



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE ASUNCIÓN**  
**CARRERA DE LICENCIATURA EN DANZA**

**APROBACIÓN DEL TRABAJO FINAL DE GRADUACION, PARA LA OBTENCIÓN  
DEL TÍTULO DE LICENCIADO EN DANZA.**

**TEMA: La danza en niños con discapacidad.**

**TÍTULO: “Análisis de la danza como terapia en niños de 6 a 9 años con Síndrome de  
Down de la Fundación Saraki”**

**NOMBRE DE LA POSTULANTE: Noelia Mariel Delmar Sanabria Zárate**

**CALIFICACIÓN**

**FECHA**

.....

...../...../.....

**TRIBUNAL EXAMINADOR**

1.....

2.....

3.....



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE ASUNCIÓN**  
**FACULTAD DE ARQUITECTURA, DISEÑO Y ARTE**



**“Análisis de la danza como terapia en niños de 6 a 9 años con Síndrome de  
Down de la Fundación Saraki”**

**Trabajo Final de Grado para obtener el título de Licenciada en Danza**

**Autora:**

Noelia Mariel Delmar Sanabria Zárate

**Tutora:**

Prof. MSc. Dora Argüello Núñez

San Lorenzo

Marzo, 2022

## **Agradecimientos**

A Dios por siempre bendecir a todos mis seres queridos.

A mis padres que siempre me inculcaron en los valores.

A mis hermanos por siempre estar dispuestos a ayudar.

A mis compañeros, porque sin ellos estos años de estudio no serían tan llevaderos.

A mis amigos, por estar siempre en las buenas y en las difíciles.

A mi profesora y tutora Dora Argüello por la constante ayuda en el proceso de creación de este trabajo.

A mis profesores en estos 18 años de estudio de danza (ya sea academia y universidad), porque gracias a ellos he aprendido y sigo aprendiendo mucho más sobre este hermoso mundo del arte.

## **Dedicatoria**

A mis queridas abuelas María Elina Bazzano (+) y Eleuteria Sánchez.

## Resumen

Esta investigación se realizó con el objetivo de analizar la influencia de la danza como terapia para niños de 6 a 9 años con Síndrome de Down de la Fundación Saraki. El estudio se realizó durante el año 2019 en la Fundación Saraki situada en la ciudad de Asunción, Paraguay. El enfoque es de tipo cualitativo y cuantitativo y de nivel bibliográfico y descriptivo. Los datos fueron recolectados a través de encuestas y entrevista. El Universo estuvo compuesto por 20 Padres de niños con Síndrome de Down y 1 Docente de danzaterapia de la Fundación, y la muestra se constituyó de 10 padres y una docente de danzaterapia. Como principales resultados respecto a este grupo de niños de 6 a 9 años que padecen Síndrome de Down, se halló que se caracterizan por tener una rutina establecida y al cumplirla con las clases de danza les ayuda a mantenerse con un mejor estado de ánimo, en general hay niños tanto extrovertidos como introvertidos en este grupo estudiado. En cuanto a la importancia de la danza como terapia los ayuda a nivel emocional a salir de su encierro, y además les sirve para integrarse y mejorar su comunicación. Los niños reciben apoyo de sus padres en su proceso terapéutico, y son acompañados en todas sus actividades ya sean escolares o extracurriculares. Con estos resultados se concluye que la práctica de la danza puede mejorar varios aspectos de la vida del niño con Síndrome de Down al mejorar su relacionamiento con otras personas y adquirir una mejoría física, por pasar de una rutina sedentaria a una rutina más activa.

**Palabras clave:** danza terapia, influencia, síndrome de down, niños.

## **Abstrac**

This research was carried out with the objective of analyzing the influence of dance as a therapy for children from 6 to 9 years old with Down Syndrome from the Saraki Foundation. The study was carried out during 2019 at the Saraki Foundation located in the city of Asunción, Paraguay. The approach is qualitative and quantitative and at the bibliographic and descriptive level. The data was collected through surveys and interviews. The Universe was made up of 20 parents of children with Down syndrome and 1 dance therapy teacher from the Foundation, and the sample consisted of 10 parents and a dance therapy teacher. As the main results regarding this group of children aged 6 to 9 years with Down Syndrome, it was found that they are characterized by having an established routine and by complying with dance classes helps them stay in a better state of mind, in In general, there are both extroverted and introverted children in this group studied. Regarding the importance of dance as therapy, it helps them on an emotional level to get out of their confinement, and it also helps them to integrate and improve their communication. Children receive support from their parents in their therapeutic process, and are accompanied in all their activities, whether school or extracurricular. With these results, it is concluded that the practice of dance can improve various aspects of the life of the child with Down syndrome by improving their relationship with other people and acquiring physical improvement, by going from a sedentary routine to a more active routine.

**Keywords:** dance therapy, influence, down syndrome, children.

**“Si te ríes de un niño diferente, sin dudar se reirá contigo, porque su inocencia  
sobrepasa tu ignorancia.”**

*Autor desconocido*

## Índice

Hoja de Aprobación.....	i
Agradecimientos.....	iii
Dedicatoria.....	iv
Resumen.....	v
Abstrac.....	vi
Índice.....	viii
Introducción.....	1
1. Capítulo I.....	3
1.1 Tema.....	3
1.2 Título.....	3
1.3 Planteamiento del Problema.....	3
1.4 Descripción del problema.....	3
1.5 Preguntas de investigación.....	3
1.6 Objetivo General.....	4
1.7 Objetivos Específicos.....	4
1.8 Justificación.....	5
Capítulo II.....	6
2. Marco Teórico.....	6
2.1 El Síndrome de Down.....	6
2.1.1 Historia.....	7
2.1.2 Epidemiología.....	8
2.1.3 Etiología.....	9
2.1.4 Rasgos físicos y psíquicos.....	10
2.1.5 Características intelectuales y otros aspectos cognitivos.....	12



2.1.6	Problemas del lenguaje y la comunicación.....	14
2.1.7	Enfermedades asociadas más frecuentes .....	15
2.1.8	Diagnóstico .....	18
2.1.9	Tratamiento de atención temprana .....	19
2.2	La danza.....	25
2.2.1	Psicología de la danza.....	25
2.2.2	Pirámide de la actitud escénica .....	26
2.2.3	Danza, bienestar y crecimiento psicológico.....	27
2.3	La Danzaterapia.....	28
2.3.1	Historia .....	28
2.3.2	Las precursoras de la danzaterapia.....	29
2.3.3	La danzaterapia en la actualidad .....	30
2.3.4	Teoría.....	31
2.3.5	Los cuatro métodos de la danzaterapia.....	32
2.3.6	Beneficios de la danza para la mente y el cuerpo .....	34
2.3.7	La danza, pasión de personas con Síndrome de Down.....	36
2.3.8	Casos de niños con SD en danza.....	36
2.4	Aspecto legal.....	38
2.4.1	Artículo 46 de la Constitución Nacional sobre la igualdad de las personas.....	38
2.4.2	Ley N° 5136/2013 sobre la Educación Inclusiva.....	38
Capítulo III.....		50
3.	Diseño Metodológico .....	50
3.1	Enfoque y niveles de investigación .....	50
3.2	Recolección de Datos .....	50
3.3	Área de estudio.....	50

3.4	Universo.....	51
3.5	Muestra .....	51
3.6	Unidad de análisis.....	51
3.7	Métodos, técnicas y estrategias de recolección de datos: .....	51
3.8	Lugar y Tiempo.....	51
3.9	Instrumentos de recolección de datos.....	51
	Capítulo IV.....	53
4.	Resultado.....	53
4.1	Entrevista a la Profesora .....	53
4.2	Resultado de la entrevista .....	57
4.3	Resultado de la encuesta .....	60
	Capítulo V.....	68
5.	Conclusiones y Recomendaciones.....	68
5.1	Conclusiones .....	68
5.2	Recomendaciones.....	70
	Bibliografía .....	71
	Anexo.....	75

## **Introducción**

El síndrome de Down es una anomalía cromosómica conocida también como trisomía 21, y es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida (Artigas, 2001).

Los niños que nacen con este trastorno presentan un conjunto de síntomas diversos como los cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo, cardiopatías), entre otros (Madrigal, 2006).

Los programas educativos de calidad, un ambiente familiar estimulante, una buena atención médica y el apoyo positivo de la familia, amigos y comunidades permiten a las personas con síndrome de Down hacer realidad sus aspiraciones y llevar una vida plena (Sociedad Nacional del Síndrome de Down, 2017).

El trabajo de investigación denominado “Análisis de la danza como terapia para niños de 6 a 9 años con Síndrome de Down de la Fundación Saraki” es una propuesta sobre la danza enfocada como terapia, busca la manera de brindar ayuda a los niños con Síndrome de Down durante su proceso de crecimiento, sean estas mejorías en la parte física como también psicológica. Además, del relacionamiento que tienen estos niños con sus padres y el apoyo que le brindan desde su nacimiento.

El presente trabajo de investigación consta de cinco capítulos.

El Capítulo I trata sobre el problema de la investigación, y se plantea la formulación del problema, justificación y objetivos.

El Capítulo II desarrolla el Marco Teórico, donde se presenta al Síndrome de Down y a la Danzaterapia, además de hablar sobre el Artículo 46 de la Constitución Nacional que trata sobre la Igualdad de las Personas y la Ley N° 5136/2013 sobre la Educación Inclusiva.

En el Capítulo III se presenta el Diseño Metodológico, lo que permite seguir llevando a cabo la manera secuencial de la investigación.

En el Capítulo IV se presentan los resultados de la investigación.

Por último, en el Capítulo V, se presentan las conclusiones y recomendaciones sobre la investigación realizada.

## **Capítulo I**

### **1.1 Tema**

La danza en niños con discapacidad.

### **1.2 Título**

Análisis de la danza como terapia para niños de 6 a 9 años con Síndrome de Down de la Fundación Saraki.

### **1.3 Planteamiento del Problema**

¿De qué manera la danza constituye una terapia para niños de 6 a 9 años con Síndrome de Down?

### **1.4 Descripción del problema**

En niños con Síndrome de Down, la práctica de la danza resulta de manera beneficiosa como terapia ya que les permite mejorar su coordinación, su estado emocional y formar nuevos enlaces de amistad.

Además, la práctica de la danza ayuda a mejorar progresivamente los problemas físicos que los niños con Síndrome de Down poseen desde su primera infancia, así como también se los inculca a conocer más sobre el mundo del arte.

### **1.5 Preguntas de investigación**

- ¿Cuáles son las características de niños de 6 a 9 años que padecen de Síndrome de Down?
- ¿Cuál es la importancia de la danza como terapia para niños con Síndrome de Down?

- ¿Qué apoyo reciben los niños con Síndrome de Down en su proceso terapéutico de sus progenitores?
- ¿Qué aspectos de la vida del estudiante con Síndrome de Down se pueden mejorar con la práctica de la danza?

## **1.6 Objetivo General**

Analizar la influencia de la danza como terapia para niños de 6 a 9 años con Síndrome de Down de la Fundación Saraki.

## **1.7 Objetivos Específicos**

- Reconocer las características de los niños de 6 a 9 años que padecen Síndrome de Down
- Identificar la importancia de la danza como terapia para los niños con Síndrome de Down
- Detectar el apoyo que reciben los niños con Síndrome de Down en su proceso terapéutico de sus progenitores.
- Determinar los aspectos que se pueden mejorar de la vida del estudiante con Síndrome de Down a través de la práctica de la danza.

## 1.8 Justificación

Se sabe que el Síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 en vez de dos habituales, pero ¿cómo ayuda la danza como terapia para los niños que sufren de esta discapacidad genética?

La razón por la cual es importante conocer la manera en que ayuda la danza al ser un método terapéutico es porque además de ser arte, también permite mejorar los movimientos motrices, conflictos emocionales o psicológicos, refiriéndose a nuestra salud física y psicológica.

Para los niños es un momento de diversión las clases de danza porque con pequeños juegos que realizan, ya están creando una danza, una pequeña coreografía en la que son ellos mismos, demostrando como se sienten en ese momento liberándose en todo sentido, olvidando de sus pequeñas frustraciones, y también conocen a nuevas personas que luego se vuelven amistades.

Teniendo en cuenta a esta anomalía del cromosoma 21, se sabe que algunos niños tienen ciertas dificultades, pero con trabajo arduo, siendo constante y sistemático, se puede reencausar varios aspectos, así el profesor como también los niños, se sentirán felices por los logros obtenidos durante todo el proceso de aprendizaje, demostrando principalmente esa felicidad a sus padres.

Pero, ¿será que los padres apoyan a sus hijos que padecen de Síndrome de Down durante todo el proceso de aprendizaje? Este cuestionamiento es muy importante ya que los niños que padecen de esta enfermedad necesitan del total apoyo de sus padres durante todo su crecimiento.

## Capítulo II

### Marco Teórico

#### 2.1 El Síndrome de 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, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible (Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, 2014).

Las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de padecer ciertas enfermedades, tales como defectos congénitos del corazón, problemas respiratorios y de audición, enfermedad de Alzheimer, leucemia infantil y problemas de tiroides. Sin embargo, hoy en día se pueden tratar muchas de estas enfermedades de modo que la mayoría de las personas con síndrome de Down lleva una vida sana. La esperanza de vida para las personas con síndrome de Down ha aumentado significativamente en las últimas décadas - desde 25 años en 1983 a 60 años en la actualidad (Sociedad Nacional del Síndrome de Down, 2017).

Corretger (2005), médico de la Fundación Catalana de Síndrome de Down, al hablar del Síndrome de Down en un artículo sobre el libro de Pueschel (2002) explica que entre las iniciativas propuestas cabe destacar una ya incorporada a nuestro ámbito: la de facilitar la independencia de los jóvenes Down y apoyar su acceso a una vivienda propia; representan hitos favorecedores de la consecución de una vida autónoma, basada en el reconocimiento de sus valores intrínsecos, y de la integración, en el mundo del trabajo y de la sociedad plural. Para conseguirlo, es necesario que la sociedad aporte servicios y recursos adecuados accesibles.



### 2.1.1 Historia

Según Pueschel (1981) el dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome.

El primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Étienne Esquirol (1838), denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia furfurácea”. P. Martin Duncan (1886) describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras” (Scheerenberger, 1983)

El médico inglés John Langdon Down (1866) trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. Con esos datos publicó un artículo titulado: “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales” donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor (Down, 1866).

La sospecha de que el Síndrome de Down tuviera su origen en un trastorno de los cromosomas se tuvo desde muy pronto, pero no se disponía de técnicas adecuadas para su identificación. De hecho, en los años 30 ya se planteó la hipótesis de la posible no disyunción de los cromosomas (Fernández, 2015).

El oftalmólogo neerlandés Petrus Waardenburg (1932) hace referencia por vez primera a un reparto anormal de material cromosómico como posible causa del SD. En 1956 se demuestra la existencia de 46 cromosomas en el ser humano y poco después, en el año 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con SD portan 47 cromosomas, de manera simultánea lo demostró también la inglesa Pat Jacobs, olvidada a menudo en las reseñas históricas (Carnevale, 1973).

Polani et al. (1960) observan la existencia de una translocación en un niño con Síndrome de Down cuya madre era joven. Más tarde se publicarán los primeros casos de mosaicismo (Fernández, 2015).

En 1961 un grupo de científicos proponen el cambio de «idiocia mongoloide» a la denominación al actual de «síndrome de Down», ya que los términos «mongol» o «mongolismo» podían resultar ofensivos. En 1965 la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia (Howard, 1979).

### **2.1.2 Epidemiología**

La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10 000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1500 nacidos vivos; en madres de 30-34 años es de 1 por cada 800; en madres de 35-39 años es de 1 por cada 385; en madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30 (Uberos, 2007).

La probabilidad de tener un hijo con SD es mayor a la media para aquellos padres que ya han tenido otro previamente. Típicamente la probabilidad de tener otro hijo con SD en cada embarazo subsiguiente es de una por cada cien recién nacidos vivos, esto hay que ponderarlo para cada caso con el riesgo propio de la madre según su edad. Los antecedentes familiares igualmente incrementan ese riesgo (Fundación Iberoamericana Down21, 2012).

Los hombres con síndrome de Down se consideran estériles, pero las mujeres conservan con frecuencia su capacidad reproductiva. En su caso también se incrementa la probabilidad de engendrar hijos con SD hasta un 50 %, aunque pueden tener hijos sin trisomía (Fundación Iberoamericana Down21, 2012).

### 2.1.3 Etiología

Es conveniente destacar que, durante el embarazo, no hay nada que contribuya a que se produzca esta anomalía. En general, se está de acuerdo en que existe una multiplicidad de factores etiológicos que interactúan entre sí, dando lugar a la trisomía; no obstante, se desconoce exactamente de qué manera se relacionan, por lo que se habla normalmente de posibles causas (Fernández, 2015).

