de la expresión individual, en el caso del autismo.

Cuando se trata de una persona con Down la musicoterapia complementa otros métodos de estimulación dirigidos a que el niño coordine sus movimientos, refuerce el tono muscular y desarrolle sus relaciones sociales. En el caso de los niños con parálisis cerebral los trabajos van encaminados a estimular los sentidos, principalmente el oído y el tacto, a generarles conciencia de grupo y a mejorar su capacidad de comunicación.”

3.2.2. Arte terapia trabajada con personas con el síndrome de Down

Dentro de la entrevista realizada a Ana Ballesta²³ encontramos que:

“El primer camino para la utilización del Arte en nuestro campo profesional suele ser su aspecto rehabilitador y terapéutico. Hay algo ya demostrado, el Arte ha sido utilizado con éxito en las terapias alternativas para personas con dificultades, discapacidades, enfermedades, como un medio para rehabilitar. Porque el Arte en su definición primera es algo propio del Ser Humano, en el que se impregna totalmente a la persona, en la que se mueven emociones, se busca dentro de uno mismo, intentamos comunicarnos, etc. La persona con síndrome de Down se favorece en su utilización del Arte de este aspecto rehabilitador y para el desarrollo:

²³ Entrevista a Ana Ballesta Cervantes, del Centro ASSIDO, Murcia (España). 2007. Disponible en la página Web <http://www.down21.org/revista/2007/junio/entrevista.htm>

con él estimulamos la vivencia de experiencias y la respuesta a diferentes estímulos, la percepción tanto interna como externa de esos estímulos, en la vivencia nos relacionamos con nosotros mismos, con los demás, objetos, materiales, movimientos, etc., que según se usen comunican una cosa u otra a los otros, se integran nociones y conceptos fundamentales que empiezan a tener más sentido que en una sesión académica porque hay detrás una vivencia con ellos como por ejemplo: nociones espaciales, temporales, perceptivas: color, tamaños, formas, texturas. Nociones de emociones y sentimientos: alegría, tristeza, impotencia, satisfacción, timidez, protagonismo. Aprenden a definir y a poner palabras, gestos, movimiento, sonido, a todo, a contar y a buscar aspectos nuevos al pintar, dibujar, componer, moverse, tocar un instrumento, etc., a conocer sus posibilidades y limitaciones frente a todo lo que se propone y ante la respuesta y resolución que le dan.”

3.3. HIPÓTESIS

A partir de todos los planteamientos presentados hasta este momento, es posible definir la hipótesis de investigación del proyecto como:

“Haciendo uso de la musicoterapia y el arte terapia, en los pacientes que padecen de Síndrome de Down, es posible fortalecer su vínculo de comunicación y expresión, además de mejorar su desarrollo psicomotriz”.

4. ASPECTOS METODOLÓGICOS

4.1. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La recolección de información para el desarrollo del proyecto planteado, se realizará por medio de entrevistas a Psicólogos, Terapeutas Ocupacionales, Músico terapeutas y Arte terapeutas.

4.1.1. Entrevistas

Las preguntas que se realizarán a los psicólogos para el desarrollo del proyecto serán:

1. ¿Cuáles son las principales diferencias al trabajar con un niño que padece del Síndrome de Down con un niño normal?
2. ¿Cuál es el cuidado que se debe tener dentro de la enseñanza básica de un niño con el Síndrome de Down?
3. ¿Cuáles son los problemas más comunes a nivel social de las personas que padecen del Síndrome de Down?
4. ¿Cuál es el tratamiento que se debe utilizar en personas con el Síndrome de Down, para lograr un mejor resultado en su desarrollo personal?
5. ¿Las personas que sufren de Síndrome de Down deben tener un tratamiento con mayor afectividad y paciencia que las personas normales?

Las preguntas para los Terapeutas Ocupacionales con respecto a las personas con el síndrome de Down serían:

1. ¿Cuál es el aspecto que presenta mayor dificultad al tratar personas con el Síndrome de Down?

