

**Departamento de Estudios Socioculturales
Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira



**Autor: Eloina Socarrás Cabrera
Tutor: MSc. Roquelina Méndez Peña
Cotutor: MSc. Magalis González González
Curso: 2011-2012**



Declaración de autoridad.

Hago constar que la presente investigación fue realizada en la Universidad de Cienfuegos “Carlos Rafael Rodríguez”, como parte de la culminación de la licenciatura en la especialidad de Estudios Socioculturales. Autorizando que la misma sea utilizada por la Institución para los fines que estime conveniente, tanto de forma parcial como total y que además no podrá ser presentada en evento ni publicada sin la aprobación de la Universidad.

Firma del autor.

Firma del tutor.

Firma del Cotutor

Los abajo firmantes certificamos que la presente investigación ha sido revisada según acuerdos de la dirección de nuestro centro y el mismo cumple los requisitos que debe tener un trabajo de esta envergadura, referido a la temática señalada.

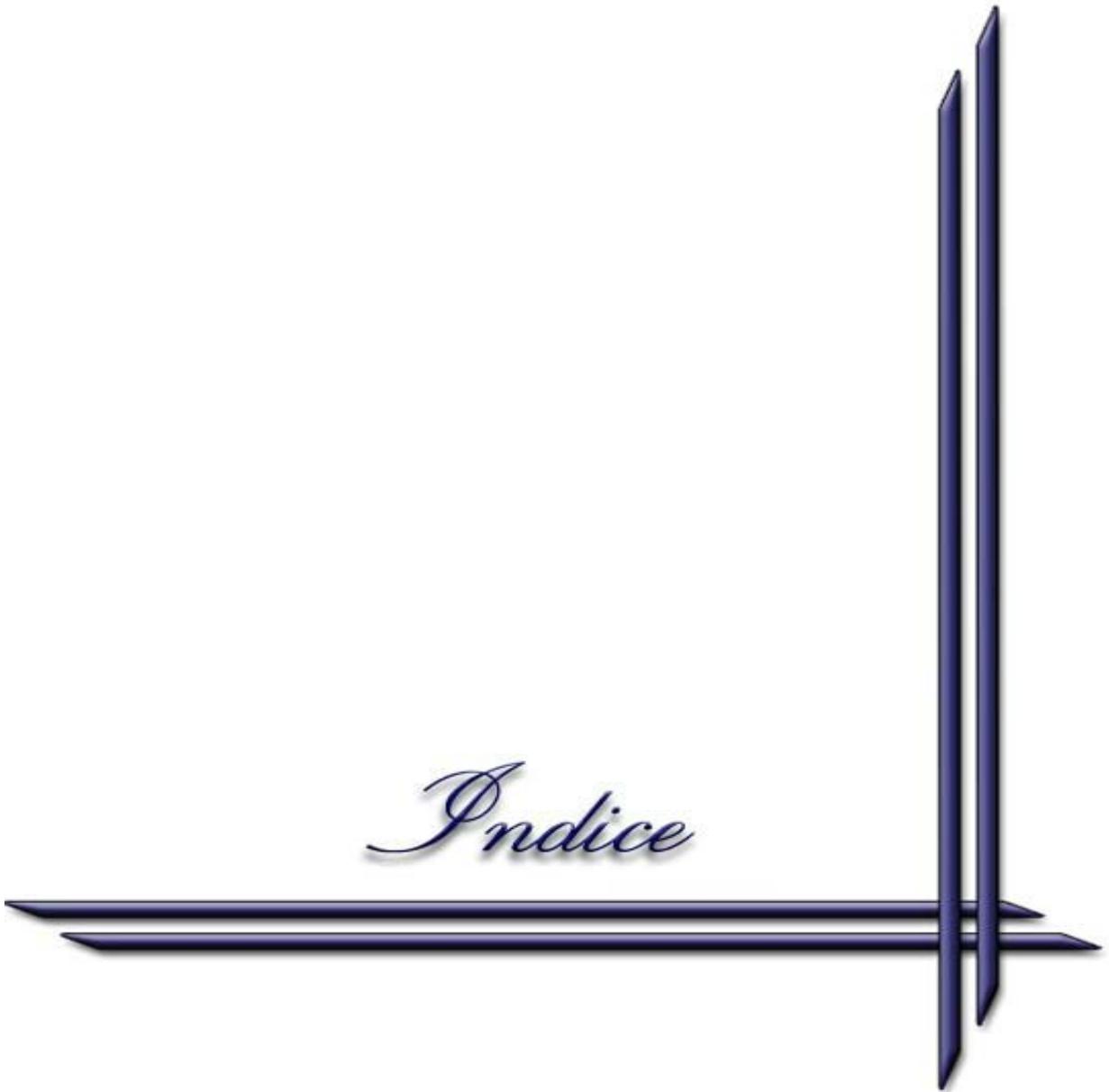
Información Científico Técnica.

Nombre y Apellidos.

Computación.

Nombre y Apellidos.

Indice

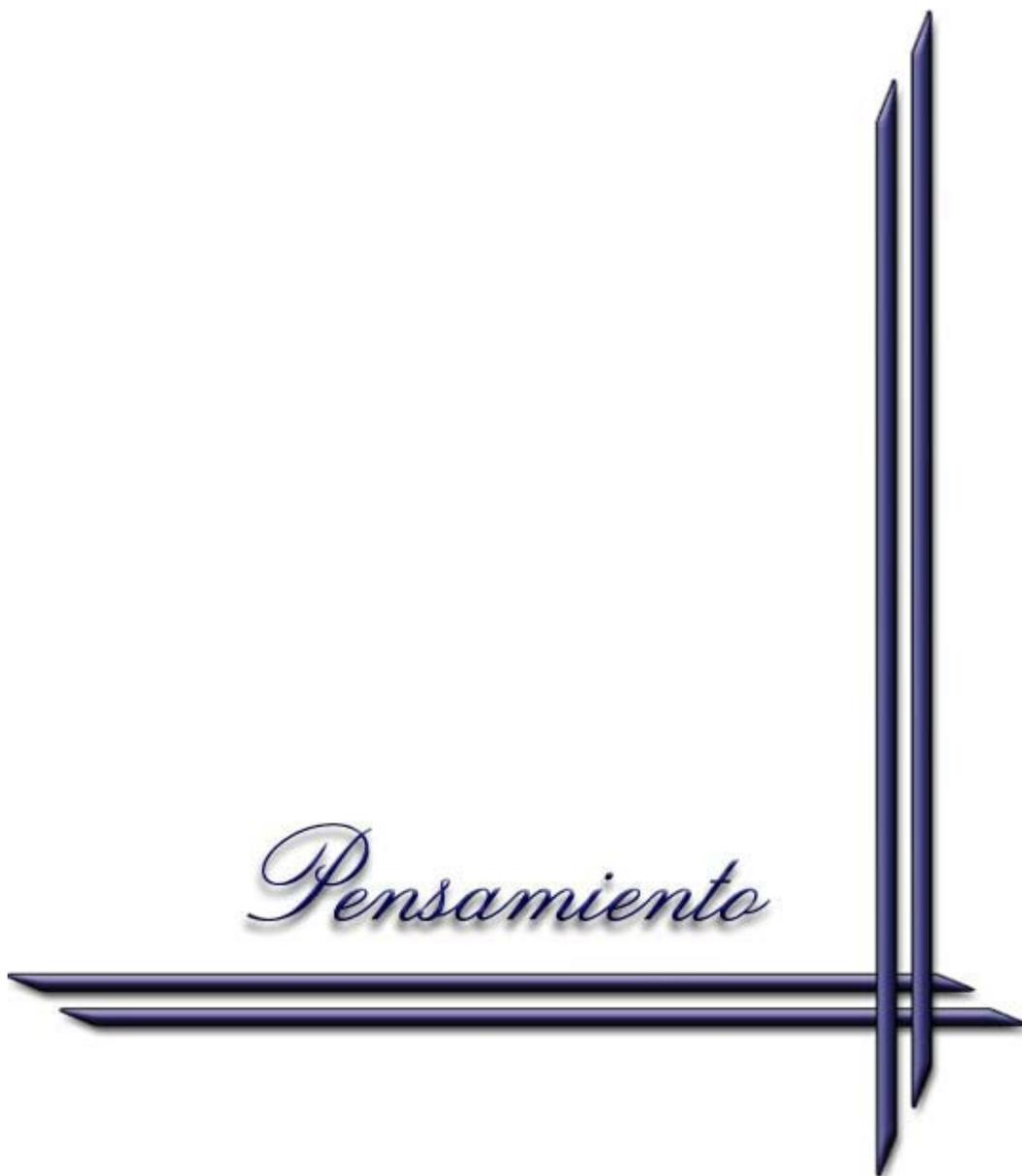


Índice

Pensamiento.....	
Dedicatoria	
Agradecimientos	
Resumen.....	
Summary.....	
Introducción	1
Capítulo I. El entorno cultural en los consejos populares y el trabajo mediante acciones estratégicas dirigido a los niños con necesidades educativas especiales	
1.1. Las instituciones culturales en Cuba, su normativa y su papel como agente de cambio	6
1.2. Las instituciones culturales en el trabajo comunitario.....	8
1.3. Las Estrategias Socioculturales y los Agentes Culturales para su desarrollo....	13
1.4. El Contexto Urbano y el Consejo Popular Palmira Sur.....	15
1.5. Niños con necesidades educativas especiales: Síndrome Down.....	16
1.5.1. Características de los niños con Síndrome Down.....	20
Capítulo II. FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN	
2.1- Aspectos del diseño metodológico de la investigación.....	26
2.2. Justificación del problema.....	27
2.3. Principales Unidades de Análisis.....	27
2.4. Unidades de Análisis.....	29
2.5. Justificación Metodológica.....	30
2.5.1. El método Fenomenológico.....	31
2.6- Estrategia de recogida de Información.....	31
2.6.1. Análisis de documentos.....	31
2.6.2. La entrevista a Informantes claves.....	32
2.6.3. La encuesta.....	33
2.7. Tipo de estudio: Descriptivo.....	34
2.8. Tipo de muestra.....	34
Capítulo III. Estrategia Sociocultural para la inserción en instituciones Culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira	
3.1. Caracterizar el contexto urbano de Palmira.....	36

3.2. Identificación de los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.	38
3.3. Instituciones culturales con potencialidades para insertar los niños con <i>Síndrome Down</i>.....	41
3.4. Estrategia sociocultural para la inserción en las instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.....	46
Conclusiones	55
Recomendaciones	57
Bibliografía.....	
Anexos	

Pensamiento



Pensamiento:



*"La diferencia entre las personas es un valor y no un defecto. No existen dos amapolas iguales lo más hermoso en la naturaleza y en el ser humano es la diversidad."*¹

Miguel López Melero

¹Tuner Martí, Lidia. Pedagogía de la ternura. Editorial Pueblo y Educación._ 91p.

Dedicatoria



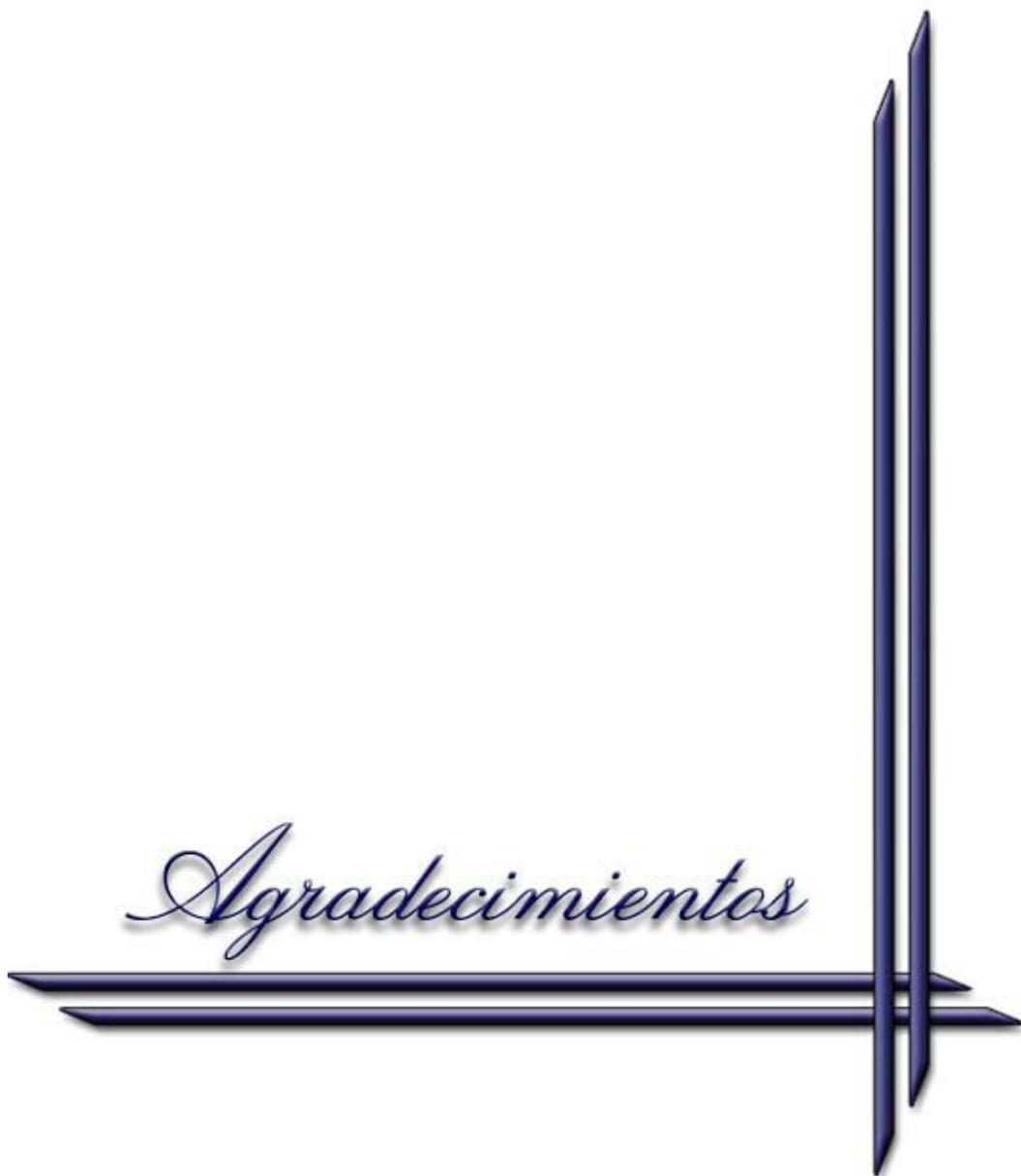
Dedicatoria

A mis hijas por ser la luz de mi vida.

A mi esposo por comprender lo mucho que significa lograr mi sueño.

A todas aquellas personas que de una forma u otra ayudaron a la confección de esta investigación.

Agradecimientos



AGRADECIMIENTOS.

*A mi tutora MSc. Roquelina Méndez Peña por su colaboración; por aceptarme como
tesiante, por dedicarme su tiempo libre y brindarme todo su apoyo.*

*A mi cotutora MSc. Magalys González González por dedicarme tiempo, colaboración y
por todas las horas de trabajo que me ha consagrado.*

A mi esposo, por comprender cada llegada tarde al hogar.

A mis hijas, por dedicarme tiempo, por descuidar sus quehaceres y enfrascarse a los míos.

*A todos mis compañeros de trabajo, que de una forma u otra han colaborado para la
realización de este trabajo.*

*A mis compañeros de aula, en especial a mi equipo de estudio por ayudarnos
mutuamente.*

Los profesores de la Universidad porque contribuyeron a mi formación profesional.

*A Juan Carlos el director de la sede por su preocupación para conmigo en cada
curso.*

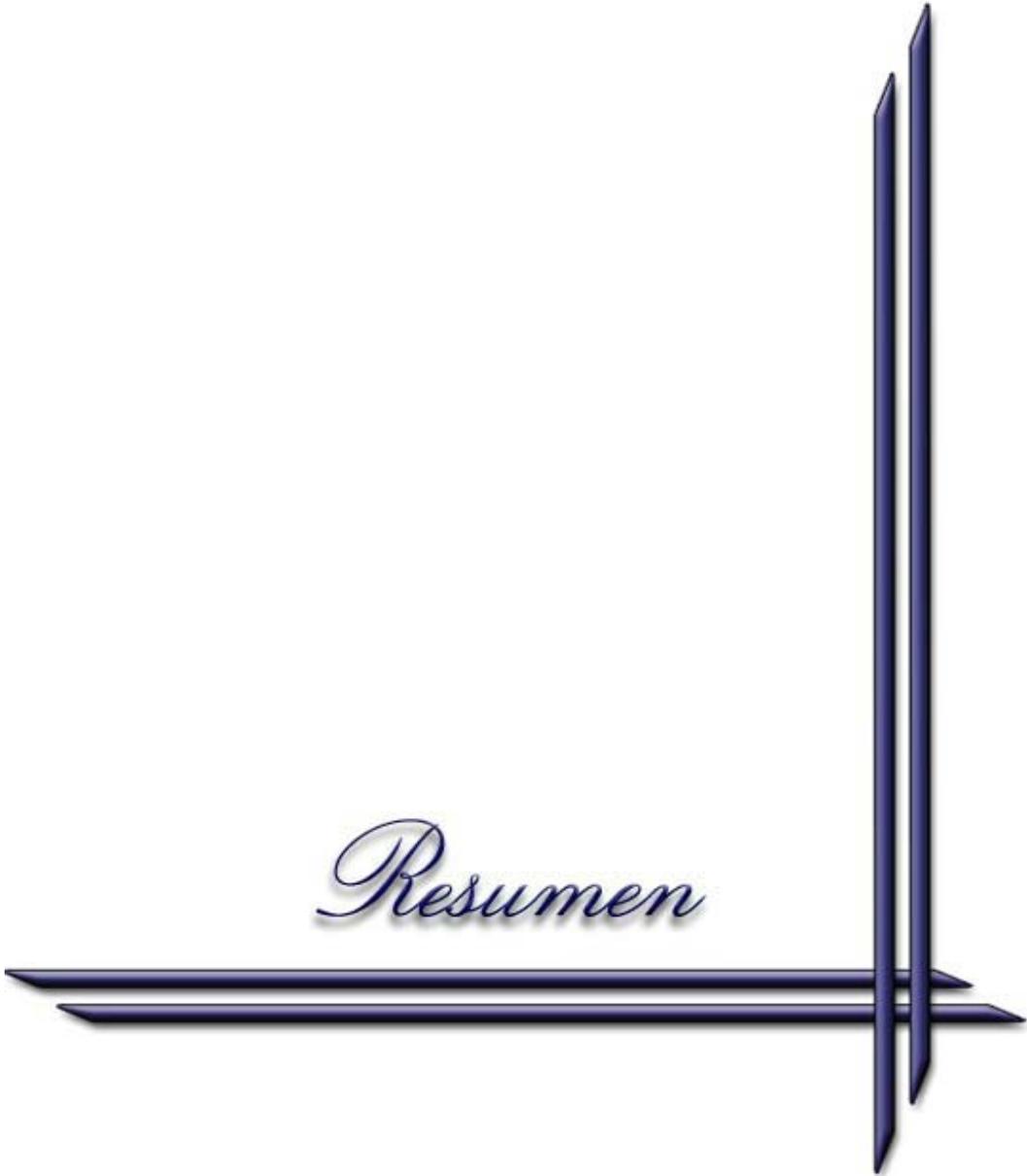
A los que no se nombraron les agradezco desde mi corazón.

A la vida, por compartir momentos como estos, junto a todos ustedes.

A todos los presentes por estar aquí en este momento.

A todos muchas gracias.

Resumen



Resumen

La presente investigación titulada: “Inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto Urbano de Palmira”, tiene como objetivo elaborar una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto Urbano de Palmira.

Esta investigación surge porque a pesar de los diferentes estudios realizados en relación con este tema, aún no cobra especial significación el acervo científico de este campo del saber desde el punto de vista social y sociológico; hasta ahora sólo ha sido abordado desde perspectivas médicas y psicológicas, insuficiente desde la perspectiva social comunitaria.

El estudio permite profundizar los soportes teóricos sobre el tema desde la perspectiva sociocultural y además ofrece una estrategia sociocultural la cual pretende elaborar actividades culturales y recreativas, cuya práctica va encaminada al logro del bienestar de los mismos, favoreciendo así su comunicación con el mundo social en que se desenvuelven, que permita una adecuada adaptación de estos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico.

El diseño de la estrategia sociocultural se ha sustentado sobre la base de cuatro etapas: diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación del proceso para su consecución. Esta dinámica operacional contribuye al logro de los objetivos asumidos.

Summary

The present investigation titled: "The integration of Down Syndrome kids into cultural institutions in Palmira", with an objective to incorporate Down Syndrome in to cultural activities in Palmira.

This investigation is based on the little attention which was given to posterior studies done, it did not receive special scientific recognition in this field yet from a social view and psychological; therefore we should make more enfesis an medical and psychological attention.

That hasn't been enough from the social and communitary point of view,

The study allows to deepen into the studies made from a social- cultural point of view and besides offers social-cultural strategies that offer the interaction of these kids with the rest of the population at large, with the objective of upgrade the living condition of these kids with their families and their social environment.

The design of the social-cultural estrategy has four stages: plannification, diagnostic, execution and evaluation of the process. This operational dynamic consists of giving all the objectives.