Las células del ser humano poseen cada una en su núcleo 23 pares de cromosomas. Cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética, en forma de un cromosoma de cada par, 22 de esos pares se denominan autosomas y el último corresponde a los cromosomas sexuales (X o Y) (Corretger, 2005).

Tradicionalmente los pares de cromosomas se describen y nombran en función de su tamaño, del par 1 al 22 (de mayor a menor), más el par de cromosomas sexuales antes mencionado. El cromosoma 21 es el más pequeño, en realidad, por lo que debería ocupar el lugar 22, pero un error en la convención de Denver del año 1960, que asignó el síndrome de Down al par 21 ha perdurado hasta nuestros días, manteniéndose por razones prácticas esta nomenclatura (Corretger, 2005).

*Trisomía Libre.* El síndrome de Down se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original (tres cromosomas: “trisomía” del par 21) en las células del organismo. El 95% de las personas con este síndrome deben el exceso cromosómico a un error durante la segunda división meiótica (aquella por la que los gametos, óvulos o espermatozoides, pierden la mitad de sus cromosomas) llamándose a esta variante, “trisomía libre” o regular. El error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores.

No se conocen con exactitud las causas que originan la disyunción errónea. El único factor que presenta una asociación estadística estable con el síndrome es la edad materna, lo que

parece apoyar las teorías que hacen hincapié en el deterioro del material genético con el paso del tiempo (Corretger, 2005).

*Translocación:* Después de la trisomía libre, la causa más frecuente de aparición del exceso de material genético es la translocación. En esta variante el cromosoma 21 extra (o un fragmento de este) se encuentra “pegado” a otro cromosoma (frecuentemente a uno de los dos cromosomas del par 14), por lo cual el recuento genético arroja una cifra de 46 cromosomas en cada célula. En este caso no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos porta un fragmento “extra” con los genes del cromosoma “translocado”. A efectos de información genética sigue tratándose de una trisomía 21 ya que se duplica la dotación genética de ese cromosoma (Corretger, 2005).

*Mosaicismo:* esta es la forma menos frecuente de trisomía 21 (en torno al 2 % de los casos) y se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo con SD, sino solo en aquellas cuya estirpe procede de la primera célula mutada. El porcentaje de células afectadas puede abarcar desde unas pocas a casi todas, según el momento en que se haya producido la segregación anómala de los cromosomas homólogos.

#### **2.1.4 Rasgos físicos y psíquicos**

El SD es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas enfermedades, la expresión genotípica final es muy variada de unas personas a otras (Freeman et al., 1998).

Algunos de los rasgos más importantes son un perfil facial y occipital planos, braquiocefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diástasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nual, microdoncia, paladar ojival, clinodactilia del quinto dedo de las manos

(crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie (Freeman et al., 1998).

Tabla 1. Porcentaje de aparición de algunas características

Características	Porcentaje de aparición	Características	Porcentaje de aparición
Discapacidad cognitiva	100%	Microdoncia total o parcial	60%
Retraso del crecimiento	100%	Puente nasal deprimido	60%
Dermatoglifos atípicos	90%	Clinodactilia del 5° dedo	52%
Diástasis de músculos abdominales	80%	Hernia umbilical	51%
Hiperlaxitud ligamentosa	80%	Cuello corto	50%
Hipotonía	80%	Manos cortas/braquidactilia	50%
Braquiocefalia/región occipital plana	75%	Cardiopatía congénita	45%
Genitales hipotróficos	75%	Pliegue palmar transversal	45%
Hendidura palpebral	75%	Macroglosia	43%
Extremidades cortas	70%	Pliegue epicántico	42%
Paladar ojival	69%	Estrabismo	40%
Oreja redonda de implantación baja	60%	Manchas de Brushfield (iris)	35%

Fuente: Freeman et al. (1998)

Artigas (2001) por su parte describe los rasgos físicos de la siguiente manera:

*Cabeza y cuello:* presenta leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto.

*Cara:* los ojos son “almendrados”, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las manchas de Brushfield. Las hendiduras palpebrales siguen una dirección oblicua hacia arriba y afuera y presentan un pliegue de piel que cubre el ángulo interno y la carúncula del ojo (epicanto). La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. La boca también es pequeña y la protusión lingual característica. Las orejas son pequeñas con un helix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo.

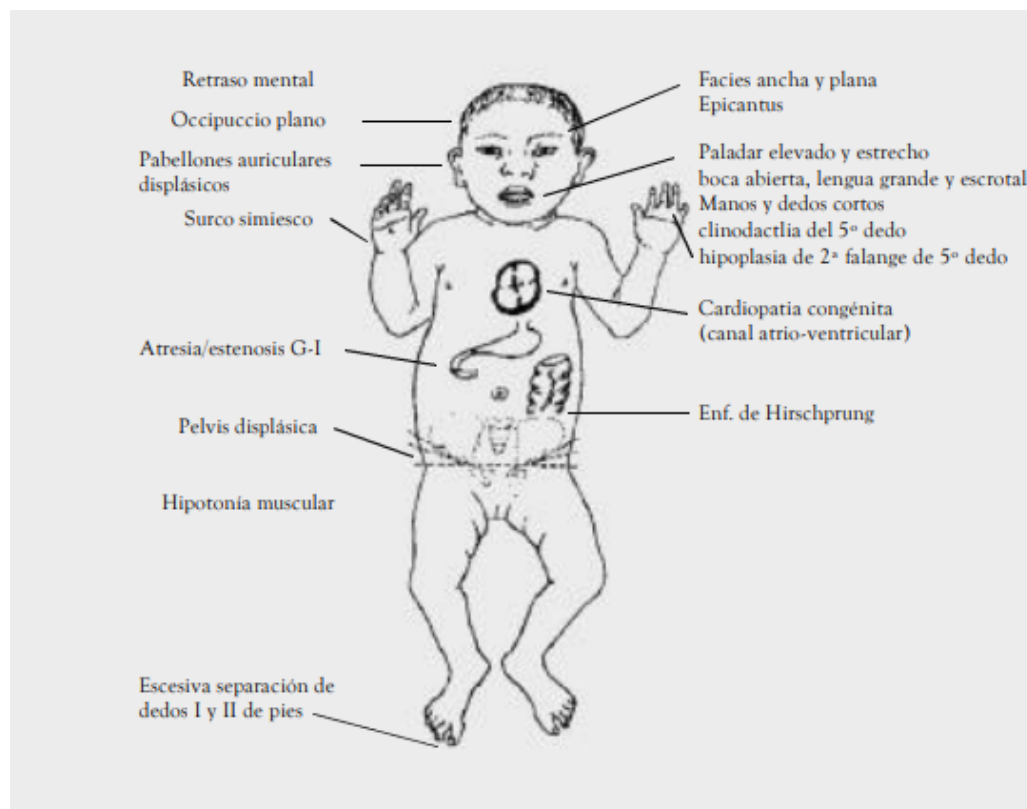
*Manos y pies:* manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5° dedo. Puede observarse un surco palmar

único. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia).

*Genitales:* el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad, una criptorquidia es relativamente frecuente en estos individuos.

*Piel y faneras:* la piel es redundante en la región cervical sobretodo en el período fetal y neonatal. Puede observarse livedo reticularis (cutis marmorata) de predominio en extremidades inferiores. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica. El retraso mental es constante en mayor o menor grado.

*Figura 1.* Fenotipo del S. de Down. (Trisomía 21)



Fuente: Artigas (2001).

### 2.1.5 Características intelectuales y otros aspectos cognitivos

Artigas (2006) menciona los siguientes principales aspectos cognitivos que, con mayor frecuencia afectan a las personas con Síndrome de Down:

*Inteligencia.* Tradicionalmente se asocia el Síndrome de Down a un nivel intelectual muy bajo, con retraso mental profundo o grave. Se creía que el desarrollo intelectual quedaría congelado y no iría más allá del que alcanzan los niños de 5 a 8 años. Se decía que eran personas “entrenables”, con capacidad para alcanzar niveles elementales de autonomía personal (aseo, vestido, comida), pero que no merecía la pena darles una educación académica. Sin embargo, casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado. Una minoría tiene un retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite.

Las personas con Síndrome de Down logran mejores resultados en las tareas que implican la inteligencia concreta que en las que hay que utilizar la inteligencia abstracta; por ello, las diferencias con otras de su edad empiezan a ser notables durante la adolescencia, que es cuando se pasa a la etapa de pensamiento formal abstracto. Asimismo, en los tests que miden la inteligencia, obtienen mejores puntuaciones en las pruebas manipulativas (por ejemplo, la construcción de rompecabezas) que en las de carácter verbal (por ejemplo, la asociación de palabras y su significado). En cualquier caso, el nivel intelectual que pueden alcanzar varía de unas personas y otras, dependiendo, en gran medida, de los programas de estimulación de atención temprana y educativos a los que han acudido desde la primera infancia.

*Memoria.* Los problemas de memoria se refieren, tanto a la capacidad para guardar la información (memoria a corto plazo), como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo). En ocasiones, pueden realizar tareas que no pueden explicar o describir, hecho que apunta a problemas en la memoria explícita o declarativa. Su memoria visual es mayor que la auditiva. En este último caso, son capaces de retener entre 3 y 4 dígitos tras ser escuchados. La falta de un entrenamiento adecuado puede dificultar el desarrollo de estrategias para orientarse en el tiempo y en el espacio. Sin embargo, tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir que siguen un orden; hasta que no terminan una, no empiezan la siguiente.

*Percepción.* Los bebés y niños/as con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva; perciben mejor lo que ven que lo que oyen. Su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor. Por lo que necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos. Así, en ocasiones, la falta de respuesta ante las interpelaciones de otra persona se debe a que no se ha percibido la petición, más que a una distracción.

*Atención.* Las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales explican las dificultades a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto. Las personas con Síndrome de Down se distraen con facilidad ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las influencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora. La capacidad de los mecanismos de autoinhibición es menor.

### **2.1.6 Problemas del lenguaje y la comunicación**

A las personas con Síndrome de Down les resulta más difícil dar respuestas verbales que motoras, por lo que les cuesta explicar lo que están haciendo o lo que van a hacer. El problema del lenguaje más frecuente que presentan es la falta de fluidez verbal. Nadie tiene un lenguaje perfectamente fluido. Todos hemos dudado alguna vez con las palabras, hablado a trompicones, haciendo paradas, o volviendo una y otra vez sobre lo que ya se ha dicho. Estos problemas son corrientes tanto en la infancia, como en la edad adulta, aunque es más frecuente entre los niños/as (Madrigal, 2006).

Los problemas de fluidez verbal más habituales son:

- Repetir toda o parte de una palabra mientras se piensa lo que sigue en la frase.
- Largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la palabra siguiente
- Pausas en lugares inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que se suceden

con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente.

- Enfatizar palabras o partes de una palabra cuando no hay por qué resaltarlas.



- Hablar a trompicones hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada
- Dificultades para comprender lo que le están diciendo.
- Tartamudeos. (Madrigal, 2006)

### **2.1.7 Enfermedades asociadas más frecuentes**

*Cardiopatías:* Entre un 40 y un 50 % de los recién nacidos con SD presentan una cardiopatía congénita, es decir, una patología del corazón presente en el momento del nacimiento, siendo estas la causa principal de mortalidad en niños con SD. Algunas de estas enfermedades solo precisan vigilancia para comprobar que su evolución es adecuada, mientras que otras pueden necesitar tratamiento quirúrgico urgente (Corretger, 2005).

Es frecuente que el examen clínico del recién nacido no ofrezca datos de sospecha por lo que pueden quedar sin diagnosticar en la etapa neonatal hasta un 50 % de los recién nacidos con cardiopatía congénita. Por este motivo se recomienda la realización de una ecografía del corazón a todo recién nacido con SD. En la etapa de adolescencia o adulto joven pueden aparecer defectos en las válvulas cardíacas (Con mayor frecuencia, prolapso de la válvula mitral) (Corretger, 2005).

En uno de los estudios poblacionales más grandes las malformaciones más frecuentes fueron canal atrioventricular completo, comunicación interventricular, comunicación interatrial, tetralogía de Fallot y persistencia del conducto arterioso. Por ejemplo, datos en población mexicana indican una prevalencia de cardiopatías congénitas (en el síndrome de Down) de 58%; sin embargo, en contraste con los informes a nivel mundial el canal atrioventricular completo muestra una frecuencia mucho menor que las comunicaciones interventricular e interatrial. En 2008, el National Down Syndrome Project of United States of America encontró que ser descendiente de hispanos confiere una oportunidad relativa de 0.48 para canal atrioventricular completo (Díaz et al., 2016).

*Alteraciones gastrointestinales:* en torno al 10 % de las personas con SD presentan anomalías o malformaciones digestivas asociadas al SD. La lista de anomalías y su expresión clínica (gravedad con la que se presentan) es muy amplia y variable. El riesgo de aparición en niños con SD es casi 30 veces superior al de la población general, y precisa tratamiento quirúrgico precoz para impedir aspiración de saliva y alimento a la vía aérea y permitir el tránsito adecuado de alimentos hasta el estómago (Buchin & Schullinger, 1986).

El ano imperforado es la malformación anorrectal más frecuente en niños con SD: se ha descrito una incidencia del 2-3 % (es decir, dos o tres de cada cien niños recién nacidos con SD lo presentan), mientras que su aparición en la población general se estima en torno a uno de cada 5000. Su diagnóstico es clínico y su tratamiento quirúrgico. Otros trastornos relativamente frecuentes son el megacolon, o dilatación excesiva de la porción distal del tracto digestivo por un defecto en la relajación y la enfermedad celíaca (intolerancia digestiva al gluten), que aparecen también con una frecuencia superior a la que se presenta en recién nacidos sin el síndrome (Buchin & Schullinger, 1986).

*Alteraciones Hematológicas:* Los pacientes con síndrome de Down tienen mayor riesgo de padecer leucemia (riesgo relativo de 18) y de forma particular la leucemia megacarioblástica tiene un riesgo relativo mucho mayor (de 500). Cabe mencionar que 10 a 20% de los pacientes con síndrome de Down desarrollan una llamada leucemia transitoria, también conocida como trastorno mieloproliferativo transitorio o mielopoyesis anormal transitoria. Ésta es una forma de leucemia casi exclusiva de los recién nacidos con síndrome de Down, la cual suele acompañarse de mutaciones en el gen del factor de transcripción hematopoyético GATA1 (Xp11.23) y aunque suele resolverse espontáneamente a los 3 meses de edad 20% de los pacientes recuperados de una leucemia transitoria desarrollan leucemia megacarioblástica en los primeros 4 años de vida y ésta siempre se acompaña de mutaciones somáticas en GATA1, lo cual indica que las mutaciones en este gen podrían ser un evento in utero y que los blastos

de leucemia megacarioblástica podrían derivar de subclonas persistentes de células de leucemia transitoria como resultado de mutaciones adicionales (Díaz et al., 2016).

*Trastornos de la visión:* Más de la mitad (60 %) de las personas con SD presentan durante su vida algún trastorno de la visión susceptible de tratamiento o intervención. El astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las enfermedades más frecuentes. Dada la enorme importancia que la esfera visual supone para el aprendizaje de estos niños se recomiendan controles periódicos que corrijan de manera temprana cualquier déficit a este nivel (Corretger, 2005).

*Trastornos de la audición:* La particular disposición anatómica de la cara de las personas con SD determina la aparición frecuente de hipoacusias de transmisión (déficits auditivos por una mala transmisión de la onda sonora hasta los receptores cerebrales). Esto es debido a la presencia de enfermedades banales pero muy frecuentes como impactaciones de cerumen, otitis serosas, colesteatomas o estenosis del conducto auditivo, lo que ocasiona la disminución de la agudeza auditiva hasta en el 80 % de estos individuos (Corretger, 2005).

*Enfermedad de Alzheimer:* Los pacientes con síndrome de Down se caracterizan por presentar Alzheimer a edades tempranas y el eventual inicio de demencia. Un gen candidato importante es el ya mencionado APP, ya que su proteólisis genera amiloide  $\beta$  (A- $\beta$ ), el principal componente de las placas de amiloides en cerebros de pacientes con enfermedad de Alzheimer y cuyas mutaciones de tipo duplicaciones se han relacionado con inicio temprano de dicha enfermedad.<sup>26</sup> Otro gen implicado, también ya mencionado, es el DYRK1A, cuyo producto ha mostrado que fosforila a la proteína APP. Un modelo ratón que sobreexpresa Dyrk1a muestra niveles elevados de fosfo-APP y A- $\beta$ .<sup>27</sup> (Díaz et al., 2016).

