

**“A TRAVÉS DE LA MIRADA DE JESUS”**

**SANDRA YICELA CAÑÓN SCARPETTA  
2009181476**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE EDUCACION  
LIC. EN EDUCACION BASICA CON ENFASIS EN EDUCACION  
ARTISTICA  
NEIVA-HUILA  
2013**

**“A TRAVÉS DE LA MIRADA DE JESUS”**

**SANDRA YICELA CAÑÓN SCARPETTA  
2009181476**

**ASESORA:  
ROCIO DE LAS MERCEDES POLANIA FARFAN**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE EDUCACION  
LIC. EN EDUCACION BASICA CON ENFASIS EN EDUCACION  
ARTISTICA  
NEIVA-HUILA  
2013**

## Nota de Aceptación

---

---

---

---

PRESIDENTE DEL JURADO

---

JURADO

---

JURADO

## TABLA DE CONTENIDO

1. RESUMEN ANALÍTICO DE INVESTIGACIÓN RAI	6
2. INTRODUCCIÓN	8
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
4. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN	11
4.1 Antecedentes	
4.2 Justificación	
5. MARCO REFERENCIAL	19
5.1.1 El síndrome de Down: características físicas y cognitivas	
5.1.2 Comunicación, lenguaje y habla	
5.1.3 Habilidades sociales	
5.1.4 Desarrollo socio-emocional	
5.1.5 Emoción y sentimientos en personas con síndrome de Down	
5.1.6 Educación emocional en personas con Down	
5.1.7 Familia como eje fundamental en el desarrollo emocional en personas con síndrome de Down	
5.1.8 Integración de las personas con síndrome de Down	
5.1.9 Arte y Síndrome de Down	
5.1.10 Desarrollo de la estética relacional en niños con síndrome de Down	
6 OBJETIVOS	37
6.1 Objetivo General	
6.2 Objetivos Específicos	
7. METODOLOGÍA	38
7.1 Estrategia Metodológica	

## 7.2 Técnica De Investigación

## 7.3 Técnica De Creación

8 TALENTO HUMANO Y RECURSOS MATERIALES	40
9. ANÁLISIS DE RESULTADOS	41
10. DISCUSIONES	46
11. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA OBRA	58
12. CONCLUSIONES	59
13. RECOMENDACIONES	61
14. BIBLIOGRAFÍA	63
15. ANEXOS	65

## 1. RESUMEN ANALÍTICO DE INVESTIGACIÓN “RAI”

**Fecha De Aprobación:**

**Fecha De Elaboración Del RAI:**

**Acceso Documento:** Biblioteca Central Universidad Sur colombiana, Centro De Documentación Programa De Lic. En Educación Artística Y Cultural.

**Título de la Investigación: “A TRAVÉS DE LA MIRADA DE JESUS”**

**Autor:** Sandra Yicela Cañon Scarpetta

**Descripción:** La presente investigación tiene como objeto capturar las emociones y sentimientos de las personas con SD. Con base en la observación y registro de la rutina diaria de una persona con SD, teniendo en cuenta el entorno y los factores que influyen en su comportamiento.

La creación como factor necesario en el proceso de materialización de la obra fotográfica, busca establecer y plasmar la emoción directa de la persona con Síndrome de Down en cada momento de su cotidianidad. Esta serie se complementó con la información recolectada y los conceptos trabajados en el marco teórico.

**Metodología:** La metodología empleada en el presente proyecto es de tipo cualitativo, la cual se basa en el análisis de caso de JESUS DAVID BUSTOS joven con SD. Se fundamentó en revisiones bibliográficas para apoyar los conceptos recogidos mediante cuestionarios y la sistematización del diario de campo.

**Contenido Teórico:** El síndrome de Down: características físicas y cognitivas Comunicación, lenguaje y habla, Habilidades sociales, Desarrollo socio-emocional Emoción y sentimientos en personas con síndrome de Down, Educación emocional en personas con Down, Familia como eje fundamental en el desarrollo emocional en personas con síndrome de Down, Integración de las

personas con síndrome de Down, Arte y Síndrome de Down, Desarrollo de la estética relacional en niños con síndrome de Down.

**Fuentes Bibliográficas:** para la fundamentación del presente proyecto se realizó la revisión de 5 libros 4 proyectos y 7 artículos de internet y La película, yo también.

**Palabras Claves:** Síndrome de Down, Emociones, Sentimientos, Vida cotidiana, Estética relacional.

## 2. INTRODUCCIÓN

**“Pues, << ¿quién es el hombre?>>.**

**Un ser que ha de dar testimonio de lo que es.”**

**Martin Heidegger**

Sólo cuando se reconoce, acepta, entiende y se sabe expresar adecuadamente los sentimientos, se puede aumentar el propio bienestar, entender y establecer mejores relaciones con los demás. La comunicación hace parte de la rutina cotidiana, se hace uso de la misma para transmitir gusto, disgusto y un sin número emociones, sensaciones y necesidades. Los sentimientos son incomunicables, lo más que podemos hacer es intentar poner palabras a lo que sentimos para transmitirlo a los demás. Es en este punto, donde las personas con Síndrome de Down experimentan más problemas. Ya que Una de las características del SD, es retraso en la emergencia del lenguaje.

Podemos encontrar personas con SD que exageran sus sentimientos con exceso de contacto físico, dado que no encuentran otra forma de comunicarlo, hasta personas con SD. Que debido a sus limitaciones lingüísticas tienen dificultades para expresar lo que sienten y experimentan estos sentimientos sin verbalizarlos y sin manifestaciones externas visibles, e incluso pueden aparecer conductas poco habituales, semanas o meses después de que un hecho concreto ocurriera.

La presente investigación es una búsqueda para lograr plasmar a través de la fotografía un poco de las emociones y sentimientos, de una persona con SD. Se hace uso de las herramientas visuales, la captura de imágenes como fuente de apoyo para llevar a cabo dicho propósito. Además se hará necesario el estudio de los comportamientos y entorno de las personas con SD, realizando un análisis de caso Identificando conceptos que soporten la presente investigación.



### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como los demás, se hacen dueños de sí mismos y viven esa carga emocional con igual o mayor intensidad que las personas sin síndrome de Down. Sin embargo, ellos presentan dificultad para manifestar sus sentimientos a través del habla debido a sus limitaciones lingüísticas, pero son capaces de enseñar sus emociones a través de manifestaciones espontáneas, es decir, una vez se produce el impulso expresan de inmediato una respuesta emocional sin importar el entorno donde se encuentren.

A pesar de su espontaneidad, la limitación en el lenguaje para expresar ideas, sentimientos o emociones de manera oral o escrita, genera una serie de conflictos consigo mismo, los cuales se revelan en comportamientos agresivos o impulsivos como respuesta ante ese impedimento.

Aparte de sus limitaciones en el lenguaje las personas con síndrome de Down, son catalogadas por su familia como niños eternos, es decir, se cree que son personas que no pueden mantenerse de manera independiente y que por lo tanto, no son capaces de realizar otras actividades diferentes a las de su cotidianidad por la limitación que posee. Esta mirada limitante que la familia y el común de la gente posee frente al desarrollo de habilidades y destrezas de las personas con SD para realizar X o Y actividad diferente a las cuales está acostumbrada la gente, impiden que se piense en la construcción de un proyecto que contribuya a la superación personal de estas personitas. Al parecer, para las personas que los rodean es mejor mantenerlos aislados que optar por construcción de un proyecto de vida que contribuya al desarrollo de la confianza en sí mismo así como, la realización de sus sueños e ideales.

A pesar de lo anterior, en el mundo existen ejemplos significativos de personas con SD que llegan a establecer un vínculo de confianza en sí mismos y alcanza Autonomía, independencia personal y social, lo que les posibilita establecer relaciones de pareja, privacidad o independencia laboral. Claro está que este tipo de independencia, se forman gracias a los programas que permiten

mejorar su condiciones de vida y la manera de interactuar con el mundo. Lamentablemente este tipo de programa sistemático que incluyen la terapia física, ejercicio y actividad diseñada para remediar retrasos en el desarrollo no existen en la región del Huila.

En cuanto a las habilidades sociales y de comportamiento se puede afirmar que en muchas ocasiones se hallan reducidas al núcleo familiar, esto se debe al evidente el rechazo y marginación existente de la misma sociedad con las personas con SD, pues los rasgos físicos y cognitivos han sido catalogados por la ignorancia de la gente como inferiores. Tradicionalmente las sociedades han considerado a las personas con el Síndrome de Down como imperfectos, por lo tanto, simplemente deciden no acercarse porque desconocen que esta es una condición genética y no una enfermedad contagiosa, pasando por alto su dignidad humana y el lugar que ocupan dentro de la sociedad.

Así mismo se tiene la creencia que la población a la cual se hace referencia en este proyecto, es agresivo lo que limita las relaciones interpersonales y restringe ampliar su círculo de amigos. Las personas con SD son agradables, ofrecen gestos de cariñosos, amigables, cautivan a los demás con una sonrisa o una caricia. Frente al contexto planteado ¿Cómo ve la sociedad a las personas con SD? ¿Cuáles son los referentes que tiene el común de la gente frente al comportamiento de las personas con SD?? Cuál es el nivel comunicación oral de los niños Down? ¿De que manera manifiestan la alegría o la tristeza las persona con síndrome de Down? ¿Cuáles son las situaciones mayores impulsos emocionales en las personas con SD? ¿Cuáles son las imagen que permiten decir que las personas con Down comparten sus sentimientos con otras personas? ¿Por qué es importante capturar los sentimientos y emociones de las personas con SD para ser traducidas a través de la imagen fotográfica? Teniendo e en cuenta estos interrogantes cabria preguntarse ***¿CÓMO REPRESENTAR A TRAVÉS DE LA FOTOGRAFÍA LOS SENTIMIENTOS Y EMOCIONES DE PERSONAS CON SÍNDROME DOWN***

## 4. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

### 4.1 ANTECEDENTES

El Síndrome de Down fue descrito clínicamente por Langdon Down en 1866, y su causa fue determinada por Lejeune y el grupo de Jacobs de manera independiente en 1959. Sin embargo, la evidencia de que el síndrome de Down existió antes de la descripción de Langdon Down, está sustentado en que las representaciones artísticas de este síndrome han sido elaboradas hace 2.000 años, como parte de las representaciones cerámicas de las culturas Tumaco - La Tolita (300 AC - 600 DC, cultura que habitó la costa Pacífica colombo-ecuatoriana) y la cultura Tolteca (500 DC, México).

Otras representaciones posteriores de personajes con características de este síndrome han sido encontradas en diferentes pinturas como “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430 - 1506), La adoración del niño Jesús (1515) realizada por un seguidor de Jan Joest of Kalkar, donde representa a Jesús y a dos ángeles con características del síndrome de Down (figura 1), así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del síndrome de Down.

#### **Internacionales**

El presente antecedente es de carácter internacional hace referencia al trabajo fotográfico titulado “UN DÍA EN LA VIDA DE JUANITO”, publicado en el año 2010 realizado por Sonia Giménez Bellaescusa<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Disponible en [http://www.fotoansola.com/es/concurso2010/concurso\\_fase2.html](http://www.fotoansola.com/es/concurso2010/concurso_fase2.html) visitada el 10 de agosto del 2012



El trabajo de la fotógrafa Sonia Giménez es muy espontáneo captura las imágenes más importantes y representativas de Juanito desde que se levanta, hasta en sus oficios laborales, el deporte y su familia etc.

Juanito para sus familiares y amigos es un niño feliz, él mismo así lo expresa, "yo soy feliz", y de este modo se muestra en su día a día, contagiando a las personas que le rodean de su particular forma de mirar la vida, calmada, sociable, sin prejuicios, con altas dosis de ilusión, y ganas de disfrutarlo absolutamente todo.

La serie un día en la vida de Juanito, se encuentra en la Internet donde muestra distintos lugares donde una persona síndrome de Down, enseña rutina diaria expresando alegría y entusiasmo esto lo convierte en una herramienta útil para el desarrollo de esta investigación, ya que también se realizara un estudio de caso, para poder encontrar los momentos precisos y capturar las situaciones, emociones y sentimientos más espontáneos en una persona con SD. De manera que se tiene que establecer un contacto muy cercano con la persona para poder inferir en sus actividades cotidianas y poder realizar el estudio fotográfico que se necesita para desarrollar esta investigación.

El tercer antecedente hace referencia a el trabajo fotográfico titulado “GERARDO CON TITO” publicada en el 2012 realizada por Pablo Rivara<sup>2</sup>. Nace el 4 de octubre de 1974, fotógrafo uruguayo, fotoperiodista, con experiencia en fotorreportajes, moda, retratos y publicidad.



El fotógrafo Suele crear situaciones donde la imagen expresa ternura y afecto de parte de Gerardo a su mascota, pocos nos detenemos a brindarle afecto a estos seres que nos acompañan, Gerardo se ve aferrado por un lazo de amistad sincero y fraternal hacia tito.

El antecedente es herramienta útil en la presente investigación ya que la composición da crea un vínculo afectivo al observarla. El contacto con animales, objetos o personas hace que el niño deje a flote sus emociones y lo incentiva a reírse, a expresar afecto, a jugar etc. y estas son los elementos que se utilizaran para estimular y propiciar espacios y situaciones para poder fotografiar los momentos más emotivos de una persona con SD.