Introducción



Introducción

El problema de la discapacidad infantil y en especial el Síndrome Down es complejo y no puede enmarcarse solo en el campo de la salud, o en el de la educación especial, pues eso representaría tener una percepción parcial y dar una solución limitada, a un aspecto determinado de la compleja situación que implica la discapacidad.

Es un elemento indiscutible y la mayor parte del problema que la discapacidad representa para el individuo, no está en sus limitaciones físicas o mentales propiamente dichas, sino en la percepción que tiene la familia y la comunidad de este problema, y la forma en que traten a la persona discapacitada.

Resulta fundamental, por tanto, lograr la activa participación de todos los factores de la comunidad, tanto en lo referente a la caracterización, prevención, diagnóstico precoz, atención temprana, apoyo a la familia e integración plena del niño a las actividades sociales

Lograr que la comunidad adquiera conciencia del problema y conozca las vías para poder contribuir a resolverlo, es un verdadero reto para cualquiera que pretenda laborar en la atención a este sector de la población.

En el rango de valores de los países que reportan al Directorio Internacional de Defectos Congénitos (Clearinghouse), la incidencia del Síndrome Down fluctúa desde cifras tan elevadas como 15,7 para la región de Sudamérica, a otras tan bajas como $4,2 \times 10^{-5}$ nacidos vivos en Japón. En Chile se han realizado estudios importantes sobre la incidencia de esta enfermedad por sus altas tasas en algunas regiones del país.

En estudios realizados en Dubai, Emiratos Árabes Unidos, se reporta una incidencia 1×10^{-4} nacidos vivos. La alta incidencia en ese país es comparable a la reportada por otros países árabes y del Medio Oriente. En otros, como Finlandia y España, y en la región de la Colombia Británica se ha observado un incremento significativo del síndrome Down en mujeres jóvenes.

Según datos procedentes del Registro Cubano de Malformaciones Congénitas (RECUMAC) la prevalencia y la incidencia al nacimiento estimada del Síndrome Down en Cuba tiene una tendencia decreciente, debido a que en nuestro país existe un Programa Nacional de Diagnóstico Prenatal Citogenética (PNDPNC) y un decrecimiento de la tasa de fecundidad (TF). Fue el defecto congénito múltiple más frecuentemente observado y con mayor tasa de prevalencia, de $7,8 \times 10^{-5}$ recién nacidos. (FERRERO, M. E, 1998)

En Cuba en el año 2003 nacieron 95 niños con esta enfermedad genética, en 21 casos fue interrumpido el embarazo, para una prevalencia ajustada de $8,8 \times 10^{-5}$ nacimientos. En el año 2005 la prevalencia fue $9,79 \times 10^{-5}$ nacimientos, y en el año 2006 nacieron 97 niños, y fueron interrumpidos 42 embarazos en los que se confirmó el diagnóstico del Síndrome, con

una prevalencia ajustada de 12,7 x 10 000 nacimientos. En el municipio de Palmira el último nacimiento de niño Síndrome Down ocurrió en el año 2007 por lo que hasta el momento de la investigación se mantiene una prevalencia ajustada de 0,0 x 10 000 nacimientos.

La evolución hacia posiciones más óptimas en relación con la atención de estas personas está también, muy relacionada con la transformación de las condiciones materiales y culturales que ha hecho el ser humano en la sociedad, la naturaleza, y por consiguiente, consigo mismo. En este proceso, el conocimiento que se ha alcanzado acerca de estos individuos y sus posibilidades ha tenido un lugar importante.

Sin embargo, no hay obra humana que no contenga en su realización concepciones, errores, formas de aplicación inadecuadas, individuos que por sus formas de pensar y posibilidades (en un momento histórico determinado) influyan negativamente en el desenvolvimiento de dicha obra. Este es el caso de la materialización del propósito de garantizarles a los niños con algún tipo de déficit, a través de las escuelas especiales, una educación que les brinde las posibilidades de desarrollo y sobre todo la compensación de sus alteraciones. En resumen, que les permita una correcta integración social en la vida, actividad laboral productiva plena y todo que conduzca a una verdadera autonomía personal.

Lo más importante de una sociedad es lograr un lugar para cada uno de sus miembros, un lugar en el cual se sientan plenos, satisfechos de poder construir su presente y futuro, contribuyendo con ello al presente y futuro social, tengan o no conciencia de este último.

Los especialistas, tanto en Cuba como en el extranjero, coinciden en la necesidad del diagnóstico y la estimulación temprana para lactantes de alto riesgo biológico y/o social, como medio esencial de prevenir alteraciones secundarias, terciarias, y lograr una mayor incorporación e integración social de estos niños desde las edades más tempranas.

Relacionado con esta temática se han consultado los trabajos de algunos investigadores, dentro de los cuales se pueden citar, a nivel internacional, el de María Victoria Troncoso (1991) titulado El papel de la familia en la educación de los niños con síndrome de Down. Plantea que los programas de Estimulación temprana deben tener como objetivo lograr la autonomía e independencia de los padres. Ana Afane, psicóloga de la Fundación de Síndrome de Down de Cantabria en su libro "Bases teóricas de la atención temprana", se refiere a que la evolución de los niños con alteraciones en el desarrollo motor dependerá en gran medida del momento de inicio de la edad temprana.

En Cuba se reconocen los trabajos de J. Pascual (1988), F. Domínguez (1990), L. F. Herrera (1992), N. del Rosario (1993), G. Arias (1994), C. Viñals (1995), R. Padierno (1996), H. Gómez (1997), K. Alvarado (1998), J. Solano (1998), en la detección y estimulación temprana

de los lactantes básicamente de alto riesgo, así como F. Martínez (1983), M, Manzano y colaboradores (1989), López, M. (1998), E. Olivera (2001), C. Zurita (2003). N. de la Peña (2004) G. Fernández y colaboradores (2003), V. Ramírez (2005), F. Huepp (2006) y un grupo de especialistas del Ministerio de Educación que trabajan de manera coordinada con las Instituciones Pediátricas de Salud y el médico de la familia para estimular tempranamente a los niños con características especiales en el desarrollo, que asisten o no al círculo infantil. En su tesis de maestría Marlenis Noelia Knight Páez de Educación Preescolar con el tema Conjunto de acciones educativas para la preparación de la familia en el desarrollo motor de niños (as) de 0 a 3 años, propone acciones de preparación a la familia del programa Educa a tu Hijo para estimular el desarrollo motor de sus hijos.

En el territorio el Dr Jorge Félix Massani Enrique, elaboró un programa de capacitación encaminado a elevar el nivel profesional de las promotoras y ejecutoras de las vías no institucionalizadas para garantizar la calidad de la atención a los niños (as) portadores de Síndromes de Down en la atención temprana. En la localidad de Palmira, la Msc Aliuska Tejeda Godoy propone una alternativa didáctica dirigida a la capacitación de las promotoras del programa Educa a tu Hijo para la orientación a las familias de las niñas(os) con Síndromes de Down, además se cuenta con la tesis de maestría titulada: "Desarrollo motor en niño(as) Síndromes de Down de 0-3 años" de la autora Roquelina Méndez Peña (2010).

A pesar de que existen algunas actividades en los folletos del programa Educa a tu Hijo, estas aún son insuficientes para que puedan convertirse en recursos para el trabajo educativo cotidiano de las familias encargados de la educación en la edad temprana.

Los instrumentos aplicados arrojan resultados que apuntan hacia la atención insuficiente que poseen los niños y las familias sobre su integración a las instituciones culturales de la localidad lo que le impide su inserción a dichas instituciones.

A pesar de que se realizan actividades en las instituciones culturales, estas aún no son del agrado de estos niños, los padres no tienen conocimiento de actividades donde puedan participar con sus niños, los especialistas que trabajan en dichas instituciones no se sienten preparados para trabajar con este tipo de niños, ya que no es común su participación en las actividades que en las mismas se realizan. Lo planteado reafirma la necesidad de este estudio y de la búsqueda de soluciones para satisfacer las necesidades de los niños Síndrome Down y lograr su inserción en las instituciones culturales en el contexto urbano de Palmira.

Este tema ha sido objeto de estudio por muchas generaciones de investigadores a nivel mundial nacional y local pero nunca se había investigado ni trabajado la inserción de estos niños a las instituciones culturales de la localidad.

En correspondencia con ello la presente investigación titulada Inserción en las instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira pretende dar solución a la interrogante ¿Cómo contribuir a la inserción de niños con Síndrome Down a las instituciones culturales del contexto urbano de Palmira?

Como objetivo general se propone elaborar una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

Y como objetivos específicos los siguientes:

1. Caracterizar el contexto urbano de Palmira.
2. Identificar los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.
3. Determinar las instituciones culturales con potencialidades para insertar a los niños con Síndrome Down.

El presente estudio utilizará la combinación metodológica cualitativa y cuantitativa porque describe la característica biológica, psicológica, cultural de los niños con Síndrome Down, su familia y su interacción social, se interpretan sus comportamientos en relación con la inserción sociocultural a las instituciones culturales y a la vez se utiliza la recolección, la medición de parámetros, los cuales se auxilian de acciones cuantificables a través de los métodos estadísticos utilizados y se realiza análisis estadístico de las encuestas aplicadas.

Esta investigación está estructurada por tres capítulos:

El Capítulo I constituye el marco teórico- conceptual, este se encuentra dividido en seis epígrafes; Las Estrategias Socioculturales y los Agentes Culturales para su desarrollo, Las instituciones culturales y su papel como agente de cambio, Las instituciones culturales en el trabajo comunitario, El Contexto Urbano y el Consejo Popular Palmira Sur, Niños con necesidades educativas especiales: Síndrome Down, Características de las personas con Síndrome Down.

En el capítulo II se presentan los fundamentos metodológicos de la investigación, asumiendo la combinación de las metodologías cualitativa y cuantitativa, el método empleado es el fenomenológico y como técnicas de recogida de información se aplican el Análisis de documentos, la encuesta y la entrevista a informantes clave.

En el Capítulo III se presentan y analizan los resultados de la investigación organizados en cuatro epígrafes: El primero titulado: Caracterizar el contexto urbano de Palmira, donde se realiza una caracterización de la comunidad Centro Histórico del municipio; en este caso se analiza el documento relacionado con el diagnóstico del Consejo Popular Palmira Sur, pues la zona de estudio se encuentra dentro del contexto de este consejo. En el segundo epígrafe se identifican los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira, en el cual se

podieron apreciar las características de los mismos: situación de salud, orientaciones médicas acerca del manejo del niño, valoración del desarrollo motor; también se identificaron las potencialidades de los familiares (madre o tutor) del niño con Síndrome Down, al igual que las potencialidades de estos niños. El tercer epígrafe nombrado: Instituciones culturales con potencialidades para insertar los niños con Síndrome Down; y el cuarto, Estrategia sociocultural para la inserción en las instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira, la cual se divide en cuatro etapas; la primera: diagnóstico de la situación sociocultural y de salud de los niños Síndrome Down del contexto urbano de Palmira para su inserción en las actividades de las instituciones culturales, la segunda: planificación y organización, la tercera y cuarta: ejecución y evaluación de la estrategia respectivamente.

Las conclusiones destacan y demuestran el alcance de los objetivos propuestos y las principales regularidades y aportes obtenidos durante todo el proceso investigativo y las posibles generalizaciones y aplicaciones que puede tener este estudio.

Las recomendaciones puntualizan los aspectos sobre los que se debe continuar investigando y las posibles generalizaciones y aplicaciones que puede tener esta investigación.

Como aporte significativo del presente estudio se valora:

- Profundiza los soportes teóricos sobre los niños con Síndrome Down desde la perspectiva sociocultural para la inserción en las instituciones culturales lo cual contribuye al estudio

- Ofrece una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira

- Permite identificar a los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira y determinar las instituciones culturales con potencialidades para insertar a los niños

Por primera vez en el contexto urbano de Palmira se elabora una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños Síndrome Down, la cual pretende elaborar actividades culturales y recreativas, cuya práctica va encaminada al logro del bienestar de los mismos, favoreciendo así su participación y comunicación con el mundo social en que se desenvuelven y una adecuada adaptación de estos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico.

Capitulum I



Capítulo I. El entorno cultural en los consejos populares y el trabajo mediante acciones estratégicas dirigido a los niños con necesidades educativas especiales

En el capítulo se abordan, una estructura lineal, con aspectos que son esclarecedores de todo el aparato conceptual que se trata en la investigación, desde la concepción de la institución cultural como elemento o agente transformador y las acciones con los niños que patológicamente padecen de Síndrome Down; además, la posibilidad de su reconocimiento como entes de la sociedad y las exigencias de un trabajo estratégico con los mismos dadas sus características.

1.1. Las instituciones culturales en Cuba, su normativa y su papel como agente de cambio

El proceso de institucionalización en el ámbito de la cultura se inició con la constitución del Ministerio de Cultura en 1976. En este momento se comenzó a crear una estructura institucional que favoreciera un mayor acceso de la población a la cultura, surgieron 10 instituciones básicas y los Consejos Populares de la Cultura. Se amplió la red de escuelas de arte y se fundaron, el Instituto Superior de Arte y los centros de investigación sociocultural. De esta forma se estructuran un conjunto de instituciones que brindan la posibilidad de la aplicación de la política cultural a lo largo y ancho del país y de su adecuación a las peculiaridades de cada comunidad y territorio.

Se considera la **institución cultural como célula fundamental**, por ser el espacio donde, además de propiciar un conjunto de condiciones materiales, de comunicación y atención a los creadores que los estimularan en su labor creativa, constituyen un espacio ideal para la promoción del talento y su vínculo con la población, que es lo que le permite, en última instancia, la realización plena de ambos, del creador y de su público.

El nivel de prioridad que tiene el ser humano, lo social y la defensa de la identidad cultural son consustanciales al espíritu del Gobierno cubano y sus instituciones desde el triunfo de la Revolución en 1959, más allá de los matices en cada una de las etapas. Se comenzaron a crear múltiples organismos e instituciones culturales; entendiéndose por **Instituciones Culturales**:

“Estructura relativamente estable y ordenada que contribuye a reglamentar las relaciones de producción, circulación, intercambio y uso o consumo de la cultura (ministerios y secretarías de la cultura, museos, bibliotecas, centros de cultura, etc.). En las instituciones esa reglamentación se establece mediante códigos de conducta o de normas jurídicas.” (Diccionario crítico de política cultural, 2000:293)

El presente estudio asume la anterior concepción dada en el Diccionario crítico de política cultural: cultura e imaginario, Texeira Coelho (2000), por ser una concepción abarcadora y que se corresponde con los propósitos de la investigación.

En 1961 se creó el Consejo Nacional de Cultura, además se fundó la Escuela Nacional de Arte con el objetivo de formar cuadros en las distintas disciplinas artísticas. Por otra parte, el movimiento de Artistas Aficionados al Arte, nacido en este mismo año comenzó a propiciarse en todas las manifestaciones y llegó a contar con cientos de miles de integrantes en todo el país.

La campaña de alfabetización, la nacionalización y reforma de la enseñanza y los medios de difusión masiva, así como los planes de becas y la creación de organismos destinados a la actividad cultural, fueron los primeros pasos para dar a nuestro pueblo un acceso sin límites a la creación artística, literaria y cultural en general.

En 1975 se realizó el primer Congreso del Partido, se emprendieron esfuerzos económicos, políticos y sociales superiores, que culminaron hacia 1976 con la implantación del Sistema de Dirección y Planificación de la Economía y la instauración de los Órganos del Poder Popular y su Asamblea Nacional Dentro de estos esfuerzos se inscriben las diez instituciones culturales básicas, que por iniciativa del Ministerio de Cultura, y a partir del 1981 se construyeron en los Municipios del país, bateyes de centrales azucareros, escuelas y centros de Educación Superior.

La creación de estas instituciones reviste gran importancia para el desarrollo cultural de la nación y en especial de los municipios, sus comunidades y centros educacionales en particular. Por la Resolución No 38 de 1981 del Ministerio de Cultura se establece que en cada uno de los municipios del país deben existir:

Una banda de música, un coro, un museo, una biblioteca, una casa de cultura, una tienda especializada en la venta de bienes culturales, un grupo de teatro dramático o de aficionados si es de nueva creación un cine, una librería y una galería de arte.

Todos ellos en su conjunto se denominaron “Diez Instituciones Culturales Básicas”. Estas instituciones, por su acción, son un vehículo idóneo para que las diversas expresiones del arte lleguen cada vez más a conocimiento del pueblo. En ellas se gesta la promoción cultural, la cual según Yamilé Deriche Redondo (2006):

“Es un **proceso comunicativo y de participación**. Asume la satisfacción de necesidades ¿de acceso definidos?, incorporando también, en igual magnitud y relevancia, las expresiones culturales generadas por un accionar desde todos y por

todos, que estimule, reconozca y potencie las facultades creadoras y la capacidad de aporte, latentes o manifiestas en cada individuo y en cada grupo.

Incluye acciones de animación, programación, creación, extensión, investigación, comercialización, producción industrial de bienes culturales, conservación y revitalización de los valores culturales y la enseñanza y capacitación entre otras.” (p.3)

Lo anterior se ha evidenciado no sólo por medio de políticas **macro** que han transformado el conjunto de las relaciones sociales sino también, y a la par, a través de la promoción de la participación popular de todos los sectores sociales en los cambios que a nivel micro se han operado en aras del bienestar de la mayoría. En marzo de 1989 se iniciaron cambios estructurales en el Ministerio de Cultura, que implicaron profundas transformaciones en la concepción de la gestión de los procesos culturales, orientadas a la creación de condiciones necesarias para propiciar su pleno desarrollo:

- El **proceso de descentralización** que se realiza con la creación de Institutos, Consejos y Centros, cuya misión sería proyectar y controlar la aplicación de la política en cada rama del arte y la cultura y con el propósito de otorgar una mayor autonomía en la gestión.
- Los tres elementos que contribuirían a lograr la cohesión del sistema serían: los programas como instrumentos de gestión y expresión de la política cultural del país; el financiamiento para el desarrollo cultural; y el diseño y aplicación de la política de cuadros y las relaciones internacionales, que se realizarían a partir del Organismo Central.
- Se propone de esta forma un cambio en el estilo de trabajo y de dirección: un estilo menos administrativo y más cultural.

Esta concepción considera al Ministerio de Cultura como el centro de un sistema institucional de carácter cultural que representa al Estado y es el elemento de política cultural, donde cada institución no tiene una función gubernativa, sino cultural, de promoción, de orientación y, a través de ello dirige un sistema de instituciones.

1.2. Las instituciones culturales en el trabajo comunitario

Ya desde mediados de la década de los años 80, se comenzaron a verificar cambios sustanciales en el accionar de la red de instituciones y organismos que se vinculaban directamente a la satisfacción de necesidades materiales y espirituales de la población, las cuales experimentaron una cierta reorientación de su estrategia con el fin de promover una mayor democratización alrededor de las transformaciones que reclamaba el medio social más inmediato, en correspondencia con las necesidades y potencialidades de los individuos y su entorno. Todo esto sucedía junto a determinadas modificaciones en las estructuras gubernamentales que ejercían el poder en la base: surgían los Consejos Populares y se

aprobaba una nueva Ley Electoral. El contexto socioeconómico en que comenzaban a madurar estas transformaciones coincidió con la crisis aguda denominada Período Especial, lo cual complejizó más su concreción. La depresión de todos los indicadores sociales convertía en urgente el tratamiento de los problemas de forma puntual e integral, en el mismo medio social donde los sujetos demandaban solidaridad, cooperación, mayor espacio de participación y gestión eficiente para la satisfacción adecuada de sus necesidades. De tal forma, comenzó a denominarse trabajo comunitario a esta modalidad de respuesta a las situaciones concretas de la población que emanaban desde las instituciones educacionales, de salud, encargadas de velar por la seguridad y la asistencia social, el desarrollo cultural y recreativo donde cada entidad intentaba cumplir con sus funciones, a pesar de la escasez de recursos materiales y de formación suficiente de recursos humanos para lograrlo.

Entonces, en ese contexto, la acepción de trabajo comunitario se develaba como una manera de expresar la continuidad del paradigma que anima al proyecto social cubano en términos de plenitud del desarrollo humano y justicia social, ahora con la carga de perfeccionamiento que demandan los niveles de protagonismo y democratización de nuestra sociedad, en consonancia con las nuevas y críticas circunstancias de la década de los 90. De manera tangencial, esta corriente no excluía la política científica en todas las ramas del saber, extrapolándose e interpretándose el concepto comunidad, en muchos casos, como el espacio social donde se aplicaba concretamente el desarrollo científico para el bien común, o simplemente, la comunidad se identificaba con la sociedad en general; nos referimos a una visión que aún encuentra seguidores.

En esta cobertura encontramos los elementos que resultan claves en el trabajo sociocultural, siempre que demos este, como una de las intervenciones de mayor calado para el desarrollo humano y de la comunidad que deben formarse en las instituciones culturales y en los comunitarios de una localidad. Se hace necesario precisar los siguientes términos;

COMUNIDAD: donde se realizan las labores comunitarias “no habrá una sola participación de los individuos sin un trabajo auténtico de la cultura de la comunidad”.

El presente estudio acoge como significativo la conceptualización que realiza el Centro de Investigación Educativa “Graciela Bustillo” desde la teoría de la Educación Popular la cual entiende por **Comunidad:** Grupo humano que habita en un territorio determinado con relaciones interpersonales, Historia, formas de expresiones y tradiciones que lo identifica y sobre todo con intereses comunes. (CIE “Graciela Bustillos”, 2000:10).

En la literatura especializada aparecen numerosas definiciones de comunidad, cada una de las cuales centran su atención con mayor énfasis en determinados aspectos en dependencia del objetivo fundamental del estudio y la disciplina desde la cual se realiza o dirige el estudio.