*Inmunodeficiencia y susceptibilidad a las infecciones:* Las personas con SD presentan ciertas anomalías inmunológicas de características e intensidad variables que no son fácilmente asimilables a las inmunodeficiencias catalogadas. Son la causa principal de la mayor

susceptibilidad de estas personas a ciertas enfermedades infecciosas. Otros factores inherentes a SD contribuyen a ello: sus frecuentes contactos con otras personas con discapacidad funcional neurológica en centros de educación o atención especial, la intensa afectividad de estas personas y la frecuente coexistencia de otras anomalías, como las cardiopatías, que también comportan un mayor riesgo o vulnerabilidad a las infecciones.

*Tumores sólidos:* El riesgo para tumores sólidos es menor en pacientes con síndrome de Down. Ratones heterocigotos para mutaciones en el gen *Apc* (*APC*, 5q22.2) cruzados con modelos trisómicos para 33 genes con homología a genes humanos en el Hsa21, mostraron una clara reducción en la frecuencia de tumores en la descendencia trisómica comparada con la descendencia euploide. El gen *Ets2* (*ETS2*, 21q22.3), incluido en esta región, inhibió el crecimiento de tumores cuando se expresaba en tres copias, a la inversa, cuando se reduce a una copia, resultó en incremento en la tasa de tumores. Recientemente se ha postulado que una disminución en la angiogénesis podría impedir el crecimiento de tumores en el síndrome de Down. En este contexto, *DSCR1* ha mostrado inhibir la angiogénesis inducida por el factor de crecimiento vasculoendotelial. Otros genes que han disminuido la angiogénesis en modelos ratones incluyen a *Adamts1*, *Erg*, *Jam2* y *Pttg1ip* (Díaz et al., 2016).

### **2.1.8 Diagnóstico**

Hoy día es común la determinación de AFP, estriol y hCG (Gonadotropina coriónica humana) para determinar el riesgo de aparición del SD. A esto se le llama «triple prueba». Algunos laboratorios incluyen la determinación de inhibina (cuádruple prueba). Los valores de estas sustancias en sangre, así como datos acerca de la edad materna y los antecedentes personales y familiares permiten calcular un riesgo de aparición de SD, pero no suponen un diagnóstico de certeza. Determinadas mediciones que se realizan durante las ecografías (longitud del fémur, grosor del pliegue nucal, y otras) también aportan

información para el cálculo de ese riesgo, pero tampoco permiten establecer el diagnóstico definitivo (Fundación Iberoamericana Down21, 2012).

Una técnica inequívoca para detectar la anomalía cromosómica durante el periodo prenatal es el conteo cromosómico, por lo que es necesario disponer de alguna célula fetal. El acceso al material celular embrionario puede suponer un cierto riesgo, tanto para la madre como para el feto, por lo que su indicación se circunscribe a aquellos embarazos en los que se haya detectado un riesgo de aparición de la trisomía superior al de la población general (Verdecia, 2018).

Desde el año 2012 existe un test de determinación de ADN fetal en sangre materna que permite obtener resultados con una sensibilidad próxima al 100 % (aunque resultados positivos requieren confirmación mediante amniocentesis) (Fundación Iberoamericana Down21, 2012).

Si la detección prenatal determina que la probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down es alta, los médicos suelen aconsejar que la madre se realice pruebas de diagnóstico si desea un diagnóstico definitivo. Los procedimientos de diagnóstico disponibles para el diagnóstico prenatal del síndrome de Down son la muestra de vellosidades coriónicas (CVS) y la amniocentesis. La CVS se realiza generalmente en el primer trimestre, entre las semanas 9 y 11, y la amniocentesis se realiza generalmente en el segundo trimestre después de 15 semanas de gestación. Estos procedimientos, que presentan un riesgo de hasta 1% de causar un aborto espontáneo, son prácticamente 100% precisos en el diagnóstico del síndrome de Down (Sociedad Nacional del Síndrome de Down, 2017).

### **2.1.9 Tratamiento de atención temprana**

No existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el SD, aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del genoma humano permiten augurar una posible vía de actuación (enzimática o genética), eso sí, en un futuro todavía algo lejano. Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los

niños con SD son los programas de Atención Temprana (AT), orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida. Especialmente durante los dos primeros años el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo (Flores et al., 1997).

La atención temprana es un concepto muy difícil de definir, ya que comprende una serie de actividades que tienen que ver con la estimulación y el entrenamiento de los niños. Para algunos autores, la AT es un período de intervención sistemática que se lleva a cabo en los primeros años de la vida, considerándose como un término general que se ha usado para describir programas para niños que presentan algún problema en su desarrollo, y que hace referencia a tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente entre una población determinada de niños (Candel, 2014).

Sin embargo, las intervenciones realizadas en los primeros años son algo más que las acciones educativas o conductuales específicas. Las orientaciones teóricas que sustentan la aplicación práctica de los programas de intervención temprana, no han sido ajenas a las nuevas perspectivas aportadas por los investigadores del desarrollo infantil, y las nuevas corrientes de la intervención temprana se han visto influidas por los nuevos planteamientos teóricos. Así por ejemplo, se ha comprobado que el desarrollo del niño es el resultado de un complejo proceso de interacción entre el organismo y las aferencias ambientales. Por otra parte, diferentes investigaciones en el campo de la intervención temprana están poniendo de manifiesto que en los primeros meses de vida no es tan necesario el simple entrenamiento sensoriomotor, sino que hay que tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, el bienestar personal y familiar, el estrés de los padres, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del

niño, etc. (Dunst et al., 1990; Claflin y Meisels, 1993; Brinker, Seifer y Sameroff, 1994 citados por Candel, 2014).

La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando este es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que ocurriría en una persona sin SD) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades. Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y desempeños que pueden conseguir durante la vida adulta. Potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender (Flores et al., 1997).

Todos los niños precisan de estímulos para el correcto desarrollo de sus capacidades motrices, cognitivas, emocionales y adaptativas. Los niños con SD no son una excepción, aunque sus procesos de percepción y adquisición de conocimientos son algo diferentes a los del resto de la población: Las capacidades visuales de los niños con SD son, por ejemplo, superiores a las auditivas, y su capacidad comprensiva es superior a la de expresión, por lo que su lenguaje es escaso y aparece con cierto retraso, aunque compensan sus deficiencias verbales con aptitudes más desarrolladas en lenguaje no verbal, como el contacto visual, la sonrisa social o el empleo de señas para hacerse entender (Hines & Benet, 1997).

La atonía muscular determina también diferencias en el desarrollo de la habilidad de caminar, o en la motricidad fina. Todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de atención temprana (durante los primeros seis años de vida) para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados. Intentar enseñar a leer a un niño con SD utilizando métodos convencionales, por ejemplo, puede convertirse en una tarea muy difícil, si no se tiene en cuenta su superior capacidad visual. Hoy día existen métodos gráficos (a partir

de tarjetas, o fichas, que asocian imagen y palabra) que están consiguiendo resultados muy superiores al clásico encadenado de letras en estos niños. Además el objetivo de estos programas no es tan solo la adquisición de habilidades, sino que estas se alcancen mucho antes, permitiendo continuar con programas educativos que integren al máximo a la persona con SD en entornos normalizados (Hines & Benet, 1997).

#### ***2.1.9.1 Necesidades Educativas Especiales.***

Es conveniente recordar que en cualquier cerebro son miles y miles las neuronas que están continuamente intercambiándose información y que estas neuronas no son un elemento estático, sino que tienen un cierto grado de plasticidad, es decir, su estructura y función son moldeables dentro de sus posibilidades o potencialidades reales (Fernández, 2015).

Desde este punto de vista es imprescindible una intervención lo más temprana posible, que trate de evitar la tendencia a la desvinculación del ambiente y a encerrarse en sí mismo (produciéndose conductas a veces de autoestimulación). Un ambiente en el que las limitaciones sean las que imperen a la hora de valorar o definir a la persona llevan al determinismo genético de pensar que “se es lo que se nace”. Es imprescindible para la mejor evolución posible del niño o niña, aprovechar la plasticidad neuronal de los primeros años, proporcionando estímulos visuales si los auditivos son peor percibidos, proporcionándole los apoyos y ayudas necesarias para que mantenga una buena actitud hacia un aprendizaje que evidentemente es más complejo para él o ella, para sacarle de la apatía o exceso de tranquilidad que suelen manifestar y hacerle más reactivo e interactivo, etc. (Fernández, 2015).

#### ***2.1.9.2 Terapia física***

Los niños/as con Síndrome de Down se caracterizan por tener un tono muscular bajo (flacidez), lo que hace que sus movimientos sean torpes. La fisioterapia es un elemento esencial del tratamiento del niño con Síndrome de Down, consiste en la realización de una serie de ejercicios físicos encaminados a mejorar la capacidad de movimientos y hacer que camine de



manera más estable. Debe comenzar en los primeros meses de vida, pues cuanto antes empiece, mejores resultados se obtendrán a la hora de acelerar el desarrollo motor (Madrigal, 2006).

Existen varios programas de fisioterapia indicados para personas con Síndrome de Down, como por ejemplo, los que son detallados por Madrigal (2006) presentados a continuación:

*Técnica Bobath.* Se basa en el principio según el cual los niños con Síndrome de Down conservan los reflejos primitivos que interfieren en el control de los movimientos voluntarios. El terapeuta contrarresta estos reflejos adiestrando en el movimiento opuesto. Los tratamientos de fisioterapia basados en las técnicas Bobath buscan también la normalización del tono muscular. Por ejemplo, se entrenan las posturas capaces de aumentar el tono muscular y aquellas que facilitan los movimientos deseados: mayor equilibrio de pie, movimientos activos e individuales de brazos y piernas, etc (Madrigal, 2006).

*Técnicas de tratamiento basadas en el Concepto Vojta.* El método Vojta constituye una técnica de diagnóstico y de tratamiento global que busca la estimulación de respuestas reflejas de los músculos, presionando los puntos del cuerpo en los que se encuentran las terminaciones nerviosas. El diagnóstico se lleva a cabo a través de un test que evalúa las respuestas automáticas y globales que tienen lugar ante los cambios de posición en el espacio, inducidos por el terapeuta. Estas pruebas permiten poner en evidencia las alteraciones que se producen a la hora de desencadenar los mecanismos posturales automáticos dirigidos por el sistema nervioso central, teniendo en cuenta la etapa evolutiva del bebé. El tratamiento de fisioterapia consiste en ir reproduciendo estos patrones de conductas motrices globales en el orden cronológico que se originan normalmente (Madrigal, 2006).

*Cinesiterapia.* La cinesiterapia es el conjunto de intervenciones que utilizan el movimiento con fines terapéuticos. Puede ser activa, si requiere la participación de la persona con Síndrome de Down, o pasiva, que se lleva a cabo sin que el/la paciente realice ningún movimiento, sino que es el terapeuta el que le induce una serie de ejercicios, ya sea de forma relajada o forzada.

La cinesiterapia tiene efectos positivos sobre el sistema cardiovascular, respiratorio y muscular (Madrigal, 2006).

### **2.1.9.3 *Psicomotricidad***

Existe una definición consensuada por las asociaciones españolas de psicomotricidad según la cual “el término <psicomotricidad> integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y de expresarse en un contexto psicosocial. La psicomotricidad, así definida, desempeña un papel fundamental en el desarrollo armónico de la personalidad. Partiendo de esta concepción se desarrollan distintas formas de intervención psicomotriz que encuentran su aplicación, cualquiera que sea la edad, en los ámbitos preventivo, educativo, reeducativo y terapéutico. Estas prácticas psicomotrices han de conducir a la formación, a la titulación y al perfeccionamiento profesionales y constituir cada vez más el objeto de investigaciones científicas” (Madrigal, 2006).

De acuerdo con esta definición, la psicomotricidad abarca distintos aspectos de la persona (el psiquismo y la motricidad) que le permiten adaptarse al entorno físico y social. Engloba un conjunto de técnicas de intervención encaminadas a estimular los actos voluntarios a través de la actividad corporal y su expresión simbólica: todo acto voluntario está dotado de un significado (Madrigal, 2006).

### **2.1.9.4 *Terapias artísticas: danza, teatro, etc.***

Existen una serie de instituciones que utilizan distintas disciplinas artísticas con fines terapéuticos. Estas terapias conciben el tratamiento de una manera integral, trabajando los aspectos físicos, psicológicos, psicopedagógicos, sociales y artísticos de la persona. El componente lúdico y creativo de este tipo de terapias contribuye a aumentar la autoestima y las habilidades sociales de las personas con Síndrome de Down (Madrigal, 2006).

## 2.2 La danza

La danza o el baile es un arte donde se utiliza el movimiento de las partes del cuerpo generalmente con música, como una forma de expresión y de interacción social con fines de entretenimiento, artísticos o religiosos (Cohen, 1992).

El término *danza* ha sido utilizado para designar diferentes conceptos e ideas siendo difícil la adopción de un único significado que describa con rigor la globalidad del término. Son múltiples las acepciones asociadas a la palabra danza, algunas de ellas como pueden ser técnica o coreografía se encuentran más cercanas al extremo pragmático del término. Otras, como son creación corporal, arte, lenguaje corporal, se polarizan hacia el sentido más expresivo o estético del concepto. Debemos entender que el significado de la palabra danza varía según la cultura y la época y que el término actual no puede recoger el amplio espectro de significados que ha tenido a lo largo de la historia (Nicolás et al., 2010)

Dentro de la danza existe la coreografía, que es el arte de crear danzas. La persona que crea coreografía, se le conoce como coreógrafo. La danza se puede bailar con un número variado de bailarines, que va desde solitario, en pareja o grupos; pero el número por lo general dependerá de la danza que se va a ejecutar y también de su objetivo, y en algunos casos más estructurados, de la idea del coreógrafo (Cohen, 1992).

### 2.2.1 Psicología de la danza

De principio a fin lo que ha sido la historia de la danza se ha visto dentro de los métodos tradicionales para la preparación de un bailarín, pero a lo largo de este tiempo los profesores se han percatado de que estos métodos no siempre dejan lo mejor preparado al alumno de danza. Por eso, es importante ver los avances que se ha tenido en la ciencia del deporte y la psicología para así poder tener una información más entendible, aplicando la psicología en la enseñanza de la danza y poder otorgarles un mejor rendimiento a los estudiantes de ésta

disciplina, al igual de que nos dará un mejor panorama para la preparación mental que conlleva la danza (Taylor & Taylor, 1995).

La danza, como disciplina artística basada en el cuerpo como vehículo de comunicación y expresión, tiene la capacidad de proporcionar un puente bidireccional entre la mente y el cuerpo. Desde la más tierna infancia puede observarse una tendencia natural a bailar al son de la música de forma espontánea, expresividad influenciada por la intensa estimulación emocional que ésta produce en el ser humano (Alises, 2018).

### **2.2.2 Pirámide de la actitud escénica**

En ella los bailarines experimentan durante su actuación, conduciéndolos a una actitud escénica, originada por los cambios realizados por el bailarín para poder rendir al máximo. En la base se encuentra la motivación, posteriormente la confianza en uno mismo, consecuentemente la intensidad y por último la concentración. A continuación se explica cada una según lo establecido por Taylor & Taylor (1995):

*Motivación:* La motivación es cuando una persona encuentra por cierto medio una manera de satisfacer alguna necesidad y así crea una mejor disposición o aumento por la realización de dicha acción.

Hay algunas situaciones donde se puede observar que el bailarín lo tiene todo (extensión, técnica, fuerza); sin embargo, no llegan a dar su máximo. En cambio, nos encontramos con otras situaciones de bailarines que les cuesta más trabajo, queriendo decir que carecen del talento, pero llegan a obtener un nivel más alto.

*Confianza en uno mismo:* Este es el segundo nivel en la pirámide, siendo uno de los niveles más influyentes en la actuación de la danza; al igual que parte integral del programa psicológico de rendimiento. Esta confianza dentro de la danza se identificará por la sólida fe que obtenga el bailarín en el momento de aprender y realizar cierta técnica o al representar algún papel. Por lo tanto, nunca se le debe limitar a un bailarín a la enseñanza de habilidades técnicas y artísticas,

por lo que se debe mostrarles la confianza en cuanto a la capacidad de la ejecución de dicha técnica.

*Intensidad:* Es cuando llega la hora de actuar, refiriéndose al grado de preparación psicológica que tendrá el bailarín al momento previo de su actuación. Esta se caracteriza por las diversas evoluciones que presentarán en el estado fisiológico, como lo son los latidos del corazón, presión sanguínea, producción de adrenalina e incluso miedo. Los bailarines la pueden presenciar de una manera tanto positiva como negativa.