---

<sup>2</sup> Disponible en <http://www.nuestramirada.org/photo/detras-de-una-mirada-22?context=user> visitada el 25 de septiembre de 2012

El cuarto antecedente hace referencia a la obra fotográfica titulada “MICAELA COCINA JUNTO A SU HERMANA” publicada en el 2012 y realizada por Nicolás Garrido de Uruguay<sup>3</sup>. Nace el 25 de Marzo de 1979 dedicado al fotorreportaje.



La imagen de una niña mirándose al espejo alegre y sonriente como conociéndose a si mismas y sintiéndose feliz de ver su rostro, esta es la manera en la que el fotógrafo capta el mensaje de autoconocimiento y alegría de una niña con SD. El presente antecedente aporta en el sentido de hacer uso de los gestos para transmitir emociones de las personas con SD capturando la manera de concebir la vida, la manera de vivir, soñar y de ser felices con su en la sociedad.

Otro antecedente de gran relevancia para este proyecto es la película “**YO TAMBIÉN**” publicada en el año 2009. Esta película es dirigida por los noveles Álvaro Pastor y Antonio Naharro y protagonizada por Lola Dueñas, además del debutante Pablo Pineda, quien interpreta a Daniel, un joven

---

<sup>3</sup> Disponible en <http://www.nuestramirada.org/photo/detras-de-una-mirada-12/next?context=user> visitada el 27 de septiembre de 2012

sevillano de 34 años con síndrome de Down. Este personaje obtuvo un título universitario que le permite comenzar su vida laboral en administración pública donde conoce a Laura, una compañera de trabajo sin discapacidad aparente.<sup>4</sup>



La película tuvo un impacto positivo y se premió a Pablo Pineda como mejor actor por que es quien sensibiliza y enseña a el espectador que su condición física no es impedimento para superarse de forma intelectual y formar una relación de pareja. El presente antecedente aporta en el sentido de la obra que busca sensibilizar y mostrar las emociones y sentimientos de las personas con síndrome de Down.

<sup>4</sup> Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Yo,\\_tambi%C3%A9n](http://es.wikipedia.org/wiki/Yo,_tambi%C3%A9n) consultada el 25 de septiembre de 2012.

## Nacionales

Se hace referencia a el trabajo fotográfico del calendario titulado “PROTAGONISTAS DE NUESTRA PROPIA HISTORIA” publicado en el 2011 realizado por Raúl Garrido<sup>5</sup> tiene estudios de Sociología lo cual le ha servido para observar y capturar todas las sensibilidades del ser humano a través del lente, dejándole a cada fotografía una huella como el pincel deja en el lienzo el sello de su pintor.



El calendario que se realizó tuvo como protagonistas a personas con SD Interpretaron personajes que ejercen diferentes oficios. De manera que cada mes está representado por un niño o una niña con síndrome de Down, ataviados con el vestuario de un bombero, un vendedor de buñuelos, un beisbolista, una bailarina de ballet, un pianista, un saxofonista, entre otros. Calendario en el que proyectan todo su amor y dulzura a través de las imágenes.

El aporte más significativo de este trabajo es el de crear situaciones a través de las profesiones, debido a que las personas con SD son consideradas por algunas personas como incapaces de laborar y esta situación de las carreras, de pensar y fantasear con el futuro, abre un espacio para la imaginación y las

---

<sup>5</sup> Disponible en <http://www.elpilon.com.co/inicio/fundacion-cesarense-sindrome-de-down-lanza-calendario-%E2%80%9Cprotagonistas-de-nuestra-propia-historia%E2%80%9D/> visitado el 28 de septiembre del 2012



emociones para este tipo de personas las cuales tiene habilidades en las que se pueden desempeñar.

## **4.2 JUSTIFICACIÓN**

Los sentimientos y emociones son reacciones normales de nuestro cuerpo a situaciones vividas, que se centran en un objeto central la mayoría de las veces, pueden ser desde una persona completamente identificable, hasta un objeto o un escenario cualquiera que precisamente, ha adquirido su significancia tras el suceso. Las emociones ayudan a identificar diferentes aspectos de las situaciones en las que viven los seres humanos, que pueden pasar desapercibidos para la consciencia.

En general, conocer y manejar las emociones es vital para tener una buena calidad de vida, una interacción adecuada y una comunicación que cubra las necesidades propias de individuos que funcionan armoniosamente dentro de una sociedad. Pero como toda acción tiene una reacción, igual y opuesta, cuando no se expresan los sentimientos o se hace de una manera inadecuada, se pueden presentar muchos problemas. Problemas que pasan la línea de socialización y afectan directamente al individuo, reprimiéndolo, cohibiéndolo, y convirtiéndolo inevitablemente en un proyecto de vida perdido.

El papel que cumplen los sentimientos y emociones en las acciones del ser humano son fundamentales, sin embargo, existen personas que cuentan con gran facilidad a la hora de expresar los sentimientos y emociones de manera verbal y no verbal, otras son solamente buenos y otros no cuentan con esa facilidad ya que prefieren callar pero con sus gestos lo dicen todo. En este campo las personas con SD por sus limitaciones motoras y cognitivas específicas, se les dificulta expresar sus emociones y sentimientos a partir de la comunicación verbal, pero si tienen una gran facilidad para expresarlas de manera no verbal: pues con su cara, manos y cuerpo cuentan todo lo que están sintiendo.

Desde esta mirada se plantea este proyecto de investigación - creación, el cual busca mostrar las emociones y sentimientos reflejados en todo el cuerpo de los niños SD a través de la fotografía. La propuesta plantea a través de la observación de un análisis de casos las formas de interacción y manifestaciones de amor y de cariño con la familia, los amigos y compañeros en un día de su vida cotidiana. Bajo esta mirada se propone la creación de una serie fotográfica que busque sensibilizar al público receptor, para que de esta manera cambie la concepción que se tiene frente esta población.

Para el desarrollo de la propuesta se plantean como actividades fundamentales

1. la visita a la Fundación Síndrome de Down del Huila la cuál trabaja con la figura llamada plan padrino, el cual busca que personas con los suficientes recursos económicos le brinde una beca a un niños con SD con escasos recursos exceso económico.
2. La escogencia de un niño que permitiera el logro de los objetivos del proyecto, para ello se escogió a Jesús Bustos, un niño que a pesar de sus limitaciones cognitivas posee facilidad en la comunicación verbal, sin embargo no era requisito para el análisis de la propuesta.
3. Visita a la residencia de Jesús, ubicada en el barrio La Trinidad, donde se realizó la observación de su comportamiento frente a su familia y allegados, así como con sus pertenencias. Luego de visitarlo en su casa, se propuso una salida a un centro comercial con el propósito de lograr unas imágenes fotográfica de su comportamientos frente a otro contexto diferente a su escuela y su hogar.

Todo este proceso signífico involucrar a los miembros de la familia, a los docentes y compañeros de Jesús, con el propósito de captarlo en pleno contacto con su vida cotidiana. Bajo estos parámetros la propuesta busca detenerse a contemplar la necesidad de llevar a la práctica un proyecto de innovación para trabajar la educación de emociones básicas y las relaciones sociales entre el grupo de niños/as con Síndrome de Down, analizando cómo se desarrollan cada uno de los momentos del día, las rutinas del aula, algunas actividades concretas, el juego entre sus iguales y sus vínculos afectivos, para comprobar si existe relación entre emociones y vínculos afectivos.

Finalmente es importante destacar que este proyecto se caracteriza por su novedad, pues los documentos fotográficos recolectados permitirán perpetrar una nueva mirada frente a la idea tradicional que se tiene de los niños con Síndrome Down . Al mismo tiempo, este modelo de trabajo servirá de base a otras instituciones dedicadas a tratar niños con diferentes limitaciones, lo que permitirá ampliar la posibilidades de inclusión social de niños y jóvenes .así como la apertura de nuevos espacios de creación.

## **5. MARCO REFERENCIAL**

### **5.1 Fundamento teórico**

El siguiente estudio se realiza con base a referentes teóricos que a continuación estarán citados con el propósito de dar un sustento teórico a la presente investigación.

#### **5.1.1 El síndrome de Down: características físicas y cognitivas**

El síndrome de Down, descrito por primera vez en 1866 por el médico inglés John Langdon Down. Esta discapacidad esta asociada a la alteración genética que se produce en el momento de la concepción y consiste en el exceso de un cromosoma o parte de él en la formación de pares cromosómicos. En un individuo sano se forman 46 y alguien con síndrome de Down posee 47, más cromosoma 21.<sup>6</sup>

El SD es la causa más frecuente de limitación cognitiva, la población que lo padece presenta características físicas muy particulares, lo que significa que todos los sujetos no son iguales, pero sí les da un aspecto similar. Estas características son las siguientes:

- *cráneo y cara.* la braquicefalia y la atenuación de la eminencia occipital parecen inherentes al trisó mico - 21. es característico por su parte el aplanamiento de la cara que hace que sea recta de perfil.

---

<sup>6</sup> PEREZ CASTELLO, Josep Antoni. *Entrenamiento de la comunicación referencial en los niños con síndrome de down: una perspectiva vigostkiana.* Barcelona, Ed. Universidad de Barcelona-Departamento psicología básica, Universidad, 1991, p 4

- *labios*. al nacer y durante la primera infancia suelen ser iguales que los de los niños normales. sólo más tarde y quizás relacionado con la boca abierta y con la profusión habitual de la boca, están excesivamente humedecidos y propensos a resecarse y a cortes en ellos. a veces se producen descamación y costras. esto se puede corregir si se realizan ejercicios específicos y se tratan con vitaminas y hormonas.
- *boca*. la boca es relativamente pequeña. la mayoría de los autores insisten que el paladar es arqueado, profundo, estrecho y los rebordes alveolares acortados y aplanados en su cara interna
- *lengua*. en los primeros meses de vida la lengua se cubre de gruesas papilas y hacia el quinto año tiene ya surcos profundos e irregulares en gran parte de su extensión. a veces, se suele dar algún caso de trisomía con lengua de grandes proporciones, pero lo habitual es que sea de tamaño normal. de hecho es la pequeñez de la boca combinada con el débil tono muscular del niño lo que puede hacer que la lengua salga ligeramente de la boca.
- *dientes*. los dientes suelen aparecer tardíamente; son pequeños; están mal alineados, amontonados o muy espaciados.
- *ojos*. el signo aislado más frecuente es la oblicuidad de las hendiduras palpebrales. los ojos son ligeramente sesgados con una pequeña capa de piel en los ángulos anteriores. la parte exterior del iris puede tener unas manchas ligeramente coloreadas, son las llamadas manchas de brusmfield. un tanto por ciento apreciable de estos niños tienen nistagmo, cuya motivación habría que buscarse en la miopía y en las cataratas. a partir de los 7 años se aprecian cataratas con relativa frecuencia pero no llegan a crear conflicto visual. a menudo muestran estrabismos, de marcada tendencia a la corrección espontánea.
- *nariz*. es frecuente el hundimiento de la raíz nasal. la nariz es un poco respingona y los orificios nasales dirigidos ligeramente hacia arriba.
- *orejas*. las anomalías morfológicas de las orejas son prácticamente constantes y de lo más variado. el término descriptivo de orejas con implantación baja es poco preciso, pero, dada su frecuencia, debería ser un

signo característico. es común que sean pequeñas y de forma redondeada y con el hélix enrollado en exceso.

- *cuello, tronco y abdomen.* el cuello es habitualmente corto y ancho. el tronco tiende a ser recto, sin la ensilladura lumbar fisiológica. muchos tienen pezones planos. el abdomen frecuentemente es abultado, por la flaccidez e hipotonía de los músculos parietales.
- *genitales.* algunos barones tienen testes pequeños, criptaquidia uni o bilateral, escroto o pene hipoplásico y horizontalidad de vello púbico. en las niñas, los labios mayores suelen ser de tamaño exagerado y a veces los menores aumentados de tamaño hacen igualmente protrusión. el clítoris tiende a estar agrandado. las mamas, durante los primeros años de la pubertad permanecen pequeñas, después se suelen agrandar y contener una grasa subcutánea excesiva. la libido, en los varones, está disminuida y el semen posee un número reducido de espermatozoides incapaces de engendrar. por el contrario, en las hembras existe una mayor apetencia sexual y pueden dar a luz un hijo.
- *extremidades.* en proporción con la longitud del tronco, la de las extremidades inferiores está sensiblemente acortada, cosa que se aprecia por la simple observación. las manos suelen ser pequeñas con los dedos cortos y anchos. a menudo la mano sólo presenta un pliegue palmario en lugar de dos. el dedo meñique puede ser un poco más corto de lo normal y tener sólo dos segmentos en lugar de tres. la parte superior del meñique está a menudo curvada hacia los otros dedos de la mano. los pies pueden presentar una ligera distancia entre el primer y segundo dedo del pie con un corto surco entre ellos en la planta del pie.