Se conoce que con la creación de los Consejos Populares que se adopta como estructura comunitaria, las escuelas y las instituciones culturales juegan un papel determinante en la sociedad, pues a través de ellas es posible incidir con mejor objetividad en la formación de valores, sentimientos, de actitudes humanas, acorde con nuestro tiempo y nuestra sociedad. La masificación y promoción de la cultura, surgida como estrategia a raíz de las nuevas condicionantes sociopolíticas que ha debido enfrentar la Revolución, es una etapa cualitativamente superior de la Revolución Cultural, que se fundamenta en los niveles reales de instrucción alcanzados por nuestro pueblo que ha tenido numerosas vías de materialización, entre ellas, la propia campaña de alfabetización.

La conceptualización de la comunidad está en franco proceso de estudio, debate y profundización. Hoy existen variadas definiciones sobre comunidad, todas están en dependencia de las intenciones y dimensiones que sus estudiosos defienden o desean destacar. La propuesta que **se asume** en esta investigación es la siguiente: Grupo humano que habita un territorio determinado, con relaciones interpersonales, historia, forma de expresiones y tradiciones que lo identifican y sobre todo con INTERESES COMUNES. (Selección de Lecturas de Trabajo comunitario CIE "Graciela Bustillos". Asociación de Pedagogos de Cuba, 2000: 11)

Toda Comunidad constituye un asentamiento poblacional, parte de otras organizaciones mayores (barrio, municipio, provincia, zona o nación). Surge y se desarrolla objetivamente en estrecha relación con su contexto sociocultural e histórico. Entonces no todo asentamiento poblacional es una comunidad.

Un asentamiento poblacional puede estar en una determinada fase de formación, pero como tal no constituir una comunidad. Para el trabajo comunitario es importante conocer en qué fase de desarrollo se encuentra el asentamiento para no violentar etapas y acciones en el mismo. El Consejo Popular es una demarcación político administrativa y puede estar constituido por varias comunidades.

El trabajo comunitario es hoy a escala internacional un obligado proceso alrededor del cual se tejen innumerables reflexiones, debates y discusiones. En Cuba desde el siglo pasado existen claras evidencias de trabajo comunitario muy vinculadas a las etapas de liberación nacional. Después del triunfo de la Revolución en el año 1959 surgieron positivas posibilidades para su

extensión y desarrollo, sin embargo, no es hasta la década del 90 donde se evidencia el papel del trabajo comunitario como necesidad vital y objetivo estratégico del país.

La definición de trabajo comunitario integrado al igual que la de comunidad está en franca etapa de construcción, no obstante, la investigadora del presente trabajo asume el siguiente acercamiento: No es solo trabajo PARA la comunidad, ni EN la comunidad, ni siquiera CON la comunidad, es un proceso de transformación DESDE la comunidad: soñado, planificado, conducido, ejecutado y evaluado POR la propia comunidad.(CIE “Graciela Bustillos”, 2000:10)

Principios del Trabajo Comunitario:

- ◆ Partir de los intereses y necesidades de la propia comunidad y promover el protagonismo de sus miembros en la proyección de su futuro desarrollo
- ◆ Tener como principio esencial la atención y el respeto a las peculiaridades propias de cada comunidad que la hace irrepetible.
- ◆ Integrar los actores sociales para desatar las fuerzas ocultas de la comunidad
- ◆ Basado en los valores éticos de la clase trabajadora, en particular los de cooperación y ayuda mutua.
- ◆ Debe llegar de modo directo y personal ya que en última instancia la comunidad está constituida por personas, por individualidades.(Trabajo Comunitario Integrado. Proyecto de Programa, 1996:5)

Entonces el objetivo estratégico del trabajo comunitario integrado en nuestro país es:

Fortalecer la defensa de la Revolución en todas las formas en que ella se expresa, consolidando así el proyecto cubano de desarrollo socialista, mediante la cohesión de todas los actores sociales de la comunidad y elevar la calidad de vida.

Otros objetivos del trabajo comunitario integrado son:

- Coordinar e integrar la actividad de los diferentes representantes, organizaciones y líderes naturales en la proyección, ejecución y evaluación del Trabajo Comunitario.
- Desarrollar procesos de auto-dirección en el ámbito comunitario.
- Detectar y solucionar los problemas con la participación real de la comunidad.
- Defender, enriquecer y estimular los aspectos positivos, logros y éxitos alcanzados por la comunidad.
- Desarrollar la identidad cultural y el sentimiento de pertenencia a partir de la valoración y apropiación de lo mejor de la cultura e historia local, nacional y universal.
- Convertir el Trabajo Comunitario en una escuela de colectivismo y democracia socialista.

- Crear expectativas positivas y objetivas de desarrollo social y personal que contribuyan al equilibrio emocional de los miembros de la comunidad (en especial niños, adolescentes y jóvenes). (Trabajo Comunitario Integrado. Proyecto de Programa, 1996:6)

Es indudable que este proceso de gestión social signado por lo integral de su dinámica interna requiera de su aprehensión y perfeccionamiento, estos deben constituirse en una constante práctica de enriquecimiento, sujetos al redescubrimiento, autoafirmación y retroalimentación pedagógica, social, ética, cultural y política.

Este concepto garantiza, de una parte la interacción sistémica con el entorno y de otra la retroalimentación necesaria para una garantía más plena de funcionamiento y control de la marcha de los cambios que se requieren realizar. La definición supone el establecimiento de los principios que lo soportan, y garantizan su funcionamiento, por lo que teniendo en cuenta las relaciones entre los componentes del Trabajo Comunitario y sus funciones, se consideran importantes los siguientes aspectos:

Participativo: Participar es un proceso dirigido a romper las relaciones de subordinación y sojuzgamiento que desde épocas remotas en la historia del hombre han existido entre el sujeto que dirige y el dirigido (objeto), sustituyéndolas por relaciones de cooperación, interrelación e intercambio mutuos entre el dirigente y el subordinado. Esta concepción del Educador Popular colombiano Orlando Fals Borda, se adentra en cuatro niveles por los que debe pasar el proceso de participar. Para él participar es: estar presente; poder expresar ideas, reflexiones y hacer; comprometerse y poder decidir. Esta última es precisamente la forma superior de participación. (Isla Guerra, Mariano: 1999:80)

Dialógico: porque tributa al establecimiento de una realidad dialogal, que excluye la mera difusión y tiende al intercambio de propuestas entre los niños con Síndrome Down y las instituciones culturales.

Creativo: por generar acciones innovadoras y trascendentes.

Contextualizado: en tanto se adecua a las peculiaridades del contexto en que actúa y evoluciona dinámicamente en función del cambio que experimenten las condiciones en las que se desenvuelve, manteniendo la eficacia y la orientación hacia los objetivos finales.

El trabajo comunitario requiere convertir a los sujetos de objetos pasivos en espera de orientaciones y decisiones del organismo superior, en sujetos activos que intervienen conscientemente en las diferentes fases de la gestión comunitaria: acercamiento, diagnóstico y caracterización, análisis y priorización de problemas, determinación de los objetivos, planificación, ejecución, evaluación y sistematización.

La definición de estos principios así como su relación con los componentes, funciones y niveles del trabajo sociocultural, posibilitan delimitar los elementos esenciales en que subyace su dinámica y movimiento, así como establecer sobre estas bases la definición de su concepto.

1.3. Las Estrategias Socioculturales y los Agentes Culturales para su desarrollo

Una estrategia es un conjunto de acciones que se llevan a cabo para lograr un determinado fin, además se define de manera general como el arte de dirigir un asunto, conjunto de reglas que aseguran una decisión óptima en cada momento.

La Estrategia tuvo su origen y aplicación en las guerras, en donde cada uno de los bandos diseñaba la mejor forma de vencer al enemigo. Luego estos principios fueron aplicados en el ámbito empresarial para vencer a los competidores y conquistar a los clientes. Ahora también se aplican a nivel personal para vencer a los oponentes y conquistar a la pareja. El diseño de la estrategia depende del objetivo a alcanzar, los recursos disponibles, las estrategias utilizadas por la competencia, y mucha innovación para sorprender e impactar.

No es posible ignorar la relación entre estrategias y tácticas. Mientras que las primeras son planes globales que se conciben para alcanzar los objetivos del proceso de enseñanza-aprendizaje, una táctica es un procedimiento específico que se aplica y tributa a todo el proceso, a la estrategia en general.

Varios autores han tratado de describir directamente los componentes de una estrategia. Un ejemplo reciente es el de Hambrick y Fredrickson (2001), quienes distinguen entre los siguientes elementos: misión (propósito y valores); objetivos de largo plazo; estrategia y arreglos organizacionales (estructura, incentivos, etc.).

Una estrategia es un conjunto de acciones que se llevan a cabo para lograr un determinado fin y se aplica en distintos contextos: económicos, sociales, culturales, ambientales y otros. Para María Magaly González González (1999) la estrategia es un “Proceso regulado de reflexión y acción en el cual se interrelacionan varios componentes para lograr determinados objetivos, estructurada en etapa de diagnóstico, ejecución e implementación y evaluación a favor del desarrollo de destrezas, actitudes y habilidades.” (p.28)

Además define la estrategia sociocultural como:

“Proceso regulado de reflexión y acción en el cual se interrelacionan varios componentes para lograr determinados objetivos, estructurada en etapa de diagnóstico, ejecución, implementación y evaluación con acciones que surgen desde la comunidad misma como respuesta a las necesidades sociales y culturales.” (González González, 2009:28).

El presente estudio se adjudica a esta definición de Estrategia Sociocultural porque muestra el camino a recorrer a través de cuatro etapas para dar cumplimiento al objetivo general de la investigación en curso.

En lo comunitario la estrategia es vista como: logro de objetivos globales sorteando obstáculos y aprovechando eventos, identificando apoyos y resistencias a la propuesta y trabajando en función de ello. (Alipio Sánchez Vidal, 1999.)

Según Alipio Sánchez Vidal, (1999) las estrategias se clasifican teniendo en cuenta sus funciones y objetivos de la siguiente manera: 1. Prestación de servicios alternativos a la clínica tradicional, 2. Desarrollo de RRHH: indirectos y directos, 3. Prevención, 4. Reconstrucción social comunitaria, 5. Cambio social y comunitario:

- Reformas de lo existente: desarrollo comunitario, acción social, defensa social.
- Creación de nuevos sistemas o instituciones sociales: escenarios paralelos.

El concepto de estrategia se usa normalmente en tres formas, primero, para designar los medios empleados en la obtención de cierto fin, es por lo tanto, un punto que involucra la racionalidad orientada a un objetivo; en segundo lugar, es utilizado para designar la manera en la cual una persona actúa en un cierto juego de acuerdo a lo que ella piensa, cuál será la acción de los demás y lo que considera que los demás piensan que sería su acción; esta es la forma en que uno busca tener ventajas sobre los otros; y en tercer lugar, se utiliza para designar los procedimientos usados en una situación de confrontación con el fin de privar al oponente de sus medios de lucha y obligarlo a abandonar el combate; es una cuestión, entonces, de los medios destinados a obtener una victoria. (DELEUZE, Guilles, 1987)

Esto implica la determinación de un programa de acción y vías de solución a los problemas del desarrollo, lo cual incluye transformaciones en la base técnico-material en correspondencia con las demandas del progreso social, lo cual sugiere que estas no son meras utopías imaginadas, deben observarse como la crítica y transformación continua del presente para obtener un futuro con una calidad de vida mejor.

Ello está condicionado por premisas objetivas y subjetivas, por lo que es evidente que la base objetiva de las alternativas, consiste en que en la realidad existan posibilidades, tendencias, y potencias sustancialmente diferentes para el desarrollo sucesivo. Incluyen el fin planteado; es decir, el punto hacia donde queremos dirigirnos, ello define los objetivos, suministrando las bases teóricas y reglamentarias del diseño alternativo (¿hacia dónde vamos?, ¿qué queremos?); supone establecer el punto de partida, lo que es equivalente a la realidad con que se cuenta. Para lograr esto la construcción de lo alternativo tiene que partir de un examen que incluya el contexto socioeconómico interno y externo en que se desenvuelve el objeto de

análisis (**¿dónde nos encontramos? ¿con qué contamos?**). También es importante identificar los instrumentos y mecanismos que hay que impulsar para arribar al destino planteado (**¿cómo hacemos? ¿con qué lo hacemos?**).

Se incluyen como elemento importante de la estrategia sociocultural a los agentes socioculturales, (Instituciones, grupos de aficionados: características, artística y profesionales, especialistas, técnicos, instructores de arte de la Casa de la Cultura, promotores culturales y otros); concibiendo desde la conceptualización lo siguiente:

“en sentido amplio, aquellos actores que intervienen o pueden intervenir en la articulación de las políticas culturales. (...) los agentes cambian y evolucionan de acuerdo con las variables espacio / territorio-tiempo/ evolución-contexto (próximo y global), representando un factor determinante en la consolidación de la intervención social en un campo concreto” (Martinell, A, 1999:20)

Para concluir este acápite se puede afirmar que las estrategias nacen y se desarrollan tomando como puntos de partida las experiencias y oportunidades presentes y pasadas que emergen de la práctica real, confirmadas en errores y certezas. La idea es que ningún fenómeno social existe fuera de la participación de actores humanos por lo tanto la solución del problema mediante la construcción de alternativas también tiene su viabilidad a través de la actividad humana. Solo se puede interactuar y modificar la realidad mediante las alternativas aprovechando las posibilidades que abre en cada momento.

1.4. El Contexto Urbano y el Consejo Popular Palmira Sur

Entendiendo el Contexto Urbano como una división territorial y administrativa genérica para cualquier núcleo urbano habitado y con identidad propia en el entorno que corresponde a la ciudad, se puede caracterizar el contexto urbano de Palmira teniendo en cuenta los Consejos Populares Norte y Sur.

El municipio de Palmira se encuentra ubicado en el centro de la provincia de Cienfuegos y a 10 Km. aproximadamente de la cabecera provincial. Limita al norte con el municipio de Lajas, al sur con el de Cienfuegos, al sureste con el municipio de Cumanayagua, al este con el de Cruces y al oeste con el municipio de Rodas. Ocupa una extensión territorial de 318 Km², que representa el 7,6 % de la provincia. La población asciende a 33 318 habitantes que representa el 8,47% de la provincia y una densidad poblacional de 104,5 hab. /Km².

En el territorio existen 30 asentamientos, de estos 5 urbanos con una población de 25 388 habitantes y el resto son rurales con 7 930 habitantes. La población está distribuida en 6 Consejos Populares (Arriete-Ciego Montero, Elpidio Gómez, Palmira Norte, Palmira Sur, Camarones y Espartaco) y 60 circunscripciones, vinculadas a los mismos; además de existir 2

circunscripciones independientes. La población es de 33 319 habitantes, de ellos 16 997 son hombres y 16 322 son mujeres.

El presente estudio tuvo como escenario el municipio de Palmira, provincia de Cienfuegos. Específicamente el Consejo Popular Palmira Sur, limita al norte con el Consejo Popular Palmira Norte, al sur con el municipio de Cienfuegos (Consejo Popular de Paraíso), al este con la circunscripción # 11 de Palmira Norte y al oeste con el Consejo Popular de Elpidio Gómez. Posee una extensión territorial de 8,06 km². y una población de 6 545 habitantes, de ellos 3 250 femeninos y 3 295 masculinos.

A este Consejo Popular pertenece el casco histórico de nuestro pueblo. En su centro se encuentra el parque central y a su alrededor las instituciones culturales municipales que se encargan de la promoción y consolidación de los valores culturales del territorio. De ellas existen 23 en la localidad y en el Consejo Popular de Palmira Sur se encuentran: el Cine, Museo Municipal, Biblioteca Municipal, la Casa de la Cultura, Librería Municipal, Banda de Concierto, la Plaza de Actos Municipal y el Parque Central “Jacinto Portela ” como monumento local.

1.5. Niños con necesidades educativas especiales: Síndrome Down

La concepción actual de la Educación Especial en Cuba, es el resultado de más de 46 años de ardua labor y de la interpretación y aplicación en las condiciones propias del país, de los más renovadores y modernos enfoques internacionales en la materia. Consecuentemente se concibe la Educación Especial como:

“Sistema de Instituciones, Modalidades de Atención, Servicios Legales y Sociales, Vías de Extensión, Soportes Profesionales, Servicios Especiales y Recursos puestos a disposición de los alumnos con necesidades educativas especiales, en grupos de riesgo, sus familias, educadores y entorno en general. (Ferrero, M. E, 1998)

Las funciones de apoyo de la escuela especial cubana están relacionadas con su proyección hacia el Sistema Nacional de Educación, la atención integral a la diversidad y la estrategia de trabajo de Educación familiar y comunitaria, que constituye un pilar del trabajo preventivo. Entre las modalidades a través de las cuales se cumplen estas funciones se encuentran: la orientación a la familia y la estimulación temprana del menor, la atención ambulatoria que cuenta con maestros ambulantes que brindan atención personalizada en los propios hogares de los alumnos y la atención educativa en aulas hospitalarias. (Ferrero, M. E, 1998)

Se ha fortalecido el trabajo desde el Programa “Educa a tu hijo” con la atención educativa especial a niños(as) y sus familias, que detectados tempranamente reciben los beneficios de forma oportuna. En el proceso de Orientación y Seguimiento se controló aproximadamente por

esta vía a 20 000 niños(as) y se garantizó un diagnóstico más temprano de las deficiencias, hay que reconocer el papel desempeñado por el CDO en toda esta labor.

La Educación Especial en Cuba comprende varias especialidades, como por ejemplo: Retraso mental, Retardo en el desarrollo psíquico, Sordos e hipoacúsicos, Ciegos y baja visión, Trastornos de la comunicación, Sordoceguera, y otros. Entre los alumnos con necesidades educativas especiales que son atendidos en Cuba, el grupo mayoritario lo constituyen aquellos con diagnóstico de retraso mental. (Ferrero, M. E, 1998)

El retraso mental, se define como una característica especial del desarrollo donde se presenta una insuficiencia general en la formación y desarrollo de las funciones psíquicas superiores, comprometiendo de manera significativa la actividad cognoscitiva y provocado por una afectación importante del sistema nervioso central en los períodos pre-peri y postnatal, por factores genéticos, biológicos adquiridos e infraestimulación socio - ambiental intensa en las primeras etapas evolutivas que se caracterizan por la variabilidad y diferencias en el grado del compromiso funcional.

Dentro de los niños con necesidades especiales que tienen retraso mental, se encuentran los niños con Síndrome Down.

“El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.” (Bell. R, 1997:32).

Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

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

El Síndrome Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas

patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al Síndrome de Down pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. De hecho ninguno se considera constante o patognomónico aunque la evaluación conjunta de los que aparecen suele ser suficiente para el diagnóstico. (Carnevale, A, 2006).

En Cuba los niños con Síndrome Down son atendidos mediante diferentes modalidades: programa Educa a tu Hijo, círculos infantiles especiales, salones especiales en los círculos infantiles de la red nacional, aulas de iniciación en escuelas especiales, escuelas especiales, escuelas de oficios, instituciones psicopedagógicas del Ministerio de Salud Pública, atención ambulatoria, trabajo de base comunitaria.

En general los programas educativos para los niños con Síndrome Down deben ir encaminados a ofrecerle la posibilidad de una vida autónoma, independiente, con posibilidades laborales y sociales adultas.

La Doctora María Teresa García (2002) nos expresa que:

-La educación del Síndrome Down debe estar individualizada, ya que todos los niños Síndrome Down no necesitan iguales programas, pues tienen sus características propias y sus necesidades específicas.

-La familia es el eje fundamental en todo programa de intervención a cualquier edad, por eso debe tener una mayor participación y una buena coordinación con los profesionales.

-Es preciso trabajar muy bien el contenido del programa en cada una de las etapas evolutivas del Síndrome Down, sin perder de vista los objetivos específicos de la etapa y los finales a lograr, para así llegar a la etapa adulta con: independencia, autonomía, vida social propia y calidad de vida adecuadas.

Sólo así se integra al Síndrome Down a la sociedad y que pueda llevar una vida plena.

Antes de concluir, es oportuno agregar la teoría de la armonía que la presidenta de la Fundación Síndrome Down de Cantabria, Santander, España ha sustentado y se ha hecho nuestra.

La pedagoga María Victoria Troncoso (1998) expresa que: para desarrollarle al máximo las capacidades a una persona Síndrome Down, es necesario armonizar aspectos que se pueden ver a simple vista como contrapuestos; y esta armonización significa acoplamiento entre las partes para llegar a un mismo fin; para ella armonía es :

-La igualdad radical de la persona con Síndrome Down, con el resto de los seres humanos, en cuanto a dignidad, respeto, derechos, con:

*Su diferencia, tanto en lo físico, como en lo psíquico, en necesidades, en medios para satisfacerlas.

-La visión optimista y positiva: llegarán tan lejos como queramos, aún desconocemos sus posibilidades, los buenos programas están dando buenos resultados, cada día nos sorprenden sus logros, etc. con:

*La visión realista: cuesta esfuerzo conseguirlo, a ellos y a los demás. No todos alcanzarán niveles muy altos.

-La espontaneidad, naturalidad y aceptación "como uno más" de la familia con:

*El tecnicismo, profesionalización y conversión de los padres en terapeutas, en el que el hijo ya es un hijo diferente con el que hay que hacer otras cosas.

-El protagonismo activo de la persona con Síndrome Down en su desarrollo, aprendizaje y opciones en la vida con:

*Nuestra directividad, porque sabemos que es lo más conveniente para él.