*Concentración:* El máximo punto de la pirámide de actitud escénica. En ciertas ocasiones es el menos comprendido; sin embargo, es el que sintoniza a los bailarines en su actuación. Este es la capacidad que se tiene hacia una cosa en un largo periodo de tiempo.

### **2.2.3 Danza, bienestar y crecimiento psicológico**

Algunas experiencias realizadas en esta década proponen la danza como herramienta de intervención social y como fuente de bienestar en sectores sociales en exclusión. Ejemplos de ello son el trabajo sobre los “sin techo” y sobre personas no profesionales. Otro interesante trabajo propone la danza como herramienta de intercambio y facilitadora de conexión social en la tercera edad para evitar la soledad, generando bienestar. Las posibilidades de la danza como elemento integrador también aparecen en algunos estudios y como herramienta contra la violencia, de naturaleza rehabilitadora. También de los estudios que exploran a través de las habilidades emocionales, analizando la experiencia de personas que practican danza en relación con su percepción de bienestar psicoemocional y su plenitud vital, se obtuvieron una serie de categorías relacionadas directamente con el bienestar, que son desarrolladas por medio de la danza (libertad motriz, atención plena e insight corporal) y que se constituyen como facilitadores para la plenitud vital al integrar la dualidad cuerpo-mente (Alises, 2018).

## **2.3 La Danzaterapia**

Es un método psicoterapéutico nacido en los Estados Unidos en 1940. Marian Chace, Trudi Schoop, Lilian Espenak, Mary Whitehouse y Héctor Páez son los fundadores de las distintas modalidades de la danza como terapia. Se engloba bajo el término de terapia artística, ya que se realiza la terapia a través de métodos no convencionales como las artes (Johnstone, 2010).

En la danzaterapia, mente, cuerpo y alma forman una unidad psicofísica e interactúan constantemente entre sí. El movimiento y la postura influyen en el pensamiento y los sentimientos. La meta esencial de la danzaterapia es permitir la unión entre mente, cuerpo y alma. La Asociación Norteamericana de Danza Terapia (ADTA) define la danza terapia como “el uso psicoterapéutico del movimiento para promover la integración emocional, cognitiva, física y social de un individuo”. La danzaterapia es pues una forma de psicoterapia en la que el terapeuta utiliza el movimiento y sus interacciones como elemento primario y de esta forma conseguir efectos terapéuticos (Johnstone, 2010).

La Danza Terapia se enmarca en la modalidad de la terapia creativa, como la Música Terapia o el Arte Terapia. Se fundamenta en la utilización del movimiento, en el cuerpo y en su propio lenguaje, como proceso para promover la integración de la persona a nivel emocional, cognitivo y físico. De este modo, tal y como afirmó Bernstein (1975), la Danza Terapia persigue la integración psicofísica del individuo (Barnet, 2017).

### **2.3.1 Historia**

La danzaterapia nació en los años 20 en Alemania. Rudolf Von Laban fue uno de sus participantes. La bailarina alemana Mary Wigman (Karoline Sofie Weigman) fue una alumna suya. Ella, en su libro “El lenguaje de la danza”, describe la danza moderna y su experiencia como bailarina. Asimismo, da un gran impulso para la evolución de la danzaterapia. Otras alumnas de Rudolf Von Laban y Mary Wigman fueron Irmgard Batenieff, Franziska Boas,

Liljan Espenak y Mary Whitehouse. Como emigrantes en los Estados Unidos continuaron con los conceptos teóricos y prácticos aprendidos de sus maestros y desarrollaron otros nuevos. A través de su trabajo con personas con necesidades especiales y trastornos mentales fueron descubriendo nuevas posibilidades terapéuticas que ofrecía la danza (Johnstone, 2010).

Las bailarinas profesionales Trudi Schoop y Marian Chace, esta última se había formado en psicodrama con Jacob Levi Moreno, también contribuyeron. Alrededor de los años 50 probaron los efectos positivos de la danza en personas que padecían trastornos mentales de mayor intensidad (por ejemplo, en pacientes que no hablaban). Actualmente se conoce a Franziska Boas, Marina Chace, Liljan Espenak, Mary Whitehouse y Trudi Schoop como las “Madres de la Danzaterapia”. Todas ellas crecieron en la época de la danza moderna y para ese entonces ya tenían mucha experiencia con la danza como medio de expresión artístico. Gracias a las experiencias vividas en sus estudios de danza y al contacto con terapeutas de la psicología profunda, se redescubrió la danzaterapia. Sin embargo, ninguna de ellas era psicóloga, psicoterapeuta ni enfermera (Johnstone, 2010).

### **2.3.2 Las precursoras de la danzaterapia**

- En 1941, Franziska Boas, junto con una especialista en psiquiatría infantil, empezó a trabajar mediante la danza en una clínica con niños de 12 años que padecían trastornos psíquicos.
- Liljan Espenak intentó que cada uno de sus pacientes y alumnos encontrara la libertad en el movimiento con la coordinación aprendida del cuerpo e improvisaciones rítmicas, y que lograra cambios en su estilo de vida. En esta terapia se realizaban juegos de roles que deberían ayudar a los pacientes a aprender a manejar distintas situaciones. Además, se realizaban ejercicios de estiramiento y fortalecimiento que permitían realizar movimientos de la manera más expresiva posible.

- Tina Keller completó más que diez años de análisis con Jung y Toni Wolff, quienes descubrieron el movimiento como una imaginación activa. Ejerció como psiquiatra y psicoterapeuta orientada a Jung. Ella fue una de las primeras mujeres en Suiza en fundar una práctica psiquiátrica de Jung. Keller fue una de las pioneras en la integración del análisis con enfoques basados en el cuerpo como el movimiento y la danza, que desde entonces se ha convertido en un elemento importante en el campo del análisis sensible al cuerpo.

- Mary Whitehouse se inició en la danzaterapia por su formación en la danza en Europa y Estados Unidos, y también por su contacto con la psicología profunda de Carl Gustav Jung. Ella diseñó el método junguiano en danzaterapia, el cual es muy conocido hoy en día en los Estados Unidos.

- Trudi Schoop fue una gran bailarina profesional que, a inicios de la Segunda Guerra Mundial, emigró de Suiza a California. Ahí empezó a desarrollar su danzaterapia para personas con trastornos psicóticos crónicos.

- Marian Chace ha sido la pionera más conocida e influyente de la danzaterapia. Aunque nunca se consideró una psicoterapeuta, ya que su trabajo con los pacientes hizo que se acercara más al psicoanálisis. Para ella fue muy importante que sus pacientes aprendieran a saber expresar sus sentimientos para poder relacionarlos mejor. Asimismo, logró que capturen y reflejen cada movimiento para que así sea más sencillo darse cuenta de sus problemas. En la actualidad, el capturar y reflejar cada movimiento es uno de los principales métodos de la danzaterapia. Gracias a ella se fundó en el año 1965-66 la Asociación Norteamericana de Danza Terapia (ADTA) (Jehle, 2014).

### **2.3.3 La danzaterapia en la actualidad**

En la actualidad existen distintas teorías sobre la danzaterapia. La danza y el movimiento fomentan beneficios a la salud. Johnstone, en su ponencia magistral para la 44ª Conferencia de la ADTA, preguntó: “¿Por qué es terapéutico el movimiento?” y da varios ejemplos: “agentes



capaces y efectivos en el mundo”; esto significa que podemos hacer, lograr y promover que las cosas sucedan, pero que también tenemos la posibilidad de cambiar estas experiencias (Johnstone, 2010).

Existe una diferencia fundamental entre la danza terapéutica y la danza movimiento terapia. Aunque el movimiento es terapéutico, eso no implica que cualquier persona es terapeuta calificado para el cuidado de la salud mental y que ha refinado sus habilidades verbales y no verbales, lo que le permite llevar a cabo una sesión de danza movimiento terapia. Es importante tomar en cuenta que, a pesar de que esta profesión ha florecido desde la década de los 40 y comenzó a organizarse formalmente en 1966, el término danzaterapia sigue siendo utilizado indistintamente. En países donde no hay un organismo formal que regule la profesión y donde existe poco acceso a libros y publicaciones de danza movimiento terapia, podría ser fácil para el público en general confundirse debido a conceptos equivocados que conciernen a la profesión. La diferencia consiste en la profesionalización (Paca, 2020).

El movimiento pautado como puede ser la danza, puede tener gran potencial en ciertos colectivos como las embarazadas, la infancia o la tercera edad. Actualmente, hay términos como biodanza o biomúsica que amplían la noción de danza y terapia a campos inusuales como las reacciones fisiológicas que pueden provocar el movimiento o la música. Otros términos que también tienen relación son la danza creativa, “Danza Integral” y el afspaending (Paca, 2020).

#### **2.3.4 Teoría**

La danzaterapia utiliza la danza y el movimiento de manera psicoterapéutica para alcanzar la integración de procesos corporales, emocionales y cognitivos. También funciona como un medio para el desarrollo de la personalidad. Por un lado, es terapia artística, y por el otro, una psicoterapia corporal que se centra especialmente en lo que el movimiento representa, tomando en consideración que el cuerpo tiene memoria. En los años 80 se estableció como un método de sanidad que también incluía conocimientos psicológicos e investigación psicoterapéutica.

Por ejemplo, psicotraumatología, investigación de comunicación no verbal, investigación creativa y psicoterapia corporal. Desde la década del 90 se han realizado más estudios que se basan en ello (Koch y Bräuniger, citados por Sanchi, 2013).

La danzaterapia tiene como finalidad integrar las experiencias previas al idioma y memoria corporal, estimular la percepción corporal, desarrollar una imagen corporal real, estimular el movimiento personal y el auténtico, desarrollar la percepción personal hacia los demás, analizar las emociones vividas, lidiar con los conflictos intra e intersíquicos, adquirir nuevas maneras para establecer vínculos y manejar situaciones, aprender a expresarse y reflexionar sobre el movimiento, ser consciente e integrar lo vivido.

Existen distintas formas para realizar terapias individuales o grupales para todas las edades. Los modos de expresión, adaptación y comunicación pueden observarse a través de la contracción muscular, la respiración, el ritmo, las formas, la postura y dinámica de movimiento, y se pueden influir a través de la danzaterapia (Sanchi, 2013).

### **2.3.5 Los cuatro métodos de la danzaterapia**

Los métodos principales de la danzaterapia son la técnica de danza, la imitación, la improvisación y la creación. Estas se relacionan unas con otras y se complementan, pues a través del trabajo realizado con la técnica de danza se aprenden una serie de movimientos conocidos y necesarios para la improvisación. Johnstone (2010) las describe de la siguiente manera:

*a. La técnica de danza:* En la danzaterapia no solamente se representan estilos de danza definidos, como habitualmente se cree. Los movimientos simples como los gestos, pequeños juegos de movimiento y giros sencillos, también pertenecen a la danzaterapia, así como la recreación oral de lo vivido. Los ejemplos de movimiento preestablecidos ayudan a superar la timidez. Al bailar, muchos temen no poder realizar el movimiento adecuado y agradable a la vista. En esta situación, la técnica de danza puede brindar mayor seguridad a la persona.

La técnica de danza tiene como finalidad reproducir los movimientos incorporando nuestro mundo interior, percibir mejor los sentimientos corporales, ampliar el repertorio de movimientos y prestarle más atención a la fusión entre su estado de ánimo y el movimiento. La elección del estilo de baile dependerá del estado de ánimo y la situación general del paciente, ya que los distintos estilos de baile crean diferentes estados de ánimo.

*b. La imitación:* El imitar los movimientos de otras personas permite crear los de uno mismo y con ello, desarrollar la personalidad. En un principio resulta un tanto extraña la idea de acercarse a uno mismo manifestando los sentimientos, estados de ánimo e imitando a otra persona, sin embargo, al imitar a otros y comparándonos con ellos, o tal vez al rechazar o contraponiéndonos a otra persona recibimos información y alguna respuesta sobre nosotros mismos. Por ello, muchas veces puede ser terapéuticamente importante exigirle al paciente imitar movimientos específicos. Además, con la imitación, es importante que no sólo se esté concentrando físicamente, sino también psicológicamente. En algunos casos, si la terapeuta percibe que el paciente tiene un determinado sentimiento difícil de expresar o no sabe cómo expresarlo, entonces ella puede recurrir a la imitación. La terapeuta puede enseñarle al paciente un movimiento que concuerde con el sentimiento que requiere interpretar y con ello ayudarlo a expresarse.

*c. La improvisación:* Una característica de la improvisación es el dejarse llevar por lo no planificado. Uno se deja llevar por los impulsos, realiza lo que uno desea y lo representa con el movimiento. Con la improvisación no se realiza algún movimiento para lograr un estado definido, la persona que danza puede expresar sus sentimientos, vivencias e ideas a través del movimiento.

Por lo general, el empezar con la improvisación en la terapia es difícil y causa temor al paciente, pues éste siente de repente que la libertad está en sus manos y por ello se mueve de manera insegura y no sabe qué tiene que hacer. Al improvisar se eliminan todos los

comportamientos planeados, obligaciones y límites, sin embargo, el paciente no se siente en ese momento “libre”. Esto permite darnos cuenta de las restricciones y limitaciones que nos ponemos a diario.

Otra dificultad de la improvisación es el lograr desconectarse de sí mismo, es decir, desconectarse también del intelecto. Sólo realizando esto se consigue entrar en el subconsciente, lo cual es necesario para despertar los sentimientos, acontecimientos, recuerdos y movimientos emotivos que han sido olvidados, suprimidos o desplazados, para luego poder “personificarlos”.

*d. La creación:* La creación se entiende como la combinación entre la técnica de danza y la improvisación. Con la técnica de danza se intenta representar un movimiento preciso para encontrar un sentimiento adecuado, mientras que, con la improvisación, se intenta representar un sentimiento o un estado de ánimo a través de impulsos y movimientos improvisados.

Con la creación se debería encontrar un equilibrio entre ambos extremos. Así se combina lo aprendido durante la técnica de danza y la improvisación, es decir, aprender a controlar los propios movimientos y expresar los propios sentimientos.

### **2.3.6 Beneficios de la danza para la mente y el cuerpo**

Los beneficios aportados por la danza pueden estar vinculados al hecho de que ayuda a identificar de manera correcta aquello que sentimos, facilita la reflexión sobre lo que se ha sentido y proporciona herramientas para comprender cómo afecta a nuestra persona, tanto a nivel físico como a nivel emocional (De Rueda y Aragón, citados por Barnet, 2017). La danza permite el trabajo del lenguaje corporal como forma de expresión, lo cual facilita la canalización de diversas emociones, mejorando así el bienestar de las personas (Barnet, 2017).

No se puede soslayar los beneficios que le reporta a la salud en cualquier edad que se la realice, ya que los años no son una barrera de ninguna manera pudiendo por tanto ser desarrollada por adultos mayores que tengan ganas de divertirse. Con la danza, la expresión y la diversión tienen prioridad, en tanto, cuerpo y mente recibirán directamente sus aportes entre

los que destacan: reducción de los niveles de estrés y estados depresivos, incremento de la confianza y de la autoestima, fortalecimiento del corazón, pérdida de peso corporal, aumento de la energía, aporta flexibilidad, resistencia y fuerza a los músculos.

Por otra parte, hay estudios científicos que demuestran que este arte que mezcla movimientos corporales acompañados de música ayuda a prevenir enfermedades que afectan a la memoria, e incrementa los niveles de inteligencia. Nada puede, entonces, ser más positivo que bailar, y por ello se recomienda hacerlo regularmente a lo largo de la vida, una de las actividades para las cuales no hay edad, solo basta con el compromiso y las ganas de divertirse (*Importancia de la danza*, s. f.) .

La danza ofrece nuevas posibilidades de expresión y permite conectar con los elementos más interiores de la persona, todo ello favoreciendo las relaciones con el otro. Además, se observa que la danza es una herramienta que contribuye en la modificación de la conducta, concretamente al disminuir conductas no deseadas. Diversos estudios coinciden en que los programas destinados a personas con DI que incluyen elementos de la danza y/o la música suelen ser bien recibidos y del agrado de los participantes, por consiguiente, será más fácil conseguir y mantener la motivación por la actividad y proporcionar sensación de satisfacción. Al evaluar una sesión de danza, otros estudios centrados en la población con Síndrome de Down, observan mejoras en el conocimiento del propio cuerpo y en el desarrollo emocional, del mismo modo que sucede en la población general (Barnet, 2017).