De otra parte, la limitación cognitiva en personas con SD<sup>7</sup>, se caracteriza por adquisición lenta e incompleta de las habilidades mentales y se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media. Esta limitación tiene lugar junto a especificaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad,

---

<sup>7</sup> RUIZ, Emilio. *Características Psicológicas del niño con Síndrome de Down.* Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander, España. 2003.p 7-11

autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

### **5.1.2 Comunicación, lenguaje y habla**

El lenguaje oral se adquiere de forma natural, es un proceso que no es consciente ni planificado, y que se inicia y desarrolla en un entorno informal. El habla es una actividad genéticamente programada, sin embargo sólo se desarrolla en interacción con personas otras personas o en especial con los adultos, mediadoras, quienes ofrecen un modelo asequible que se apoya y refuerza en un contexto significativo.

La dotación genética no garantiza el aprendizaje de un lenguaje, pues no es posible que se aprenda lenguaje en el aislamiento. Podría decirse que nacemos con una predisposición para este proceso y que las personas intervienen como agentes, como actores que comparten el interés por algo, es decir, que para que la adquisición de lenguaje se produzca deben cumplirse dos requisitos: potencialidad de los dispositivos cerebrales, auditivos y visuales; y la existencia de un estímulo social.

El déficit lingüístico acompaña a la deficiencia mental. Las limitaciones lingüísticas están relacionadas con el retraso mental y éste con una grave disminución de las neuronas, que afecta a las células granulosas de diferentes áreas corticales. en las personas con síndrome de down el peso del cerebro está significativamente reducido, les resulta más difícil dar respuestas verbales que motoras, por esta razón les cuesta explicar lo que están haciendo o lo que van hacer.<sup>8</sup>

El problema del lenguaje más frecuente en personas con síndrome de Down es la falta de fluidez verbal, no cuentan con un lenguaje perfectamente fluido, las palabras suelen ser pausadas, haciendo paradas,

---

<sup>8</sup> FUNDACIÓN IBERO AMERICANA DOWN 21, *La educación de las personas con síndrome de Down* p. 150-151

o volviendo una y otra vez sobre lo que ya se ha dicho. Estos problemas son comunes tanto en la infancia, como en la edad adulta.<sup>9</sup> Al respecto se pueden encontrar los siguientes ejemplos:

- repetir toda o una parte de una palabra mientras se piensa lo que sigue en la frase.
- largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la siguiente palabra
- pausas largas inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que suceden con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente.
- enfatizar palabras o partes de una cuando no hay porque resaltarlas.
- hablar a trompicones hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada(ah,er,um).
- dificultades para comprender lo que le están diciendo.
- tartamudeos.

En el síndrome de Down, el nivel comprensivo es superior al del lenguaje expresivo, esto implica que en ocasiones sepan lo que quieren decir pero no puedan expresarlo y repitan siempre las mismas respuestas sin variación. Para compensarlo, se apoyan en el lenguaje de gestos y en onomatopeyas.<sup>10</sup>

### **5.1.3 Habilidades sociales**

Se entiende por habilidades sociales una serie de conductas y gestos aprendidos que expresan sentimientos, actitudes, deseos y derechos de la persona. Se afirma que los niños con síndrome de Down suelen ser

---

<sup>9</sup> PEREZ CASTELLO, Josep Antoni. *Entrenamiento de la comunicación referencial en los niños con síndrome de down: una perspectiva vigostkiana*. Barcelona, Ed. Universidad de Barcelona-Departamento psicología básica, Universidad, 1991, pág.10.

<sup>10</sup> PEREZ CASTELLO, Josep Antoni. *Entrenamiento de la comunicación referencial en los niños con síndrome de down: una perspectiva vigostkiana*. Barcelona, Ed. Universidad de Barcelona-Departamento psicología básica, Universidad, 1991, pág.10

socialmente sensibles y atentos a las emociones de los otros<sup>11</sup>. Por lo tanto es importante es saber interpretar las respuestas dadas por el Down frente a las emociones de los otros así como saberlas explicar de forma correcta a partir de sus gestos y expresiones de su rostro.

Las habilidades sociales han sido descritas como uno de los aprendizajes más relevantes en la vida de las personas con sd. Dicho aprendizaje debería estar incluido intencionadamente en la educación. Además de las relaciones con los otros, al ser estas conductas aprendidas siempre son mejorables.

Las personas con SD necesitan el apoyo de manera intencionada, sistemática y transversal para lograr aprender de forma amena habilidades sociales. El aprendizaje de dichas habilidades desde edad temprana favorece enormemente una sana convivencia, aprender a saludar y despedirse, a mirar a los ojos al hablar con otro, a usar un tono adecuado al hablar, permite una mejor interacción. Además al aprender a expresar sus emociones en la forma y en los momentos adecuados logra una participación en el entorno, esto lo demuestra al usar el “por favor” y el “gracias”, al mantener la distancia física con el otro, al no interrumpir conversaciones y al procurar mantener su presentación personal.

Desde lo anterior, se puede afirmar que las personas con síndrome de Down capaces de manejar habilidades sociales pueden trabajar en grupo con mayor seguridad, e incluso, resolver problemas de manera adecuada. Cada habilidad aprendida es un aprendizajes importantes para todas las personas, sin embargo, cobra mayor relevancia al ser aplicado en las personas con discapacidad intelectual, por ser personas vulnerables. En síntesis, el dominio de dichas habilidades en personas con SD facilitara enormemente sus interacciones familiares, escolares ,de amistad ,de trabajo y de pareja.

#### **5.1.4 Desarrollo socio-emocional**

---

<sup>11</sup> GÓRRIZ Plumed, Ana B *Teoría de la mente y síndrome de down: revisión teórica* p 2



Las emociones son "estados del sujeto" que nos mueven a conseguir objetivos en la vida. Sabemos que no podemos estar "sin sentir algo", pero para que las emociones<sup>12</sup> existan como tal requieren ser comunicadas. En las personas con síndrome de Down el área del lenguaje, en especial aquella referida al lenguaje expresivo, es una de las más comprometidas debido a la patología de la persona con SD, por lo tanto su necesidad inmediata es la de "aprender" a comunicar, pues a diferencia de las demás personas, el síndrome de Down no adquiere esta habilidad de forma espontánea.

desde el punto de vista más formal un individuo con síndrome de Down vive los afectos con igual o mayor intensidad que una persona del común, y los distorsionan menos, ya que sus gestos son asociados directamente con la emoción que desean transmitir, ya sea de alegría o tristeza .

Al igual de lo que ocurre con las habilidades emocionales, el desarrollo de las destrezas sociales no es espontáneo y requiere ser aprendido ya que en las personas con síndrome de Down este aprendizaje es más lento y requiere ser realizado en forma constante y desde distintos contextos (hogar, escuela, lugar de trabajo, etc.).

Existen dos características en las personas con síndrome de Down que dificultan aún más el desarrollo de sus habilidades sociales:

- visibilidad: la patología no pasa desapercibida por el entorno y su fenotipo es fácilmente identificable por terceros, aun cuando éstos no sean profesionales de la salud. esto implica que el entorno "se adapta" a interactuar con una persona con SD.
- curiosa paradoja: a diferencia de un par sin síndrome de Down, el entorno social espera de ellos comportamientos inadecuados. de esta manera cuanto se comportan en forma "adecuada" socialmente son vistos como una rareza, mientras que cuando su conducta es disruptiva no genera

---

<sup>12</sup> Disponible en <http://medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/152.html> visitado el 30 de octubre de 2012

mayores reacciones y se considera como "normal". este fenómeno genera un refuerzo positivo de conductas inadecuadas e impide una socialización eficiente.

El desarrollo de habilidades emocionales y destrezas sociales no es espontáneo en las personas con SD. Ya que su capacidad para de integrarse, se ha visto afectado por la marginación y exclusión por parte de algunas personas. Quienes al observar las condiciones físicas y cognitivas de las personas con SD, deciden excluirlas y tomar como normal los comportamientos inadecuados que puedan llegar a tener. Se deben seguir las recomendaciones que incluyen conocer algunos aspectos diferenciales del desarrollo de las sus capacidades y la forma de aprender de las personas con SD, e incorporar aspectos en un aprendizaje dirigido y continuo. En síntesis, analizar cada caso de manera particular ayuda elaborar una enseñanza personalizada acorde a la historia de vida las personas con síndrome de Down que les permita tomar confianza y lograr integrarse a la sociedad.

#### **5.1.5 Emoción y sentimientos en personas con síndrome de Down**

Las emociones son personales e intransferibles, intentar teorizar sobre la forma en que las personas con síndrome de Down viven sus experiencias afectivas puede parecer imposible, especialmente si se tiene en cuenta sus dificultades expresivas.<sup>13</sup>

Las emociones son descritas como estados del sujeto, y en las personas con síndrome de Down tienen un significado tan rico e importante como lo tienen para las personas normales. Los sentimientos los invaden, ellos se hacen dueños de sus propios sentimientos sin embargo, se supone o se deduce, que las personas con síndrome de Down menos instruidas o menos formadas intelectualmente, distorsionan en menor medida sus emociones, llevando en

---

<sup>13</sup> RUIZ, Emilio .*Revista Síndrome de Down Volumen 21, Septiembre 2004*

muchos casos a experimentarlas en toda su riqueza, es decir, con mayor intensidad que otros.

Las personas con síndrome de Down poseen una riqueza emocional que se ve reflejada en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que presentan. En la persona con SD, la personalidad recoge los patrones típicos de conducta que caracterizan la adaptación del individuo a las situaciones de la vida, aun así se encuentran personas con síndrome de Down impulsivas y reflexivas, sociables y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extrovertidas, en otras palabras, las formas de vinculación con los objetos de la realidad, y de expresión emocional, son enormemente variadas en esta población. Lo que quiere decir que cada individuo posee una interpretación propia de la realidad, acorde a su experiencia vital y a sus preferencias.

A pesar de las características personales descritas anteriormente hay algo que si es constante en ellos y es la afectividad. En muchos casos los niños y niñas con síndrome de Down poseen una especial capacidad para captar el "ambiente afectivo" que se respira, al menos entre los familiares o encargados de su cuidado, en general de personas a las que les une un especial cariño, aspecto que agradecen con reciprocidad afectiva.

Algunos padres explican esto diciendo que tienen una especie de "antena emocional" que les faculta para percibir lo que otros están sintiendo, aun antes de que las otras personas sean conscientes, al parecer son particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad. En las investigaciones realizadas abundan las anécdotas de padres que relatan cómo sus hijos pequeños con síndrome de Down han logrado percibir en ellos su desánimo o su abatimiento, cuando otros familiares no habían dado muestras de percibirlo

Paradójica y trágicamente la dificultad para la comunicación lingüística puede limitar la expresión de las propias emociones en las personas con síndrome de Down. Esto significa que no las estén viviendo en toda su intensidad una

emoción, sino que simplemente no pueden verbalizarlas. Por ejemplo, si a un niño con síndrome de Down le ha ocurrido algo afectivamente reseñable (como un cambio brusco en su vida o la muerte de un familiar cercano) puede en ocasiones vivirlo sin verbalizarlo e incluso sin manifestaciones externas visibles, o puede presentar conductas poco habituales a las semanas, o incluso meses después de haber ocurrido el acontecimiento.

Las reacciones más visibles frente a un hecho que afecta su parte emocional pueden estar manifestadas a través de la pérdida de apetito, problemas de sueño, bajones de rendimiento académico, aparición de comportamientos inadecuados en el colegio o en casa. Todas o cada una serían la expresión no verbal de las intensas emociones que están viviendo o han vivido por un SD. Estas situaciones pueden desembocar en una depresión si no son detectadas y tratadas desde un principio.

La explicación biológica radica en que el córtex cerebral en las personas con síndrome de Down en ocasiones tiene mayores dificultades para regular e inhibir las conductas, lo que ocasiona que el control sobre la manifestación externa de sus emociones sea menor. por esta misma razón frecuentemente muestran espontáneamente la expresión de sus afectos, ya sea con exceso de contacto físico o emisiones verbales estridentes. Sin embargo, es importante aprendan a controlar sus emociones, por lo tanto, se ha de trabajar desde que son pequeños, entrenándolos en las habilidades sociales adecuadas para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que con el tiempo se ha de convertirse en autocontrol.

La creencia generalizada es que la forma "cariñosa" y "sociable" que demuestran las personas con síndrome de Down, hace pensar que su habilidad de control emocional o de interacción social es destacada. Sin embargo, el nivel de interacción social espontánea es bajo, por lo que la adquisición de las habilidades y el autocontrol preciso para actuar adecuadamente en todo tipo de situaciones requieren del mencionado entrenamiento o preparación específica.

Además es frecuente ver que en las personas con síndrome de Down se producen bloqueos en los que no son capaces de tomar una decisión o de responder a las demandas de una situación. Esta situación suele darse especialmente en momentos de ansiedad o cuando se les exige más de lo que son capaces de hacer. Frente a lo anterior, es conveniente enseñarles a superar esos bloqueos, o por lo menos, a permanecer con ellos el menor tiempo posible.

La riqueza de sus vivencias emocionales y su facultad para captar emociones ha llevado a afirmar que no es correcto asegurar que las personas con síndrome de Down tienen deficiencia psíquica o mental, pues sus carencias son solo cognitivas, mas no afectivas, por eso es más apropiado decir que su discapacidad es intelectual, y no incurrir en imprudencias al extenderla a toda la riqueza que compone la complejidad de la mente humana.