2. ¿Cómo podemos ayudar a los pacientes con el Síndrome de Down en su parte motora, a través de la música?
3. ¿Cómo se podría lograr una mejor comunicación con las personas con el Síndrome de Down, a través de los procesos terapéuticos dentro de la musicoterapia y el arte terapia?
4. ¿Según su experiencia, la familia jugaría un papel primordial en el tratamiento de personas con el síndrome de Down y cuál sería el papel que tendrían dentro de su proceso?
5. ¿Qué tiempo cree usted que sería el apropiado, en las sesiones a trabajar, para no generar cansancio a los pacientes y así lograr mejores resultados?
6. ¿Considera que podemos mejorar la parte afectiva del paciente trabajando con las terapias en artes?

Para un mejor desarrollo del proyecto, al musicoterapeuta se le haría la siguiente entrevista:

1. ¿Debe haber algún cuidado especial, en la utilización de los instrumentos, para el desarrollo de las terapias en pacientes con el síndrome de Down?
2. ¿Cuáles serían los instrumentos más apropiados, para los procesos terapéuticos, en personas con el síndrome de Down?
3. ¿Cuál es el tiempo óptimo, para trabajar en cada terapia, con pacientes con el Síndrome de Down?
4. ¿Cómo podemos ayudar con la música a personas que sufren del síndrome de DOWN?
5. ¿Cuáles son los espacios más recomendables, para trabajar con personas con el Síndrome de Down, para un mejor desarrollo de la terapia?
6. ¿Cuál es número óptimo de personas, que deben formar un grupo de trabajo, para una sesión exitosa con la musicoterapia?

7. ¿Los instrumentos para las sesiones, dependen de las edades que se están trabajando según el proceso?
8. ¿La intensidad de los sonidos por parte de los instrumentos puede generar algún tipo de resistencia o temor dentro de los pacientes con el síndrome de Down?

Las preguntas que se le realizarían a los arte terapeutas serían:

1. ¿Cuál sería el aporte del arte, a las personas con el Síndrome de Down, para su mejor desarrollo?
2. ¿Qué tipo de materiales serían recomendables, para trabajar con personas con el Síndrome de Down, para un mejor manejo en el uso de las artes?
3. ¿Qué espacio ambiental sería el más recomendable para trabajar el arte terapia con pacientes con el Síndrome de Down?
4. ¿Cuál formato sería el apropiado para generar mayor seguridad en el manejo de los materiales en el arte terapia?
5. ¿Cuál sería el tiempo apropiado para mantener una mejor atención dentro del proceso terapéutico?
6. ¿Qué colores serían los apropiados en el manejo de los pacientes con el Síndrome de Down?
7. ¿Qué resultados podemos lograr con el manejo del arte en pacientes con el Síndrome de Down?

4.1.2. Terapias

Otra fuente de información, consistirá en el desarrollo de procesos terapéuticos en arte y música terapia con personas que padezcan Síndrome de Down, dentro de ambientes que faciliten dichos procesos. Además se integrará a la familia para lograr unos mejores resultados.

Para el proceso con música terapia se utilizarán instrumentos de cuerdas, instrumentos de percusión y otros complementarios como teclado. Para el arte terapia utilizaría lápices de colores, lápiz, pinturas como vinilo o temperas, papel blanco de diferentes tamaños y se acompañaría la terapia con una música suave de fondo.