Según Torres (2010), teniendo en cuenta que la danza o el baile es un arte donde se utiliza el movimiento del cuerpo usualmente con música, como una forma de expresión, de interacción social, con fines de entretenimiento, artístico o religioso. Es el movimiento en el espacio que se realiza con una parte o todo el cuerpo del ejecutante, con cierto compás o ritmo como expresión de sentimientos individuales, o de símbolos de la cultura y la sociedad. Es por esto que tendría grandes beneficios como:

- Conectar el cuerpo y la mente.
- Mejorar la Concentración.
- Ayudar a corregir la postura física.
- Ayudar al conocimiento del propio cuerpo.
- Estimular el cuerpo y la mente.
- Mejorar la motricidad fina y gruesa.
- Mejorar la coordinación física.
- Mejorar la autoestima

### **2.3.7 La danza, pasión de personas con Síndrome de Down**

Las personas con síndrome de Down tienen una inclinación alta por el baile. La mayoría de esta población disfruta de esta actividad que, además, contribuye a su desarrollo motriz.

En su mayoría, las personas que tienen síndrome de Down tienen una inclinación particular por el baile, es de las actividades que más disfrutan y que más practican. Sin embargo, hay una pequeña cantidad que no es afín a esta, según lo describió Mónica Cortés, directora de la Asociación Colombiana de Síndrome de Down (Asdown) (Restrepo, 2014).

Es importante apoyar la danza en estas personas, principalmente cuando están pequeños porque ayuda al desarrollo de la motricidad gruesa. También aprenden a coordinar que es una de sus debilidades, a descubrir y a estimular sus capacidades (Cortés citado por Restrepo, 2014).

### **2.3.8 Casos de niños con SD en danza**

Danna Sofia Correa es una niña de ocho años, ella tiene síndrome de Down y es una apasionada por el baile. No hay día en el que ella no practique la danza. Sabe bailar merengue, reggaetón e intenta bailar la música popular como rancheras, que es la que más le gusta. La pequeña le saca el tiempo día tras día a aprender a bailar salsa, pero lo hace en su casa y ella

misma es su maestra. No participa en una academia de baile porque es muy inestable, cada rato la madre debe llevarla al hospital.

Aunque es una situación lamentable, Valencia tiene razón de no matricular a su hija en un proceso formal. Según la directora de ASDOWN, se debe tener en cuenta que, si una familia decide apoyar un proceso de aprendizaje en baile, debe tener el compromiso y brindar un tiempo sustancial para no interrumpir el curso de forma repentina, ya que dicha situación puede resultar traumática. “Entre el trabajo, las terapias y otras cosas, las familias no cuentan siempre con el tiempo disponible, o muchas veces el factor económico influye enormemente” (Restrepo, 2014).

Otro caso es el de Eva María González, una adolescente con síndrome de Down, de 16 años, que lleva doce años dedicándose al baile, específicamente al ballet. La madre sintió tensión y susto en un principio por ingresar a su hija en una academia con 240 personas que no tenían ninguna discapacidad. Sin embargo, la respuesta fue satisfactoria. Eva logró sobresalir, se acopló fácilmente y logró hacer presentaciones en grandes centros de espectáculos, entre ellos el Teatro de Cristóbal Colón, de Bogotá.

“Estos chicos son muy buenos en el baile, ellos no necesitan que les hagan una clase aparte, pueden acomodarse al grupo de la academia perfectamente y eso hace parte de la inclusión, para este tipo de cosas no se necesita una atención diferencial. Ojalá el Ministerio de Cultura y este tipo de entidades promuevan estas actividades” (Cortés citado por Restrepo, 2014).

Algo que ratifica aún más la incidencia del baile en las personas con síndrome de Down, es que la pasión por Eva hacia el baile es más grande que su “arrebato”, pues decidió volver a sus clases y en este momento está preparando su regreso, afirmó su madre.

## **2.4 Aspecto legal**

### **2.4.1 Artículo 46 de la Constitución Nacional sobre la igualdad de las personas**

En el art. 46 de la Constitución Nacional se establece que “Todos los habitantes de la República son iguales en dignidad y derechos. No se admiten discriminaciones. El Estado removerá los obstáculos e impedirá los factores que las mantengan o las propicien”.

Las protecciones que se establezcan sobre desigualdades injustas no serán consideradas como factores discriminatorios sino igualitarios.

### **2.4.2 Ley N° 5136/2013 sobre la Educación Inclusiva**

#### *Capítulo I*

#### *Objeto, ámbito de aplicación y definiciones*

Artículo 1°.- Esta ley tiene por objeto establecer las acciones correspondientes para la creación de un modelo educativo inclusivo dentro del sistema regular, que remueva las barreras que limiten el aprendizaje y la participación, facilitando la accesibilidad de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo por medio de recursos humanos calificados, tecnologías adaptativas y un diseño universal.

Artículo 2°.- La presente ley es la aplicación obligatoria y general para las instituciones educativas públicas, privadas y privadas subvencionadas por el Estado de todos los niveles y modalidades del sistema educativo nacional.

Artículo 3°.- A los efectos de la presente Ley, se entiende por:

a) Alumno con necesidades específicas de apoyo educativo: Se considera a todo alumno que debido a: necesidades específicas de apoyo educativo: derivadas de discapacidad física, intelectual auditiva, visual y psicosocial, trastornos específicos de aprendizaje, altas capacidades intelectuales, incorporación tardía al sistema educativo, condiciones personales o



de historia escolar, requiera de apoyos y/o ajustes para alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales.

b) Discapacidad: Es una condición o situación por la cual una persona, con alguna deficiencia y con un entorno inapropiado por los diversos obstáculos y falta de apoyos necesarios, no puede realizar ciertas actividades o no puede “funcionar” en algunas cosas como otras personas de su edad.

c) Trastornos específicos de aprendizaje: Constituyen un conjunto de problemas que interfieren significativamente en el rendimiento en la escuela, dificultando el adecuado progreso del niño y la consecución de las metas marcadas en los distintos planes educativos.

d) Altas capacidades intelectuales: Se considera que un alumno presenta necesidades específicas de apoyo educativo por alta capacidad intelectual cuando maneja y relaciona de manera simultánea y eficaz múltiples recursos cognitivos diferentes, de tipo lógico, numérico, espacial, de memoria, verbal y creativo, o bien destaca especialmente de manera excepcional en el manejo de uno o varios de ellos.

e) Incorporación tardía al sistema educativo: Se considera que un alumno o alumna presenta necesidades específicas de apoyo educativo por incorporación tardía al sistema educativo cuando, por proceder de otros países o por cualquier otro motivo, se escolariza de forma tardía y presenta problemas para acceder a la adquisición de los objetivos y competencias básicas respecto a sus coetáneos.

f) Alumno con condiciones personales o de historia escolar: Aquel que por sus condiciones personales o historia escolar presenta un desajuste curricular.

g) Ajustes razonables: Modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan a una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo el goce o

ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás de los derechos humanos y libertades fundamentales.

h) Barreras para el aprendizaje y la participación: Obstáculos de índole arquitectónico, comunicacional, metodológico, instrumental, programático, actitudinal y tecnológico que dificultan o inhiben las posibilidades de aprendizaje de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo.

i) Inclusión: Identificación y minimización de las barreras para el aprendizaje y la participación, y maximización de los recursos para el apoyo de ambos procesos.

j) Discriminación: Exclusión, distinción restricción u omisión de proveer ajustes y apoyos de los medios que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones de los derechos y libertades inherentes a todo ser humano.

k) Educación inclusiva: Proceso sistemático de mejora e innovación educativa para promover la presencia, el rendimiento y la participación del alumnado en todas las instituciones del sistema educativo nacional donde son escolarizados, con particular atención a aquellos alumnos o alumnas más vulnerables a la exclusión, el fracaso escolar o la marginación, detectando y eliminando, para ello, las barreras que limitan dicho proceso.

l) Equidad educativa: Significa que las escuelas deben acoger a todas las niñas, niños y adolescentes jóvenes y adultos, independientemente de sus condiciones personales, culturales económicas o sociales.

## *Capítulo II*

### *Principios y garantías*

Artículo 4º.- El servicio educativo público, privado y el privado subvencionado, brindarán a los alumnos con necesidades específicas de apoyo, que experimenten barreras para el aprendizaje y la participación a los siguientes principios educativos básicos:

- a) No discriminación, ni trato degradante, tanto dentro como fuera de la institución, por parte de ningún miembro de la comunidad educativa;
- b) Respeto a la diferencia y reconocimiento de la discapacidad como componente de la diversidad humana;
- c) Igualdad de oportunidades;
- d) Igualdad de derechos entre varones y mujeres;
- e) Participación activa y efectiva de todos los actores de la comunidad educativa;
- f) Acceso a todos los niveles y modalidades de educación, según demandas y necesidades;
- g) Protección contra todo tipo de violencia y abusos;
- h) Participación activa de la familia, encargado o tutor y;
- i) La creación de los servicios de apoyo en todas las instituciones educativas públicas y privadas subvencionadas.

Artículos 5°.- El Ministerio de Educación y Cultura garantizará a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo:

- a) La matriculación e inscripción sin discriminación alguna;
- b) La igualdad de oportunidades para la accesibilidad, permanencia participativa y conclusión oportuna de la educación en todos sus niveles y modalidades en todas las instituciones educativas públicas, privadas y privadas subvencionadas:
- c) La creación de mecanismos efectivos y eficientes de detección temprana de las necesidades específicas de apoyo educativo y remoción de las barreras para el aprendizaje;
- d) El apoyo preciso y necesario, desde el momento de su incorporación a la institución educativa o desde el momento de la detección de las barreras que le impidan aprender y participar;
- e) Los ajustes razonables oportunos para el ejercicio y goce del derecho a la educación en función a las necesidades individuales requeridas;

- f) Una educación individual de calidad que le brinde la oportunidad de desarrollar y fortalecer su formación, dentro de un período de escolarización o a lo largo de toda su vida, a fin de favorecer su inclusión profesional y social;
- g) Programas de educación compensatoria, de carácter temporal del servicio público de la educación, en casos de imposibilidad de asistencia regular a las instituciones educativas;
- h) La confidencialidad de informaciones psicopedagógicas u otras que así lo requieran;
- i) La atención por parte de personal docente de la institución con el apoyo del equipo técnico conformado;
- j) La orientación, formación y/o capacitación adecuada y oportuna de los profesionales y demás integrantes de la comunidad educativa;
- k) La sensibilización y orientación de las familias, tutores o encargados, respecto al derecho a la educación inclusiva;
- l) Los recursos presupuestarios para el sector público, privado y privado subvencionado, que demande el cumplimiento de lo establecido;
- m) Información y comunicación accesible y oportuna;
- n) Supresión o remoción de barreras para el aprendizaje y la participación;
- o) Acceso a las ayudas técnicas y dimensiones de accesibilidad: arquitectónicas, comunicacionales, metodológicas, instrumentales, programáticas, actitudinales y tecnológicas;
- p) Promoción de la capacidad de definir su proyecto de vida, basado en los valores de libertad, paz, solidaridad, igualdad, respeto a la diversidad, justicia, responsabilidad y bien común; y,
- q) Promoción e implementación de normas en el ámbito educativo – social de estrategias de inclusión y de participación, a fin de asegurar el acceso, la permanencia y conclusión oportuna de su formación académica.

### *Capítulo III*

### *Órgano responsable*

Artículo 6°.- El Ministerio de Educación y Cultura, como órgano rector de la educación, deberá tomar las medidas para prevenir, combatir, erradicar y sancionar toda actitud discriminatoria contra el sujeto amparado por la presente ley, tanto en instituciones públicas, privadas y privadas subvencionadas que no cumplan con lo establecido en la presente ley.

El Ministerio de Educación y Cultura deberá proceder a la reglamentación de las faltas de sanciones por incumplimiento de la presente ley en el plazo de ciento veinte días a partir de su promulgación.

El Ministerio de Educación y Cultura, a través de sus órganos competentes, tendrá facultad para iniciar acciones judiciales en defensa de los derechos individuales o colectivos protegidos por la presente ley.

### *Capítulo IV*

#### *Del Equipo Técnico*

Artículo 7°.- Facúltase al Ministerio de Educación y Cultura, la creación de equipos técnicos instalados en cada “Escuela Centro”, asiento de las áreas educativas locales, para una atención profesional consistente en el apoyo técnico institucional que garantice la identificación y asistencia necesaria a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo.

Artículo 8°.- Los equipos técnicos, referidos en el artículo 7° de la presente ley, estarán conformados por un psicólogo, un psicopedagogo, un fonoaudiólogo, un trabajador social, un terapeuta ocupacional y el especialista por discapacidad.

Artículo 9°.- Los docentes, en colaboración con los equipos técnicos, serán responsables de la elaboración y aplicación de los ajustes razonables individuales conforme a las orientaciones recibidas por la autoridad competente.

### *Capítulo V*

#### *De la evaluación y promoción*

Artículo 10.- El proceso de evaluación de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo será responsabilidad del equipo técnico institucional con la participación del docente y tendrá por finalidad determinar el nivel de competencia curricular, definir los ajustes razonables individuales y los requerimientos de apoyo.

Artículo 11.- Para la implementación de ajustes razonables, se requerirá en cada caso particular una evaluación cualitativa, cuantitativa y diagnóstica. Asimismo, se deberán promover acciones para la remoción de barreras para el aprendizaje y la participación.

Artículo 12.- Los ajustes razonables aplicados individualmente quedarán registrados en el expediente de los alumnos. Este será la referencia principal para su evaluación y promoción.

Artículo 13.- En caso de que los ajustes razonables individuales se distancien significativamente de los aprendizajes establecidos en el currículum regular, se flexibilizará la oferta curricular y se darán los apoyos necesarios de modo a que se asegure la permanencia del alumno/a en la institución educativa, así como su promoción.

Artículo 14°.- Los criterios para evaluación de los aprendizajes de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, que hayan requerido ajustes razonables, se definirán de acuerdo con los objetivos o contenidos propuestos para cada caso en particular.

Artículo 15.- Para establecer los resultados de la evaluación administrada a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, se deberá aplicar la misma escala de calificación dispuesta en la normativa de evaluación vigente. Asimismo, se les entregará el boletín de calificaciones en las mismas condiciones que los demás alumnos, con la aclaración que han sido evaluados conforme a las adecuaciones ajustadas a sus necesidades.

Artículo 16.- Los alumnos, con necesidades específicas de apoyo educativo serán promovidos de grado y deberán recibir las certificaciones correspondientes.

Artículo 17.- Los alumnos, con necesidades específicas de apoyo educativo que hayan logrado los objetivos establecidos obtendrán una certificación y deberá garantizarse su

continuidad y permanencia en el servicio educativo. A aquellos que demuestren competencias curriculares superiores a las que correspondan a su grado de edad, se les ofrecerán opciones curriculares adecuadas a su nivel de habilidades y conocimientos.

## *Capítulo VI*

### *De los alumnos*

Artículo 18.- Son derechos de los alumnos:

- a) Los reconocidos en la Constitución Nacional y las Leyes;
- b) Recibir las ayudas y los apoyos precisos para la remoción de las barreras que impidan su aprendizaje y participación;
- c) La orientación y el estímulo permanente por los miembros de la comunidad educativa para que sus esfuerzos y dedicación sean valorados, a efectos de contribuir al pleno desarrollo de su personalidad;
- d) La protección contra todo tipo de discriminación, agresión física o moral, contra la violencia, los abusos o maltratos, infortunio familiar o accidente;
- e) La participación libre e igualitaria en los centros de estudiantes u otras organizaciones estudiantiles legalmente constituidas;
- f) La gratuidad de los servicios educativos en las instituciones educativas públicas y privadas subvencionadas;
- g) La provisión en forma gratuita de los materiales educativos en las instituciones públicas y privadas subvencionadas;
- h) Provisión de expediente en caso de movilidad;
- i) La información respecto a sus necesidades o discapacidades; y,
- j) Las Becas y/o subsidios educativos según lo establecido en las leyes vigentes.

Artículo 19.- Son deberes de los alumnos:

- a) Respetar la dignidad, la libertad de conciencia, las convicciones morales y religiosas, la diversidad cultural, integridad e intimidad de todos los miembros de la comunidad educativa;
- b) Respetar las normas de organización, convivencia y disciplina;
- c) Participar y colaborar con la mejora de la convivencia institucional;
- d) Respetar el derecho a la educación de sus compañeros y compañeras;
- e) Cooperar y apoyar al compañero o compañera;
- f) Seguir las normativas del personal directivo y profesorado respecto a su educación y aprendizaje; y,
- g) Conservar y hacer un buen uso de las instalaciones escolares y los materiales didácticos.

Artículo 20.- Los estatutos sociales de las organizaciones estudiantiles de instituciones educativas, a más de los requisitos establecidos en la ley para su constitución, deberán contemplar:

- a) El principio de la no discriminación en ninguna de sus formas;
- b) La participación plena de mujeres y varones en los órganos de dirección; y,
- c) La igualdad en la participación de los órganos que los representan.