#### **5.1.6 Educación emocional en personas con Down**

La dicotomía entre la razón y el sentimiento se recoge popularmente en la distinción entre el "corazón" y la "cabeza". Esa separación arbitraria y falsa suele llevar a suponer que los aspectos intelectuales pueden ser objeto de aprendizaje, pero en el terreno de las emociones el hombre ha de conformarse con vivirlas y dejarse llevar por ellas. Sin embargo, la mente emocional y la mente racional operan de manera coordinada buscando en todo momento el ajuste mutuo y el equilibrio.

Del mismo modo que se pueden educar los elementos del conocimiento intelectual, se puede entrenar a los sujetos en el manejo eficaz de sus propias emociones. La educación emocional ha de permitir alcanzar un mejor conocimiento de las propias emociones y el dominio suficiente como para llevar a la persona hacia su proyecto vital individual.

En un programa de educación emocional para personas con Síndrome de Down se deberían incluir 4 aspectos básicos.

1. La autoconciencia emocional: Es el conocimiento de las propias emociones, “saber ponerles nombre”. Aprender a nombrar las emociones es la primera forma de empezar a conocerlas. La capacidad para percibir los propios sentimientos y saber identificarlos ayuda a conocerse a sí mismos y a comprender mejor las causas de las conductas.

2. El control emocional: Es la capacidad de controlar las emociones, reaccionar de forma adecuada. Al principio, cuando está en la infancia el control de las emociones es externo (son controlados por otras personas), a medida que crecen y con una adecuada educación aprenderán a controlarse a sí mismos

3. El aprovechamiento productivo de las emociones: Qué hacer cuando se está sintiendo algo para intentar sacar el máximo provecho de la situación ej.: “si estoy muy nervioso, puedo hacer algo de deporte para intentar cansarme y Descargar energía”.

4.- La empatía: Es la capacidad de entender los pensamientos y emociones ajenas, de ponerse en el lugar de los demás y compartir sus sentimientos. Las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen dificultades para ver la realidad desde puntos de vista distintos al suyo.

Se debe resaltar la importancia de incluir los programas de educación emocional, el entrenamiento en habilidades sociales, la resolución de conflictos interpersonales, el conocimiento y control de las propias emociones o el reconocimiento de las emociones ajenas, como parte fundamental en la intervención con personas con Síndrome de Down, ya que se trata de no ser esclavos de las exaltaciones sino dueños de ellas, no se pretende anular los impulsos de la emoción, pero sí de armonizar la cabeza y el corazón.

Por consiguiente, si de verdad se busca enriquecer la personalidad de los niños y jóvenes con síndrome de Down, es preciso introducir en ellos el conocimiento y el dominio de las emociones, con el objeto de ayudarles a mejorar situaciones complejas donde tenga que cuestionarse, los ayudara a entenderse

como seres dentro de la sociedad, así, ejercicios de aprendizaje ligados a situaciones personales o cotidianas que les generen interrogantes, esto ayuda a definir emociones que, por su naturaleza, no comprenden.

### **5.1.7 Familia como eje fundamental en el desarrollo emocional en personas con síndrome de Down**

La familia es la unidad básica de la sociedad humana, es el centro fundamental del desarrollo de la vida afectiva y moral del individuo la familia es un sistema social viviente, fuente tanto de gran tensión como de recursos de apoyo.

Los lazos emocionales entre los miembros de las familias se encuentran entre los más iniciales y poderosos lazos experimentados, conectando entre sí a los miembros de la familia a lo largo de sus vidas y aún después de su muerte, trascendiendo el tiempo, la distancia y los conflictos, esta conexión emocional es una característica básica de la familia.

La familia puede considerarse como un sistema complejo en la que sus miembros desempeñan distintos roles y se interrelacionan para llevar a cabo una serie de funciones importantes para cada individuo.

Al contemplar las familias de las personas con síndrome de Down se analiza una situación particularmente especial desde su nacimiento. Aunque el comportamiento inicial es probablemente triste y doloroso al contemplar la llegada del niño con SD es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un auto cuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja,

En ese momento es fundamental para los padres el poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidad los que mejor pueden ayudar en el proceso de aceptación. Hasta el momento las madres han sido el tema de la mayoría de los estudios sobre las familias de niños y adultos con síndrome de Down, y el hallazgo común ha sido que estas

madres afrontan mejor la situación, brindando desde el nacimiento apoyo a el recién nacido.<sup>14</sup>

### **5.1.8 Integración de las personas con Down**

Mejorar la calidad y condiciones de vida de las personas con síndrome de Down no sólo es creer que pueden encontrar su camino en la vida, con los mayores niveles de autonomía e integración, consiste también, en establecer las condiciones idóneas para que ello sea posible.

La participación social se expresa en la normalización y la incorporación a la vida comunitaria con plenos derechos ciudadanos, es decir, brindando el derecho a la participación y a la representación en cualquier ámbito; el hecho de que se incorporen a los diferentes aspectos de la vida social es clave para lograr la integración de las personas con SD.

El tema de la incorporación a la vida social ha cobrado gran interés en esta normalización que se desarrolla de forma lenta pero actualmente, ha generado mayores oportunidades para que las personas con síndrome de Down puedan desarrollar una vida autónoma, no solo laboral, sino con participación en actividades culturales, deportivas, recreativas y de tiempo libre, que faciliten el despliegue de todas sus potencialidades.

Bajo el despliegue de medidas que han sido propuestas para integrar a las personas en cualquier espacio, pero para lograr aplicarlas es apropiado hablar del mencionado apoyo a las familias, con el fin de ir más allá de la simple satisfacción de necesidades. El fin de estas medidas es entrar en el terreno de los apoyos para la autonomía personal, es decir, brindar oportunidades para la elección y la toma de decisiones, como evidencia de una vida integrada en la comunidad.

---

<sup>14</sup> AMADOR, Castro María del Carmen, *Revisión familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades* revista síndrome de Down volumen 25, marzo 2008 p 29 30.



Como primera medida está el Desarrollar planes individualizados de acceso a la práctica deportiva normalizada.

- promover la práctica deportiva normalizada e integrada de las personas con síndrome de Down.
- promover la utilización de las instalaciones comunitarias para la práctica deportiva.
- integrar a las personas con síndrome de Down en la federación correspondiente al  
Deporte que practican y en las pruebas y competiciones ordinarias.
- promover la creación de oportunidades de integración laboral en el mundo de la actividad física y el deporte. en el deporte y la actividad física, desde la ética de los principios rectores de este plan, se debe priorizar la participación de las personas con síndrome de down en actividades ordinarias, en instalaciones comunitarias y con los apoyos necesarios.

Promover la participación de las personas con síndrome de down en las actividades turísticas, culturales y recreativas normalizadas.

- promover la constitución de grupos normalizados creados de forma natural según afinidades e intereses comunes.
- promover la conciencia del ocio como valor relacionado con el bienestar.

Al igual que en el deporte, en las actividades culturales y turísticas se debe apostar por el uso de los recursos comunitarios y con la participación de las propias personas con síndrome de Down en la toma de decisiones.

Además existen medidas propuestas que garantizan y velan por el bienestar de esta población, se propone garantizar el derecho de las personas con síndrome de Down a expresar su afectividad y vivir su sexualidad.

- promover programas de formación para familias y profesionales.
- desarrollar programas de educación sexual para personas con síndrome de Down.
- diseñar materiales didácticos para la formación de familias, profesionales y personas con síndrome de Down.

- promover las condiciones adecuadas para que las personas con síndrome de Down puedan ejercer su derecho a vivir en pareja.

Estas medidas como se puede ver, son fuente clave para adentrarnos en el mundo de la expresión y la sensibilidad de estos particulares seres humanos ,el apoyo constante y el fortalecimiento de la autoconfianza de estas personas hace que se facilite su integración .

### **5.1.9 Arte y Síndrome de Down**

El arte es inherente a todos los seres humanos, está presente en todos los momentos de la vida ya que satisface el sentido creativo. El arte ayuda al desarrollo mental y físico y en las personas con síndrome de Down permite comunicarse con el mundo que lo rodea.

La danza, el teatro, las artes plásticas y la música pueden facilitar la adaptación a situaciones nuevas dentro de un medio social que permita cultivar el sentimiento estético en los individuos. La educación artística permite la formación de individuos con capacidad creadora, con recursos, con iniciativa y sin dificultades para relacionarse y desarrollarse en medio que les permita interactuar.

Las personas con SD tienen una marcada inclinación por las artes ya que se convierte en la herramienta que les permitirá transmitir sus ideas y emociones. Los niños y niñas con retardo mental que manejan un vocabulario muy limitado descubrirán que para ellos es mucho más fácil comunicarse a través de la danza que hablar, que a través de la pintura pueden expresar ideas, emociones y reacciones ante determinadas situaciones y experiencias derivadas de su trabajo artístico transmitiendo informaciones a otras personas sobre la forma de ver el entorno que lo rodea.

Por medio de la música se pueden detectar problemas auditivos motrices de lenguaje y de fonación. Así mismo la danza favorece el desarrollo integral de las personas con discapacidad al tiempo, que favorece el trabajo en grupo y fomenta la integración y la camaradería entre sus compañeros de clase y en general con las personas que lo rodean.

El arte en las personas con discapacidad mental se convierte muchas veces en su herramienta de comunicación ya que a través del arte puede desarrollar habilidades y destrezas que le permiten desarrollar mecanismos para expresar sus ideas con un gran sentido artístico.

Se puede producir un gran sentimiento de realización especialmente en los niños que todavía no han experimentado el sentimiento del éxito en ninguno de sus otros esfuerzos. Toda la actividad inicial debe ir orientada hacia la adquisición de confianza, en todo caso la iniciación a las artes no debe ir orientada principalmente a producir una obra de arte, sino al conocimiento de los elementos con los que trabajará, debe familiarizarse con estos y degustar el trabajo artístico el cual debe convertirse en un comienzo en un trabajo lúdico que le permitirá, la libertad de escoger las áreas en la cuales el quiere trabajar. Es importante resaltar que todos los trabajos deben ser expuestos para ellos mismos puedan autoevaluarse así como también dar una descripción de lo realizado.

Todas las manifestaciones son válidas, pero no obstante el nivel de exigencia debe aumentar cada determinado tiempo ya que será la calidad del trabajo que realice lo que le dará la oportunidad de sobresalir y trascender sus propias limitaciones.

#### **5.1.10 Desarrollo de la estética relacional en niños con síndrome de Down**

El arte relacional es una corriente artística que se empieza a analizar en los años 1990, se le caracteriza por dar una mayor importancia a las relaciones que se establecen entre y con los sujetos a quienes se dirige la dinámica o la propuesta artística.

Los trabajos que se identifican con esta corriente artística tienden a suceder dentro de actividades y contextos cotidianos como lo hace saber Nicolas Bourrianud en su obra escrita llamada “estética relacional”.

Este autor que ha llevado su vida por la senda del arte ha sido escritor, crítico de arte y curador francés, identifica y aclara que en los años 90 la

problemática de la legibilidad de las expresiones artísticas tienden a generar muchas controversias y mala interpretación de los conceptos artísticos, de igual manera propone aportar a la reconstitución y lectura de los problemas del arte contemporáneo reconfigurando las acciones posibles de las vanguardias y del arte.

Para ello le da un claro ejemplo “si ayer el arte tenía que anunciar un mundo futuro, hoy modela universos posibles”<sup>15</sup>, por ello los artistas deben generar nuevas propuestas que lleven al espectador a involucrarse en los conceptos y obras artísticas generando en ellos la particularidad de proponer ideas y autocriticas.

Dentro de las propuestas de la estética relacional, la fotografía ha sido una forma clave de mostrar más allá de lo que se percibe con el ver, lleva a que las personas observen y detallen los elementos compositivos de una obra o de una simple foto que busca guardar algo que el autor o fotógrafo quiso decir.

En relación con la presente estética y sus principios el presente proyecto establece una conexión directa con la comunidad a investigar en este caso el de las personas con SD, el partir de las vivencias, el contexto y sus costumbres ayudan a entender un poco sus estados de ánimo ya que esta población tiene una forma diferente de expresarse se trata de identificar sus formas de expresión desde la observación directa de su entorno como lo es el hogar de la persona las relaciones que establece en la sociedad y el lugar que ocupa en la sociedad, además el acercamiento permite ser partícipe de los sucesos espontáneos y hacer registro fotográfico de ellos dichos sucesos enriquecen el uso de la presente estética ya que al ser el momento capturado desde la realidad instantánea de la persona con SD sin esta ser alterada permite dar a conocer de forma en que estas personas encuentran en pequeños episodios lo más placentero y enriquecedor de la vida, lo que los hace personas agradecidas por el contar con lo que contamos y olvidamos apreciar.

---

<sup>15</sup> “si ayer el arte tenía que anunciar un mundo futuro, hoy modela universos posibles “  
**BOURRIAUD, Nicolás**, *Estética relacional* P. 146

## **6. OBJETIVOS**

### **6.1 Objetivo General**

Desarrollar una propuesta de investigación creación a través del campo de la fotografía, que permita dar a conocer las vivencias emocionales y comunicativas tanto en el espacio escolar, familiar y social de la población con Síndrome de Down.