4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

4.2.1. Población

La población sobre la cual se harán observaciones para desarrollar el proyecto planteado, se encuentra dentro de la ciudad de Pasto. Por lo tanto, considerando la información del DANE, en cuanto a habitantes de la ciudad, tenemos para el año 2005 un total de 382.618 personas habitando la ciudad de Pasto.²⁴

Sin embargo, se debe tener en cuenta que la población de nuestro estudio, no corresponde a todos los habitantes de la ciudad, sino sólo a aquellos niños y adolescentes hasta los 17 años. Por lo tanto de ese número de habitantes para el año 2005, debemos extraer la población correspondiente a esas edades. De acuerdo con el DANE, para el año 2005 el número de habitantes de la ciudad de Pasto menor de 17 años correspondió al 33.70%. Es decir que se tiene lo siguiente:

$$\begin{aligned} \text{Población} &= (\text{Habitantes Pasto}) \times (\text{Población menor de 17 años}) \\ &= (382.618) \times (33.70\%) \\ &= 128.942 \end{aligned}$$

²⁴ Censo general de Colombia. DANE. 2005. Disponible en <http://dane.gov.co>.

Además por otro lado se tiene que como resultado de un estudio llevado a cabo por el CEHANI de la ciudad de Pasto, 5 de cada 10.000 (0.05%) nacidos vivos padecen de Síndrome de Down.²⁵ Por lo tanto este dato limita nuestra población N a lo siguiente:

$$N = (128.942) \times (0.0005)$$

$$N = 64$$

Por lo tanto la población N para el estudio es de 64 personas.

4.2.2. Muestra

El tamaño de la muestra (n), que será necesario tomar de la población para que la información recolectada como parte del estudio, sea lo suficientemente confiable como para sacar conclusiones valederas, se calcula utilizando la siguiente fórmula estadística:²⁶

$$n = \frac{n'}{1 + \frac{n'}{N}}$$

Además se tiene que:

$$n' = \frac{s^2}{\sigma^2}$$

Donde

$\sigma^2 = (se)^2$ Corresponde a la varianza de la población.

$s^2 = p(1 - p)$ es la varianza de la muestra.

²⁵ Prevalencia de Síndrome de Down en CEHANI. Iván Hernández y Rubén Manrique. San Juan de Pasto. 1983-2003.

²⁶ Muestreo y tamaño de muestra. Arsenio Celorrio. Disponible en la página Web <http://www.monografias.com/trabajos12/muestram/muestram.html>. 1997

Entonces para calcular el valor total de la muestra n se deben determinar el valor de se que corresponden al error estándar y p que el porcentaje de confiabilidad que se desea. Se definen esos valores como:

$$se = 0.015$$

$$p = 90\%$$

Tenemos los siguientes valores:

$$N = 64$$

$$\sigma^2 = (se)^2 = (0.015)^2 = 0.000225$$

$$s^2 = p(1 - p) = 0.9(1 - 0.9) = 0.09$$

Finalmente, haciendo los cálculos correspondientes, obtenemos el siguiente resultado.

$$n' = \frac{s^2}{\sigma^2} = \frac{0.09}{0.000225} = 400$$

$$n = \frac{n'}{1 + \frac{n'}{N}} = \frac{400}{1 + \frac{400}{64}} = 55$$

Finalmente una muestra n confiable para el desarrollo del proyecto es de 55 personas.

4.3. INDICE ANALÍTICO TENTATIVO DEL PROYECTO

El índice tentativo del proyecto final se muestra a continuación.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN
 2. DEFINICIONES
 - a. Definición de síndrome de Down
 - b. Musicoterapia
 - c. Arte terapia
 3. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA
 4. LA MUSICOTERAPIA Y EL SÍNDROME DE DOWN
 - a. Instrumentos utilizados
 - b. Actividades realizadas con la musicoterapia
 - c. Resultados
 - d. Respuesta en la comunicación con la musicoterapia
 - e. Respuesta en la coordinación con la musicoterapia
 - f. Resultados Integración familiar con la musicoterapia
 - g. Resultados Vinculos psicoafectivos con la musicoterapia
 - h. Canalización de emociones con la musicoterapia
 5. EL ARTETERAPIA Y EL SÍNDROME DE DOWN
 - a. Actividades realizadas con el arte terapia
 - b. Resultados de comunicación con el arte terapia
 - c. Canalización de emociones con la arte terapia
 6. CONCLUSIONES
- BIBLIOGRAFÍA