### *Capítulo VII*

#### *De los educadores*

Artículo 21.- El Ministerio de Educación y Cultura adoptará las medidas que correspondan para la modificación o ajustes de los planes y programas de formación continua de educadores en cuanto a la diversidad, a fin de que los mismos adquieran las multi - competencias necesarias para ejercer el derecho a:

- a) Formación continua en Educación Inclusiva;
- b) Acceso a herramientas técnico – pedagógicas y tecnológicas;
- c) Apoyo por parte de un equipo técnico;



d) Solicitar el apoyo de otro u otros pares profesionales en aula, en casos requeridos y establecidos por el equipo técnico;

e) Acompañamiento y apoyo por parte de la familia, encargado o tutor; y,

f) Contar con la información de profesionales externos.

Son deberes de los educadores:

a) La identificación temprana de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo que requieran ajustes razonables;

b) El apoyo preciso al alumno desde el momento de su escolarización o de la detección de sus necesidades específicas de apoyo educativo;

c) La aplicación oportuna de ajustes razonables a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo para que puedan alcanzar los objetivos generales;

d) La aplicación de estrategias de enseñanza efectiva;

e) El manejo de la diversidad de grupos de función a sus características; y,

f) La incentivación constante para que entre todos los miembros de la comunidad educativa se cree una cultura inclusiva.

### *Capítulo VIII*

#### *De los padres, madres y tutores*

Artículo 22.- Los padres, madres o tutores con relación a la educación de las personas que se encuentran bajo su responsabilidad tienen derecho a:

a) Participar de los procesos de enseñanza – aprendizaje e inclusión socio – afectiva de sus hijos;

b) Ser orientados, estimulados y capacitados sobre las barreras para el aprendizaje y la participación de sus hijos en cuanto a la importancia de su rol en los procesos educativos, así como de los derechos que los asisten;

c) Ser oídos sobre las decisiones académicas y profesionales que afectan a sus hijos;

d) Solicitar análisis cuali – cuantitativo, ayudas, apoyos, así como los ajustes razonables y un sistema de evaluación acorde a las barreras para el aprendizaje y la participación que experimentan sus hijos;

e) Ser informados en forma periódica sobre la situación académica de sus hijos;

f) Suscribir un acuerdo con la institución educativa;

g) Elegir para la persona que se encuentra bajo su responsabilidad la institución educativa, cuya orientación responda a sus convicciones filosóficas éticas o religiosas.

Artículo 23.- Los padres, madres o tutores con relación a la educación de las personas que se encuentran bajo su responsabilidad, tienen obligación de:

a) Acompañar el proceso de enseñanza – aprendizaje;

b) Brindar información veraz y confiable, a fin de utilizarla en beneficio al alumno;

c) Llevar a cabo las sugerencias de los profesionales ya sean estos de la institución educativa o de carácter externo a la misma; y,

d) Incorporar a las personas bajo su responsabilidad al sistema educativo nacional.

### *Capítulo IX*

#### *Disposiciones finales y transitorias*

Artículo 24.- Para la implementación de una educación inclusiva, el Estado asignará anualmente a las instituciones educativas públicas y privadas subvencionadas una partida presupuestaria, específica en todos los niveles y modalidades dentro del presupuesto del Ministerio de Educación y Cultura.

Artículo 25.- El Ministerio de Educación y Cultura, conjuntamente con los organismos gubernamentales y no gubernamentales afines, deberá proceder a la reglamentación de la presente ley en un plazo de ciento veinte días a partir de su promulgación.

Artículo 26.- Posterior a la reglamentación de la presente ley, todas las instituciones educativas del sector público, privado y privado subvencionado deberán adaptar sus

reglamentos internos a las disposiciones emanadas de la misma en un plazo no mayor de seis meses.

Artículo 27.- A los efectos presupuestarios, la presente ley tendrá vigencia al año lectivo inmediatamente posterior a la fecha de su promulgación.

Artículo 28.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Aprobado el Proyecto de Ley por la Honorable Cámara de Diputados, a los veintiocho días del mes de agosto del año dos mil trece, y por la Honorable Cámara de Senadores, a los cinco días del mes de diciembre del año dos mil trece, quedando sancionado el mismo, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 2017, numeral 2 de la Constitución Nacional.

## Capítulo III

### Diseño Metodológico

#### 3.1 Enfoque y niveles de investigación

El enfoque y los niveles de investigación es de tipo cualitativo y cuantitativo ya que se pretende identificar la cantidad de niños que padecen de Síndrome de Down que van a sus clases de danzaterapia apoyados por sus padres.

De nivel descriptivo.

La investigación cualitativa según Sampieri et al., (2010) es cuando se utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. Se lo conoce también como naturalista, fenomenológico, interpretativo o etnográfico.

La investigación cuantitativa según Sampieri et al., (2010) es cuando se usa de la recolección de datos para probar una hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

#### 3.2 Recolección de Datos

Los datos fueron recolectados a través de una entrevista a la profesora de danzaterapia de la Fundación Saraki y una encuesta a los padres de los niños con Síndrome de Down.

#### 3.3 Área de estudio

Se realizó en la Fundación Saraki situada en la calle Dr. Hassler 6446 entre R.I.2 Ytororó y Boggiani en la ciudad de Asunción.

La Fundación Saraki fue creada en 1996 como una organización privada y sin ánimos de lucro, bajo la premisa de que es posible transformar la sociedad y convertirla en una sociedad libre, inclusiva y solidaria, si es que se transforma las ideas individuales en acciones colectivas.

### **3.4 Universo**

20 Padres de niños con Síndrome de Down y 1 Docente de Danza de la Fundación Saraki.

### **3.5 Muestra**

10 padres de niños con Síndrome de Down y una docente de danzaterapia.

### **3.6 Unidad de análisis**

10 padres de niños entre 6 a 9 años con Síndrome de Down que integran la muestra además de una docente de danzaterapia.

### **3.7 Métodos, técnicas y estrategias de recolección de datos:**

Se utilizó el método descriptivo con técnica de entrevista y encuesta con cuestionario para recolectar datos sobre la Fundación Saraki y su apoyo a las personas con discapacidad.

### **3.8 Lugar y Tiempo**

Fundación Saraki ubicada en la ciudad de Asunción durante el año 2019.

### **3.9 Instrumentos de recolección de datos**

Entrevista: para la entrevista se realizaron preguntas a la profesora de danza de la Fundación Saraki.

Encuesta: se aplicó un cuestionario a los padres que llevan a sus niños con SD a sus clases de danzaterapia.

## Capítulo IV

### Resultado

Para presentar los resultados de las entrevistas, se procede a utilizar nombres ficticios a fin de salvaguardar la identidad de los entrevistados.

#### 4.1 Entrevista a la Profesora

- **¿Qué áreas de enseñanza llevan a cabo para ayudar a las personas con discapacidad?**

Primeramente, yo ahora estoy en un grupo que se llama Grupo Incultura, son todos jóvenes y también niños con Síndrome de Down y lo que hacemos con ellos es una preparación física. Hacemos todo lo que es preparación física y danza clásica y luego vamos variando a lo que son los demás ritmos.

- **¿Las clases son gratuitas o se debe pagar un arancel?**

Se paga, pero es más bien un precio ínfimo. Como estamos en un salón, es para cubrir el tema de la luz, el aire, de repente los bidones de agua, más bien para esa parte se paga.

- **¿Cuántas personas con discapacidad toman las clases ofrecidas por la Fundación?**

Hoy en día, 2021, estamos alrededor de 20 jóvenes y 5 o 6 niños

- **¿Las clases de danza son enfocadas de forma profesional o como terapia?**

Como terapia. Lo profesional es algo que queremos aspirar más adelante pero ahora mismo como terapia

- **Ya comentaste cuántos niños son, ¿cuántos años tienen alrededor los niños?**

El más chico tiene 4 y el más grande tiene 9.

- **¿Son en su mayoría adolescentes entonces?**

Serían más bien adultos porque son a partir de los 18 años para arriba, o sea 18 tiene la menor y el mayor tiene 54.

- **¿Hay un solo profesor/a o son varios en el área?**

Yo soy la encargada, tengo a mi cargo un grupo de voluntarios que yo les estoy instruyendo a ellos y que ellos de repente se encargan así por momentos. Por ejemplo, de enero a febrero es una persona, de febrero a mayo otra persona, pero yo soy la encargada.

- **Con respecto a los alumnos, ¿ve un cambio en ellos (ya sea en la motricidad, estudios o comportamiento ante la sociedad) desde que inician las clases de danza?**

Más en lo emocional porque como te había dicho la mayor parte de mis alumnos son con Síndrome de Down y generalmente ellos tienden mucho a caer en depresión porque ellos son muy estructurados, vos le sacas de su rutina o le sacas de su estructura, ellos no asimilan bien los cambios más en este momento que es de pandemia que tuve varios alumnos que entraron en depresión o que le dio ansiedad y empezaron a comer, a raíz de eso surgieron otros problemas de salud y con el baile es como que ellos sienten que tienen una tarea, algo que cumplir, algo que les divierte, entonces más en lo emocional es como que les ayudó a salir de su caparazón. También para hacer una integración social porque cada chico tiene otra vez una condición diferente, como por ejemplo hay unos que son muy extrovertidos y otros son muy introvertidos, otros que no tienen para nada lenguaje y otros que si ya hablan muy bien, entonces en ese sentido la danza, como te había dicho como terapia, les ayuda a comunicarse entre ellos, a moverse.

- **¿Qué opinan los padres sobre las clases impartidas por la Fundación?**

Ellos están muy felices, creo que ellos son los más agradecidos que los propios alumnos porque no hay muchas actividades para personas con discapacidad, entonces como ellos ven que están involucrados con personas sin discapacidad, eso los alegra mucho.

- **¿Hace cuántos años se dedica a la enseñanza de la Danza?**

Particularmente yo con discapacidad estoy trabajando desde el año 2015 y el Grupo Incultura está hace cuatro años desde el 2017. Soy bailarina desde los cinco años, me recibí en



el 2011 y desde el año 2011 prácticamente enseño.

- **¿Conoce el término Danzaterapia?**

Danzaterapia sí. Conozco más por la Musicaterapia porque más bien de ahí parte para poder hacer con las demás artes, hasta donde tengo entendido la Musicaterapia es primero y luego están sus ramas.

- **¿Lo aprendió de forma empírica o está acreditado/a por algún centro de enseñanza?**

En Paraguay no hay ningún diplomado y postgrado en Danzaterapia justamente, si en Educación Inclusiva que ahí tocamos un poco de lo que es enseñanza en general. De que existe en otros países existe la Danzaterapia como tal, pero acá son más como cursos o talleres, entonces más bien por la especialización que tengo en Educación Inclusiva es que yo abordé.

- **¿Cuál fue su motivación para trabajar en la Danzaterapia?**

Más que yo que como te había comentado desde los 5 años estudio baile, justamente en el 2012 más o menos estuve trabajando en la Fundación Saraki y ahí fue que nació ese impulso, estas ganas porque uno, me gustaba ver como las personas con discapacidad iban progresando ya sea en su motivación, en lo físico, todo, con actividades físicas en general. Entonces cuando se unió la danza, ahí fue que partí, hago lo que me gusta que es la danza y trabajar con un sector vulnerable que es discapacidad.

- **¿Ha visto un cambio en los alumnos desde que inician sus clases de Danzaterapia hasta concluir el periodo de estos?**

En todos veo mejoría. Como te dije hay algunos que están mucho más estimulados y que es mucho más rápido, otros que el proceso es mucho más lento. El caso que a mí por ejemplo me llamó la atención fue mi alumno de 54 años porque él nunca bailó en su vida, él es una persona que le perdió a su mamá, él era muy dependiente de su mamá y al perderle entró en una depresión prácticamente. Científicamente hablando hasta los 45 o 50 años nomas es el

rango de vida de una persona con Síndrome de Down, y él ya tiene 54 años por una calidad de vida que le ofreció su mamá, es como que ya se iba deteriorando hasta que su hermano le llevó al grupo, y el compartir con nosotros, en hacer actividades físicas, en hacer presentaciones, no te digo que es el bailarín, pero cambió mucho e influyó mucho en su autoestima. Por ejemplo, él nunca festejó un cumpleaños y el año pasado antes de la pandemia le pidió a su hermano que quería hacerlo de Batman, es algo infantil pero como nunca tuvo un cumpleaños dijo “Quiero hacer” y eso para mí fue un logro, capaz para otro no sea nada, pero como él no quería socializar para nada, fue la fiesta más o menos con él. Esos pequeños cambios hacen que de repente la persona vaya mejorando.

- **¿Los padres de los alumnos hablan con usted con respecto a sus mejorías sean estas físicas o psicológicas?**

Si porque yo les pido. Al entrar al grupo yo les digo que hagan una evaluación y que me digan como ellos se encuentran emocionalmente, si tienen algún tipo de problema físico o respiratorio, entonces al final del año ellos mismos se acercan diciéndome que su hijo mejoró en esto, emocionalmente esta así. Generalmente ellos tienden a ser muy estructurados, por ejemplo, si toda su vida fue sedentaria ya les duele la espalda si están mucho tiempo parados o cosas así y como al empezar a bailar ese dolor de espalda desapareció. Entonces esas pequeñas cosas son los que ellos me cuentan que son de su rutina día a día que capaz (como mencioné) es poca cosa, pero para ellos, como son tan rutinarios, hacer un pequeño cambio para sus padres es lo máximo.

## 4.2 Resultado de la entrevista

De la entrevista realizada se obtuvieron los siguientes principales resultados de acuerdo a los objetivos propuestos:

- Dentro de la fundación Saraki, se encuentra un grupo denominado “Incultura” integrado por niños y jóvenes con Síndrome de Down. Con ellos se lleva a cabo actividades de preparación física y danza tanto clásica como de otros ritmos. Las clases poseen un pequeño costo mínimo, solicitado principalmente para cubrir gastos básicos de luz y compra de agua en bidones. Cuentan con una sola profesora que es la encargada principal, mientras que el resto del equipo se compone de voluntarios instruidos por dicha profesora para llevar a cabo las clases. Este grupo de voluntarios se distribuye las actividades a lo largo del año, siempre bajo supervisión de la encargada.

- En 2021 el total de alumnos que alberga la institución asciende a un total de 10 jóvenes, el menor de ellos de 18 años y, 6 niños, de estos las edades van entre los 4 a 9 años, en cuanto a los adultos, cuentan con un alumno de 54 años.

- Acerca del conocimiento de la profesora sobre la danzaterapia, la misma afirma que posee conocimientos básicos, pero conoce más a profundidad la musicoterapia, y considera que se parte de allí, porque de ella se desprenden las demás ramas.

- Respecto al enfoque de la danza desarrollada en el grupo, se resalta que la Danza terapia como una actividad profesional no se encuentra debidamente desarrollada en el país, las capacitaciones disponibles se limitan a cursos y talleres, no existen diplomados o posgrados que lo acrediten. La profesora está habilitada para enseñar gracias a su formación mediante la mezcla de dos ramas: la danza y la especialización en educación inclusiva. La formación en la danza la inició a los 5 años de edad, recibiendo su título en 2011, año en el que comienza a enseñar en su rama. A partir del 2015 empieza a trabajar con personas con discapacidad y desde el año 2017 forma parte del grupo Incultura.

- Resulta además muy destacable la motivación que posee la profesora para trabajar en danzaterapia, ya que sostiene que la impulsa el hecho de ver que las personas con alguna discapacidad progresan y mejoran a través de las clases y actividades físicas que desarrolla con ellos.

- La importancia de la danza como terapia se ve reflejada en los logros de la fundación, incluso pese a que la ayuda que se ofrece a las personas con Síndrome de Down es una terapia muy básica y no una ayuda desde un enfoque más integral y profesional, pero la fundación aspira a mejorar el nivel profesional en el futuro.

- En relación al apoyo que reciben los niños y los beneficios de la danza para este grupo de alumnos, las experiencias positivas son varias. En la experiencia de la entrevistada, la danza beneficia a los niños y adultos con Síndrome de Down tanto a nivel físico como emocional. De lo emocional se destaca principalmente que la danza ayudó a muchos alumnos a salir de la depresión y ansiedad generada a raíz del aislamiento por la pandemia. Estos alumnos acostumbrados a vivir una rutina estructurada, de repente se vieron obligados a establecer nuevas rutinas forzadas por las restricciones por el covid-19. Esto a su vez generó un cuadro de depresión y ansiedad manifestado en una mala alimentación por la necesidad de comer en exceso para calmar la ansiedad, desembocando en otros nuevos problemas de salud. Toda esta situación se vio resuelta en parte gracias a la danza, integrarse a esta rutina los ayudó a salir de su encierro emocional, permitiéndoles una mayor integración social con sus compañeros, en mayor o menor grado de acuerdo a su condición, tanto los introvertidos como los que poseen un menor lenguaje mejoraron en estos aspectos en su relacionamiento con su entorno, y a nivel físico también se registraron mejoras al moverse.