### **6.2 Objetivos Específicos**

- Utilizar el lenguaje fotográfico para capturar la expresión de sentimientos y emociones en personas con Síndrome de Down en diferentes espacios de su cotidianidad.
- Construir un archivo fotográfico para ser intervenidas con el sistema de herramientas de photoshop.
- Realizar un montaje fotográfico en el espacio público, que permita el reconocimiento y la reflexión del espectador frente a importancia de la población con SD.

## **7. METODOLOGÍA**

### **7.1 Estrategia metodológica**

Este proyecto de investigación-creación se desarrolló a partir de los principios fundamentales de la metodología cualitativa, la cual permitió analizar el comportamiento emocional que caracterizan a los jóvenes con síndrome de Down.

La propuesta se desarrollo a través de la técnica de análisis del caso del joven JESUS DAVID BUSTOS. Para el desarrollo de la propuesta se realizaron visitas a la Fundación para observar su desempeño escolar, al hogar para analizar la relación con su madre y sus cosas personales y una salida al centro comercial san Pedro plaza para observar su comportamiento y emociones a suscitadas el entorno. Estas observaciones sirvieron de base para el desarrollo de la propuesta fotográfica, la cual recoge un archivo de 180 fotografías de las cuales se preseleccionaron 12 para ser intervenidas con el ambiente Phptoshop.

### **7.2 Técnicas de investigación**

La recolección de imágenes e información se registró por medio de la observación, lo que permitió comprender los hechos básicos de la cotidianidad de un joven con síndrome de Down. Las observaciones fueron realizadas en el hogar, fundación síndrome de Down del Huila y el centro comercial san Pedro plaza la ciudad de Neiva.

Como instrumentó de trabajo se empleó cámara digital, encuestas, y diario de campo el cual permitió llevar un registro escrito, con base a lo que se observó directamente el contexto en el que vive el joven con SD, lo que permitió capturar por medio de la fotografía los sentimientos y emociones generadas en Iso diferentes espacios de experiencia.

### **Universo**

Para la investigación se tomó como universo a los jóvenes con síndrome de Down de Neiva Huila

## **Población**

La población de estudio la constituye cerca de 50 personas pertenecientes a la fundación síndrome de Down de Neiva - Huila

## **Muestra**

Se toma la fracción de una persona el análisis de caso del joven JESUS DAVID BUSTOS.

### **7.3 Técnicas de creación**

Para el desarrollo de este proyecto de investigación-creación fue necesario capturar imágenes fotográficas donde se reflejara la emoción del joven en el momento preciso, al momento de la captura se buscó dar un toque paisajístico y natural.

Una vez realizadas las fotografías mediante el lente de la cámara se continuó con el proceso de ser modificadas e intervenidas con los programas de Photoshop, software, y editores online empleados en las técnicas de la fotografía digital.

De esta manera se realizó una serie fotográfica enfocada a mostrar las emociones y sentimiento del joven con síndrome de Down.

## 8. TALENTO HUMANO Y RECURSOS MATERIALES

El talento humano y los recursos materiales utilizados para la elaboración de las imágenes fotográficas se relacionan a continuación:

Talento humano:

- Personal técnico y terapéutico fundación síndrome de Down del Huila
- Jesús David bustos joven con síndrome de Down
- María nidia bustos madre de Jesús joven con SD.

Recursos materiales:

- Cámara Fotográfica Digital de 7.2 mega píxeles.
- Computador con software PhotoShop Portable cs3
- Banco de fotografías elementos varios



## 9. ANÁLISIS

JESÚS DAVID BUSTOS nació el 8 de julio de 1995 en la ciudad de Neiva. Desde su concepción ha contado con el apoyo incondicional de su madre, las señora MARÍA NIDIA BUSTOS, quien a sus 30 años de edad, dio a luz a su segundo hijo llamado Jesús. Al momento de nacer los médicos le informaron sobre la condición de síndrome de Down que padece su hijo. Para ella el que su hijo padeciera de este síndrome fue extraño, ya que en la familia no se registran antecedentes.

La madre relata con cariño los grandes logros de Jesús, quien a los 8 meses de edad paso por una cirugía de corazón abierto. Ella resalta que “desde sus primeros pasos y pese a su condición de síndrome de Down ha sido una bendición tenerlo hoy en día a mi lado... el es mi alegría y mi motor para levantarme todos los días y luchar por el bienestar de él. No he contado con el apoyo del padre y esto no ha sido necesario, he sabido ser madre y padre al mismo tiempo para él. Desde pequeño el padre mostro apatía por compartir tiempo con Jesús a diferencia de el apoyo que le brindo al hermano mayor. Desde los siete años el padre se alejo y los años en los que estuvo en el hogar fue una persona entregada al alcohol , actualmente no existe ningún contacto con el padre ya que no muestra interés por saber de él.”<sup>16</sup>

De igual modo la señora maría dice “la relación con el hermano mayor ha sido de apoyo constante, aunque actualmente no viven en el mismo hogar, el vive al pendiente de Jesús.”<sup>17</sup> Al mismo tiempo al preguntar sobre la relación de Jesús frente a familia ella relata “se ha mostrado siempre tierno, amoroso y ha sido colaborador conmigo y su hermano. En cambio la relación con su papa ha sido muy aislada, ellos no comparten tiempo, de igual manera el papa ya se encuentra en otra ciudad y esta ha sido la excusa de él para no estar en su crecimiento”.<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> Bustos, maría nidia. Madre de Jesús David. Entrevista realizada el día 8 de octubre de 2012.

<sup>17</sup> Bustos, maría nidia. Madre de Jesús David. Entrevista realizada el día 8 de octubre de 2012.

<sup>18</sup> Bustos, maría nidia. Madre de Jesús David. Entrevista realizada el día 8 de octubre de 2012.

Al hablar de otros familiares y la relación con sus vecinos la madre de Jesús responde “antiguamente vivíamos en casa de la abuela paterna, un día cuando me fui a trabajar lo deje en la pieza que vivíamos. Cuando volví estaba lleno de arañones en todo el pecho, la abuela le pego porque él no le hacía caso. Eso más el trato que recibía Jesús de ella, me motivo para salirme de la casa ahora que vivimos solos él está más tranquilo”<sup>19</sup> en cuanto a sus vecinos atribuye que los niños de la cuadra suelen gritarle apodos, los adultos son amables y atentos con él.

En cuanto a la formación académica de Jesús, la madre sostiene que acudió a CARIHUILA al tener el niño 4 años de edad, ella deseaba contar con una educación integral para su hijo, pero en esta fundación solo conto con formación básica en estimulación, además de los contenidos básicos educativos. De todas maneras, ella complementaba con ejercicios en su hogar. Pero siempre tratándolo de una manera normal, sin consentimientos por tener el síndrome de Down. A los 16 años de Jesús la fundación CARIHUILA lo retira por no tener comportamientos adecuados, ya que mostro agresividad constante con el equipo técnico y sus compañeros. Lo que creo una mala convivencia en la fundación.

Al preguntar ¿ cómo mira la vida de Jesús en un futuro? ella afirma que “Es difícil pensar en el futuro ya que su único apoyo soy yo... A corto plazo y por la falta de plata , no se sabe si el , pueda seguir en la fundación ya porque los costos son asumidos por el plan padrino al que pertenece”.<sup>20</sup>

Un día en la vida de Jesús inicia desde la preparación para salir a la fundación, inicia a las 5:30 am se baña y viste solo, y se prepara para desplazarse a la fundación a las 7:00 donde inicia su rutina académica. Terminada su jornada estudiantil toma la ruta del bus hacia el lugar donde labora la señora María Nidia, allí donde Recibe su almuerzo, su gusto por la comida es variado suele ser muy glotón. Al ser las 2:00 pm ambos se

---

<sup>19</sup> Bustos, maría nidia. Madre de jesus David. Entrevista realizada el dia 8 de octubre de 2012

<sup>20</sup> Bustos, maría nidia. Madre de jesus David. Entrevista realizada el dia 8 de octubre de 2012.

dirigen a su hogar. Jesús es un apasionado a los programas de concurso de la televisión se muestra emotivo ante la participación de espectadores y expresa alegría al ver ganar a quienes participan.

### **Visita a la fundación síndrome de Down del Huila**

El día 10 de octubre del 2012 se realizó la primera visita a la fundación síndrome de Down del Huila, con el fin de buscar acercamiento y aplicar la prueba de tepsi. En esta prueba se observa que Jesús reconoce todos los colores primarios, secundarios y neutros y los pronuncia sin ninguna dificultad. Tiene buen trazo con el lápiz, aunque presenta dificultades en el reconocimiento de figuras geométricas, sin embargo al pronunciarlas no tiene dificultad pero al trazarlas presenta confusión entre cuadrado y triángulo.

El día 12 de octubre se realiza la segunda visita, en ese día se aplica la prueba que permite el reconocimiento de conceptos de tamaños grande, mediano y pequeño. Jesús hace reconocimiento y pronuncia de forma clara cuando se pregunta el tamaño de un objeto cuando están ubicados en orden de pequeño mediano y grande hace el reconocimiento y pronuncia de forma fluida pero al preguntar variando los objetos, presenta dificultad para reconocerlos. Reconoce entre más y menos, reconoce objetos y animales pronuciándolos de forma clara. Reconoce acciones como saltar, cortar. Reconoce absurdos como (los zapatos no se pueden comer). De igual forma identifica los números hasta el 16, las letras A C D E I M O P R S F. Las vocales las conoce solo en orden, si se intercalan suele confundirlas. Escribe de forma correcta mamá, papá hace reconocimiento de las letras empleadas para escribir mama y papa.

El 14 de octubre se realiza la última visita de observación a la fundación síndrome de Down del Huila. A la hora de aplicar color lo hace de forma correcta busca no salir de las limitaciones no aplica color en una misma dirección cambia constantemente la posición de la hoja. Suele mostrar interés en las actividades realizadas.

## **Salida al centro comercial san Pedro plaza**

El 9 de noviembre se realiza la primera salida en compañía de Jesús con el propósito de capturar nuevas imágenes en un contexto diferente a su hogar. Al llegar a su casa está listo y se dispone a salir conmigo, la madre se despide dando la bendición y un beso a Jesús además le dice “se porta bien y hace caso”<sup>21</sup>

Jesús se acerca y saluda de manera formal expresando alegría y emoción, expresa alegría con una gran sonrisa y saltos de emoción por salir de casa. De camino al centro comercial mira por la ventana del vehículo, al observar a sus vecinos se despide. Al llegar al centro comercial Jesús muestra interés por la fuente ubicada en el pasillo, al estar cerca de ella le hago entrega del lanza burbujas, la primera reacción de Jesús fue la de curiosidad por el objeto, luego recibe instrucciones de uso y rápidamente las entiende dándole el uso adecuado al objeto. Al acercarnos a los juegos Jesús muestra interés en los caballos, se acerca a ellos mecánicos y enseguida sin importar las vallas decide subir sin escuchar las advertencias de la encargada del juego. Al estar en el caballo parece desconectarse de quienes estábamos acompañándolo y al hablar ignoraba todos los comentarios fue una reacción nueva. Durante las observaciones anteriores, al realizar preguntas y al compartir diálogos el muestra interés por dar a conocer su opinión respecto al tema. de regreso a casa Jesús dice “gracias, perdón no vuelve a pasar”<sup>22</sup> aun cuando parecía no estar prestando atención a los llamados de atención que le llegue hacer a la hora de subir sin haber obtenido permisos es consciente de la falta que cometió.

La percepción que obtengo durante las visitas de Jesús, es la siguiente aunque no se comunica de forma verbal fluida, muestra gusto en sus gestos además hace uso de palabras como complemento “esto me gusta,

---

<sup>21</sup> Bustos maría nidia. Madre de Jesús David. Entrevista realizada el día 9 de noviembre de 2012.

<sup>22</sup> Jesús David bustos. Salida realizada el día 9 de noviembre

tranquilízate, perdóname y a qué bueno<sup>23</sup> o cuando se trata de disgusto, "no quiero". Al iniciar las visitas se mostraba distraído y daba pocas respuestas verbales y físicas, se mostraba desinteresado por atender a lo que se preguntaba o a el acercamiento que quería tener para iniciar el proceso de trabajo. Poco a poco fui ganado su confianza, el hecho de hablarle de buena manera, el saludarlo de forma cariñosa y fijarme en su vestuario y elogiarlo lo bien que lucía con su uniforme, fueron formas que me ayudaron acercarme a Jesús y poder convivir con él durante un tiempo donde pude conocer sus intereses, emociones y sentimientos.

---

<sup>23</sup> Bustos Jesús David. joven con síndrome de Down vista realizada el 9 de noviembre de 2012

## **10. DISCUSIONES**

### **PRE ICONOGRÁFICO**

#### **Factico**

Las formas puras de la serie fotográfica del presente proyecto de investigación creación son doce fotografías, cada uno de 70 centímetros de ancho por 100 centímetros de alto, impresos en papel Kodak para conservar sus detalles. Su formato en su generalidad es horizontal, con escalas cromáticas tonales frías, cálidas y neutras también, presentan luces direccionadas según la composición. Muestra líneas en sentido horizontal en su mayoría, y en algunos casos líneas onduladas. Existe representaciones del cuerpo natural, como protagonista una persona con SD además de objetos representativos para el caso analizado

Los centros varían de acuerdo a la acción individual de cada fotografía, busca resaltar en primer plano a la persona con SD, como segundo plano un fondo paisajístico. Los ejes de la composición son horizontales y en algunos casos oblicuos, en relación a la posición que ocupan los centros dentro de la serie fotográfica.