4.4. GUÍA DE TRABAJO DE CAMPO

El proyecto consistirá en realizar procesos terapéuticos en arte y música terapia, dentro un ambiente rodeado de naturaleza además de espacios cerrados, pero con mucho espacio. Para el proceso con música terapia se utilizarán instrumentos de cuerdas como: guitarra, charango, tiple, instrumentos de percusión como: bombos, maracas, panderos, bongoes, claves y otros complementarios como teclado y además instrumentos que produzcan sonidos sutiles como: flautas, harmónicas y xilófonos. Para el arte terapia utilizaría lápices de colores, lápiz, pinturas como vinilo o temperas, papel blanco de diferentes tamaños y se acompañaría la terapia con una música suave de fondo.

Considero que el número de sesiones a trabajar sería de 24, con una hora semanal aproximadamente, tanto para arte como para música terapia. Además, en cuanto a los espacios, se trabajaría, en las 6 primeras sesiones en espacios cerrados, las 12 sesiones siguientes en espacios abiertos y las 6 últimas sesiones de nuevo en espacios cerrados para finalizar el proceso.

Dentro de la propuesta se considera que lo más pertinente es iniciar primero con Música terapia, ya que es de fácil manejo y de instauración a muy temprana edad, en la que interactúan tanto el niño como la familia y esto permite que se consoliden los vínculos psico-afectivos necesarios para lograr seguir con el proceso terapéutico. Esto incluiría la realización de terapias de improvisación con instrumentos de sonidos sutiles y de fácil manejo.

La segunda etapa del proceso se realizará en Arte Terapia que será enfocada hacia la parte expresiva del paciente a través de diferentes materiales y otras expresiones artísticas. Además cada una de estas terapias tomará como un punto de interés el juego como parte de integración y desarrollo de habilidades.

El proceso de intervención terapéutico se desarrollará en dos etapas:

Etapa A: en musicoterapia que se enfocará en la parte motora del paciente y se realizará en doce sesiones.

Etapa B: Se realizará en Arte Terapia y esta irá enfocada hacia la parte expresiva del paciente y se realizará en doce sesiones.

En las etapas ha realizarse se manejará un protocolo que será basado en la identificación entre pacientes y facilitador, el número de pacientes para cada sesión será de 5 niños con Síndrome de Down y de dos familiares participantes a las terapias.

Descripción de actividades para el proceso en musicoterapia:

- a. Trabajar el ritmo interno:
 - * Canción de saludo.
 - * Caminar por la sala siguiendo el ritmo del tambor y otros instrumentos.
 - * Como despedida jugar al tope
- b. Desarrollo e integración social:
 - * Saludo con música e ínter actuación de los nombres de los integrantes.
 - * Juego de reconocimiento de manos apoyado con sonidos de percusión.
 - * Palmaditas al compañero en la espalda con la ayuda de los familiares.
 - * Socialización.
 - * Juego de el trencito.
- c. Coordinación mano derecha e izquierda:
 - * Saludo con un abrazo con todos en la sala.
 - * Reconocimiento de los tambores, maracas, panderos y los instrumentos de percusión.
 - * Manejo de instrumentos con ambas manos.
 - * Socialización.
 - * Rotación de instrumentos.

- * Socialización y observación.
- * Como despedida jugar a la ronda.
- d. En campo abierto sensibilidad y reconocimiento ambiental:
 - * Saludo de abrazo.
 - * Caminar con los pies descalzos sobre el pasto, entonando canciones infantiles.
 - * Socialización y encuentro.
 - * Gatear sobre el pasto acompañado de un tambor.
 - * Juego de baile en el pasto.
- e. Trabajo parte motora:
 - * Saludo con canto interpretado por música y musicoterapia.
 - * Reconocimiento de instrumentos a ser utilizados.
 - * Audición con instrumentos por parte de integrantes del proceso.
 - * Socialización y observación.
 - * Cambio de instrumentos y nueva audición.
 - * Despedida con un canto infantil.
- f. Creación y encuentro musical:
 - * Saludo de bienvenida con canto infantil y un abrazo entre los integrantes.
 - * Audición musical con todos los instrumentos e integrantes del grupo.
 - * Observaciones.
 - * Segunda audición musical.
 - * Observaciones.