- En general, de alguna manera todos presentan mejoras, ya sea en mayor o menor medida, o bien algunos en mayor lapso de tiempo que otros. Un caso particular relatado por la entrevistada revela lo que la misma sostiene, la manera en que la danza ayudó a un adulto con

Síndrome de Down, este era muy dependiente de su madre, y cuando la perdió entró en una depresión y físicamente se fue deteriorando, pero la danza le devolvió el vigor y el ánimo, este hombre cambió positivamente y su autoestima mejoró. Son hechos que afianza la creencia de que esta actividad ayuda a las personas.

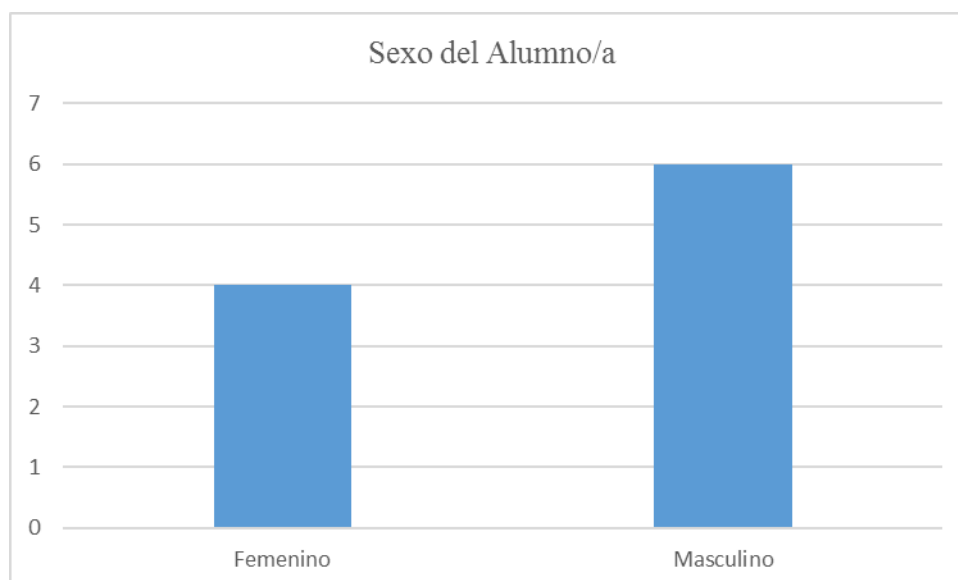
- También es destacable la respuesta tan positiva de los padres a los resultados, ya que son precisamente ellos los más beneficiados con las mejoras en sus hijos. Los padres valoran este tipo de servicios dado que en su experiencia con hijos con síndrome de Down les ha costado encontrar actividades para sus hijos, además agradecen el hecho de que la integración incluya personas sin discapacidad al ver que se involucran con sus hijos desarrollándose la verdadera inclusión. Además, los padres participan en el proceso, que ellos también evalúan a sus hijos para registrar los cambios, esto ayuda a confirmar las mejoras que la profesora va notando en sus alumnos.

### 4.3 Resultado de la encuesta

#### 1. Sexo del alumno/a

Opciones	Cantidad
Femenino	4
Masculino	6
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

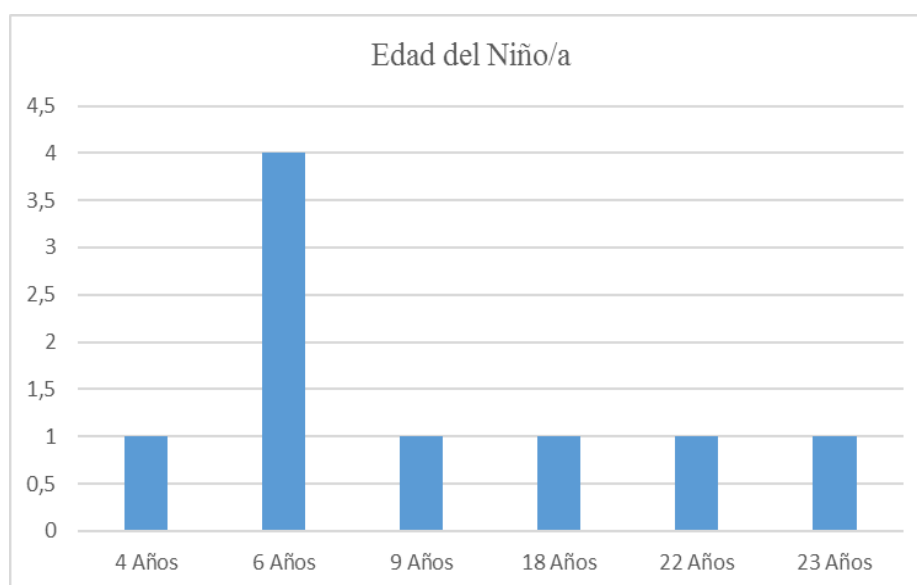
Respuesta: 4 de los alumnos que cursan las clases de danzaterapia corresponden al sexo femenino y 6 al sexo masculino.

La presencia de más alumnos del sexo masculino puede parecer sorprendente pero este resultado demuestra que en la actualidad cada vez más niños se integran a actividades que años atrás se consideraban más propios de niñas, independientemente de su condición o discapacidad.

## 2. Edad del niño/a

Opciones	Cantidad
4 Años	1
6 Años	4
9 Años	1
18 Años	1
22 Años	1
23 Años	1
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

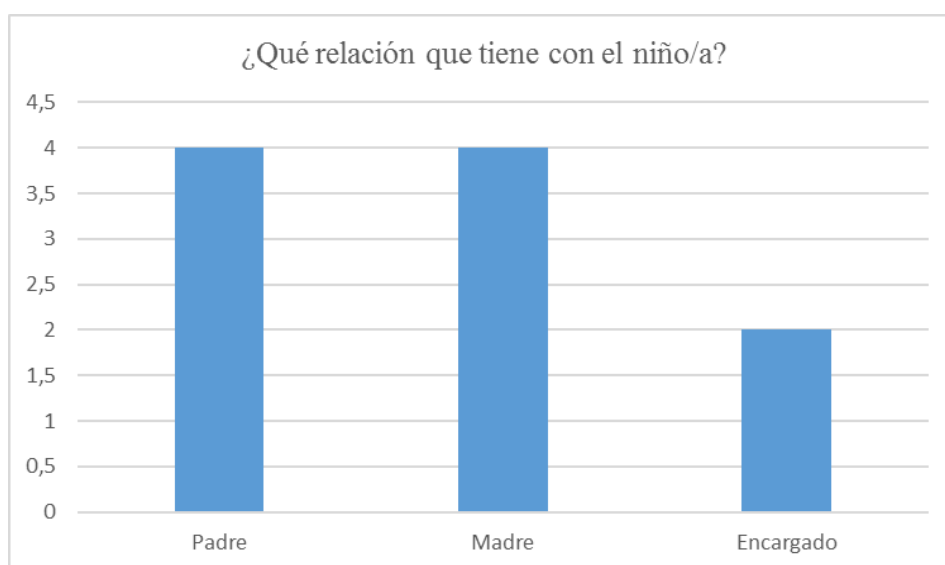
Respuesta: respecto a la edad, en su mayoría son niños de 6 años los que cursan las clases de danzaterapia, luego siguen los niños de 4 y 9 años, además de adultos de 18, 22 y 23 años.

Resulta importante destacar el hecho de que los padres introducen a sus hijos a este tipo de clases de apoyo desde temprana edad, algo que ayuda a los mismos a desarrollar mejores habilidades de socialización desde pequeños.

### 3. ¿Qué relación tiene con el niño/a?

Opciones	Cantidad
Padre	4
Madre	4
Encargado	2
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

Respuesta: Se puede observar que son los padres y las madres quienes normalmente acompañan a los niños, pero no se descarta la labor de los encargados ya sean estos hermanos mayores, tíos, etc. quienes toman también la decisión de ayudarlos.

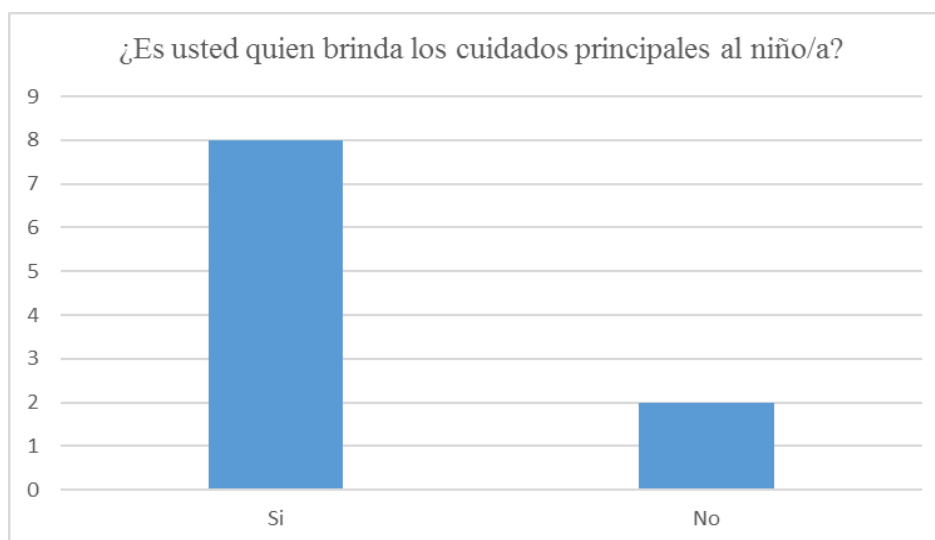
El acompañamiento de los padres es fundamental para conocer la evolución y mejoras de los niños, dado que en estos casos realizar un seguimiento dentro de las clases como fuera de ellas resulta importante para conocer los efectos de la danza en los niños.



#### 4. ¿Es usted quien brinda los cuidados principales al niño/a?

Opciones	Cantidad
Si	8
No	2
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

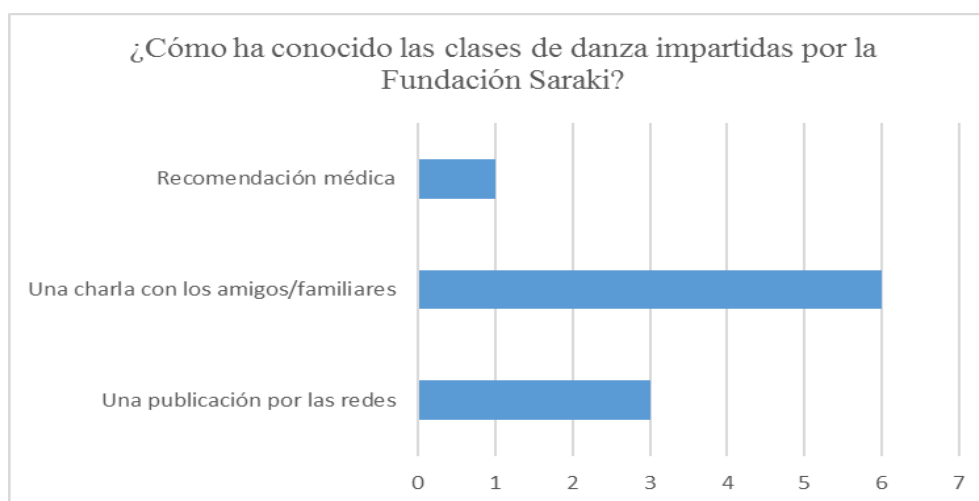
Respuesta: Se puede notar que entre los encuestados, 8 de ellos sí brindan los cuidados principales del/a niño/a con Síndrome de Down, mientras las otras 2 personas dijeron que no.

Estas personas que acompañan al niño o la niña generalmente son responsables a tiempo completo, por tanto, resultan enormemente beneficiados con las mejoras al ver que estas clases de danza efectivamente mejoran la calidad de vida de sus hijos y por ende mejora la calidad de vida de la familia misma.

## 5. ¿Cómo ha conocido las clases de danza impartidas por la Fundación Saraki?

Opciones	Cantidad
Una publicación por las redes	3
Una charla con los amigos/familiares	6
Recomendación médica	1
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

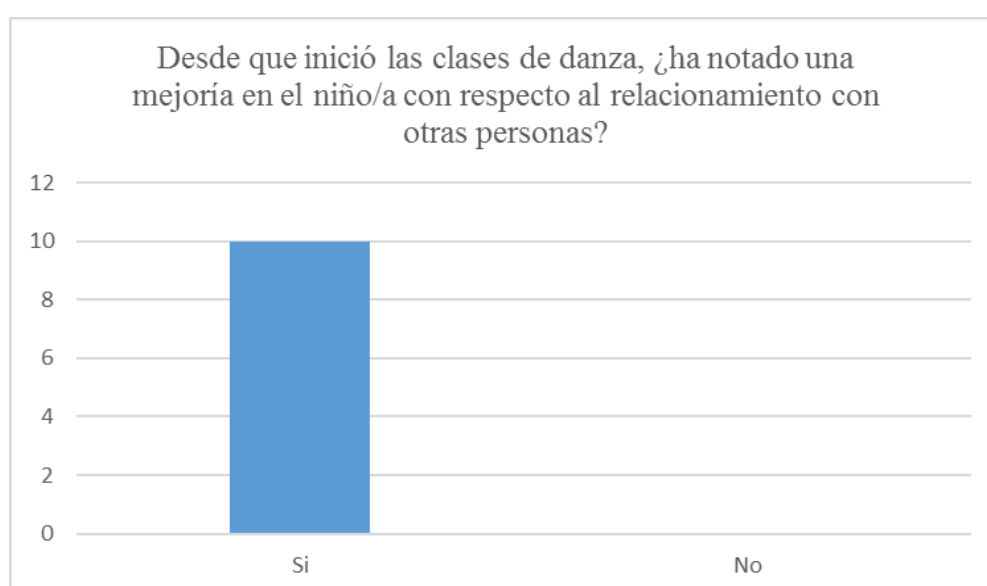
Respuesta: 6 de los encuestados refirieron que han conocido las clases de danzaterapia gracias a una charla con familiares o amigos, otras 3 personas por una publicación en las redes sociales y solo 1 persona fue recomendada por un profesional.

El hecho de que aún se registren tan pocos alumnos, da cuenta del estigma de las personas por introducir a sus hijos a ambientes nuevos de integración ya sea por miedo al rechazo o por desconocimiento acerca de los beneficios que estas clases otorgan. Todavía queda un amplio trabajo por hacer, dado que estos resultados incluso revelan que solo un profesional recomienda esta actividad por lo que el cambio debe darse en un conjunto amplio de esferas que atienden a estos niños.

**6. Desde que inició las clases de danza, ¿ha notado una mejoría en el niño/a con respecto al relacionamiento con otras personas?**

Opciones	Cantidad
Si	10
No	0
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

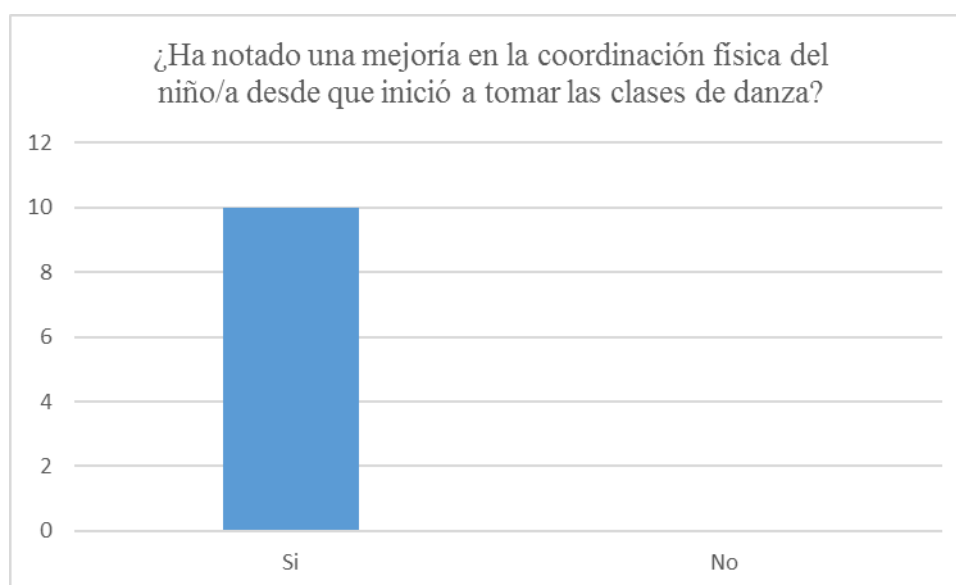
Respuesta: Los 10 participantes de la encuesta han dicho que sí han notado una mejoría en el/la niño/a en su relacionamiento con otras personas desde que comenzó a tomar las clases de danzaterapia.