-La tolerancia, comprensión y paciencia con:

*La exigencia firme y constante, necesaria para que avance.

-La visión profesional, técnica, especializada y a corto plazo de cada uno de los distintos profesionales que van atendiéndole con:

*La visión familiar, natural, amplia, general e integral y a largo plazo.

-La integración (familiar, escolar, laboral, social) en la que es uno más y debe ser tratado como los demás, sin privilegios, sin paternalismos, sin sobreprotección, con:

*La separación para terapias concretas y para programas especiales.

-Las indicaciones técnicas, administrativas, profesionales (por ejemplo: la sectorización en el caso de la escuela, o el Centro de estimulación), con:

*La libertad de la familia para elegir el centro o servicio que le parezca el más conveniente según sus criterios, sistemas de valores, necesidades.

-La programación general, aun con adaptaciones curriculares (puede no ser adecuada, ni suficiente), con:

-La programación individual que supone algo muy distinto de los apoyos para llevar a cabo lo general.

-Los aprendizajes asistemáticos, ocasionales, naturales, en un ambiente general enriquecedor, con:

*Los aprendizajes estructurados, sistemáticos, intensos y concretos.

-Adquisición de cultura en sentido amplio, incluyendo aspectos artísticos y espirituales, con:

* Lo funcional, útil y práctico para su vida real, presente y futura.

-El respeto y adaptación de su personalidad, cualidades, dificultades, "dejándole ser él mismo", con:

* La imposición de los modos y formas sociales más aceptados en el grupo al que pertenece.

-El respeto a su edad cronológica y a sus intereses, a su afectividad, con:

* El respeto a sus "otras edades", diferentes en lo intelectual y lingüístico, sin infantilizarle.

-La experiencia en el trabajo y el esfuerzo que ellos deben poner para prosperar, con:

* El sentirse bien, estar alegres y motivados, ser valorados y estimulados.

-Su autonomía e independencia, crecientes, progresivamente, con:

* La seguridad y sentido de la responsabilidad, que también deben ir creciendo progresivamente.

Para concluir este acápite podemos afirmar que los niños con Síndrome Down necesitan, como todos los demás, combinar la alegría y el sufrimiento, los éxitos y los fracasos, las victorias y las derrotas, las luces y las sombras, la comunidad y sus integrantes los ayudaran en ese proceso y ellos ayudarán a la comunidad pues todo todos comparten y disfrutan la misma y única humanidad.

1.5.1. Características de los niños con Síndrome Down

Es interesante señalar que, aunque se han descrito una gran cantidad de rasgos físicos, no todos están presentes en todo niño o persona con Síndrome Down, y ninguno de los rasgos que a continuación se describen deben ser considerados patognomónico de esta alteración cromosómica.

Además, como los rasgos físicos de todo ser humano vienen determinados por su genoma, en buena parte, el niño o persona con Síndrome Down tendrá cierta semejanza física con sus padres biológicos y al mismo tiempo tendrá rasgos comunes con otros niños o personas Síndrome Down, debido a la presencia del material genético extra contenido en el cromosoma 21 supernumerario.

También es curioso observar cómo algunos rasgos físicos cambian con el tiempo, mientras otros se mantienen estables.

¿Cuáles son los estigmas fenotípicos específicos?

El cráneo: Por lo general el cráneo es pequeño, ya que el diámetro anteroposterior está acortado, sin llegar al nivel de la microcefalia al realizar la medición de su circunferencia cefálica. Hay retraso en el cierre de las suturas y fontanelas, reportándose por lo general que aún puede estar abierta la fontanela a la edad de 2 ó 3 años.

El Cuello: En sentido general el cuello de los Síndrome Down es corto y ancho desde el mismo nacimiento. En ocasiones se puede observar un exceso de piel y de tejido subcutáneo en la región posterior del cuello del niño recién nacido. En la medida que el niño Síndrome Down va creciendo el aumento de tejido va desapareciendo. El cuello es flexible con plena movilidad.

Las Orejas: Resulta bastante frecuente que las orejas tengan una estructura o forma anormal, así como una disminución de su tamaño. También pueden presentar una implantación baja y oblicua, ya sea de forma unilateral o bilateral. Por último es importante señalar cómo pueden presentarse diferentes anomalías estructurales del oído medio y de la cadena de huesecillos.

Los Ojos: Son estos órganos uno de los que más atraen la atención sobre los Síndrome Down, es así que puede observarse que las fisuras palpebrales son oblicuas y existe lo que se ha dado en llamar pliegue epicántico, que no es más que un cúmulo de piel redundante del párpado que se acumula en el ángulo interno del ojo. Este pliegue epicántico puede ser bilateral o unilateral y es interesante destacar que se va haciendo menos evidente en la medida que el Síndrome Down va creciendo. Un rasgo relativamente frecuente en los ojos de los Síndrome Down es el hipertelorismo o hipotelorismo (mayor o menor distancia entre los ojos respectivamente). Lowe (citado por Pueschel) describió que la distancia que existe entre los ángulos internos de las personas con Síndrome Down es 1,5 cm inferior a la de los adultos comunes.

La Nariz: Las características más sobresalientes de la nariz de los Síndrome Down resultan: su tamaño pequeño y la depresión del puente nasal. A ello puede agregarse que los orificios nasales están en posición frontal y las alas son más estrechas. Puede existir desviación del tabique nasal.

Todas estas características de la nariz unidas al pobre desarrollo de los huesos de la cara, es lo que le brinda una apariencia aplanada de la cara, o un perfil "chato", lo que se destaca como una característica casi constante de estas personas.

Los Labios: En el niño recién nacido no se observan anomalías en los labios, sin embargo, en la medida que crece los labios se van haciendo prominentes, gruesos y se van agrietando. Estas características van apareciendo debido a la posible aparición de factores diversos, tales como: la boca queda abierta prácticamente de forma constante, la lengua queda "colgando" por lo general, y existe entonces una excesiva humedad de los labios.

Por otra parte las comisuras de los labios generalmente están inclinadas hacia abajo y se presenta queilitis angular (bordes de los labios escindidos e inflamados).

La Lengua: La lengua de los Síndrome Down se mantiene, por lo general, hacia afuera (en protusión) y colgando. Algunos autores (Singh 1976, citado por Pueschel) refieren que la lengua en protusión es más frecuente en los varones de raza blanca que en las mujeres.

La lengua en protusión se ha explicado a partir de algunas hipótesis y es que se debe a que el tamaño de la lengua en términos absolutos aumenta y que existe poco desarrollo de los maxilares superiores, unido a cierta estrechez del paladar y ensanchamiento de los bordes alveolares que hace que la cavidad oral tenga un menor tamaño. Por último la lengua se caracteriza por Macroglosia (macro-- grande; glosia-- lengua).

El Pelo: Resulta ser lacio, fino y poco abundante, además está presente la alopecia areata, es decir, existe una pérdida rápida y completa del cabello en una o más zonas. Cada área puede variar de tamaño de 1 a 5 cms de diámetro. No se conoce a qué se debe esta alopecia, pero se hipotetiza que desempeñan cierto papel, factores autoinmunes y genéticos (P. M. Benson y J. M. Scherbenske).

El Tórax: En general los Síndromes Down presentan un tórax normal, aunque la caja torácica impresiona como algo más corta, ya que algunos tienen once costillas en lugar de doce. Existen diferentes deformaciones del esternón, pero cualesquiera que sean no interfiere en la función respiratoria y/o cardiovascular.

El Abdomen: Es frecuente que el abdomen de los Síndrome Down aparezca distendido y saliente, esto puede deberse a la disminución del tono muscular del abdomen mismo y a la diastasis (separación) de los músculos rectos anteriores del abdomen.

Las Extremidades: Si se observan las extremidades de los Síndrome Down y se comparan con la longitud del tronco, se puede apreciar que se encuentran acortadas, sobre todo en su porción distal. Las manos y los pies son anchos y gordos, siendo los pies cortos. Los huesos metacarpianos y las falanges son más cortos. Existen diferentes características de los dedos, que resultan bastante frecuentes en los Síndromes Down entre las que se pueden mencionar: Clinodactilia del quinto dedo, Sindactilias parcial o total, Braquiclinodactilia, Adactilia parcial, Polidactilia, entre otras. Cabe señalar además que existen características de los dedos de los pies como: separación entre el primero y el segundo dedos, el tercer dedo más largo que el segundo, agrupándose ambos en una posición como de "tenedor", también se pueden observar con frecuencia una desviación radial del tercero, cuarto y quinto dedos, manteniendo posiciones poco frecuentes.

El Tono Muscular: El tono muscular de las personas Síndrome Down está disminuido, característica que va variando con la edad, ya que en la medida que el niño tiene más años se va haciendo menos evidente esta característica.

Los Genitales: Es característico del Síndrome Down la Criptorquidia y el pene más pequeño que lo común, mientras en el sexo femenino se observa un aumento de tamaño tanto de los labios mayores, como de los menores y en ocasiones también el clítoris se encuentra aumentado de tamaño.

Otras Características:

El tamaño de los Síndromes Down es menor si los comparamos con personas comunes de su misma edad. Esto puede apreciarse desde el nacimiento, sin embargo, ellos crecen de manera constante, pero más lentamente. Su altura final, al ser adultos, suele ser más baja, siendo de forma aproximada de 1,45 a 1,68 en los hombres y de 1,32 a 1,55 en las mujeres. La piel es laxa y fina en los primeros años de vida, aunque posteriormente se hace menos elástica y más gruesa. Los dientes están mal implantados. (Ver Anexo 1).

Sin embargo la dificultad más evidente y común resulta ser la enfermedad de Alzheimer que es una enfermedad degenerativa primaria del cerebro que se desarrolla en las personas con Síndrome Down a partir de los 35-40 años. El curso clínico de esta enfermedad se caracteriza por: pérdida gradual de la memoria, el lenguaje, actividad motora y del control de los esfínteres, además de un deterioro de su conducta social y la aparición de convulsiones.

Hasta este momento se ha podido analizar desde un punto de vista genotípico y fenotípico el Síndrome Down, sin embargo, a pesar de todo lo descrito se ha podido comprobar a través de diferentes investigaciones sobre todo de la última década, que estas personas presentan posibilidades inimaginables y que su zona de desarrollo próximo resulta más amplia de lo que se podría haber pensado, por ello, las estrategias educativas a llevar a cabo, deben ser optimistas e innovadoras y aplicar el enfoque más adecuado teniendo en cuenta todas las características generales y algo muy importante la individualidad, ya que cada uno de ellos es único e irreplicable, por todo ello es necesario aunar esfuerzos padres, educadores, médicos, especialistas, logopedas o terapeutas del lenguaje, psicólogos y todas aquellas personas que estén relacionados con los mismos.

Características socioculturales de los niños con Síndrome Down

Hace apenas unas décadas las personas con Síndrome Down eran apartadas de la sociedad en instituciones, o escondidas por sus progenitores, basándose en un falso complejo de culpa. A pesar del enorme esfuerzo que aún queda pendiente hoy podemos comprobar cómo un entorno basado en la aceptación, en la adaptación de los métodos de aprendizaje y en la virtud de la diversidad está dotando a las personas con Síndrome Down de la autonomía suficiente como para trabajar, vivir en pareja o desarrollar habilidades artísticas impensables.

El arte, tan antiguo como el propio hombre, lo ayudó a dominar la naturaleza y a desarrollar las relaciones sociales, sus orígenes están en la propia actividad humana, donde se expresa en forma de danza, cantos, representaciones, pinturas y otras manifestaciones artísticas. Constituye un elemento específico de la cultura espiritual, desarrollarlo le permite al niño con Síndrome Down expresar sus sentimientos, emociones, incrementar sus habilidades motoras, su validismo, autoestima, y mejorar los patrones de conducta y comportamiento social. Un niño discapacitado, en el complejo proceso de su desarrollo, tiene las mismas necesidades de cualquier otro niño:

- De jugar.
- De ser querido, respetado y amado.
- De contribuir y participar en las actividades de su hogar en la medida de sus posibilidades.
- De explorar el medio, tener aventuras, medir sus fuerzas, jugar al aire libre.
- De tomar parte en las actividades de la comunidad, expresar sus opiniones, ser oído, que se consideren y respeten sus puntos de vista.
- El derecho a la escuela, al trabajo, a la recreación, al deporte, a la expresión artística, a la vida sexual y al amor.

Los niños con Síndrome Down son capaces de demostrar: comprensión, ternura, creatividad, amor, dones artísticos e intelectuales, cuando le dan la oportunidad de mostrar sus habilidades. Dentro de sus gustos y preferencias se encuentran: la música, las artes plásticas, la danza, la celebración de cumpleaños, las excursiones, las visitas a centros de recreación como parques de diversiones, las representaciones teatrales y del guiñol, entre otras.

Para el trabajo mediante acciones estratégicas dirigido a los niños con necesidades educativas especiales, entre ellos con Síndrome Down, son variadas las formas que pueden emplearse en este sentido para transmitir un mensaje, desde conferencias, lecturas comentadas; dinámicas de grupo; dramatizaciones; obras de teatro montadas por los mismos estudiantes, donde se reflejen las diferentes formas de reaccionar ante los problemas de la vida cotidiana; juego de roles; técnicas participativas; entre otras.

La clave del éxito está en el poder de convocatoria que pueda desarrollar el programa de base comunitaria, su capacidad de integrar y unir voluntades, de convencer y demostrar los beneficios, de sensibilizar sobre la importancia de trabajar unidos, de motivar a personas dispuestas a ayudar, pero que no encuentran el espacio para poder hacerlo.

Por todo lo anteriormente argumentado el presente estudio se propone la elaboración de una estrategia sociocultural para la inserción en las instituciones culturales de niños con Síndrome

Down en el contexto urbano de Palmira. A continuación se muestran los fundamentos metodológicos del estudio en el Capítulo II.

Capitula II



Capítulo II. FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.1- Aspectos del diseño metodológico de la investigación

Título: Inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

Tema: Inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down.

Situación Problemática: En los estudios dedicados a niños con Síndrome Down constituye una actividad de vital importancia las actividades culturales y recreativas, cuya práctica va encaminada al logro del bienestar de los mismos, favoreciendo así su comunicación con el mundo social en que se desenvuelven, que permita una adecuada adaptación de estos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico. Por lo anteriormente argumentado el presente estudio enmarca como situación problemática la insuficiente inserción en las instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

Problema: ¿Cómo contribuir a la inserción de niños con Síndrome Down a las instituciones culturales del contexto urbano de Palmira?

Objetivo General:

Elaborar una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

Objetivos Específicos:

4. Caracterizar el contexto urbano de Palmira
5. Identificar los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira
6. Determinar las instituciones culturales con potencialidades para insertar a los niños con Síndrome Down

Idea a defender:

La elaboración de una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down, contribuirá a estimular la participación de estos en la vida social y cultural en el contexto urbano de Palmira.

Objeto: Los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

Campo: Los niños con Síndrome Down y su inserción en las instituciones culturales en el contexto urbano de Palmira.

Universo: La población tomada para realizar esta investigación la constituyen 13 niños; y a 13 familiares (madre o tutor) del niño con Síndrome Down, con edades entre 3 a 13 años; 80 trabajadores de la Cultura distribuidos en 7 instituciones culturales y la Dirección Municipal de Cultura, para un universo de 106 personas.

Muestra: Dentro de la población declarada anteriormente se toma como muestra 6 niños y 6 familiares ((madre o tutor) del niño con Síndrome Down) que habitan con su familia en el contexto urbano de Palmira, los cuales viven próximos a las instituciones culturales y esto permitirá una mejor movilidad de ellos para la participación en las actividades culturales. Además 25 trabajadores de la Cultura, distribuidos en 7 instituciones culturales y la Dirección Municipal de Cultura ya que los mismos están vinculados directamente a la promoción cultural de las actividades y poseen una mayor preparación técnica y profesional.

2.2. Justificación del problema

El problema se presenta novedoso a partir de los siguientes presupuestos:

1. En Cuba, a pesar de los diferentes estudios realizados en relación con este tema, aún no cobra especial significación el acervo científico de este campo del saber desde el punto de vista social y sociológico; hasta ahora sólo ha sido abordado desde perspectivas médicas y psicológicas, insuficiente desde la perspectiva social comunitaria.
2. Porque el presente estudio pretende desarrollar potencialidades en estos niños con Síndrome Down para su inserción social; de manera que se pueda prepararlos para que obtengan su propia personalidad y puedan conducirse en la vida como personas normales a pesar de tener sus limitaciones y así no se vean desvalidos e inútiles.
3. Porque no existen antecedentes de estudios e investigaciones sobre la temática de los niños con Síndrome Down desde la perspectiva de la investigación sociocultural.
4. Son insuficientes las investigaciones sobre los niños con Síndrome Down en el nivel local y regional en la provincia de Cienfuegos.

2.3. Principales Unidades de Análisis:

Inserción. Incluir, introducir una cosa en otra. Dícese regularmente de inclusión de algún texto o escrito. Introducirse más o menos profundamente un órgano entre las partes de otro o adherirse a su superficie. Gram. Verbo con una forma regular y otra irregular en el participio pasado insertado e inserto. Insertado se emplea para efectuar tiempos compuestos y como adjetivos hemos insertado, gacetilla insertada: la forma irregular, inserta se emplea como adjetivo: palabra o frase insertada en el párrafo quinto. (Diccionario Enciclopédico UTEHA, 2000: 293)

Instituciones Culturales. “Estructura relativamente estable y ordenada que contribuye a reglamentar las relaciones de producción, circulación, intercambio y uso o consumo de la cultura (ministerios y secretarías de la cultura, museos, bibliotecas, centros de cultura, etc.). En las

instituciones esa reglamentación se establece mediante códigos de conducta o de normas jurídicas.” (Diccionario crítico de política cultural, 2000:293)

Síndrome Down: es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. (Bell. R, 2000:32)

Contexto Urbano: es una división territorial y administrativa genérica para cualquier núcleo urbano habitado y con identidad propia en el entorno que corresponde a la ciudad.

Estrategia: proceso regulado de reflexión y acción en el cual se interrelacionan varios componentes para lograr determinados objetivos, estructurada en etapa de diagnóstico, ejecución e implementación y evaluación, a favor del desarrollo de destrezas, actitudes y habilidades. (González González, 2009:28).

Estrategia comunitaria: ...logro de objetivos globales sorteando obstáculos y aprovechando eventos, identificando apoyos y resistencias a la propuesta y trabajando en función de ello. (Alipio Sánchez Vidal, 1999)

Estrategia Sociocultural: proceso regulado de reflexión y acción en el cual se interrelacionan varios componentes para lograr determinados objetivos, estructurada en etapa de diagnóstico, ejecución e implementación y evaluación con acciones que surgen desde la comunidad misma como respuesta a las necesidades sociales y culturales. (González González, 2009:28)

Agentes socioculturales: “en sentido amplio, aquellos actores que intervienen o pueden intervenir en la articulación de las políticas culturales. (...) los agentes cambian y evolucionan de acuerdo con las variables espacio / territorio-tiempo/ evolución-contexto (próximo y global), representando un factor determinante en la consolidación de la intervención social en un campo concreto” ((Martinell, A, 1999:20)

Trabajo comunitario: el concepto de trabajo comunitario integrado está en franca etapa de construcción, no obstante, se ha asumido el siguiente acercamiento, fruto de un ejercicio colectivo de sistematización realizado en el año 1998 en un taller promovido por el CIE “Graciela Bustillos”: “No es sólo trabajo PARA la comunidad, ni EN la comunidad, ni siquiera CON la comunidad, es un proceso de transformación DESDE la comunidad: soñado, planificado, conducido, ejecutado y evaluado POR la propia comunidad.”(CIE “Graciela Bustillos”, 2000:10)

2.4. Unidades de Análisis

UNIDADES DE ANÁLISIS	DIMENSIONES	INDICADORES
Instituciones Culturales.	Culturales	-Características históricas y culturales del contexto urbano de Palmira: a) Estudio de Escenario. b).Diagnóstico Cultural comunitario y prácticas socioculturales que se realizan.
	Gestión y Promoción	-Tipos de actividades que comprenden la labor promocional. -Utilización y alcance de espacios idóneos para la gestión y la promoción de la estrategia sociocultural.
	Agentes Socioculturales	-Instituciones. -Grupos de aficionados: características, calidad, tipología, selección artística y profesional. -Especialistas, técnicos, e instructores de arte de la Casa de la Cultura.
Síndrome Down.	Biológica	-Caracterización física de los niños con los que se realizará la estrategia. -Conocimientos y habilidades adquiridas en los aspectos socioculturales. - Valorar el desarrollo motor en el niño Síndrome Down
	Psicosocial	-Caracterizar la familia(funcional, disfuncional) - Valorar las potencialidades y necesidades de la familia con niños Síndrome Down.
Contexto Urbano	Demográfica.	Caracterización del contexto urbano de Palmira: <ul style="list-style-type: none"> • Palmira Sur
	Geográfica Regional	-Mapeo de la comunidad y de las instituciones culturales donde se insertará la propuesta de estrategia.
Estrategia Sociocultural.	Histórico – Teórico.	-Fundamentación teórica sobre las estrategias socioculturales. -Caracterización y particularidades de las diferentes tipos de estrategias. -Tendencias y proyecciones actuales.
	Sociocultural.	-Gustos y preferencias de los niños Síndrome Down. - Identificación de las instituciones culturales con potencialidades para la atención de los niños Síndrome Down. -Determinación del tipo de actividad para ofertar a los niños Síndrome Down.