- * Despedida con juego (El tope).

Las siguientes seis terapias serán trabajadas de acuerdo al desarrollo y observaciones del músico terapeuta.

Dentro del proceso terapéutico en musicoterapia se utilizarán los instrumentos respectivos de acuerdo a los adelantos de los pacientes, es decir en la utilización de instrumentos sutiles de y instrumentos de mayor fuerza y sonido.

Descripción de actividades para el proceso en Arte terapia:

a. Sensibilización y tacto:

- * Saludo con un abrazo a todos los integrantes.
- * Reconocimiento de círculos, triángulos y cuadrados, a través de imágenes.
- * Dibujo círculo, triángulo y cuadrado en una hoja de papel blanco, cada símbolo en una hoja diferente.
- * Relleno de figuras con lápices de color.
- * Observaciones y socializaciones.
- * Despedida con intercambio de trabajos.

b. Sensibilidad expresiva:

- * Saludo con canto infantil.
- * Reconocimiento de colores amarillo, rojo, azul y negro.
- * Pintar figuras geométricas con vinilo utilizando los dedos.
- * Socialización y observación.
- * Despedida con música grabada.

c. Sensibilidad y reconocimiento familiar:

- * Saludo de bienvenida.
- * Identificación de materiales, lápices de colores y hojas en blanco.

- * Ilustración del entorno familiar por parte de los pacientes (papá, mamá y hermanos).
 - * Reconocimiento y nombre de los dibujos.
 - * Observación y socialización.
 - * Juego de despedida.
- d. Trabajo grupal e integración:
- * Saludo con un apretón de manos y fondo musical.
 - * Repartición de un color de pintura para cada integrante.
 - * Pintar conjuntamente un mural en cartulina en técnica libre, solo con el color predispuesto.
 - * Observaciones y manifestaciones acerca del color.
 - * Despedida con juego de ronda.
- e. Sensibilidad, expresión y seguridad:
- * Saludo de bienvenida con un abrazo.
 - * Trabajar la huella de la mano con la palma untada de pintura puesta sobre cartulina blanca.
 - * Trabajo con los pies descalzos y untados de pintura para pisar una superficie de cartulina blanca.
 - * Observaciones del trabajo y socialización.
 - * Juego de despedida.
- f. Sensibilidad y reconocimiento de la naturaleza:
- * Saludo de bienvenida.

- * Observación de los colores de la naturaleza (árboles, troncos, cielo, hierba, tierra).
- * Collage de integración en un mural grande de cartulina, plasmar conjuntamente y artísticamente un paisaje.
- * Reconocimiento del trabajo realizado con una socialización.
- * Juego de despedida.

Las próximas 6 sesiones serán trabajadas de acuerdo al desarrollo y observaciones del arte terapeuta.

Cabe anotar que todos los procesos terapéuticos en música y arte terapia serán finalizados en cada sesión con un juego infantil con el fin de mantener un vínculo especial con los pacientes y ayudar con esto al desarrollo motriz, social y afectivo en el proceso.

Como se expresa en el artículo El Síndrome de Down de Bienvenidos a Color Esperanza “La música es algo realmente importante en la vida de los niños excepcionales y de esta premisa parte la musicoterapia, una ciencia y un arte que consigue auténticos logros con los niños y jóvenes con síndrome de Down. El canto, el baile y los instrumentos logran que estas personas discapacitadas se expresen, se coordinen, se relacionen y estimulen sus sentidos “²⁷

Se considera que por medio de la música terapia, se estimulan algunas zonas del aprendizaje y el lenguaje, accediendo a una mejor respuesta frente a la terapia instaurada (Música terapia), dado que conlleva a que exista, un punto de conexión, entre su mundo y el exterior, que les permita sentirse apoyados y queridos y que sea más accesible y fácil llegar a ellos, canalizando los sentimientos y respuestas de expresión frente a los diferentes eventos que se presenten.