#### **Expresivo**

El serial fotográfico denotativamente es bastante amplio y rico en el tema que esta investigación quiere resaltar, por qué se identifican expresiones de tranquilidad, alegría, agrado, inquietud, disfrute, aprecio y también se muestra seriedad incluso bravura como en el caso de la imagen numero 8; al observar la imagen número 1 se ve a un joven con total felicidad describiéndose con expresiones de sonrisa y palmoteo. Para el caso connotativo se puede analizar que es un joven que dependiendo del estímulo presenta una reacción, otro ejemplo es cuando Jesús observa las flores, posiblemente les esté dando una interpretación, ya que la fotografía refleja que las está observando

detalladamente, seguramente realizando un análisis de su forma, de su color, incluso se puede percibir la admiración que Jesús tiene por ellas.

También se observan expresiones de timidez y hasta incluso de grandeza como se evidencia en la imagen número 4 y 6, cuando Jesús levanta su rostro.

Existe una foto bastante curiosa en la cual se observa un joven con expresiones de personalismo ya que se encuentra dando la espalda porque quiere jugar solo, o también da la percepción de que sienta timidez. Las expresiones dadas en estas fotografías son amplias y de fácil entendimiento para el receptor sin embargo, se debe tener en cuenta que dependiendo de las experiencias personales se da un concepto.

### **Iconográfico**

A nadie escapa que la atención social desde instituciones públicas y privadas a los discapacitados hoy día es intensa, positiva y temprana. Queda un largo camino por recorrer aún, puesto que es muy grande la diferencia social que existe entre una persona discapacitada y otra con sus capacidades humanas completas, pero a tenor de lo que la Historia nos manifiesta en sus documentos escritos y gráficos podemos decir que los logros alcanzados son espectaculares. Y este es el tema de nuestra investigación, cómo se manifiesta a través de la Historia este problema visto bajo el prisma del Arte.

Porque la discapacidad existe desde que el hombre existe. Cuando un animal salvaje mutilaba a un hombre en una cacería, cuando en un enfrentamiento tribal se perdía un miembro del cuerpo o, lo que era peor, la vista, o cuando una madre alumbraba a su hijo en condiciones inhumanas tras dolorosas horas de sufrimiento para ambos, se producía una ruptura con el hilo natural de la existencia. Entonces aparecía en aquel mundo natural el problema del discapacitado. La respuesta se producía en función de la utilidad del discapacitado en relación con el grado de civilización despegado de la vida salvaje. En aquel mundo de utilidades, un discapacitado suponía una carga añadida a la dureza del entorno y no será hasta que el hombre se haga

sedentario cuando se acepte como sujeto improductivo en la familia.

Para iniciar el análisis iconográfico es importante remitirnos al arte precolombino colombiano y específicamente a la cultura Tumaco, la cual se ubica en una amplia zona del pacífico que hoy corresponde al sur de Colombia se estableció hace aproximadamente 2.500 años, un pueblo cuyos orígenes no se han establecido del todo, pero cuya producción artística no ha dejado de maravillar a los investigadores. por el realismo desarrollado en sus representaciones antropomorfas.

Dentro de la producción cerámica se observa que esta cultura ya representa aspectos característicos de persona con síndrome de Down. Los Tumacos han dejado testimonio de la enfermedad desde tiempos precolombinos.



FIG. NO.

En la FIG. NO. es una cerámica donde plasmaron con un realismo impresionante las características propias de una persona con características típicas de síndrome de Down, como hipoplasia medio facial, fisuras palpebrales inclinadas hacia arriba, protrusión de la lengua; quizás sea esta pieza cerámica la primera representación de síndrome de Down en la historia.

Desde la mirada del arte la historia ha demostrado que la perfección artística



sólo podía corresponder la perfección corporal. Los discapacitados mentales y los deformes servían para el desahogo de la plebe, como manifiestan las figurillas de tres enanos cabezudos, bailarines de mérito, ejecutando danzas callejeras al son de las castañuelas clásicas, bronce descubiertos en un buque griego naufragado en Madhia en la costa de África, actualmente en el Museo de Túnez.

Este amor por los deformes para risión de observadores o para jácara de amos y siervos no se pierde en el devenir del Arte. Así, en la Sítula de Certora –una sítula es una vasija que contiene el agua de las ceremonias funerarias- encontrada en Bolonia, colonia etrusca, vemos escenas de la vida rural, cazadores que traen la pieza al señor, mujeres ataviadas con sus ropas típicas, guerreros con sus armaduras, hombres arando el campo, y dos señores sentados tocando la flauta y la lira mientras dos enanos bufones sobre el espaldar del sillón les jalean con sus contorsiones.

En Roma el arte de la escena representó personajes de teatro heredado de los griegos a través de diversas técnicas. En la pintura la representación de actores cómicos en una crátera de Capua, al sur de Italia, o en las figurilla de terracota, aparecen actores cómicos del tipo de los phyakes o grupos itinerantes de mimos disfrazados o personas discapacitadas que servían para hacer reír con sus pantomimas y farsas cómicas. Al margen de esta utilidad, los discapacitados no suponían tema artístico ni social alguno. En una civilización tan pragmática como la romana no tenían cabida los sujetos incapaces de realizar algún bien a la patria romana. Quedaban al amparo de la filantropía de los poderosos.

A decir de los escritos conservados, Roma era bullidero de lisiados producidos por las numerosas guerras que entabló la República y el auge dominador del Imperio, amén de los producidos en circos y anfiteatros donde las luchas entre hombres o entre hombres y fieras, entretenían los ocios de los más favorecidos o acallaban los estómagos hambrientos de la plebe.

El arte romano, que explotó el retrato para demostrar la grandeza de sus

emperadores y personajes importantes, que, incluso, recoge en sus escenas oficios útiles como tendero, afilador, o tabernero, o representan escenas populares como dos hombres jugando a los dados, luchas, guerras, cacerías, celebraciones religiosas, esclavos, deportistas, animales mitológicos y dioses propios y extraños, no tuvo, sin embargo, el más mínimo recuerdo artístico para los discapacitados porque, simplemente, éstos no eran útiles a Roma.

Con el Cristianismo vinieron a cambiar las cosas. El valor del ser humano, creado a imagen de Dios, situó a los discapacitados a la altura de los poderosos porque todo hombre es hijo de Dios. La caridad, virtud cristiana por antonomasia, se extendió como el Cristianismo y las personas más desfavorecidas de la sociedad encontraron auxilio entre sus hermanos de fe. El mismo San Pablo en sus cartas a las distintas iglesias exhorta a practicar la caridad. Fueron los obispos los encargados de recoger y distribuir las limosnas de los fieles, y los mismos paganos testimonian que los cristianos auxiliaban a todos los necesitados aun cuando no practicaran su religión.

Sin embargo en el arte patrocinado por el cristianismo sólo la belleza podía aclamar a Dios, suma perfección, por lo que los deformes, disminuidos físicos, incapaces, quedaron en el arte como representación del mal, del pecado, del demonio, porque la fealdad sólo puede emanar del infierno. Dios no puede crear fealdad. De ahí que en los relieves de las iglesias donde bebían el catecismo los iletrados aparezcan las virtudes representadas por hermosas mujeres mientras que los vicios opuestos a ellas se vean significados por hombres horribles, bufones, tullidos o deformes.

Con el resurgir del arte descriptivo que se operó en el Renacimiento, vuelve el retrato a la paleta de los pintores, olvidado, como hemos visto, durante la Edad Media, porque el arte sólo sirve a Dios. De registro realista y superficial en el norte de Europa, aparece, en cambio, en los artistas italianos como heredero del griego, intentando sugerir el estado anímico del retratado.

Pero como el Renacimiento bebía en las fuentes del clasicismo tuvo la osadía de alejar de la paleta todo lo que no fuera en consonancia con este canon de

belleza. Paralelamente aparecen los primeros cuadros de género e históricos, en los que los pintores narran escenas cotidianas o de hechos acaecidos en las guerras o en pasajes bíblicos y mitológicos. Y es en estos cuadros en donde podemos encontrar representaciones puntuales de discapacitados, ya en el siglo XVII en que se han asentado perfectamente estos géneros pictóricos, sobre todo en el arte holandés que se vio privado por el calvinismo del uso de las iglesias como soporte de pinturas y esculturas.

Brueghel el Viejo hace plante a la pintura heredada de los antiguos que se hacía en Italia y presenta su alternativa manifestando las cosas por su significado y no por su atractiva apariencia. En La parábola de los ciegos, inspirada en Mateo 15, 14 y en Lucas 6, 39, representa una escena de su país natal en que el encorsetamiento de la religión calvinista que se impuso con la ruptura de la unidad religiosa europea, llevó a la sociedad, rica y populosa a primera vista, a un ascetismo exacerbado provocando la miseria en las grandes ciudades. En el mismo sentido es el cuadro de Los lisiados, llamado también de Los mendigos y de Los leprosos. En él, el artista hace una crítica de la sociedad de su tiempo representando en los cuatro personajes a los cuatro estamentos, el rey, el obispo, el soldado, el burgués y el campesino, aludiendo a la degeneración humana.

En España, José Ribera, el españolito, valenciano de Játiva, contemporáneo de Brueghel, pinta en Italia atraído por los grandes pintores, pero a diferencia de éstos la naturaleza no tiene restricciones para él. En su paleta tienen cabida lo mismo lo bello que lo feo, lo monstruoso que lo divino. Aquellos pintores, a los que él admira, no hicieron más retratos que de los grandes mandatarios de los estados italianos, ya fueran señores u obispos, papas o reyes, y mujeres hermosas reales o de ficción. Para Ribera lo importante es el ascetismo, no la voluptuosidad. Le importan los mendigos, los hombres de la calle, los ancianos, los cojos, los desposeídos de la vista.

Así tenemos El lisiado al que coloca en la majestuosidad del soldado que desfila, oponiendo su discapacidad para tal oficio a la picaresca sonrisa del que sabe que sólo es un juego del pintor. O esta Mujer barbuda, cuyo hirsutismo,

aparecido a los 30 años siendo ya esposa y madre, la convirtió en el animal exótico que debe exhibirse en la Corte para admiración y asombrosa repulsa de los ignorantes.

Bartolomé Esteban Murillo pinta, en cambio, más ligado a la Iglesia. En plena apoteosis del dogma de la Inmaculada Concepción, que los sevillanos defendían con especial celo como cosa propia, Murillo, sevillano él, se recreó en pintar a María bajo esta advocación y su particular iconografía hasta convertirse en su especialista. Aprovechando el amparo de la Iglesia sevillana, se dedicó a pintar para género humano de tal forma que desbancó a Zurbarán del fervor popular al responder al deseo de la Contrarreforma de despertar la piedad del creyente con la contemplación de sus pinturas.

Murillo es tan cercano al espectador porque acorta la distancia entre lo humano



y lo divino, haciéndolo cotidiano. Por eso en sus cuadros los discapacitados sevillanos aparecen como principal motivo y como fin de la caridad de la Iglesia. No perdamos de vista en su contemplación la proliferación de hospitales que tuvo lugar en España bajo el patrocinio de nobles y eclesiásticos –nobles también- en concordancia mimética a las fundaciones entabladas por la Corona que se iniciaron con los cuatro hospitales que en su tiempo fundaron los Reyes Católicos, Burgos, Granada, Santiago y Ponferrada.

Tras ellos, tuvo lugar un bullir fundacional de centros benéficos en los que se recogía a los enfermos y discapacitados. Murillo pintó para el Hospital de la Caridad de Sevilla a Santa Isabel curando a los tiñosos o a Jesús curando al paralítico, y para los capuchinos a Santo Tomás de Villanueva repartiendo limosnas a los desvalidos. Una vez más el arte se nutre de la vida, y la vida, en simbiosis con el arte nos deja retazos dolorosos de cotidianeidad.

Si un pintor interpreta el momento histórico que le tocó vivir y recoge en su paleta magistralmente su coherencia con la vida, ese es Velázquez. Alejándose de la rigidez preconizada por Pacheco, Velázquez recrea en sus cuadros la esencia vital de los seres y las cosas, y en sus retratos la melancolía de los bufones se nos queda en la retina desvistiendo nuestra memoria de compasión, por el señorío que les impregna.

Aquellos seres discapacitados por la naturaleza se ven arrojados en el lienzo velazqueño por el sutil velo de la tristeza que trasfunde la decadencia de aquella sociedad encorsetada. Con la misma implacable soledad en que hunde a sus personajes discapacitados acomete con estoicismo la aceptación del destino de infortunio. La amargura y el desengaño están oscurecidos por la leve sonrisa del que ignora su cruda realidad y se siente por un momento importante, como este Pablo de Valladolid, al que pinta como si fuera un noble, de ahí su desgarrado realismo. Tanto en El bufón Calabacillas, discapacitado físico por su estrabismo y mental por su vacuidad cerebral, de ahí lo de calabacillas, como en El niño de Vallecas, oligofrénico hidrocéfalo, afectado de parálisis facial, o como en los bufones El primo y Sebastián de Morra, Velázquez realza con cruda penetración la miseria humana, inútil en aquella sociedad si se la desviste de la inocente simplicidad que les hacía acreedores de la estima de la Corte como objetos de entretenimiento.