2.5. Justificación Metodológica

El presente estudio utilizará la combinación metodológica: cualitativa y cuantitativa.

La distinción cuantitativo – cualitativo ha dominado la discusión metodológica durante ya un par de décadas. Ocurriría como si en esa distinción se escondiera el secreto de la observación social, y de donde pueda entenderse la variedad de técnicas de producción de información y análisis de la sociedad.

Según Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio (2004): “La investigación mixta, que no ha sido comentada hasta ahora, es un paradigma en la investigación relativamente reciente (últimas dos décadas) e implica combinar los enfoques cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio. Sus presupuestos han sido discutidos en los últimos años y, aunque algunos autores los rechazan, otros los han adoptado.”(p.40)

Otros autores como el Dr. Manuel E. Cortés Cortés y Dra. Miriam Iglesias León (2005) opinan:

”Los enfoques más comunes en la Metodología de la Investigación son el Enfoque Cualitativo y el Enfoque Cuantitativo, ambos desde su surgimiento han tenido diversidad de opiniones encontradas, diferencias sustanciales, críticas del uno al otro, etc., pero sí se puede establecer en forma general algunos puntos de contacto entre ambos.” (p.25)

Ambos enfoques tienen sus ventajas y desventajas, son más útiles en algunos u otros procesos y su aplicación si es verdaderamente aplicada y profundizada puede dar los resultados esperados al proceso investigativo. Hay detractores de ambos y críticas en su aplicabilidad, al enfoque cuantitativo se lo califica de mucho más impersonal, frío y limitado, mientras al enfoque cualitativo se lo critica por su subjetividad y ser muy especulativo. Ambos enfoques bien aplicados pueden llevar a su investigador a obtener los resultados deseados, sin embargo en la actualidad se está tendiendo a las investigaciones con enfoques mixtos en donde se puedan tener las bondades de cada uno de ellos por separado.

Por todo lo anteriormente planteado se declara que el presente estudio asume la combinación metodológica porque describe la característica biológica, psicológica, cultural de los niños con Síndrome Down, su familia y su interacción social, se interpretan sus comportamientos con relación a la inserción sociocultural a las instituciones culturales y a la vez se utiliza la recolección, la medición de parámetros, los cuales se auxilian de acciones cuantificables a través de los métodos estadísticos utilizados realizando análisis estadístico de las encuestas aplicadas.

2.5.1. El método Fenomenológico

El método fenomenológico no parte del diseño de una teoría, sino del mundo conocido, del cual hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se obtienen las señales, indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos. A partir de allí, es posible interpretar los procesos y estructuras sociales.

Según Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores y Eduardo García Jiménez (2004):

“Es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad. Lo cotidiano, en sentido fenomenológico, es la experiencia no conceptualizada o categorizada (...) es la descripción de los significados vividos, existenciales (...) procura explicar los significados en los que se está inmersos en la vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos”. (p.43)

En este método se trata, en primer lugar, de eliminar los elementos casuales, a través de la reducción fenomenológica. Por medio de la reducción y la interpretación, el fenómeno cobra sentido. La gente posee una acumulación de conocimientos, a partir de los cuales interpreta las nuevas experiencias

Por todo lo expuesto con anterioridad en el presente estudio se selecciona el método fenomenológico, pues resulta particularmente útil para la interpretación de los niños con Síndrome Down, para captar el sentido de los fenómenos en cuanto a la inserción social y cultural a las instituciones culturales y la relación con las actividades sociales en su conjunto incluyendo a la familia y al contexto donde viven y se desarrollan, indicando los descubrimientos, sucesos y pormenores fundamentales desde el punto de vista sociocultural que han formado parte de la misma. Además, orienta su acción hacia la interpretación de los significados de determinadas políticas y valores culturales que no son más que las acciones de la vida sociocultural integrada por aspectos de vital importancia.

Todo lo anterior proporciona un superior nivel de interpretación y comprensión de los niños con Síndrome Down para lograr la inserción en las instituciones culturales en el contexto urbano de Palmira.

2.6- Estrategia de recogida de Información

2.6.1. Análisis de documentos

A través del análisis de documentos es posible capturar información muy valiosa para lograr el encuadre al cual se hace alusión en el numeral inmediatamente anterior. Dicho encuadre incluye, básicamente, la descripción de los acontecimientos rutinarios así como de los

problemas y reacciones más usuales de las personas o cultura objeto de análisis. De otra parte, permiten conocer los nombres e identificar los roles de las personas clave en la situación socio-cultural objeto de estudio. Además, son una fuente bastante fidedigna y práctica para revelar los intereses y las perspectivas de comprensión de la realidad, que caracterizan a los que lo han escrito.

Según Carlos A. Sandoval Casilimas (2002:134) el análisis documental se desarrolla en cinco etapas. En la primera, se realiza el rastreo e inventario de los documentos existentes y disponibles; en la segunda, se hace una clasificación de los documentos identificados; en la tercera, se hace una selección de los documentos más pertinentes para los propósitos de la investigación; en la cuarta, se realiza una lectura en profundidad del contenido de los documentos seleccionados, para extraer elementos de análisis y consignarlos en "memos" o notas marginales que registren los patrones, tendencias, convergencias y contradicciones que se vayan descubriendo; finalmente, en el quinto paso, se realiza una lectura cruzada y comparativa de los documentos en cuestión, ya no sobre la totalidad del contenido de cada uno, sino sobre los hallazgos previamente realizados, de modo que sea posible construir una síntesis comprensiva total, sobre la realidad humana analizada.

El presente estudio proyecta el análisis de los siguientes documentos:

a) Documentos escritos.

1. Material bibliográfico en libros y soporte digital sobre Síndrome Down.
2. Tesis de Diploma y Maestría.
3. Documentos Metodológicos del Trabajo Cultural en el municipio.
4. Programa Educa a tu Hijo.
5. Diagnóstico Sociocultural del Contexto Urbano (Palmira Sur).

b) Documentos no escritos.

1. Fotografías. (Ver Anexo 7 y 8).

Mediante el empleo de esta técnica se pudieron obtener datos y características en diferentes niveles como: antropológico, cultural y fenomenológico, entre otros, además de permitir la confrontación de criterios acerca de este tema de forma tal que se pudo interpretar y recopilar información muy valiosa.

2.6.2. La entrevista a Informantes claves

La entrevista es una técnica que obtiene información de forma amplia y abierta, en dependencia de la relación entrevistador- entrevistado. Esto hace necesario que, en primer lugar el entrevistador tenga con anterioridad y bien claro, cuáles son los objetivos de la entrevista y cuáles son los problemas y aspectos importantes sobre los que le interesa

obtener información sobre el sujeto entrevistado. Y en segundo lugar que ejecute con precisión y dinámicamente la conducción de la entrevista, en un clima de franca sinceridad y cordialidad. Finalmente requiere el entrevistador de un entrenamiento que le proporcione una buena preparación y ejercitación previa a la misma.

“La entrevista es por definición: Un acto de interacción personal espontáneo o inducido, libre o forzado, entre dos personas, entrevistador o entrevistado, en la cual se efectúa un intercambio de comunicación cruzada a través de la cual, el entrevistador transmite interés, motivación, confianza, garantía y el entrevistado devuelve a cambio información personal en forma de descripción, interpretación o evaluación”. (Ruiz Olabuenaga, J. I, 2003:127)

En esta investigación se realiza la entrevista a informantes clave semiestructurada pues se adapta a un guión predefinido.

Esta técnica fue utilizada en el diagnóstico de la familia y para ello primeramente se identificó quién es el "líder" de la atención al niño con Síndrome Down. El "líder" es quien lo lleva al grupo, quien muestra el mayor interés, el que generalmente dirige su desarrollo.

Esta técnica se aplicará 6 familiares (madre o tutor) del niño con Síndrome Down que viven en el contexto urbano de Palmira, próximos a las instituciones culturales. (Ver Anexo 3)

2.6.3. La encuesta

Según Gregorio Rodríguez Gómez y otros (2004)

“No puede decirse que los cuestionarios sean una de las técnicas más representativas de la investigación cualitativa. Más bien el empleo de los cuestionarios, suele asociarse a enfoques y diseños típicamente cuantitativos. Varias son las razones de asociación entre los cuestionarios y la investigación cuantitativa: los cuestionarios se construyen para contrastar puntos de vista, no para explorarlos; favorecen el acercamiento a formas de conocimiento nomotético no ideográfico; su análisis se apoya en el uso de estadísticos que pretenden acercar los resultados en unos pocos elementos (muestra) a un punto de referencia más amplio y definitorio (población); en fin, suelen diseñarse y analizarse sin contar con otras perspectivas que aquella que refleja el punto de vista del entrevistador”.(p.185)

En la presente investigación se aplicaron las encuestas a 25 trabajadores de la Cultura distribuidos en 7 instituciones culturales y la Dirección Municipal de Cultura ya que los mismos están vinculados directamente a la promoción cultural de las actividades y poseen una mayor preparación técnica y profesional. (Ver Anexo 4).

2.7. Tipo de estudio: Descriptivo

En los estudios descriptivos con mucha frecuencia, el propósito del investigador es describir situaciones y eventos. Esto es, decir cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis (Dankhe, 1986). Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. Desde el punto de vista científico, describir es medir.

La investigación descriptiva, en comparación con la naturaleza poco estructurada de los estudios exploratorios, requiere considerable conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que busca responder (Dankhe, 1986). La descripción puede ser más o menos profunda, pero en cualquier caso se basa en la medición de uno o más atributos del fenómeno descrito.

El presente trabajo es descriptivo porque caracteriza a los niños con Síndrome Down desde el punto de vista biológico, social y sociológico, lo describe en su esencia natural y sociocultural para insertarlas, las actividades culturales y recreativas, cuya práctica va encaminada al logro del bienestar de los mismos, favoreciendo así su comunicación con el mundo.

2.8. Tipo de muestra

En esta investigación se realiza un **muestreo intencional**, pues el investigador selecciona los elementos que a su juicio son representativos, lo cual exige un conocimiento previo de los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira. Este proceso permite ahorrar recursos. Para que el muestreo sea válido y se pueda realizar un estudio fiable debe cumplir ciertos requerimientos que lo convertiría en una muestra representativa.

En este muestreo la extracción de la muestra y su tamaño para ser representativa, se valora de forma subjetiva, este tipo de muestra se denomina **no probabilística**.

Según Roberto Hernández Sampier (2006):

“En las muestras no probabilísticas, la elección de los elementos no dependen de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. Aquí el procedimiento no es mecánico, ni con base en fórmula de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de una persona o de un grupo de personas.” (p.241)

El criterio de selección de la muestra fue intencional. La intencionalidad estuvo dada por las siguientes razones:

-En el Consejo Popular Palmira Sur, que contiene el centro histórico urbano se concentra mayor cantidad de niños con Síndrome Down.

-Las familias seleccionadas tienen un niño Síndrome Down en edades de 3 a 13 años que habitan próximo a las instituciones culturales y esto permitirá una mejor movilidad del niño y su familia para la participación en las actividades culturales

La muestra se presenta además no probabilística, pues no se necesitó de ningún procesamiento estadístico para su selección representativa.

Aporte de la investigación

Plano teórico: Profundiza los soportes teóricos sobre los niños con Síndrome Down desde la perspectiva sociocultural para la inserción en las instituciones culturales lo cual contribuye al estudio.

Plano práctico: Ofrece una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

- Permite identificar a los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira y determinar las instituciones culturales con potencialidades para insertar a los niños.

Novedad Científica:

Por primera vez en el contexto urbano de Palmira se elabora una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down, la cual pretende elaborar actividades culturales y recreativas, cuya práctica va encaminada al logro del bienestar de los mismos, favoreciendo así su participación y comunicación con el mundo social en que se desenvuelven y una adecuada adaptación de estos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico.

Capitula III



Capítulo III. Estrategia Sociocultural para la inserción en instituciones Culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira

3.1. Caracterizar el contexto urbano de Palmira

Para la caracterización de la comunidad centro histórico de Palmira se hace necesario la utilización de la técnica de análisis de documentos, en este caso se analiza el documento relacionado con el diagnóstico del Consejo Popular Palmira Sur, pues la zona de estudio se encuentra dentro del contexto de este consejo. Según el diagnóstico utilizado por el Poder Popular de Palmira 2009 – 2010, se realizó la caracterización del contexto urbano de Palmira de la siguiente manera:

El Consejo Popular Palmira Sur, fue creado en la década de 1990, ocupa la porción sur de la cabecera municipal, cuenta con una población de 6573 habitantes distribuidos en 3 asentamientos poblacionales, y posee un área geográfica de 8.06 km².

Las instituciones educacionales existentes en el consejo popular son: un Círculo Infantil, una escuela primaria urbana, con una matrícula de 194 alumnos, una secundaria básica con una matrícula 550 estudiantes y 4 sedes universitarias. También tiene su ubicación en este consejo la Dirección Municipal de Educación. Círculo Infantil: “Sueños del Che” calle Carretera Palmira-Cienfuegos Escuela primaria ENU Máximo Gómez Báez, calle Braudilio e/ Cisnero y M. Gómez. Secundaria Básica .ESBU Gil Augusto González, calle Cisneros #107.

En los últimos años se ha intensificado el programa audiovisual como parte de los programas de la Revolución lo que ha incidido en el aumento de televisores y videos en las escuelas logrando mejor calidad en las clases y la motivación de los alumnos y familiares.

Una parte de su territorio pertenece al centro histórico del municipio de Palmira, en el cual se encuentran ubicadas las instituciones culturales de la localidad. (Ver Anexo 6)

La ciudad atesora un patrimonio cultural y además recrea tradiciones, costumbres, formas de relación; y sirve de acumulador de productos culturales y conservador de memorias; como bien social que ha desarrollado una alta capacidad de producir y poner en circulación bienes y servicios tanto públicos como privados, que dan soporte a la existencia y reproducción de los seres humanos; como bien ambiental que configura microclimas, sistemas de aguas, tipos de aire, niveles de iluminación variables, tensiones entre zonas verdes, duras y relaciones específicas con el entorno natural; y también como patrimonio en todos los campos mencionados, cuando los bienes urbanos se cargan de significados para los ciudadanos.

El casco histórico urbano de Palmira se encuentra conformado por el parque central, manzana de áreas verdes y núcleo fundamental de la vida socio- cultural de la localidad. Este se

encuentra limitado por las calles Villuenda, Recreo, Cerice y Portela que se destacan por sus características ambientales, unido a la importancia urbana que adquiere la calle Cisneros, Camilo Cienfuegos y la prolongación de Portela, conformando así el área pública de máximo intercambio social de la población palmireña.

El parque y su entorno en la actualidad han asumido el papel de la gran sala común para la vida social diaria, nocturna y dominical de este municipio. Esta zona se puede caracterizar demográficamente como el punto de partida de los arquitectos de la época para conformar el pueblo de Palmira en el año 1842.

Por sus calles perimetrales y anexas se ubican las edificaciones con amplios portales- como cumplimiento a las regulaciones de la época- que propician la jerarquización urbanística de esta zona conocida como centro histórico urbano. (Ver Anexo 7)

En la misma históricamente se han establecido las edificaciones que representan el poder político, religioso y económico. Entre las primeras construcciones del pueblo existen edificios con valor arquitectónico e histórico, se pueden mencionar la Plaza de Armas (Actualmente Parque Jacinto Portela), la Ermita (posteriormente Iglesia Católica), el Casino Español, el Ayuntamiento, el Liceo, comercios y viviendas de familias con alto poder económico. Esta zona es el centro donde convergen diversas instituciones culturales, tales como: la Casa de Cultura “Olga Alonso”, que específicamente se encuentra en la calle Portela, esquina Cerice, el Museo municipal, ubicado en la calle Villuenda, esquina Portela y en la calle Máximo Gómez, paralela a del parque detrás de la iglesia católica se localiza la Biblioteca municipal “Reinaldo Rodríguez Cuéllar.” (Ver Anexo 8)

Las instalaciones de servicios que aquí se concentran se identifican por: una tienda de productos industriales, una barbería, una peluquería, centro de reparación de calzado, taller de equipos electrodomésticos, un taller de refrigeración, una oficina de correos, una farmacia de turno normal, un museo, una librería, centro de elaboración de medicamentos de medicina tradicional-alternativa, tiendas recaudadoras de divisa (TRD), instalaciones gastronómicas (4 cafeterías de productos ligeros) un mercado de productos alimenticios, la pizzería, una panadería especial, las oficinas de vivienda municipal, ETECSA y la Dirección de la Sede Universitaria Municipal.

Algunas instalaciones que se construyeron con un determinado fin, sufrieron cambios acordes a nuevas exigencias, tal es el caso del inmueble donde radicaba el Casino Español y hoy es una discoteca y el inmueble que anteriormente era el Ayuntamiento ahora en la actualidad es el Restaurante “El Colonial”. Esto constituye una restricción desde el punto de vista de usos inadecuados, donde existen cambios de fachada pero sí en su interior.

Este sector urbano se ha convertido a través de los años en un conjunto monumental de inmuebles en el que su valor constructivo ambiental es inseparable del quehacer histórico, político y económico de la población, de ahí la importancia que se le otorga al conocimiento de sus valores patrimoniales y económico de la población, de ahí la importancia que se le otorga al conocimiento de sus valores patrimoniales.

3.2. Identificación de los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira

Para identificar los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira se utilizó la entrevista a Informantes claves, en este caso a 6 familiares (madre o tutor) del niño con Síndrome Down que viven en el contexto urbano de Palmira, los cuales viven próximos a las instituciones culturales, la cual arrojó resultados significativos para la investigación. Como constancia de la voluntariedad de la participación en el proceso, investigativo la autora se acerca a los familiares para motivarlos con el tema en cuestión e informarles los propósitos del estudio, conveniando el consentimiento para ser parte de la estrategia sociocultural para la inserción de los niños en las instituciones culturales. (Ver Anexo 9)

Según las entrevistas realizadas se pudieron constatar las siguientes características físicas de los niños con los que se realiza la estrategia: (Ver Anexo 10)

Situación de salud: Coomorbilidades (Enfermedades asociadas).

A continuación se presenta la situación de salud de cada niño Síndrome Down que se han seleccionado para el presente estudio. Cada niño aparece con su nombre y apellidos correspondientes:

- 1.- Emily Suárez Pontigo, su desarrollo se ha retardado más en relación con los hitos evolutivos establecidos internacionalmente.
- 2.- Yoelvis Padrón Álvarez su desarrollo motor transcurrió según las etapas de un niño medio con Síndrome Down, posee cardiopatías, infección de las vías respiratorias y miopía.
- 3.- Diana Mari Rodríguez Bello, su motórica está enmarcada dentro de los hitos evolutivos establecidos, le gusta actuar, la música, el modelaje y realizar manifestaciones plásticas.
- 4.- Yanklin Pérez Torriente- en su motórica gruesa ha logrado mejores resultados que en la fina, se inclina por la música, fundamentalmente folclor, le gusta bailar y cantar.
- 5.- Yakelin Ramos Díaz se retardó en relación con los niños anteriormente descritos. Le gustan los juegos pasivos, ejemplo dibujar y pintar.
- 6.- Anyelis González Angles, su desarrollo motor se retardó más de lo esperado, presenta dificultades respiratorias, alérgicas, le gusta mucho la música y relacionarse con otros niños.

Situación de salud: Los niños presentan un estado de salud regular.

Orientaciones médicas acerca del manejo del niño: Según orientaciones médicas se les prohíbe la realización de actividades físicas fuertes, protegerlos del sol, mantener una buena higiene en los alimentos que ingieren.

Valoración del desarrollo motor: Los niños objeto de estudio caminan y pueden trasladarse a las instituciones culturales con la ayuda de sus familiares por lo que resulta esencial el apoyo y la colaboración de los mismos para dar cumplimiento al desarrollo de las actividades propuestas. En su desarrollo motor, tanto grueso como fino, son blandos, las manos las mantienen cerradas, poco control de ellas y bajo tono muscular. En sentido general, en todos los niños se aprecia la no existencia de homogeneidad en las características del desarrollo motor.

Para conocer las actividades culturales del agrado de los niños con Síndrome Down se utilizó la entrevista a los familiares las cuales aportaron los siguientes resultados: (Ver Anexo 11)

Regla Torriente Fernández, madre de un niño, trabajadora de la Unidad “El Criollito”, ayudante de cocina, dice: que las actividades del agrado de su hijo son: el folclor, la música, y el baile, además argumenta:” Le gusta mucho tocar instrumentos de percusión y tiene buen oído para la música, en este sentido expreso mi preocupación porque no ha tenido asesoría cultural para desarrollar sus habilidades.”

María Bello González, madre de una niña, trabajadora de la farmacia de medicina tradicional de Palmira, técnica en farmacia, expresa: “Las actividades del agrado de su niña son la danza, juegos infantiles, la música, el Teatro Guiñol y el modelaje”. Además, argumenta que es una niña muy alegre y comunicativa que desea compartir con otros niños y que en ocasiones no encuentra un espacio para la recreación cultural sana de su hija.

Juana Álvarez Díaz, madre de un niño, ama de casa, expresa que: “Al niño le agradan las actividades musicales y danzarias, se entretiene con la TV y con videos musicales que en muchas ocasiones no están acorde a su edad.”

Deisy Díaz González, madre de una niña, ama de casa opina que: “A la niña le agrada asistir a las actividades culturales, ha participado como espectadora a las actividades que se realizan en el parque con el proyecto “Caritas”, el instructor de teatro trabaja mucho con los niños de las escuelas, pero los niños con Síndrome Down no tienen un espacio para su desarrollo cultural tan bonito como ese.”