El artículo citado, continúa con “Cuando se trata de una persona con Down la musicoterapia complementa otros métodos de estimulación dirigidos a que el niño

²⁷ El Síndrome de Down. Bienvenidos a Color Esperanza. Disponible en <http://color-esperanza.blogspot.com/>. 2007.

coordine sus movimientos, refuerce el tono muscular y desarrolle sus relaciones sociales (...) Para la musicoterapia se utiliza cualquier tipo de música porque lo importante es el "resultado y no el medio", aunque se opta por la clásica pero con ritmos y armonías sencillos que sean fáciles de asimilar por los niños."

El porqué se escoje dentro de esta terapia el manejo de instrumentos que produzcan sonidos suaves, se debe a que el sonido fuerte inicialmente puede causarles temor y por ende resistencia a que se relacionen con el instrumento, por lo tanto no se lograría el objetivo primordial que es el de obtener una integración mayor en su contexto familiar y al mismo tiempo una respuesta psico-afectiva positiva por parte del niño hacia su familia. Lo que conlleva a demostrarle al paciente que no se encuentra solo en su difícil proceso de aprendizaje, sino que cuenta con una familia que lo respalda y que además ocupa un lugar muy importante dentro de su entorno y que es un integrante real de la misma, que se tiene presente como un componente igual y con un vínculo afectivo grandioso.

Los sonidos y el interactuar todos con el paciente, pueden ayudar al niño a reconocerse a sí mismo y a despertar sus sentimientos, afectos y otras emociones que sean afloradas al poder ejecutar un instrumento musical y poder producir, sonidos suaves y tranquilos. "Se busca a través de la expresión y creatividad musical, configurar un espacio de realización y desarrollo; y favorecer una imagen positiva de sí mismo."²⁸ Es por esto que pretendo con este proceso terapéutico observar los cambios que adquiere el niño y las sensaciones que le despiertan en su ser y de acuerdo a los avances que presenten,, ir implementando otras terapéuticas incluidas en el arte terapia como son la expresión a través de dibujos y colores que agreguen además de la música, un estímulo más del desarrollo de su parte motora, al mismo tiempo observar como los colores pueden influir en sus respuestas y como los afecta, al dejarlos que expresen sus sentimientos también a través de la pintura y con el dibujo, permitiendo generar mayores resultados para su desarrollo y crecimiento.

²⁸ Musicoterapia en niños con Síndrome de Down: La importancia del vínculo en la creatividad y desarrollo emocional. Universidad de Chile. 2004. Disponible en <http://captura.uchile.cl/dspace/handle/2250/192>.

El proceso terapéutico con música se puede dar también a pacientes en edad adulta e igualmente se integraría dentro de éste proceso a su entorno familiar iniciando con instrumentos que emitan sonidos suaves para generar tranquilidad, y posteriormente continuar la terapia con el manejo de instrumentos más sonoros, como por ejemplo tambores, de diferentes tamaños y sonidos, acompañados por otro tipo de instrumentos de cuerdas como guitarra y sumar a la terapia un teclado (piano), además de otros instrumentos de percusión.