Estos discapacitados nos sirven para manifestar la desconfianza del ser humano en sí mismo. En ellos, la profunda hostilidad al trato con los hombres que denunciaba Quevedo en sus obras –del mismo tiempo que Velázquez– surge de un pesimismo que adquiere tintes nobles de humana compasión. Para Velázquez no existen las diferencias clásicas entre lo bello y lo feo y su pintura parte de la creencia inquebrantable en la existencia objetiva de los seres y las cosas y a la vez en el enfrentamiento que existe entre el mundo sensible y el mundo espiritual. Por eso pinta con la misma majestuosidad a los príncipes **que a los mendigos.**

Cuando Velázquez pinta a estas “**sabandijas de palacio**” obligado por contrato a pintarlas a la par que a la familia real, intenta arrancar de sus

deformes figuras cierto grado de humanidad, a diferencia de otros pintores más crudos y realistas, con el toque mágico de sus pinceles por el que el espectador da vida a sus figuras inmóviles y lo lleva a su proximidad.

Pocas veces el arte o la literatura o la música nos regalarán ejemplares “discapacitados” como los referenciados por los artistas a través de la historia. En este momento recordar a Quevedo, en las Letras, un cojo de mucho cuidado, afortunadamente para aquellos que se recrean con su ácida obra. O Beethoven, sordo como una tapia o discapacitado auditivo como decimos eufemísticamente ahora, cuya 9ª Sinfonía, de haber sido la 1ª y la única, hubiera bastado para encumbrarle a la gloria de los genios. O Goya, otro sordo ilustre. Sus últimos cuadros están más cerca de la intimidad del alma humana, con sus miedos, sus anhelos, sus tabúes, sus ansias de despegar los pies del mundo animal que atenaza al individuo, que casi se convierten en retratos de muchas pobres almas que circunda el mundo.

Las vanguardias pictóricas de entonces, del siglo XX -hoy son ya pasado en la Historia del Arte- dejaron el tema del cuadro al margen de la investigación pictórica. Ya no hay tema, sólo forma, color, intención. El ojo del espectador ingenuo, acostumbrado a sacar lectura del cuadro que contempla, se ve frustrado en su afán por acomodar su experiencia estética con lo que le muestra el artista, de ahí que rechace lo que le presentan como arte porque el arte del siglo XXI camina ya en la desestructuración de la belleza, en la degeneración.

Al respecto Panofski afirma que al espectador ingenuo no se le puede exigir que valore la obra de arte al margen de su subjetividad, de su experiencia vital, porque la lectura que hace de ella la hace con los ojos del sentimiento y no con los de la razón. En cambio, la discapacidad de las personas que habitan en el contexto alcanzan el plano de la razón, porque de razón es, y de justicia, son considerados todos discapaces. Los planos de la capacidad humana, como los de un cuadro, admiten lecturas diversas y en cada lectura se volca la experiencia vital, la subjetividad. Y no es la filantropía de la Antigüedad, ni la caridad del Cristianismo, ni la beneficencia de la Modernidad, ni el realismo

complaciente del Barroco, ni la lástima autosuficiente y morbosa del romántico orgulloso, ni la denuncia interesada de la contemporaneidad a partir de la lectura que debe hacerse del cuadro tenebroso de la vida del discapacitado, sino de la igualdad social en derechos y posibilidades que luego ellos y nosotros pintaremos del color que más nos guste.

### **Análisis Iconológico**

Durante muchos años la atención que se ha dirigido a la población en condición de discapacidad estuvo contextualizada desde la caridad; se entendía como un favor o una ayuda que se daba de buena voluntad a las personas que “para su desdicha” habían nacido o adquirido una condición de discapacidad. Hoy en día por el contrario, es una cuestión de derechos, que va ligada al respeto que las personas en condición de discapacidad ya que merecen un espacio de interacción libre, como cualquier otro ciudadano. No un como favor.

La historia enseña desde lo **social**, que el concepto de discapacidad ha evolucionado de acuerdo con los imaginarios y actitudes de las diferentes sociedades y culturas a través del tiempo. Dichos imaginarios y actitudes en relación con las personas en situación de discapacidad, se han caracterizado por una vulneración sistemática de sus derechos humanos, esto es: esclavitud, Burla, asesinatos, estigmatización, exclusión de diversos escenarios y rechazo.

Gómez<sup>24</sup>, identifica cómo estos imaginarios y prácticas aún coexisten y sobreviven en nuestra sociedad colombiana y al interior de muchas escuelas. Algunas de las condiciones que irrespetan los derechos al interior del entorno educativo son: la negación del acceso a la escuela, la educación de dudosa calidad, el irrespeto al estatus de edad, el rechazo o negación a la flexibilización curricular y las didácticas y currículos flexibles, la terminación

---

<sup>24</sup> GÓMEZ, C. *Conceptualización sobre la Discapacidad: Reflexiones para Colombia*. Bogotá: Tesis Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia 2007.

anticipada de la vida escolar para reemplazarla por la vida laboral, el desconocimiento de las condiciones de vida de los estudiantes que pasan año tras año por las aulas sin ningún avance, el pasar por encima de su derecho a la autodeterminación, y el generar ambientes hostiles que terminan por excluirlos del contexto escolar.

Durante muchos años y hasta fechas recientes, era impensable que una persona con síndrome de Down pudiese aprender a leer y escribir. Alguien asumió el reto de enseñarles y al hoy una gran cantidad de personas con síndrome de Down aprenden a leer y a escribir de forma comprensiva. Esto muestra cómo las oportunidades y los entornos pueden determinar el desarrollo de la persona, o pueden truncar su proyecto de vida. Paradójicamente el alcanzar este nivel en las personas con síndrome de down , en nuestro país es algo que va a largo plazo ya que la normatividad que rige la inclusión educativa no se lleva a cabo .

En un plano **económico**, las personas en situación de discapacidad. Son y han sido marginadas del contexto laboral ya que no cuentan con facilidades para acceder a un empleo, y quienes lo consiguen logran solo acceder a empleos donde se realizan oficios básicos, lo que reprime el deseo de auto realización de estas personas. además de las condiciones de vida en las que se encuentran, ya que las estas familias a las que pertenecen están clasificadas en los estratos socioeconómicos 1 y 2, existe un círculo perverso entre la discapacidad y la pobreza.

En Colombia en un plano **político** y práctico, se sigue en la búsqueda de ir más allá del modelo médico o individual, en el que se encuentran enmarcadas las condiciones de vida de las personas con discapacidad, evolucionando hacia una comprensión que tenga presente la interacción del individuo con su entorno. Esto puede orientar unas respuestas más eficientes en relación con las personas en situación de discapacidad. En el escenario educativo, implica ver al estudiante con discapacidad intelectual, como un ser lleno de capacidades, pero que debe tener oportunidades en la interacción con pares, con maestros, con su familia, para llegar a una realización personal en



condiciones de dignificación. Las políticas internacionales, han sido un marco inspirador para el surgimiento de nueva legislación que señale y respete los derechos de las personas en situación de discapacidad Intelectual en Colombia.

## **11. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA OBRA**

El presente proyecto de investigación busca sensibilizar y dar a conocer las emociones y sentimientos de una persona con SD. Es por este motivo que se plantean las siguientes estrategias de montaje, comunicación y difusión de la serie fotográfica.

Se ambiciona que esta serie fotográfica este ubicada en espacios cotidianos de la comunidad motivo por el cual, el primer espacio fue la universidad Surcolombiana. Allí en el Hall se realizó una pequeña muestra conjunta con otros compañeros como resultado del seminario de investigación-creación donde se expusieron dos imágenes pertenecientes al presente proyecto, en un formato de 100 cm de alto por 70 cm ancho.

De igual forma se pretende ubicarlas en espacios abiertos, como el Terminal de Transporte de Neiva – Huila. Para la instalación se imprimiran las 12 fotografías en formato publicitario de 1.00 x 0,70. Sobre paneles transparentes. El lugar la serie tendrá impacto ya que es un espacio visitado por personas de diferentes lugares y diferentes condiciones económicas. El montaje se realizara en la parte frontal de las taquillas de venta de tiquetes ubicadas en los módulos principales.

## 12. CONCLUSIONES

Una vez realizada la investigación-creación, se plantean las siguientes conclusiones.

El uso del lenguaje fotográfico es de gran utilidad para capturar las distintas manifestaciones emocionales generadas a partir de los diferentes contextos en donde habitan las personas con Síndrome de Down. Ante las dificultades presentadas en su proceso comunicación oral, los niños y jóvenes con Down demuestran sus sentimientos y emociones a través de expresión corporal.

Al observar la realidad de JESUS DAVID BUSTOS joven con SD, de alguna manera permitió cambiar la percepción tradicional del común de la gente frente a su comportamiento. Ellos son catalogados como personas sin autocuidado, limitadas y agresivas, sin embargo tales comportamientos dependen de la realidad a la cual están sometidos a vivir. Las personas con Down presentan dificultades motrices y para expresarse de manera oral por lo tanto requieren de programas de estimulación temprana, terapias de lenguaje y físicos factores que contribuyen a mejorar la calidad de vida de dicha población.

El análisis de caso como técnica de estudio permitió identificar los factores más influyentes dentro del campo de la formación emocional. Es importante destacar como las relaciones familiares determinan en gran parte el comportamiento al interior de la vida familiar, escolar y social. Por lo tanto el interés que muestra la familia por conocer a fondo sobre la discapacidad y reconocer a su hijo como Down, permite ofrecerle los medios y la atención necesaria para su normal desarrollo en la sociedad.

En el Huila aunque existe la fundación síndrome Down, es un dilema el hecho de la atención integral. La Fundación ofrece formación académica en educación hasta un cierto nivel, dejando en el aire el deseo de superación académica de su población.

Para la construcción del archivo fotográfico fue necesario el contar con el conocimiento previo sobre el manejo de la cámara y las herramientas de diseño fotográfico. El resultados del proceso son 280 imágenes relacionadas con el entorno y las emociones que generan los cambios de ambiente y los objetos en la persona con SD.

Los escenarios escogidos para el desarrollo de la propuesta creativa fueron la Fundación, la casa y específicamente la habitación y el barrio y un centro comercial. En las imágenes tomadas en el hogar se identifican los los objetos favoritos y con los que mas se identifica Jesús. Además en su casa se pudo observar la relación que tiene el jóven con su familia; este hecho es de gran relevancia para su desarrollo social.

El segundo escenario donde fue observado Jesús, fue La Fundación Síndrome de Down del Huila, específicamente en el salón de clase en el que adelanta sus estudios. Allí se pudo determinar que existe una la relación expontanea que tiene con sus compañeros y maestros. Demostró facilidad de expresión integrandose con facilidad a su entorno, allí se logró capturar su imagen en los momentos en que realizanba sus trabajos académicos cotidianos, los cuales realizaba con seguridad siguiendo las en orden los parametros exigidos.

En el tercer escenario ubicado en el Centro Comercial San Pedro Plaza, donde se logró capturar una imagen diferente a las que se habían evidenciado en los espacio donde se desarrolla su vida cotidiana. En este espacio el jóven tuvo comportamientos diferntes al entrar en contacto con la gente, los juegos mecanicos, las vitrinas, los jardines etc., experiencias que fueron aprovechadas para exploradas con la cámara fotografica y obteber nuevas expresiones. En general el mundo del Centro comercial produce en Jesús gestos de curiosidad, alegría y en ocasiones de concentración, lo que permite enriquecer la propuesta fotográfica.

Los enfoques empleados en su mayoría son de primer plano nítido y fondo desenfocado resaltando la imagen principal. Los ángulos en su

mayoría se realizaron en contra picada y picada. Para la composición de las imágenes se hizo uso de los ambientes cotidianos en los que vive Jesús David Bustos, además de la búsqueda de fondos paisajísticos, sin alterar plano principal. Al realizar los acercamientos se logró que parte de sus entornos se establecieran como fondos de las fotografías, de esta manera se alcanzó mayor destaque de las expresiones del rostro y de las manos.

La difusión de esta obra se realizará en el espacio público, que permita el reconocimiento y la reflexión del espectador a través de la imagen, si se tiene en cuenta que la discapacidad ha sido un tema al que muchos le han dado la espalda. El Síndrome de Down es considerado una discapacidad sin cura ya que este no es una enfermedad, actualmente se cuenta con los tratamientos físicos y cognitivos para hacer que quienes lo padecen logren llevar una vida normal.

Desde esta perspectiva, se pretende a través de la serie fotográfica dar a conocer las expresiones y emociones de JESUS DAVID BUSTOS, un joven que con Síndrome de Down. Se busca lograr que quienes observen las imágenes sientan que estas personas son seres humanos.

En este sentido, el arte es un instrumento básico para que la conciencia humana se desarrolle y se sensibilice frente a situaciones del contexto. Las diferentes expresiones artísticas son un dispositivo que contribuye a la comprensión, la esencia y la naturaleza de las vivencias exploradas por el ser humano, además de poder desarrollar sus capacidades sensoriales y expresar sus emociones a través de una técnica.