Beberli Angles Pérez, madre de una niña, ama de casa, considera que: “A la niña le gusta reunirse con otros niños y compartir sus libros y sus juguetes, le gusta además la música, la danza y el baile, la lectura de cuentos infantiles y los títeres”

Mailín Pontigo González, madre de una niña, ama de casa, expresa que: “A la niña le gustan los payasos, jugar a las muñecas, que le lean cuentos infantiles, le gusta ver muñequitos, además baila y le gusta cantar.”

En cuanto a las opiniones de los padres o tutores acerca de la participación de los niños en las instituciones culturales, todos coinciden en las siguientes razones:

- Los niños han tenido poca (4) o ninguna (2) participación en las actividades culturales de las instituciones.
- No tienen conocimiento de las actividades que se realizan en las instituciones para niños.
- Escasa divulgación de las actividades culturales.
- Las actividades que allí se realizan no son de su agrado de los niños con Síndrome Down.
- Las actividades no tienen una adecuación para los niños con Síndrome Down.
- Las actividades culturales que se ofrecen no están acordes a los gustos y preferencias de los niños con Síndrome Down.

Además opinan que para los padres es importante la participación sistemática en las instituciones culturales porque:

- Es una manera para que los niños con Síndrome Down puedan integrarse a la sociedad, y las personas puedan conocerlos.
- Constituye un incremento en la atención que el niño recibe en el marco de la comunidad.
- Contribuye al mejoramiento en la calidad de vida, y una mayor integración social.
- Permite lograr el máximo desarrollo de sus potencialidades artísticas y creadoras, lo cual admite un mejor ajuste psicológico en la personalidad del niño.
- Motiva a una mejor comprensión del papel que debe desempeñar cada miembro de la comunidad en el manejo integral.

Las familias entrevistadas opinan que las madres, padres, tutores u otros familiares pueden colaborar para que los niños con Síndrome participen en las actividades culturales. Además expresan que de esta forma la familia colabora y participa junto con el niño en las actividades culturales, lo cual constituye un apoyo espiritual para que se sientan queridos por otras personas y de esta forma puedan socializarse con otros grupos e individuos.

Los padres o tutores proponen para visitar las instituciones culturales por el día en cualquier horario de la mañana o la tarde y dentro de los días de la semana proponen los fines de semana sábado o domingo.

Dentro de las potencialidades identificadas en los familiares (madre o tutor) del niño con Síndrome Down se encuentran:

- Son familias muy interesadas en desarrollar habilidades en sus hijos.
- El nivel educacional encontrado facilita la asimilación y cumplimiento de las actividades previstas.
- La situación favorable de las viviendas posibilita el trabajo en la casa con el niño en cuanto a su estimulación.
- Son familias de tamaño mediano lo que favorece mayor trabajo con el niño.

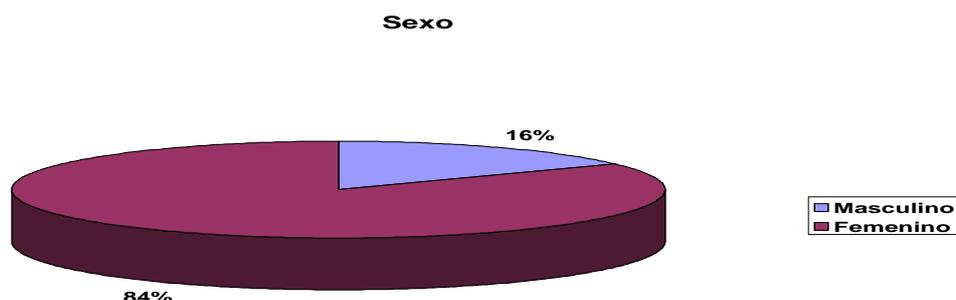
Potencialidades identificadas en los niños con Síndrome Down:

- Tienen como características comunes el ser cariñosos, alegres, sociables, sonrientes, aunque cambian fácilmente su estado de ánimo, cooperan en las actividades pero predomina en ellos la voluntariedad, quieren hacer las cosas por ellos solos.
- A pesar de presentar dificultades en su desarrollo motor, tanto grueso como fino, pueden incorporarse a las actividades a través de la ayuda y colaboración de sus familiares.
- Les gusta escuchar música, bailar, pintar, modelar en plastilina, el teatro, la lectura y los juegos pasivos.

3.3. Instituciones culturales con potencialidades para insertar los niños con *Síndrome Down*

Para desarrollar el presente epígrafe se utilizó la encuesta la cual se aplicó a 25 trabajadores de la Cultura distribuidos en 7 instituciones culturales y la Dirección Municipal de Cultura, ya que los mismos están vinculados directamente a la promoción cultural de las actividades y poseen una mayor preparación técnica y profesional y para su análisis se utilizó el paquete estadístico SPSS 15.0.1 (2006).

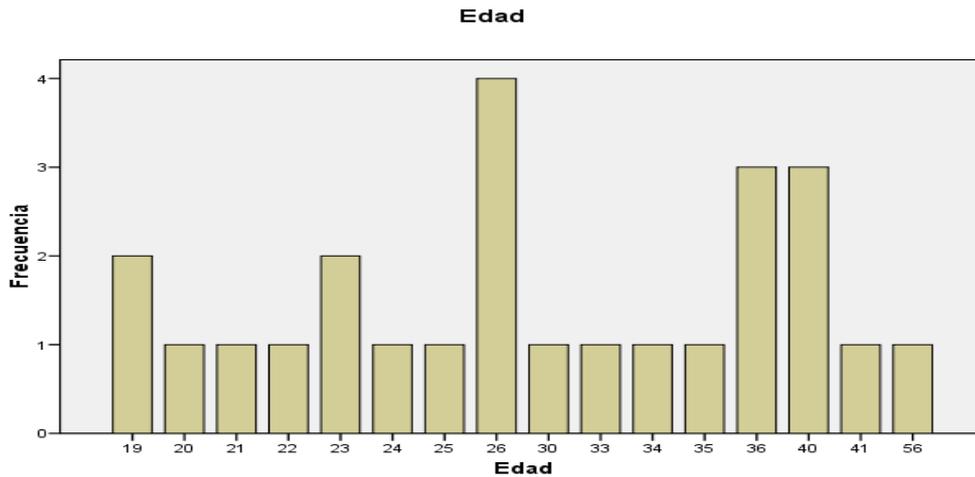
En la encuesta aplicada se pudo constatar que 21 son del sexo femenino, para un 84% y 4 del sexo masculino, para un 16%, lo cual se puede observar en la gráfica que se muestra a continuación.



Fuente: Elaboración propia de la autora

Gráfico No 1. Sexo de los trabajadores de la Cultura encuestados

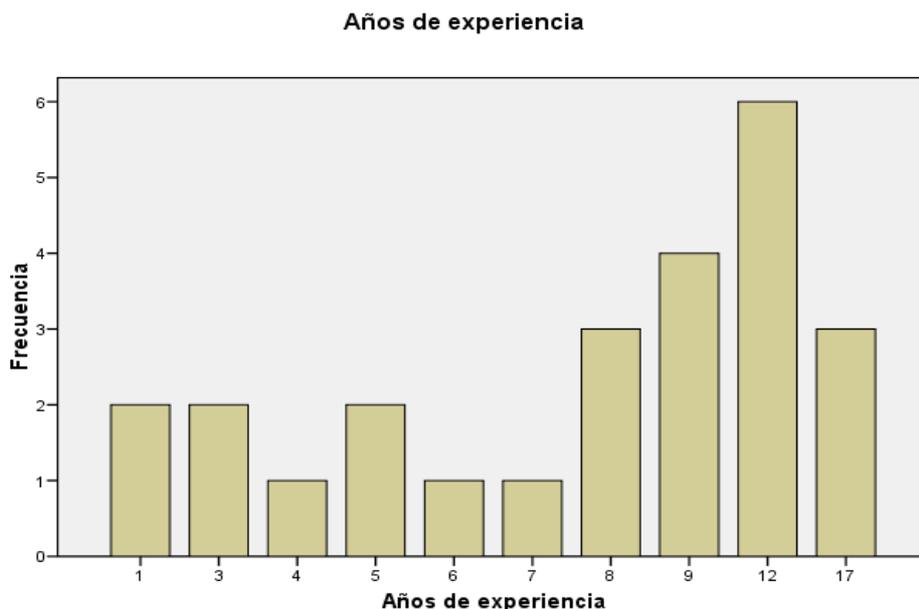
Los encuestados se encuentran entre 19 y 56, la menor frecuencia es la del 36%, en este grupo están los encuestados que presentan edades entre los 19 hasta los 25 años respectivamente. El análisis que se efectúa en la tabla anterior se presenta en el diagrama de la figura No.3.2 donde se puede apreciar con mayor claridad el análisis que se realiza de cada uno de los encuestados teniendo en cuenta la variable edad. (Ver Anexo 5)



Fuente: Elaboración propia de la autora

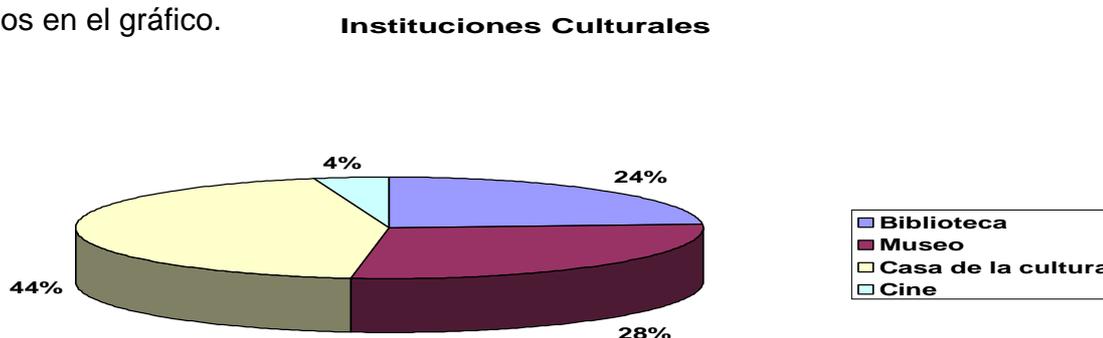
Gráfico No 2. Edad de los trabajadores de la Cultura encuestados

En el análisis realizado al total de los encuestados a partir de la variable años de experiencia, se observa que el 64% por ciento de estos presentan años de experiencia en la actividad entre los 8 a los 17 años, existe una minoría del total que representa un 36% con años de servicios comprendidos entre 1 hasta 7 años. El resultado del análisis anterior tiene una gran importancia pues se constata que la mayor parte de los encuestados poseen años de experiencia en la actividad cultural, lo cual contribuye a obtener una información más especializada en cuanto al tema que se investiga. Para una mayor comprensión de los resultados se recomienda observar el gráfico siguiente.



Fuente: Elaboración propia de la autora
Gráfico No. 3. Diagrama de barras sobre los años de experiencia

Las encuestas se aplicaron a especialistas de las cuatro instituciones culturales del territorio, dentro de las que se encuentran la biblioteca, el museo, la casa de la cultura y el cine; la de mayor incidencia en la Casa de la Cultura donde se encuestan a 11 trabajadores, lo cual representa el 44% del total, este por ciento responde a que es la institución del territorio donde se encuentra mayor número de especialistas de la rama cultural y además donde se realizan el mayor número de actividades, le sigue en orden cualitativo de importancia el Museo con 7 especialistas, lo que representa un 28% del total; la Biblioteca Pública Municipal con 6 trabajadores directamente al servicio de bibliotecología y el Cine con sólo un especialista para un 24 y 4% respectivamente. Los resultados que se comentan a continuación se encuentran recogidos en el gráfico.



Fuente: Elaboración propia de la autora
Gráfico 4. Análisis de las encuestas por instituciones culturales

Al efectuar el análisis de la calificación profesional de los encuestados se aprecia que existe un 40% por ciento de ellos que presenta una preparación especializada para un total de 10 trabajadores, aspecto este a considerar ya que incorpora valores profesionales al grupo de trabajo, haciéndose más factible el trabajo especializado y con características diferenciadas necesario para atender a los niños con Síndrome Down; existe otro grupo de especialistas con categoría de técnicos en la actividad, que representan el 32% de los encuestados, dentro de los cuales se encuentran 8 trabajadores. Los resultados anteriormente descritos se encuentran recogidos en la tabla No 1.

Calificación Profesional

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Técnico	8	32,0	32,0	32,0
	Instructor de arte	10	40,0	40,0	72,0
	Otra	7	28,0	28,0	100,0
	Total	25	100,0	100,0	

Fuente: Elaboración propia de la autora

Tabla No.1. Distribución de frecuencia de la variable calificación profesional

Al evaluar los criterios de la participación de los niños con Síndrome Down en las instituciones culturales ubicadas en el contexto urbano de Palmira, se puede determinar, sobre la base de los criterios emitidos por los especialistas encuestados, que es mínima dicha participación, pues un 84% de ellos, para un total de 21 encuestados, plantea que no han participado y un 16% opinan que sí, para un total de 4, que plantean que sí han participado. Los resultados de las frecuencias absolutas que se mencionan anteriormente se encuentran en la tabla No 2.

Actividades Culturales

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	4	16,0	16,0	16,0
	No	21	84,0	84,0	100,0
	Total	25	100,0	100,0	

Fuente: Elaboración propia de la autora

Tabla No 2. Distribución de frecuencia de la variable actividades culturales

Las causas por las que los de los niños con Síndrome Down no participan en las actividades culturales son:

- Poco conocimiento por parte de los padres de las actividades culturales donde puedan participar los niños Síndrome Down.

- La poca información de actividades culturales de interés para estos niños.
- Escasa comunicación y participación con las instituciones culturales.
- La falta de preparación de los trabajadores de las instituciones culturales para el trabajo con los niños Síndrome Down.
- Desconocimiento por parte los trabajadores de dichas instituciones de las características e intereses de estos niños portadores con Síndrome Down.
- Dentro de las actividades que proponen los trabajadores y especialista de la cultura para la labor con los niños con Síndrome Down se encuentran:

No	Institución Cultural	Propuestas de actividades
1	Casa de la Cultura	<ul style="list-style-type: none"> • Modelado con plastilina. • Rellenado de figuras con diferentes colores. • Juegos de participación. • Desarrollo de habilidades con instrumentos musicales. • Desarrollo de habilidades danzarías. • Trabajo con papel mache.
2	Museo Municipal	<ul style="list-style-type: none"> • Jugando a la ronda contando la historia. • Nos vamos de excursiones.
3	Biblioteca Pública	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades con títeres. • Relatos de cuentos infantiles según sus características. • Dramatización de cuentos.

Según las opiniones de los trabajadores de la cultura encuestados, las instituciones con potencialidades para realizar actividades con los niños con Síndrome Down son: la Casa de la Cultura, el Museo Municipal y la Biblioteca Pública.

Además argumentan que en primer lugar se necesita de un recurso humano con sensibilidad ante la responsabilidad asignada, con ternura y amor capaces de comprender las características de los niños y del papel que debe desempeñar cada miembro de la comunidad en su manejo integral y muy en especial el trabajador de la cultura.

En segundo lugar se necesita un mayor nivel de información sobre el tema que permita implementar nuevas soluciones y perfeccionar la calidad de la atención que se les brinda a los niños con Síndrome Down y a la familia en la actualidad.

En tercer lugar se necesita compartir información actualizada, desarrollar una mayor cooperación en el abordaje de las acciones culturales, programar actividades conjuntas entre las instituciones que mejoren la calidad de la atención que el niño con Síndrome Down recibe. Los encuestados sugieren que trabajen con estos niños promotores culturales, instructores de arte, técnicos en bibliotecología y en museología, asesor literario, entre otros.

3.4. Estrategia sociocultural para la inserción en las instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira

La estrategia se elaboró sobre la base de varias fases que se consideraron indispensables para obtener un producto contextualizado de acuerdo con las particularidades, necesidades, y intereses de los niños Síndrome Down del contexto urbano de Palmira. También se tuvieron en cuenta las sugerencias aportadas por los padres de los niños así como la de los trabajadores y especialistas de las instituciones culturales del centro urbano de Palmira.

Para la elaboración de la estrategia se tuvo en cuenta la metodología brindada por Hernández, et.al., 2006.

Objetivo General:

Elaborar una estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndromes Down en el contexto urbano de Palmira.

Alcance:

Es aplicable en las actividades culturales de las instituciones culturales para el trabajo con los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.

Etapa 1: Diagnóstico de la situación sociocultural y de salud de los niños Síndrome Down del contexto urbano de Palmira para su inserción en las actividades de las instituciones culturales

Esta etapa tiene como objetivo la determinación de las necesidades de los niños Síndrome Down para fomentar las actividades culturales en las instituciones culturales del contexto urbano de Palmira.

El diagnóstico se inicia en el año 2012, primeramente se coordina con los diferentes factores y la comunidad la cual está integrada por las familias, los individuos, los grupos, las organizaciones e instituciones que interactúan; y con sus características e interacciones definen el carácter subjetivo, psicológico, del grupo de niños objeto de estudio y a su vez influyen, de una manera u otra, en el carácter objetivo, material, en dependencia de su posición activa o pasiva respecto a las condiciones materiales donde transcurre su vida y actividades que realizan.

La concepción instrumentación y análisis de la información del diagnóstico se puede apreciar de forma detallada en los aspectos desarrollados con anterioridad en el presente capítulo III y los resultados son los siguientes:

Debilidades:

- Poco conocimiento por parte de los padres de las actividades culturales donde puedan participar los niños con Síndrome Down.
- La poca información de actividades culturales de interés para estos niños.
- Escasa comunicación y participación con las instituciones culturales.
- La falta de preparación de los trabajadores de las instituciones culturales para el trabajo con los niños Síndrome Down.
- Desconocimiento por parte los trabajadores de dichas instituciones de las características e intereses de estos niños portadores de Síndrome Down.
- La falta de participación de estos niños en actividades que se realizan en las instituciones.
- La poca divulgación de las actividades que se realizan en las instituciones culturales.
- Falta de recursos y motivación para la preparación de actividades infantiles en las instituciones culturales.
- Escasa bibliografía sobre la temática.

Fortalezas:

- Especialistas y profesionales interesados en trabajar en dicha investigación.
- Contar con instituciones culturales con prestigio y gran aceptación comunitaria.
- Especialistas y profesionales preparados en cada institución cultural desde la promoción y la animación cultural.
- La aceptación de los padres con dicha investigación.
- El interés de los padres en participar con sus niños con Síndrome Down en las actividades que se realicen en las instituciones culturales.
- El interés de los padres por la inserción de sus niños a las instituciones culturales.
- Contar con especialistas preparados en el tema para dar orientación y preparación a los profesionales que trabajan en las instituciones culturales en el contexto urbano de Palmira.

Oportunidades:

- La vinculación de los especialistas, técnicos y trabajadores de las instituciones con la problemática presentada.

- Las instituciones culturales con la que se cuenta para prestar atención a estos niños.
- Existe la voluntad de los padres y trabajadores de las instituciones para la inserción de los niños con Síndrome Down a las instituciones culturales.
- Existencia en el municipio de un grupo de trabajo comunitario con niños Síndrome Down que favorece el desarrollo de esta investigación sociocultural.
- La existencia de un centro educacional de Enseñanza especial en el municipio donde están vinculados la mayoría de los niños que comprende la investigación.

Amenazas:

- Espacios insuficientes para la el trabajo con los niños dentro de las instituciones culturales
- Escasa promoción y divulgación de las actividades realizadas en las instituciones culturales.
- La crisis global y su repercusión en el desarrollo económico, social y cultural del país.
- Limitaciones del entorno comunitario para el acceso a los centros de información en la intranet e Internet.
- Falta de conocimientos de los vecinos y de trabajadores del sector de la cultura sobre las características de los niños Síndrome Down.
- Falta de información y bibliografías sobre la patología que poseen estos niños con Síndrome Down.
- Los centros o las instituciones culturales de la localidad no tienen implementada ninguna estrategia sociocultural para la inserción de los niños con Síndrome Down.

Estado deseado:

Niños con Síndrome Down: Si los niños se integran a las actividades culturales en las instituciones, se propicia el mejoramiento de la calidad de vida y el desarrollo de sus potencialidades socioculturales, por lo que serán capaces de integrarse con éxito en el contexto comunitario urbano de Palmira.

Familias de los Niños con Síndrome Down: Si las familias colaboran y participan junto con el niño en las actividades culturales, propiciará un apoyo espiritual para que puedan socializarse con otros grupos e individuos, lo cual fortalece la formación de valores de amor a la cultura y a la obra creadora del hombre, y contribuirá a la toma de conciencia que permita un cambio de actitud hacia el trabajo que se realiza en las instituciones culturales en el contexto urbano.

Trabajadores de las instituciones culturales: Si los trabajadores reciben un mayor nivel de información sobre el tema, esto les permitirá implementar nuevas soluciones y perfeccionar la calidad de la atención que se le brinda a los niños con Síndrome Down y a la familia en la actualidad, y serán capaces de integrarse con éxito a la realización de la estrategia diseñada.

Etapa 2. Planificación y organización de la estrategia

En esta etapa se elaboró la estrategia sociocultural para contribuir a la realización de acciones culturales con los niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira, la cual establece el sistema de actividades a realizar, con la secuencia en que deben realizarse y la vía que se utilizará para cumplir con el objetivo propuesto. Se tienen en cuenta para la elaboración de la estrategia las necesidades, particularidades, intereses y prioridades de los niños con Síndrome Down, así como la de los padres de los niños del contexto urbano.