Considero que el proceso iniciaría con la enseñanza del instrumento, mostrando su manipulación, para generar el sonido deseado, acorde con la fuerza implementada, en instrumentos de percusión. Este tipo de sonidos puede hacer que los pacientes encuentren una forma de expresión que les permita desahogarse o canalizar su propia energía, al interpretar estos instrumentos. Esto ayudaría a que ellos tomen conciencia de la respuesta relajante generada por dichos sonidos e igualmente podría incluirse esta terapia como si se tratara de una actividad de recreación, utilizando dichos instrumentos para la crear música. Con el fin de lograr una mejor respuesta por parte de los pacientes, que excelente realizar la terapia, en compañía de amigos y personas conocidas. Además pienso que se obtendría una mejor respuesta, si se realizan las mismas en un espacio abierto y si es posible rodeada de naturaleza, con el fin de que su interrelación sea mejor, al lograr generar un ambiente de tranquilidad y amplitud, que igualmente ayudaría a que el sonido no se encierre y por ende que no les pueda producir temor ni rechazo; asimismo el contacto con la naturaleza generaría sensación de libertad para expresar lo que los pacientes sienten en el momento de la terapia, aumentando así sus manifestaciones de expresión como la ejecución de más movimientos y sonidos haciendo que disfruten mucho del proceso terapéutico en el espacio y ambiente adecuados y logrando adquirir una afectividad hacia la actividad que están realizando.

“Cada una de estas actividades tiene una función y generan incluso unos sentimientos que les ayuda a reforzar su autoestima porque tocar un instrumento "estimula la liberación de

emociones y le da al niño un sentimiento de logro"(...)”²⁹. Son terapias que pueden generar resultados en el desarrollo de estas personas para su futuro.

Dentro del proceso terapéutico sería necesario contar con el apoyo de otros profesionales, por tratarse de un manejo multidisciplinario, como terapeutas ocupacionales, músicos y psicólogos, de acuerdo al número de pacientes que vayan a ser tratados. Personalmente considero que los grupos de trabajo a tratar, se harían con 5 o 6 integrantes como máximo, para un mejor desempeño en el proceso.

Además para el buen desarrollo de la terapia sería necesario que dos integrantes del entorno familiar del paciente realicen la terapia junto a ellos para un mejor adelanto del proceso.

²⁹ Bienvenidos a Color Esperanza. <http://color-esperanza.blogspot.com/>

5. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

5.1. RECURSO HUMANO

Dentro del proceso terapéutico sería necesario contar con el apoyo de otros profesionales, por tratarse de un manejo multidisciplinario, como terapeutas ocupacionales, músicos, psicólogos y además el profesional especializado en terapias en arte.

En total el personal necesario para el desarrollo terapéutico en musicoterapia sería de:

Psicólogos	1
Terapeutas ocupacionales	1
Músicos	1
Músico terapeutas	1

El Personal para el desarrollo terapéutico en arte terapia sería de:

Psicólogos	1
Terapeutas ocupacionales	1
Arte terapeuta	1

5.2. PRESUPUESTO

Dentro de los procesos terapéuticos se hacen necesarios los siguientes recursos:

RECURSO	CANTIDAD	COSTO APROXIMADO	TOTAL
Sitio de campo abierto natural	1	(propio)	\$ 0
Cojines para sentarse	20	\$7.500	\$150.000
Manta amplia para la ubicación de los instrumentos	1	(propio)	\$0
Guitarra	1	(propio)	\$0
Charango	1	(propio)	\$0
Tiple	1	(propio)	\$0
Teclado	1	(propio)	\$0
Instrumentos de percusión			
Clave	2	\$20.000	\$40.000
Pandera	2	\$20.000	\$40.000
Bombos de diferentes tamaños	3	\$30.000	\$90.000
Maracas	2	\$20.000	\$40.000
Instrumentos de vientos:			
Flauta	2	\$15.000	\$30.000

Armónica	1	(propio)	\$0
Grabadora	1	(propio)	\$0
Proceso Terapéutico en Arte terapia			
Salón grande y espacioso	1	(propio)	\$0
Espacio natural al aire libre	1	(propio)	\$0
Vinilos	10	\$5.000	\$50.000
Temperas	10	\$2.000	\$20.000
Pinceles	15	\$2.000	\$30.000
Brochas	8	\$3.000	\$24.000
Lápices	10	\$1.000	\$10.000
Lápices de colores caja x 24	3	\$13.000	\$39.000
Marcadores	10	\$1.500	\$15.000
Resmas de papel blanco	2	\$10.000	\$20.000
Cartulina blanca	50	\$600	\$30.000
Toallas pequeñas	10	\$2.000	\$20.000
Barras de jabón	3	\$2.000	\$6.000
Rollos de cinta de papel o de enmascarar	5	\$1.600	\$8.000
Tijeras	8	\$1.000	\$8.000
Botellas de colbón	1	\$3.000	\$3.000