Esta respuesta unánime acerca de la mejora en el relacionamiento revela uno de los principales beneficios de estas clases grupales, ya que el mayor problema radica generalmente en aislar a los niños cuando estos deben tener relacionamiento con cualquier otra persona de su edad como cualquier niño, y hacerlo a través de una actividad tan dinámica resulta muy beneficiosa.

**7. ¿Ha notado una mejoría en la coordinación física del niño/a desde que inició a tomar las clases de danza?**

Opciones	Cantidad
Si	10
No	0
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

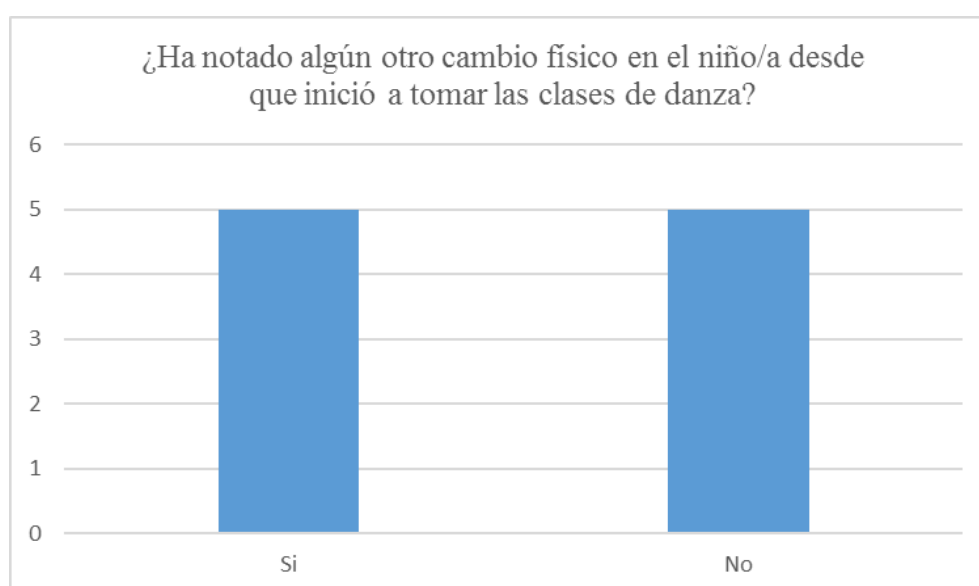
Respuesta: Todos los participantes afirman que sí han visto una mejoría física en el/la niño/a desde que inició sus clases de danzaterapia.

Al igual que en el punto anterior, esta respuesta unánime acerca de las mejorías físicas de nuevo da cuenta de la importancia de integrar a los niños con síndrome de down a las clases, considerando que la salud también se ve notablemente beneficiada con la actividad física.

**8. ¿Ha notado algún otro cambio físico en el niño/a desde que inició a tomar las clases de danza? Si la respuesta es sí, citar alguno/s de él/ellos.**

Opciones	Cantidad
Si	5
No	5
<b>Total</b>	<b>10</b>

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

Respuesta: 5 encuestados respondieron que sí han notado otro cambio físico en el/la niño/a.

Acerca de dichos cambios se destaca sobre todo una serie de mejoras como ser: mayor coordinación, disminuyeron los dolores corporales, se concentra más, no se cansa fácilmente, mejoró su memoria.

Los otros 5 encuestados dicen que no notaron otro cambio físico en el/la niño/a desde que inició las clases de danzaterapia lo cual no debe considerarse como algo negativo, ya que la misma profesora menciona que las mejoras varían en cada alumno puesto que a algunos les toma más tiempo que a otros, y los aspectos de la mejora también son muy variables.

## Capítulo V

### Conclusiones y Recomendaciones

#### 5.1 Conclusiones

Luego de los resultados obtenidos se puede decir que los objetivos fueron logrados:

1. En cuanto al primer objetivo a través del cual se buscó “Reconocer las características de los niños de 6 a 9 años que padecen Síndrome de Down”, se halló que en la fundación Saraki trabajan en danzaterapia con 4 niñas y 6 niños, los cuales son personas que acostumbran a tener una rutina establecida, ayudarlos a cumplirla les permite sentirse bien con ellos mismos y de esa manera se evita los malos estados de ánimo, puesto que al ser muy estructurados tienden a caer en depresión al sacarlos de su rutina, ya que no asimilan bien los cambios. Además, hay niños muy extrovertidos y otros muy introvertidos, algunos de ellos aún no tienen nada lenguaje en tanto que otros ya se comunican bastante bien.

2. Respecto al segundo objetivo que trató acerca de “Identificar la importancia de la danza como terapia para los niños con Síndrome de Down”, ante los problemas de depresión o ansiedad, con la rutina del baile sienten que tienen una tarea, algo que cumplir y que a la vez les divierte, lo cual los ayuda a nivel emocional a salir de su caparazón, mientras que ante la falta de integración o de lenguaje para comunicarse, la danza les permite hacer una integración social, a moverse y a comunicarse entre ellos.

3. Acerca del tercer objetivo relacionado con “Detectar el apoyo que reciben los niños con Síndrome de Down en su proceso terapéutico de sus progenitores”, resultó que los niños con Síndrome de Down siempre están acompañados de sus padres en todas sus actividades ya sean escolares o extracurriculares, además de también tener el acompañamiento de los demás miembros de su familia. El constante acompañamiento de los miembros de la familia en cada

aspecto de la vida del niño con Síndrome de Down ayuda a que el rango de vida de los mismos sean solo números, pero en realidad el niño llevará una vida más longeva y sana.

4. En lo referente al cuarto y último objetivo que apuntó a “Determinar los aspectos que se pueden mejorar de la vida del estudiante con Síndrome de Down a través de la práctica de la danza”, se encontró que los principales beneficios para estos niños son: la mejoría del niño/a en su relacionamiento con otras personas y una mejoría física, al tener menos dolores corporales por dejar la rutina sedentaria que los afectaba.

## 5.2 Recomendaciones

Finalmente se plantean como recomendaciones los siguientes aspectos:

1. Tener en cuenta la práctica de estimulación temprana para que, cuando crezca el niño, el proceso de aprendizaje sea más eficaz, además de la coordinación física y el habla. Una de estas estimulaciones es la práctica de la danzaterapia a corta edad ya que permite mejorar la coordinación, ayuda a trabajar la memoria mental y corporal, además de evitar los dolores corporales.
2. Contar con el acompañamiento profesional de médicos, ya que son ellos los que ayudarán a saber cómo se encuentra de salud el niño desde el primer día de gestación. Una vez el médico diga si el feto tiene la anomalía del cromosoma 21, ir acompañado también de un profesional psicológico para que el proceso de gestación sea llevadero.



## Bibliografía

- Alises, A. (2018). *La danza como instrumento al servicio de la psicología positiva aplicada a la educación*. 2(18), 335-350.
- Artigas, M. (2001). Síndrome de Down (Trisomía 21). *Asociación Española de pediatría*, 7.
- Barnet, S. (2017). *Implementación de un programa de danza para personas con discapacidad Intelectual: Repercusiones en su Bienestar Emocional* [Tesis Doctoral]. Universitat Ramon Llull.
- Buchin, P., & Schullinger, J. (1986). *El síndrome de Down y el tracto gastrointestinal*. 8(2), 111-114.
- Candel, I. (2014). *Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (p. 113). Federación Española del Síndrome de Down.
- Carnevale, A. (1973). *Aspectos genéticos del Síndrome de Down*. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down, México.
- Cohen, S. (1992). *La danza como arte teatral: Lecturas en la historia de la danza desde 1581 hasta la actualidad*. Princeton Book.
- Constitución Nacional. (2010). *Constitución Nacional de la República del Paraguay* (Ediciones Diógenes).
- Corretger, J. (2005). *Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales*. Ed Masson, para la Fundación Catalana de Síndrome de Down.
- Díaz, S., Yokoyama, E., & Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 37(5), 289. <https://doi.org/10.18233/APM37No5pp289-296>
- Down, L. (1866). *Observations on an Ethnic Classification of Idiots*. Neonatology on the web. <http://www.neonatology.org/classics/down.html>
- Fernández, A. (2015). Aspectos generales sobre el síndrome de Down. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 2(1), 33-38.

- Flores, J., Troncoso, M., & Dierssen, M. (1997). *Formación de las personas con SD: Para la autonomía y no para la dependencia.*
- Freeman, S., Taft, L., Dooley, K., Allran, K., Sherman, S., Hassold, T., & Koury, M. (1998). *Estudio poblacional de defectos cardíacos congénitos en el síndrome de Down.* 80(3), 213-217.
- Fundación Iberoamericana Down21. (2012). *Salud y Biomedicina—Síndrome de Down.* Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/salud-y-biomedicina>
- Hines, S., & Benet, F. (1997). *Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down.* 14, 5-10.
- Howard, N. (1979). *Sobre el término diagnóstico «Enfermedad de Down».* 23(1), 102-104.
- Importancia de la danza.* (s. f.). Importancia. Recuperado 5 de abril de 2021, de <https://www.importancia.org/danza.php>
- Jehle, M. (2014). *C. G. Jung und Adolf Keller: Über Theologie und Psychologie: Briefe und Gespräche.* Theologischer Verlag Zürich.
- Johnstone, M. (2010). *¿Por qué el movimiento es terapéutico? Discurso de apertura, 44a Conferencia de la Asociación Estadounidense de Terapia de Danza.* 32(1).
- Madrigal, A. (2006). *El síndrome de Down.* [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe\\_down.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf)
- Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. (2014). *Cerca de 16.108 paraguayos padecen Síndrome de Down.* <https://www.mspbs.gov.py/portal/1023/cerca-de-16-108-paraguayos-padecen-sindrome-de-down.html>
- Nicolás, G. V., Ortín, N. U., López, M. G., & Viguera, J. C. (2010). La danza en el ámbito de educativo. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 17, 42-45.

- Paca, H. (2020). *Módulo III Psicoterapia Corporal Bioenergetica y Danzaterapia 2020*. Scribd.  
<https://es.scribd.com/document/461843816/modulo-iii-psicoterapia-corporal-bioenergetica-y-danzaterapia-2020-iii-semester>
- Pueschel, S. (1981). *Un punto de vista histórico: El crecimiento y el aprendizaje del síndrome de Down*. (pp. 37-39).
- Restrepo, W. (2014). *El baile, pasión de personas con síndrome de Down*. www.elmundo.com.  
[https://www.elmundo.com/portal/noticias/poblacion/el\\_baile\\_pasion\\_de\\_personas\\_con\\_sindrome\\_de\\_down.php#.YCWXuIZKjIW](https://www.elmundo.com/portal/noticias/poblacion/el_baile_pasion_de_personas_con_sindrome_de_down.php#.YCWXuIZKjIW)
- Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill.
- Sanchi, M. (2013). *La Danzaterapia. Una manera diferente de «danzar» la vida. Revalorizando*. <http://www.revalorizandoam.org/blog/2013/10/la-danzaterapia-una-manera-diferente-de-danzar-la-vida/>
- Scheerenberger, R. (1983). *Historia de retraso mental*. Paul Brookes Publishing Co.
- Sociedad Nacional del Síndrome de Down. (2017). *Sociedad Nacional del Síndrome de Down*.  
<https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/NDSS-GENERAL-BROCHURE-Spanish.pdf>
- Taylor, C., & Taylor, J. (1995). *Psicología de la danza*. Gaia ed.
- Torres, L. (2010). *Beneficios de la danza en niños con síndrome de Down y Retardo Mental*.  
<http://beneficiosdanzadownrm.blogspot.com/>
- Uberos, J. (2007). *Síndrome de Down: Guía de manejo*. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria.  
<https://web.archive.org/web/20070501014226/http://www.sepeap.org/archivos/revisio nes/dismorfologia/sindromedown.htm>

Verdecia, M. (2018). *Un día para dialogar sobre el Síndrome de Down.*

<https://www.radioangulo.icrt.cu/salud/21684-un-dia-para-dialogar-sobre-el-sindrome-de-down>

## **Anexo**

### **Preguntas para la Profesora de Danzaterapia de la Fundación Saraki**

- ¿Qué áreas de enseñanza llevan a cabo para ayudar a las personas con discapacidad?
- ¿Cuentan con clases de danza?
- ¿Las clases son gratuitas o se debe pagar un arancel?
- ¿Cuántas personas con discapacidad toman las clases ofrecidas por la Fundación?
- ¿Las clases de danza son enfocadas de forma profesional o como terapia?
- ¿Cuántos alumnos tienen en dichas clases?
- ¿Son en su mayoría niños o adolescentes?
- ¿Hay un solo profesor/a o son varios en el área de danza?
- Con respecto a los alumnos, ¿ve un cambio en ellos (ya sea en la motricidad, estudios o comportamiento ante la sociedad) desde que inician las clases de danza?
- ¿Qué opinan los padres sobre las clases impartidas por la Fundación?
- ¿Hace cuántos años se dedica a la enseñanza de la Danza?
- ¿Cuál es el enfoque que da a sus clases de Danza?
- ¿Conoce el término Danzaterapia?
- ¿Lo aprendió de forma empírica o está acreditado/a por algún centro de enseñanza?
- ¿Cuál fue su motivación para trabajar en la Danzaterapia?
- ¿Ha visto un cambio en los alumnos desde que inician sus clases de Danzaterapia hasta concluir el periodo de estos?
- ¿Los padres de los alumnos hablan con usted con respecto a sus mejorías sean estas físicas o psicológicas?



Facultad de Arquitectura, Diseño y Arte

Universidad Nacional de Asunción



## Encuesta

**Instrucciones:** El propósito de la siguiente encuesta es conocer el seguimiento evolutivo de los niños que realizan las clases de danza en los aspectos psicológicos (aprendizaje, relacionamiento) y motrices. Las respuestas aquí declaradas serán de ayuda para el control y seguimiento de los alumnos. Favor responder de manera clara y concisa.

**Sexo del alumno:** M \_\_\_ F \_\_\_

**Edad del alumno:**

**1. ¿Qué relación tiene con el niño/a?**

- a) Padre
- b) Madre
- c) Encargado/a

**2. ¿Es usted quien brinda los cuidados principales al niño/a?**

- a) Si
- b) No

**3. ¿Cómo ha conocido las clases de danza impartidas por la Fundación Saraki?**

- a) Una publicación por las redes
- b) Una charla con familiares/amigos
- c) Recomendación médica

**4. Desde que inició las clases de danza, ¿ha notado una mejoría en el niño/a con respecto al relacionamiento con otras personas?**

- a) Si
- b) No

**5. ¿Ha notado una mejoría en la coordinación física del niño/a desde que inició a tomar las clases de danza?**

- a) Si
- b) No

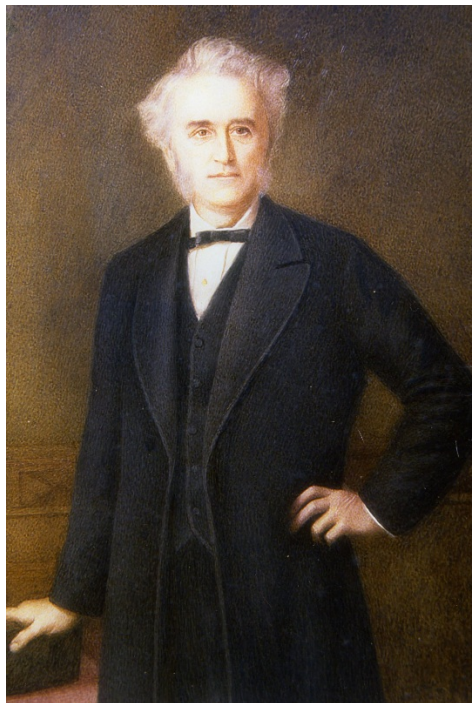
**6. ¿Ha notado algún otro cambio físico en el niño/a desde que inició a tomar las clases de danza? Si marca si, favor citar alguno/s de él/ellos**

- a) Si
- Ejemplos:
- b) No

**Imágenes relacionadas con la danzaterapia y niños con síndrome de down**



“Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”. Sir Joshua Reynolds. 1773.



Dr. John Langdon Down (18 de noviembre 1828 – 7 de octubre de 1896)