La investigadora, conjuntamente con la especialista en el tema de Síndrome Down y los líderes comunitarios del entorno, propone acciones que den respuesta a las insuficiencias que poseen las actividades culturales en las instituciones del contexto urbano de Palmira.

Se tendrán en cuenta durante la planificación las siguientes modalidades de actividades:

- Narraciones de cuentos infantiles.
- Dramatización de cuentos.
- Modelado con plastilina.
- Juegos de participación.
- Actividades danzarias.
- Actividades musicales.
- Trabajo con papel maché.
- Actividades con títeres.
- Jugando a la ronda contando la historia.
- Nos vamos de excursiones.

El grupo gestor de la investigación lo conforman: la investigadora de dicho trabajo como coordinadora; la tutora del trabajo de esta investigación, máster en Ciencias de la Educación especialista en Defectología; Directora, de la casa de cultura, Licenciada en Defectología; Directora del Museo, Municipal Licenciada en Comunicación Social y Regla Torriente Fernández, madre de un niño con Síndrome Down.

Etapa 3. Ejecución de la estrategia

En esta fase se implementa la estrategia teniendo en cuenta las diferentes modalidades de acciones previstas en la misma. Consta de dos momentos principales:

- Coordinación con los principales representantes de las instituciones culturales y los padres de los niños con Síndrome Down para la puesta en acción de la estrategia.
- Cumplimiento de las diferentes acciones y su seguimiento.

Etapa 4: Evaluación de la estrategia

Etapa muy importante del proceso que no solamente revela el nivel de satisfacción y asimilación de las acciones propuestas, sino que de cierto modo resume y evalúa el nivel alcanzado del proceso, sirviendo como fuente de retroalimentación y perfeccionamiento en la investigación. La evaluación ha de realizarse de forma participativa e integrada, de acuerdo con el desarrollo de los demás componentes del proceso estratégico cumpliendo los siguientes objetivos:

- Determinar los indicadores de evaluación de cada uno de los objetivos, etapas y acciones previstas en la estrategia.
- Establecer registros para la recogida de información de acuerdo a los indicadores.
- Evaluar periódicamente el proceso y los resultados.
- Realizar evaluación final de la estrategia para lograr su perfeccionamiento y diseño para la próxima etapa.

Etapa 5: Plan de acción operativo

No	Acción	Fecha	Participa	Responsable	Recursos
ETAPA DE DIAGNÓSTICO					
1	Coordinar con los diferentes factores de las instituciones culturales y los familiares de los niños para la realización del diagnóstico y para el diseño de la estrategia sociocultural	Enero 2012	Grupo gestor de la investigación	Coordinadora del grupo gestor	Local Papel
2	Diseño de los instrumentos de recogida de la información	Febrero 2012	Grupo gestor de la investigación	Coordinadora del grupo gestor	Textos Papel

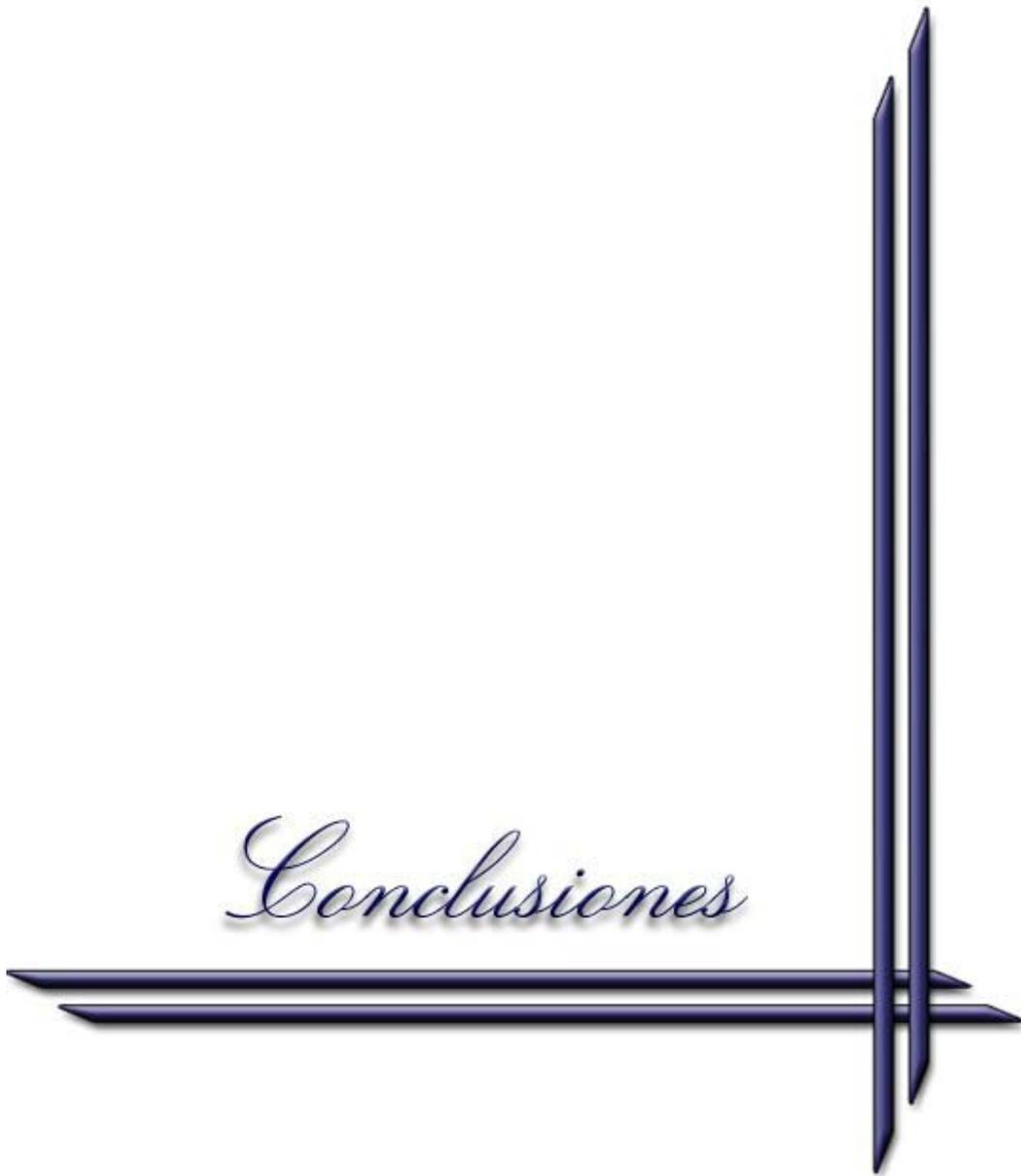
					Impresión
3	Aplicación de los instrumentos de recogida de la información en la investigación	Febrero 2012	Grupo gestor de la investigación	Coordinadora del grupo gestor	Papel, impresión
4	Procesamiento de la información mediante procedimientos estadísticos	Marzo 2012	Grupo gestor de la investigación	Coordinadora del grupo gestor	Papel Calculadora Paquete estadístico SPSS 15.0
5	Determinar las principales necesidades de preparación para propuesta de actividades	Abril 2012	Grupo gestor de la investigación	Coordinadora del grupo gestor	Resultado impreso
ETAPA DE PLANIFICACIÓN					
6	Elaborar el plan de trabajo para coordinar las propuestas de actividades en las instituciones culturales de la localidad en cuanto a las características de los niños Síndrome Down	Mayo 2012	Grupo gestor y trabajadores	Especialistas que participan	Papel Computadora
7	Socialización de la propuesta de estrategia sociocultural para la inserción en	Mayo 2012	Grupo gestor	Especialista que participan	Estrategia impresa

	instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira				
ETAPA DE EJECUCIÓN					
8	Jugando a la ronda contando la historia	Sept. 2012	Niños y familiares	Técnico de Museología	merienda
9	Narraciones de cuentos infantiles “El duende verde de los cuentos mágicos”	Sept. 2012	Niños y familiares	Técnicos en bibliotecología	libros
10	Peña infantil “Jugando con los títeres”	Octub. 2012	Niños y familiares	Instructores de teatro	retablo títeres
11	“Arcoiris de colores, pintando y modelando el entorno natural”	Octub. 2012	Niños y familiares	Instructores de artes plásticas	Colores papel plastilina.
12	“Sonreímos a la vida cantando y adivinando”	Nov. 2012	Niños y familiares	Instructores de música	Grabadora guitarra piano claves y otros
13	“Ven a bailar y a danzar”	Nov. 2012	Niños y familiares	Instructores de danza	Grabadora guitarra piano claves y otros

14	-Creación artística a través de la técnica de papel mache y materiales desechables en la construcción de diferentes objetos y figuras -Exposición de las obras realizadas	Dic. 2012	Niños y familiares	Instructores de artes plásticas	Papel Materiales desechables colores pegamento
15	Nos vamos de excursiones	Dic. 2012	Niños y familiares	Técnicos de museología	Merienda Transporte
16	Insertar a los niños con Síndrome Down al proyecto cultural "Caritas"	Sept-	Niños y familiares	Promotor Cultural	Vestuario merienda transporte
17	"La hora de los títeres"	Enero 2013	Niños y familiares	Técnicos en bibliotecología	Títeres retablo
18	Creación de una peña artística organizado por las instituciones culturales donde realicen y presenten diferentes manifestaciones artísticas de interés para los niños Síndrome Down	Febr. 2013	Niños y familiares	Especialista que participan	Papel, Materiales para la presentación de las actividades
• ETAPA DE EVALUACIÓN					
19	Diseño de los indicadores de evaluación	Marzo 2013	Grupo Gestor especialistas	Especialista que participan	Papel, local computadora
20	Establecer registros para la recogida de información de	Abril 2013	Grupo gestor y especialistas	Especialistas que participan	Papel computadora

	acuerdo a los indicadores				
21	Valoración periódica de los indicadores de evaluación	Trimestral	Grupo gestor y especialistas	Especialistas que participan	Papel, Local computadora
22	Preparación del informe final de evaluación de la estrategia	Mayo 2013	Grupo gestor y especialistas.	Especialistas que participan	Papel, Local computadora

Conclusiones



Conclusiones

1. Los fundamentos teóricos tenidos en cuenta para el desarrollo del presente estudio han sido de gran utilidad, por su amplitud e integralidad, permitiéndole al autor profundizar en el universo de los niños con Síndrome Down y comprensión del papel de la cultura y la comunidad para una mayor integración social.
2. Tras aplicar el método fenomenológico y las técnicas para contribuir a la inserción de niños con Síndrome Down a las instituciones culturales del contexto urbano de Palmira, se logró conocer las disposiciones de las familias y los trabajadores de las instituciones culturales para la propuesta de la estrategia.
3. Los niños seleccionados para el estudio caminan y pueden trasladarse a las instituciones culturales con la ayuda de sus familiares por lo que resulta esencial el apoyo y la colaboración de los mismos para dar cumplimiento al desarrollo de las actividades propuestas.
4. Los padres o tutores de los niños opinan que las actividades culturales que se ofrecen en las instituciones no están acordes a los gustos y preferencias de los niños con Síndrome Down, por lo que existe una insuficiente divulgación y promoción de las mismas.
5. Los padres o tutores de los niños expresan que es importante la participación sistemática en las instituciones culturales porque permite el desarrollo de las potencialidades artísticas creadoras y la comprensión del papel que debe desempeñar cada miembro de la comunidad en el manejo integral –social.
6. Las familias entrevistadas opinan: que pueden colaborar para que los niños con Síndrome participen en las actividades culturales y compartir conjuntamente con sus hijos, lo cual constituye un apoyo espiritual para que se sientan queridos por otras personas y de esta forma puedan socializar sus relaciones con otros grupos e individuos.
7. Los familiares proponen visitar las instituciones culturales por el día en cualquier horario de la mañana o la tarde y dentro de los días de la semana proponen los fines de semana, sábado o domingo.
8. Dentro de las potencialidades identificadas en los niños con Síndrome Down se encuentran: ser cariñosos, alegres, sociables, sonrientes, aunque cambian fácilmente su estado de ánimo, cooperan en las actividades pero predomina en ellos la

- voluntariedad, quieren hacer las cosas por ellos solos, además les gusta escuchar música, bailar, pintar, modelar en plastilina, el teatro, la lectura y los juegos pasivos.
9. Al evaluar los criterios de la participación de los niños con Síndrome Down en las instituciones culturales ubicadas en el contexto urbano de Palmira, se puede determinar, sobre la base de los criterios emitidos por los especialistas encuestados, que es mínima dicha participación.
 10. Dentro de las causas por las que los de los niños con Síndrome Down no participan en las actividades culturales se encuentran: escaso conocimiento por parte de los padres de las actividades culturales donde puedan participar los niños, poca información y comunicación de las actividades culturales y la falta de preparación de los trabajadores de las instituciones culturales para el trabajo con los niños Síndrome Down.
 11. Dentro de las actividades que proponen los trabajadores y especialistas de la cultura para la labor con los niños con Síndrome Down se encuentran: Modelado con plastilina, actividades musicales, danzarias, teatrales y narraciones de cuentos entre otras
 12. Los trabajadores de la cultura opinan que las instituciones con potencialidades para realizar actividades con los niños con Síndrome Down se encuentran: La Casa de la Cultura, el Museo Municipal y la Biblioteca Pública.
 13. Los trabajadores de las instituciones culturales argumentan que en primer lugar se necesita de un recurso humano con sensibilidad ante la responsabilidad asignada, con ternura y amor, capaces de comprender las características de los niños y del papel que debe desempeñar cada miembro de la comunidad en su manejo integral y muy en especial el trabajador de la cultura. En segundo lugar se necesita un mayor nivel de información sobre el tema que permita implementar nuevas soluciones y perfeccionar la calidad de la atención que se le brinda a los niños con Síndrome Down y a la familia en la actualidad.
 14. El diseño de la estrategia sociocultural se ha elaborado sobre la base de cuatro etapas: diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación del proceso para su consecución. Esta dinámica operacional contribuye al logro de los objetivos asumidos.

Recomendaciones



Recomendaciones

1. Implementar la estrategia sociocultural para la inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.
2. Se recomienda compartir información actualizada sobre niños con Síndrome Down, para desarrollar una mayor cooperación en el abordaje de las acciones culturales y la programación de las actividades conjuntas entre las instituciones que mejoren la calidad de la atención a los niños.
3. Presentar los resultados finales de la presente investigación, a fin de propiciar análisis y valoraciones sobre los mismos, dándose a conocer con fines de perfeccionamiento mediante eventos provinciales y nacionales.

Bibliografia



Bibliografía

- Abreu Suárez, Hilda, & Noemí Perdomo Bermúdez. (2006, enero-abril). La estimulación como factor generador del aprendizaje. *Revista Renacer*, Año 12(No 37), 15-16.
- Afane, A. (n.d.). Bases teóricas de la atención temprana. Retrieved from www.infonegocio.com.
- Álvarez Sintés, R. (2001). *Temas de Medicina General Integral. Atención Familiar*. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas.
- Aramayo, M. (2006). *La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias*. Venezuela: Editorial Tropykos.
- Bell Rodríguez, Rafael. (1996). *Sublime profesión de amor*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Bell, R. (1997). *Educación especial. Razones visión actual y desafíos*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Bell, R., & Ramón López Machín. (2002). *Convocados por la diversidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Bell, R. (2000). *Educación Especial. Razones, visión actual y desafíos*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Betancourk Torres, Juana V. (2003). *La comunicación educativa en la atención a niños con necesidades educativas especiales*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Buckley S. (n.d.). El desarrollo de los bebés con síndrome de down. Retrieved from <http://www.down21.org>.
- Caballero Delgado, Elvira. (2002). *Diagnóstico y diversidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Candel, Gil. (2000). *Programa de Atención Temprana para niños con Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo*. España: Editorial Impresos y Revistas.
- Carnevale A. (2006). *Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down*. México: Instituto John Langdon Down.

- Carnevale, A. (2001). *Aspectos genéticos del Síndrome de Down*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Castellanos Simons, Doris. (2009). *Talento: concepciones y estrategias para su desarrollo en el contexto escolar*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Castro Alegret, Pedro Luis. (2008). *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Castro Ruz, Fidel. (1999). *Una Revolución solo puede ser hija de la cultura y las ideas*. La Habana: Editora Política.
- Coronado Garza, M. (n.d.). El desarrollo motor. Retrieved from <http://www.bebescr.com>.
- Corretger, Josep M. (2000). *Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Corretger, Josep M. (2005). *Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales*. España: Editorial Masson.
- Cortés Cortés, Manuel E., & Iglesias León, Miriam. (2005). *Generalidades sobre Metodología de la Investigación*. Cienfuegos: Universidad de Cienfuegos.
- Cortés Gómez, Wilson, & Patricio Leiva Milanés. (2001). La investigación acción. universidad católica del norte vicerrectoría académica centro de educación a distancia. Retrieved from [http/ javascript. back](http://javascript.back).
- Cuba. Ministerio de Educación. (2007). *Seminario Nacional para educadores* (Vol. 1). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Cuba. Ministerio de Educación. (n.d.). *Maestría en ciencias de la educación*. EMPROMAVE.
- Cuba. Ministerio de Educación, & Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño. (2005). *Fundamentos en la investigación educativa: Maestría en ciencias de la educación* (Vol. 1). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Deleuze, Guilles. (1987). *Foucault*. España: Editorial Paidós.
- Deriche Redondo, Yamilé. (2006). *Si de Promoción Cultural se trata*. La Habana: Centro de Superación para la Cultura.
- Diccionario crítico de política cultural: cultura e imaginario*. (2000a). México: Editorial Pandora.

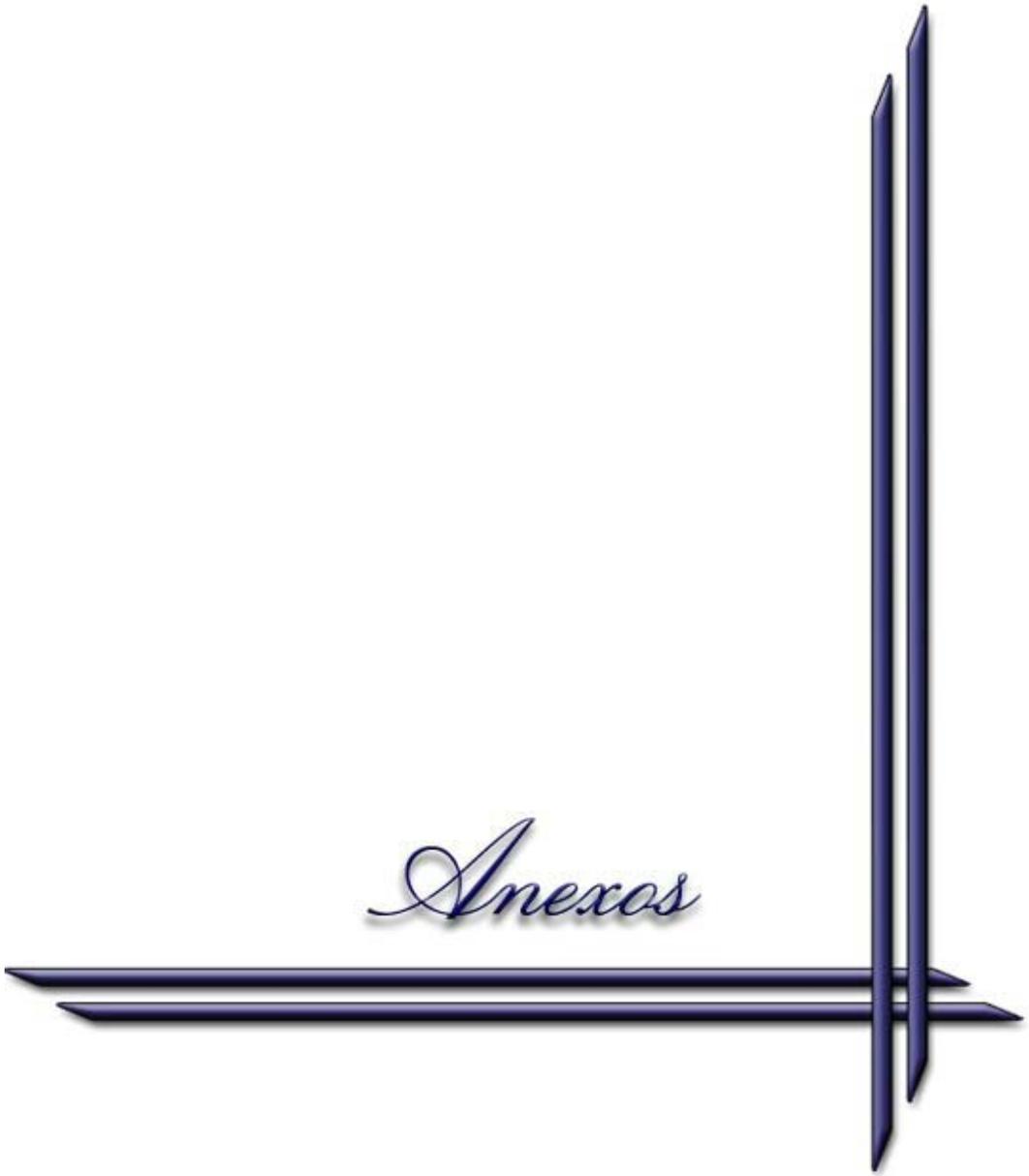
- Diccionario crítico de política cultural: cultura e imaginario.* (2000b). México: Editorial Pandora.
- Diplomado Internacional Didáctica y Currículo. (n.d.). Retrieved from <http://www.cedesi.uneciencias.com>.
- Educa a tu hijo.* (1992). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Educación Especial. (n.d.). Retrieved from <http://www.rimed.cu>.
- Elorza, Paz. (2004, diciembre). A veces los padres protegen mucho a sus hijos. *Revista de Síndrome de Down, Vol. 24.*
- Federación Española del Síndrome de Down. (n.d.). Asociación Síndrome Down de Jerez. Acerca del Libro de Atención Temprana. Retrieved from <http://www.sindromedown.net>.
- Fernández Pérez de Alejo, Gudelia. (2007). Estimulación temprana y pre-escolar para los niños con NEE. In *Fundamentos en la investigación educativa* (Vol. 3). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Ferrero, M. E. (2002). *Tendencia del Síndrome de Down en Cuba.* La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Ferrero, M. E. (1998). Tendencia del síndrome de Down en Cuba. Su relación con edad materna y tasa de fecundidad. *Revista de Pediatría, (No 70).*
- Fisioterapia para niños con Síndrome de Down. (2005). *Revista Renacer, Año 11(No 36), 17.*
- Floréz, Jesús, & María Victoria Troncoso. (1991). *Síndrome de Down: avances en acción familiar.* España: Fundación Síndrome de Down.
- García Batista, Gilberto. (2002). *Compendio de Pedagogía.* La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- García, Maria Teresa, & Arias Beatón, G, (2006). *Psicología Especial.* La Habana: Editorial Félix Varela.
- Gil García, Mónica. (2006). *Movimiento coral en Cienfuegos. Alternativas de promoción para una manifestación tradicional.* Tesis de Diploma, Universidad Carlos Rafael Rodríguez de Cienfuegos.
- González Soca, Ana María, & Carmen Reinoso Capiro. (2002). *Nociones de sociología, psicología y pedagogía.* La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