Recipiente para agua	1	(propio)	\$0
Carpetas para recolección de trabajos	10	\$2.000	\$20.000
Grabadora	1	(propio)	\$0
Honorarios psicólogo por sesión	12	\$30.000	\$360.000
Honorarios músico por sesión	12	\$15.000	\$180.000
Honorarios Terapeuta Ocupacional por sesión	24	\$30.000	\$720.000
Honorarios Músico terapeutas por sesión	12	\$15.000	\$180.000
Honorarios Arte terapeutas por sesión	12	\$15.000	\$180.000
TOTAL			\$2.323.000

6. BIBLIOGRAFÍA

CARNEVALE A. *Aspectos genéticos del Síndrome de Down*. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México: Instituto John Langdon Down 1973: 42-43.

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CÁDIZ Y BAHIA LEJEUNA. *El Síndrome de Down*. Disponible en <http://www2.uca.es/huesped/down/sofam.htm>. 2006.

WIKIPEDIA La Enciclopedia libre. *Definición de Síndrome de Down*. Disponible en http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down. 2007.

EL MÍSTICO. Definición de Musicoterapia. Disponible en la página web <http://www.elmistico.com.ar/musicoterapia.htm>. 2007.

I CONGRESO MUNDIAL DE MUSICOTERAPIA. Definición de Musicoterapia. Paris 1974.

CERO ESTRÉS. Musicoterapia en el tratamiento de stress laboral. Disponible en <http://newideas11.wordpress.com/category/musicoterapia/>. 2007.

WIKIPEDIA La Enciclopedia libre. Musicoterapia. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Musicoterapia>. 2007.

WIKIPEDIA La Enciclopedia libre. Arteterapia. Disponible en la página web <http://es.wikipedia.org/wiki/Arteterapia>. 2007.

CLAUDIA NAVARRO UGALDE Y ARTURO GONZÁLEZ CASTRO. *La música y el movimiento para capacidades diferentes*. Disponible en la página Web <http://www.cultydes.cult.cu/5/doc/57.doc>. 2007.

BIENVENIDOS A COLOR ESPERANZA. *El Síndrome de Down*. Disponible en la página Web <http://color-esperanza.blogspot.com/>. 2007.

ENTREVISTA A ANA BALLESTA CERVANTES, DEL CENTRO ASSIDO. España. Disponible en <http://www.down21.org/revista/2007/junio/entrevista.htm>. 2007.

DANE. Censo general de Colombia. Disponible en <http://dane.gov.co>. 2005.

ARSENIO CELORRIO. *Muestreo y tamaño de muestra*. Disponible en <http://www.monografias.com/trabajos12/muestram/muestram.html>. 1997.

IVÁN HERNÁNDEZ Y RUBÉN MANRIQUE. *Prevalencia de Síndrome de Down en CEHANI*. San Juan de Pasto. 1983-2003.

UNIVERSIDAD DE CHILE. *Musicoterapia en niños con Síndrome de Down: La importancia del vínculo en la creatividad y desarrollo emocional*. Universidad de Chile. Disponible en <http://captura.uchile.cl/dspace/handle/2250/192>. 2004.

Formación de las personas con SD: Para la autonomía y no para la dependencia. Flórez, J. Troncoso, M. V. y Dierssen, M. (1997)

Oelwein (1995). Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Tacher.

Hines, S. & Benet, F. (1997). Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. Revista Síndrome Down, 14: 5-10.