### 13. RECOMENDACIONES

En el proceso de elaboración del presente proyecto de investigación creación, se encuentran ciertos puntos a tener en cuenta:

1. La realización de este tipo de trabajos requieren un acercamiento a la comunidad discapacitada, por lo tanto se hace necesario el contar con el apoyo y la orientación del personal profesional que laboran en la Fundación. El hecho de indagar previamente sobre las condiciones de vida de las personas SD. fue de apoyo a la hora de tener un acercamiento y lograr registrar parte de la cotidianidad

2. En la recolección de datos fue necesario el contar con instrumentos como el diario de campo, cuestionario y ficha de observación, dichos instrumentos se deben ser contruidos anticipadamente, esto permite tener claridad al momento de las visitas. Además dichos instrumentos facilitan el registro de la información y tener un análisis organizado .

3.El conocer anticipadamente el manejo de la cámara permite capturar las imágenes que se quieren. Así mismo el conocimiento y manipulación del software proporcionan las herramientas necesarias para los diferentes fotomontaje. Sin embargo la creatividad se convierta en la aliada mas importante en el desarrollo de estos proyectos.

Para lograr un proceso satisfactorio se hace necesario el plantear anticipadamente lo que se desea capturar antes de iniciar el proceso de recolección de las imágenes. Se debe tener en cuenta los elementos presentes en la composición de la imagen, los recursos necesarios y paisajes dichos aspectos son vital importancia a la hora de obtener una buena captura de imagen .

## 14. BIBLIOGRAFÍA

### LIBROS

BARRIO del campo, jose A. estructura cognitiva: *desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de down* 1991

KUMIN,libby. *Como favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de down:una guía para los padres* 1997

RUIZ, Emilio. *Características Psicológicas del niño con Síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander (España). 2003.

FLÓREZ Jesús y TRONCOSO maría victoria, *Síndrome de Down y Educación*, cap. 8 *Lectura y escritura de los niños con síndrome de Down* ed. Masón S.A. y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona, .1997.

### PROYECTOS Y TESIS

FERNÁNDEZ MALDONADO mercedes, *técnicas de intervención para el desarrollo del lenguaje y la comunicación* de la finterapia, metamórfica, rito terapia y música terapia. Ed universidad complutense de Madrid, dpto.didctica y organización escolar, tesis doctoral 2011

GASSET izuzzica y RUIZ INCERA Raquel: *tú y yo aprendemos a relacionarnos*, Madrid.

GRUPO de estudio síndrome de Down y educación. *Experiencia de integración de niños con síndrome de Down del centro docente el lago de Neiva*. Del grupo de estudio síndrome de Down y educación 1996.

PEREZ CASTELLO, Josep Antoni. *Entrenamiento de la comunicación referencial en los niños con síndrome de down: una perspectiva vigostkiana*. Barcelona, Ed. Universidad de Barcelona-Departamento psicología básica, Universidad, 1991.

### ARTICULOS DE INTERNET

Canal Down 21: Portal de información y formación sobre el síndrome de Down en lengua español

Disponible en: [http://www.down21.org/web\\_n/index.php](http://www.down21.org/web_n/index.php) consultado el 2 de agosto del 2012.

Disponible en: [http://www.down21.org/vision\\_perspec/aspectos\\_biomedicos.htm](http://www.down21.org/vision_perspec/aspectos_biomedicos.htm) consultado el 7 de agosto del 2012.

Disponible en [http://www.fotoansola.com/es/concurso2010/concurso\\_fase2.html](http://www.fotoansola.com/es/concurso2010/concurso_fase2.html) visitada el 10 de agosto del 2012

El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal, universidad de Cantabria.

Disponible en: <http://empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html> consultado el 18 de septiembre del 2012.

Disponible en <http://www.nuestramirada.org/photo/detras-de-una-mirada-22?context=user> visitada el 25 de septiembre de 2012

Test tepsi

Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/23603197/TEPSI> consultado el 25 de septiembre del 2012

Flórez, J. (1999). "Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down". Revista Siglo Cero, vol. 30, 3: 29-45.

Disponible en [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/aprendizaje\\_y\\_sindrome\\_de\\_dow1.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/aprendizaje_y_sindrome_de_dow1.pdf) consultado el 5 de noviembre de 2012



## **15. ANEXOS**

## PROBLEMA DE INVESTIGACION

*¿Cómo representar a través de la fotografía sentimientos y emociones en personas con síndrome Down?*

SINTOMAS	CAUSAS	CONSECUENCIAS	PRONOSTICO
1. las personas con síndrome de Down presentan PROBLEMAS FISICOS	<ul style="list-style-type: none"><li>-La cabeza es más pequeña.</li><li>-Menor desarrollo de los huesos faciales.</li><li>-tendencia a la obesidad</li><li>-Boca pequeña en algunos niños sobresale la lengua.</li><li>Paladar más estrecho, pueden faltar piezas dentarias.</li><li>Y Extremidades más cortas.</li> <li>-Párpados rasgados, y en algunos casos se presenta un pliegue de piel en los ángulos interiores del ojo, y problemas de visión.</li><li>-Orejas pequeñas, conducto auditivo más estrecho.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>1. problemas de Torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (manos).</li> <li>1.1 lentitud en sus Movimientos además de Mala coordinación.</li> <li>1.2 problemas para el reconocimiento visual y auditivo.</li></ul>	Las personas con síndrome de Down tienen limitaciones físicas y mentales, afectando a su vez su proceso de aprendizaje, es evidente la necesidad de estimulación temprana y de personal capacitado para lograr un buen desarrollo, la población que lo padece el síndrome de Down se ve obligada a llevar una vida dependiente de los adultos. El desconocimiento, la sobreprotección, el aislamiento y la burla son actitudes que evidentemente debilitan la autoconfianza de las personas con discapacidad, limitando sus condiciones para desenvolverse y aprovechar sus habilidades en función de un desarrollo acorde a su etapa de vida.

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <p>2. las personas con síndrome de Down presentan PROBLEMAS COGNITIVOS</p> | <p>2. Las personas con síndrome de Down tienen problemas para procesar y retener la información, se fatigan rápidamente, se distraen fácilmente, su atención no se mantiene por un tiempo prolongado. Presentan deficiencias en la memoria a corto y largo plazo, problemas de comunicación poseen problemas para dar respuestas verbales; dificultad para vocalizar.</p> | <p>2. Su aprendizaje se realiza a ritmo lento.</p> <p>2.1 Dificultades para trabajar solos, sin una atención directa e individual.</p> <p>2.2 Respuesta verbal tardía Defectos en el procesamiento auditivo-verbal.</p> <p>2.3 Dificultad para la consolidación de la memoria.</p> <p>2.4 Dificultad en la emergencia del lenguaje verbal.</p> |
| <p>3. las personas con síndrome de Down presentan PROBLEMAS FAMILIARES</p> | <p>3. Problemas de Sobreprotección por parte de la familia, impidiendo el desarrollo de habilidades, considerándolo un eterno niño, reprimiendo deseos de independencia.</p>  | <p>3. dependencia a los adultos.</p>   |
| <p>4. las personas con síndrome de Down presentan EDUCATIVOS</p>           | <p>4. es evidente el Problema de capacitación en los docentes en aquellos planteles educativos que manejan la</p>   | <p>4. incumplimiento de la ley...</p>  |

ley de integración de  
personas discapacitadas.

5.las personas con síndrome  
de Down presentan  
**PROBLEMAS SOCIALES**

las personas con síndrome  
de Down presentan  
Inseguridad ,debido al rechazo  
por parte de los demás, Este  
problema, por ejemplo, se  
manifiesta en los colegios a la  
hora de los descansos, en  
los que si no se interviene  
tienden al aislamiento, dada  
su escasa participación en  
juegos y deportes por iniciativa  
propia.

5. Menor capacidad para  
inhibirse.

5.1 Asilamiento

## FICHA DE OBSERVACION DE AULA

GRUPO: \_\_\_\_\_ NOMBRE DE LA FUNDACION: \_\_\_\_\_  
NOMBRE DEL ORIENTADOR \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
TALLER NOMBRE \_\_\_\_\_ TEMA \_\_\_\_\_  
OBJETIVO \_\_\_\_\_

### VALORES A OBSERVAR

1. poco adecuado necesita.      2. medianamente adecuado.      3. adecuado/ logrado.      N. no es posible observar.  
Mejorar.      En proceso.

### Acerca de la motivación.

1. tiene relación con el tema propuesto.
2. muestra interés en la creación de las actividades propuestas.
3. promueve y participa en las actividades realizadas
4. Tiene Sentido de iniciativa
5. muestra una actitud de apertura a los comentarios de sus compañeros y maestros
6. en su postura y desplazamiento demuestra respeto por sus compañeros
10. propone sus propias ideas y comparte con el grupo
11. se expresa de manera sincera cuando se le pregunta por sus creaciones

**1      2      3      N**

FORTALEZAS

DEBILIDADES

FICHA DE ANÁLISIS  
EVALUACION PSICOPEDAGOGICA

El siguiente cuestionario contiene preguntas sobre datos clave para la elaboración de la actual investigación , Se agradece su colaboración y coherencia en sus respuestas.

EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

FECHA: \_\_\_\_\_

NOMBRE: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_

se escribe + cuando cumple o realiza la función y - cuando no cumple o realiza la función

AREA COGNITIVA

AREA COGNITIVA

PRINCIPIOS CLASIFICATORIOS

Colores

Primarios ( ) secundarios ( ) neutros ( )

Tamaños

Grande ( ) mediano ( ) pequeño ( )

Formas

Figuras geométricas ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

AREA DE PSICOMOTRICIDAD

ESQUEMA CORPORAL

Concepto corporal:( ) Imagen corporal:( ) Partes gruesas:( ) partes finas ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

MOTRICIDAD FINA

Picado:( ) rasgado:( ) recortado:( ) ensartado:( ) Coloreado:( ) encajado:( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

MOTRICIDAD GRUESA

Marcha:( ) carrera:( ) salto:( ) freno híbrido : ( ) salto combinado : ( )

equilibrio estático : ( ) Equilibrio dinámico: ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

UBICACIÓN ESPECIAL

## LATERALIZACION

Lateralidad: ( ) salto alternado: ( ) carrera cruzada: ( ) arriba abajo: ( )  
adelante atrás: ( ) al lado: ( ) direccionalidad: ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## AREA DE LECTURA Y ESCRITURA

Lenguaje comprensivo : ( ) lenguaje expresivo: ( ) lenguaje mimico: ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ESCRITURA

Garabateo : ( ) vocales: ( ) consonantes : ( ) silabas: ( ) frases: ( )

direccionalidad: ( )

Der: ( ) izq: ( ) identifica palabra comunes : ( ) manejo de direccionalidad a el  
escribir: ( )

Menejo de renglon: ( )

palabras

monosilabas: ( ) bisilabas: ( ) trisilabas : ( ) polisilabas : ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## LECTURA

Vocales : ( ) consonantes: ( ) frases: ( ) comprension de lectura : ( )

transcripcion del significado del dibujo: ( ) Identifica palabras comun de lectura  
de un pictograma: ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## AREA PERCEPTIVA

### PERCEPCION AUDITIVA

Intensidad: ( ) ritmo: ( ) memoria auditiva: ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### PERCEPCION VISUAL

Sigue estímulos: ( ) continuidad de formas: ( ) memoria visual: ( )

relaciones de semejanza y diferencia : ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## MEMORIA

- Repite los nombre de los objetos que se le nombran ( )
- Evoca las laminas que se le muestran ( )

- Recuerda números mostrados ( )
- Recuerda las letras mostradas ( )
- Realiza apareamientos de palabras ( )
- Arma una figura en el orden dado ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### RELACIONES INTERPERSONALES

Frente a  
la familia: ( ) el grupo: ( )  
Frente a la institución  
Iguales: ( ) docentes:( )Otros: ( )

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



**ENTREVISTA**  
**ANÁLISIS DE CASOS**

Nombre de la madre:

Ocupación:

Relación con la Madre: buena ( ) mala ( ) regular ( )

Observaciones

---

---

Nombre del padre:

Ocupación:

Relación con el padre: buena ( ) mala ( ) regular ( )

Observaciones

---

---

- ¿Cómo fue el Apoyo de familia en el nacimiento y llegada al hogar?

---

---

- ¿Cómo fue su infancia?

---

---

- ¿Cómo ha sido su relación familiar? Hermanos/primos/tíos/abuelos

---

---

- ¿Cómo ha sido su relación con sus vecinos?

---

---

- ¿Cómo es la Rutina diaria?

---

---

- ¿Comportamientos de rabia/tristeza/alegría que los provoca?

---

---

- ¿Cómo lo ve en un futuro?

---

---

Actividades favoritas /desagradables

- ¿Cuál es su Comida favorita?

---

---

- ¿Cuáles son sus Lugares favoritos?

---

---

- ¿Su ropa preferida/Su color preferido?

---

---

- ¿Qué actividades realiza cuando no está en la fundación/tardes y fines de semana?

---

---

#### OBSERVACIONES GENERALES

---

---

---

---

**“SERIE FOTOGRAFICA A TRAVÉS DE LA MIRADA DE JESÚS”**

