- Gran diccionario enciclopédico ilustrado a color.* (2000). Barcelona: Editorial Grijalbo Mondadori.
- Grupo de Atención Temprana Libro Blanco de la Atención Temprana. (n.d.). Retrieved from www.docstoc.com.
- Guerra Iglesias, Sonia. (2006). *Hacia una concepción didáctica potenciadora del desarrollo de los escolares con necesidades educativas especiales*. Las Tunas: Editorial Pueblo y Educación.
- Hambrick, D. C., & Fredrickson, J. W. (2001). Are you sure you have a strategy. *Academy*, Vol. 15(No. 4).
- Hernández Aristas, J., & Olza Zubini, M. (1998). *La Exclusión Social. Reflexión y acción desde el Trabajo Social*. España: Ediciones Eunate.
- Hodapp, Roberto M. (2008, June). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista ASDRA*, Año 19(No.63), 4-10.
- Isla Guerra, Mariano. (n.d.). *Modelo de capacitación desde la Educación Popular*. Tesis de Maestría, Universidad Carlos Rafael Rodríguez de Cienfuegos.
- Jiménez, Paco. (1999). *Educación especial e integración escolar y social en Cuba*. Granada: Editorial Aljibe.
- Knight Páez, Marlenis Noelia. (2010). *Conjunto de acciones educativas para la preparación de la familia en el desarrollo motor de niños(as) de 0 a 3 años, propone acciones de preparación a la familia del programa Educa a tu Hijo para estimular el desarrollo motor de sus hijos*. Tesis de Maestría, Universidad Carlos Rafael Rodríguez de Cienfuegos.
- La educación de escolares con diagnóstico de retraso mental. (n.d.). Retrieved from <http://www.rimed.cu>.
- La educación de escolares con diagnóstico de retraso mental. (n.d.). Retrieved from <http://www.rimed.cu>.
- López Machín, Ramón, & Moraima Orozco Delgado. (2009). Nuestra educación especial. *Revista Educación*, (No. 28), 28-31.

- Luciano Díaz, Ramón. (2005, enero-abril). La familia, siempre un papel protagónico. *Revista Renacer, Año 11*(No 36), 8.
- Machín, M. V. (2004). *Caracterización Sociosicológica de las Familias con Niños Síndromes de Down Atendidos en el Servicios de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga*. Trabajo de Curso, Universidad de la Habana, Facultad de Filosofía e Historia.
- Martinell, Alfons. (1999). *Los agentes culturales ante los nuevos retos de la gestión cultural*.
- Martínez Llantada, Marta. (2005). *Metodología de la investigación educacional: Desafíos y polémicas actuales*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Massani Enriquez, Jorge Félix, Díaz López, Maritza, & Hernández Suri, Caridad. (2007). *Programa de capacitación para promotoras y ejecutoras de las vías no institucionalizadas*. Cienfuegos: Editorial UNESCO.
- Mesa Villavicencio, Paulina. (2006). *El trabajo de los Centros de Diagnóstico y Orientación*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Modalidades de Atención. (n.d.). . Retrieved from <http://www.rimed.cu>.
- Modalidades de atención. (n.d.). . Retrieved from <http://www.rimed.cu>.
- Pedagogía*. (1984). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Pérez Rodríguez, Gastón. (2002). *Metodología de la investigación educacional* (Vol. 1). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Permuy González, Luis Daniel. (2004). Nuevas estrategias educativas para la atención a la niñez y la adolescencia, (No 112), 11-15.
- Programa de atención al SD, otras discapacidades y sus familias*. (2003). La Habana: Facultad de Psicología, Universidad de La Habana.
- Puechel, S. M. (1993). *Síndrome Down. Hacia un futuro mejor. Guía para los padres*. España: Editorial Masson. Salvat medicina.
- Pueschel, S., & J. K. Pueschel. (n.d.). *Síndrome de Down. Problemática Biomédica*. España: Editorial Masson. Salvat medicina.

- Roquelina Méndez Peña. (2010). *Desarrollo motor en niño(as) Síndromes de Down de 0-3 años*. Tesis de Maestría, Universidad de Ciencias Pedagógicas "Conrado Benítez García".
- Sandoval Oseguera, P. (n.d.). Desarrollo motor fino. Retrieved from <http://estimulaciontemprana>.
- Selección de Lecturas de Trabajo comunitario*. (2000a). La Habana: Asociación de Pedagogos de Cuba.
- Selección de Lecturas de Trabajo comunitario*. (2000b). La Habana: Graciela Bustillos".Asociación de Pedagogos de Cuba.
- Selikowitz, Mark. (1990). *Síndrome de Down*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Siverio Gómez, Ana María. (2008). El educador de la primera infancia: formador, investigador, innovador. *Revista Educación*, (No 124), 23-26.
- Stafford, Fran. (n.d.). Desarrollo motor en los niños con síndrome de down. Retrieved from <http://www.infonegocio.com>.
- Stephen, A. (1993). Cómo tratar a las personas con Síndrome Down. Algunos datos para el doctor de la familia. Retrieved from <http://www/nas.com>.
- Tejeda Godoy, Aliuska. (2009). *Alternativa didáctica dirigida a la capacitación de las promotoras del Programa Educa a tu Hijo para la orientación a las familias de niñas y niños con Síndrome de Down*. Tesis de Maestría, ISP ConradoBenítezGarcía.
- Torres González, M. (2003). *Familia, unidad, diversidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Tuner Martí, Lidia, & Balbina Pita Céspedes. (2002). *Pedagogía de la ternura*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Venguer, Leonid A. (2001). *Pedagogía de las capacidades*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Verdugo Alonso, M. (1998). *Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras* (2º ed.). Madrid: Editorial Sigila XXI.
- Vigostki, L. S. (1999). *Obras Completas*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

Anexas



Anexo 1

Tabla con los porcentajes encontrados en nuestros niños, adolescentes y jóvenes Síndrome Down de algunas de las características o estigmas físicos descritos. (García, María Teresa y Arias Beatón, G, 2006)

Características.	Tipo	Por ciento.
Cráneo	Pequeño Braquicefalia	63 74
Cuello	Corto Flexible	39 98
Orejas	Mala implantación Pliegue del hélix Pequeña	90 34 78
Ojos	Fisuras palpebrales oblicuas Pliegue epicántico Hipertelorismo o hipotelorismo	88 56 61
Nariz	Pequeña Depresión puente nasal Orificios en posición frontal	87 78 36
Labios	Prominentes, gruesos Boca abierta	28 52
Lengua	Protusión Macroglosia	71 58
Tórax	Normal	96
Abdomen	Distendido y saliente.	53
Extremidades	Acortadas Dedos con dificultades	72 21
Tono Muscular	Disminuido	64
Dientes	Mal implantados	48

Anexo 2
Análisis de Documentos

Documentos	Aspectos para el análisis	
a) Documentos Escritos		
1	Material Bibliográfico en libros y soporte digital sobre Síndrome Down	<p>-Niños con necesidades educativas especiales: Síndrome de Down.</p> <p>-Características de las personas con Síndrome de Down.</p> <p>-Libro ““Bases teóricas de la atención temprana”, se refiere a que la evolución de los niños con alteraciones en el desarrollo motor dependerá en gran medida del momento de inicio de la edad temprana.”. Autora: Ana Afane, psicóloga de la Fundación de Síndrome de Down de Cantabria</p>
2	Tesis de Diplomas y Maestrías	<p>-El papel de la familia en la educación de los niños con síndrome de Down. Plantea que los programas de Estimulación temprana deben tener como objetivo lograr la autonomía e independencia de los padres. Autora: María Victoria Troncoso (1991)</p> <p>-Conjunto de acciones educativas para la preparación de la familia en el desarrollo motor de niños(as) de 0 a 3 años, propone acciones de preparación a la familia del programa Educa a tu Hijo para estimular el desarrollo motor de sus hijos. Autora : Marlenis Noelia Knight Páez(Tesis de Maestría)</p> <p>-Programa de capacitación encaminado a elevar el nivel profesional de las promotoras y ejecutoras de las vías no institucionalizadas para garantizar la calidad de la atención a las niñas(os) portadores de Síndromes de Down en la atención temprana. Autor: Dr. Jorge Félix Massani Enrique.</p> <p>-Una alternativa didáctica dirigida a la capacitación de las promotoras del programa Educa a tu Hijo para la orientación a las familias de las niñas(os) con Síndromes de Down .Autor: Msc Aliuska Tejeda Godoy</p> <p>-Desarrollo motor en niño(as) Síndromes de Down de 0-3 años.</p>

		Autor: Lic. Roquelina Méndez Peña(2010)
3	Documentos Metodológicos del Trabajo Cultural en el municipio.	<ul style="list-style-type: none"> -Programa de Desarrollo Cultural del Municipio de Palmira. -Diagnóstico de las instituciones culturales y su influencia en el desarrollo sociocultural de la localidad. -Actividades culturales relacionadas con los niños con Síndrome Down. -Ubicación geográfica de las instituciones culturales.
4	Programa Educa a tu Hijo.	-Analizar las actividades que aparecen en los folletos del programa Educa a tu Hijo para el trabajo educativo cotidiano de las familias encargados de la educación en la edad temprana.
5	Diagnostico de Sociocultural de Palmira y sus Consejos Populares	- Caracterización del Consejo Popular urbano: Palmira Sur
b) Documentos no escritos		
6	Fotografía	<ul style="list-style-type: none"> -Fotos del contexto urbano de Palmira. -Fotos de las instituciones culturales.

Entrevista a la madre o tutor de niño con Síndrome Down

Información a recoger en la entrevista:

- Datos personales del niño
- Nombres y apellidos. _____

1. -Caracterización física de los niños con los que se realizará la estrategia.

- Situación de salud del niño
- Comorbilidades (Enfermedades asociadas)
- Orientaciones médicas acerca del manejo del niño
- Valorar el desarrollo motor en el niño Síndrome Down

2. Datos personales de la madre, padre o líder: _____

Edad _____ Estado civil. _____

Profesión _____

3. ¿Qué actividades culturales conoce usted que es del agrado de su hijo?

4. ¿Qué opinión tiene usted acerca de la participación de su hijo a las instituciones culturales?

5. ¿Qué importancia tiene para usted como padre que su hijo visite con sistematicidad a las instituciones culturales?

6. ¿Cómo podrías ayudar la familia para que el niño se incorpore a las actividades en las instituciones culturales. ?

7. ¿Cuál horario propone la madre o tutor del niño para visitar las instituciones culturales?

8. ¿Cuál día de la semana propone la madre o tutor del niño para visitar las instituciones culturales?

Entrevista a la madre o tutor del niño

Información a recoger en la entrevista:

- Datos personales del niño
- Nombres y apellidos _____

1. -Caracterización física de los niños con los que se realizará la estrategia:

- Situación de salud del niño.
- Comorbilidades (Enfermedades asociadas)
- Orientaciones médicas acerca del manejo del niño.
- Valorar el desarrollo motor en el niño con Síndrome Down.

2. Datos personales de la madre, padre o líder:

Edad _____ Estado civil _____

Profesión _____

3. ¿Qué actividades culturales conoce usted que es del agrado de su hijo?

4. ¿Qué opinión tiene usted acerca de la participación de su hijo a las instituciones culturales?

5. ¿Qué importancia tiene para usted como padre que su hijo visite con sistematicidad a las instituciones culturales?

6. ¿Cómo podrías ayudar la familia para que el niño se incorpore a las actividades en las instituciones culturales. ?

7. ¿Cuál horario propone la madre o tutor del niño para visitar las instituciones culturales?

8. ¿Cuál día de la semana propone la madre o tutor del niño para visitar las instituciones culturales?

Anexo 5

Edad de los trabajadores de la Cultura encuestados

Estadísticos

Edad

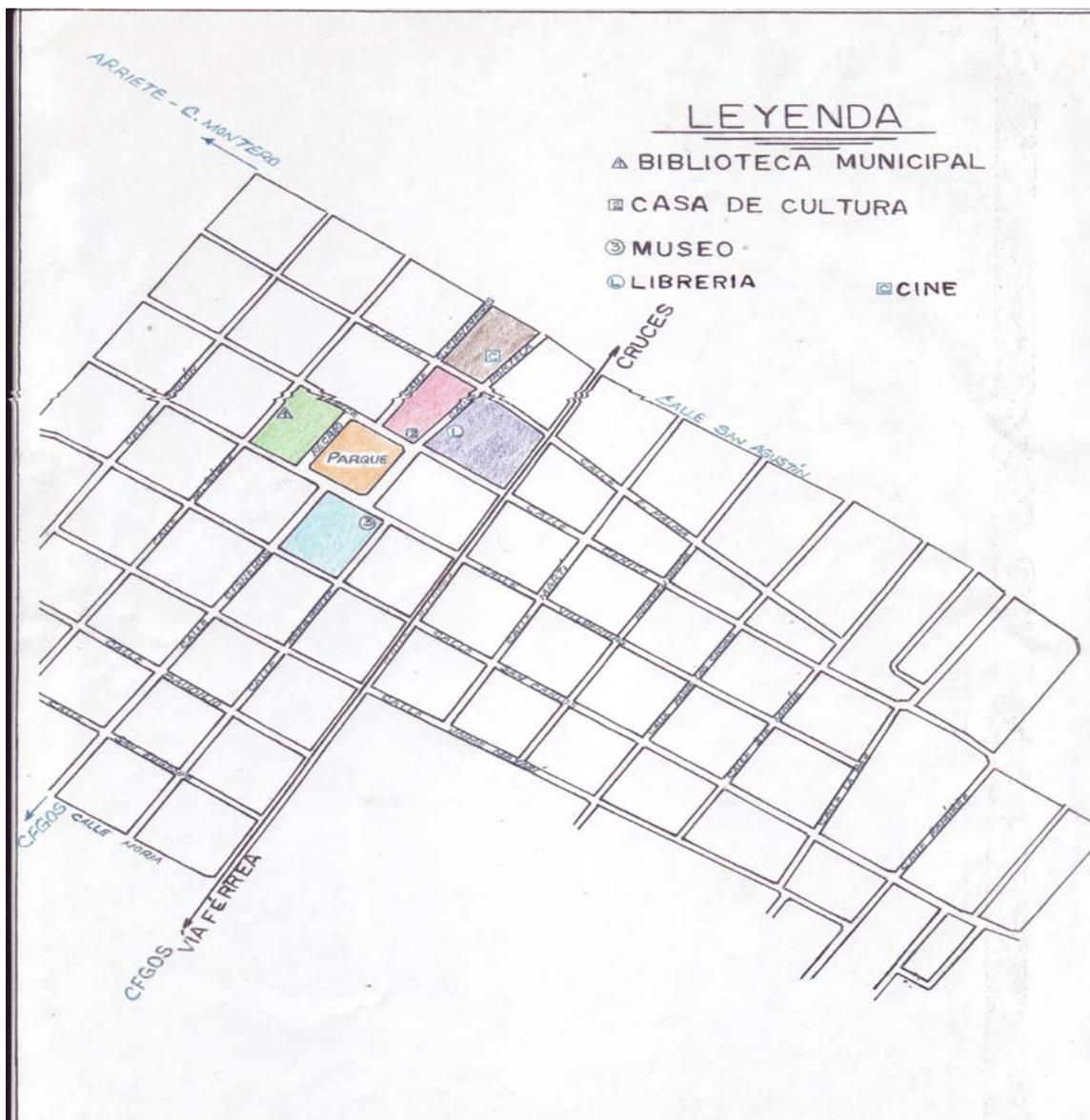
N	Válidos	25
	Perdidos	0

Edad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	19	2	8,0	8,0	8,0
	20	1	4,0	4,0	12,0
	21	1	4,0	4,0	16,0
	22	1	4,0	4,0	20,0
	23	2	8,0	8,0	28,0
	24	1	4,0	4,0	32,0
	25	1	4,0	4,0	36,0
	26	4	16,0	16,0	52,0
	30	1	4,0	4,0	56,0
	33	1	4,0	4,0	60,0
	34	1	4,0	4,0	64,0
	35	1	4,0	4,0	68,0
	36	3	12,0	12,0	80,0
	40	3	12,0	12,0	92,0
	41	1	4,0	4,0	96,0
	56	1	4,0	4,0	100,0
	Total	25	100,0	100,0	

Fuente: Elaboración propia de la autora.

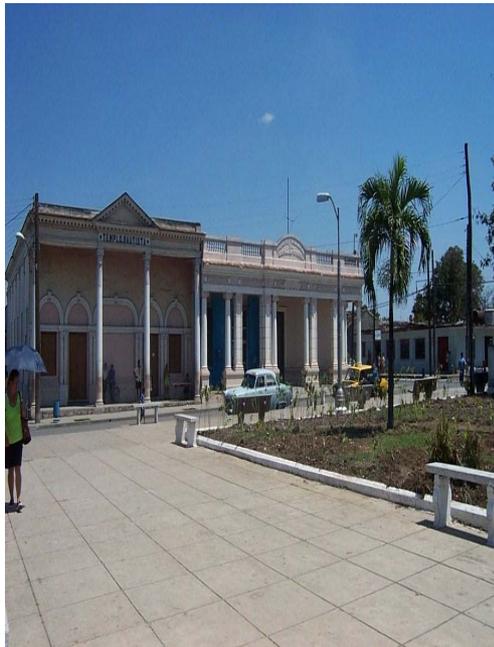
Mapeo del contexto urbano de Palmira, donde se encuentran ubicadas las instituciones culturales



Anexo 7
Centro Histórico Urbano de Palmira



Parque "Jacinto Portela." %Villuenda y Serize



Bautista. "Ebenezer"
Rosario Recreo No 6



Templo
Iglesia católica nuestra señora del Serize No 36



Restaurante El Colonial. Recreo No 2



Circulo juvenil Recreo

Instituciones culturales del contexto urbano de Palmira



Casa de Cultura "Olga Alonso". Serize No. 34 y 32B



Museo Municipal. Villuenda No 41



Biblioteca Pública Municipal "Reinaldo Rodríguez Cuellar"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo:

Ejerciendo mí libre poder de elección y voluntariedad expresada por este medio doy mi consentimiento para ser incluido(a) en el grupo de familias que formará parte de la investigación “Inserción en instituciones culturales de niños con Síndrome Down en el contexto urbano de Palmira.”

Para dar mi consentimiento de participación en la investigación he recibido una amplia explicación por parte de la autora del trabajo de diploma Eloina Socarrás Cabrera y la tutora MSc. Roquelina Méndez Peña quienes me han informado acerca de la propuesta de actividades socioculturales que recibiremos en conjunto con nuestros hijos, así como, el derecho de decidir junto con mis familiares si participo o no en la investigación que se me propone.

Se me explican las ventajas del estudio, así como, la posibilidad de colaborar y participar junto con el niño en las actividades culturales, lo cual propiciará un apoyo espiritual para que puedan socializarse con otros grupos e individuos.

Se me explica además que todas las informaciones que resulten de esta investigación serán debidamente protegidas para que no sean objeto de consulta salvo de la citada especialista, una vez utilizadas serán debidamente destruidas.

Y para que conste mi voluntad de participar en la realización de este proceder lo expreso con mi firma en este documento y pongo la fecha en que firmo el mismo:

Firma del familiar

Firma del Especialista

Fecha

Fotos de niños Síndrome Down del contexto urbano de Palmira



Diana Mari Rodríguez Bello niña integrante del grupo de trabajo comunitario de Palmira en actividad realizada en el delfinario de Cienfuegos.



Integrantes del grupo de trabajo comunitario de Palmira en la actividad realizada en el delfinario de Cienfuegos.

Anexo 11

Fotos de las familias de los niños Síndrome Down Del contexto urbano de Palmira



Integrantes del grupo comunitario de Palmira con sus familias en la actividad realizada en el delfinario.