

Actividades educativas dirigidas a jóvenes síndromes de Down y sus familiares, del Proyecto Corazón en la Parroquia San Martín de Porres en la localidad de Alamar.

Autoras: Magaly García Llorente¹; Clara Elena Cartaya Álvarez².

Resumen.

El presente trabajo parte de un diseño de actividades educativas que conforman el Proyecto Corazón, en la parroquia San Martín de Porres en Alamar, Municipio Habana del este. Se realizó un estudio de tipo longitudinal con enfoque metodológico cualitativo y el método empleado es la investigación de acción participativa. Se tomó una muestra de 12 jóvenes Síndrome de Down de un universo de 16 que asisten al Proyecto Corazón en la parroquia. Como parte del proyecto se realizaron actividades dirigidas a jóvenes Síndromes de Down y sus familiares. Los resultados obtenidos evidenciaron que las actividades educativas como lecto-escritura, autovalidismo, manualidades, ejercicios físicos, actividades culturales y recreativas favorecieron en gran medida al desarrollo progresivo de las capacidades de los jóvenes. Con relación a los talleres de salud mental impartidos a sus familiares se apreció un incremento de los conocimientos contribuyendo al crecimiento personal. Los encuentros culturales y deportivos facilitaron la interacción de los jóvenes integrantes del proyecto con la comunidad. Se observaron cambios favorables tanto en los jóvenes como en sus familiares.

Introducción.

El presente trabajo analiza desde el punto de vista bioético, la labor que se realiza en el Proyecto Corazón, desarrollado por Cáritas Habana, institución de la Iglesia Católica. El objetivo del proyecto es promover el desarrollo y la inserción social de personas con necesidades de atención y formación especial y a sus familias, tarea que se desempeña ayudando a los más desvalidos entre ellos a personas con diferentes tipos de discapacidad a través del desarrollo de programas que buscan el crecimiento en valores, autonomía responsable, con la finalidad que se les reconozca y se respeten las diferencias, se afirme su dignidad como persona humana.

Cáritas Habana promueve, coordina y auspicia la superación de sus coordinadores, facilitadores voluntarios y especialistas mediante cursos de preparación y talleres, ejemplo de lo cual lo constituye el diplomado de Ética del Cuidar 2014, impartido por profesores de Bioética pertenecientes al Centro de Bioética Juan Pablo II.

El proyecto Corazón, fundado hace 8 años, con una matrícula de hasta 20 jóvenes con Síndrome de Down perteneciente a la parroquia San Martín de Porres en la localidad de Alamar forma parte de un programa para insertar socialmente a personas con necesidades de formación especial y a sus familiares. En este tipo de programas se planifican actividades educativas,

¹ Madre de Persona con Síndrome Down.

² Madre de Persona con Síndrome Down.

terapéuticas, y formativas, dirigidas a desarrollar la posibilidad de independencia y autonomía responsable en personas con Síndrome de Down.

En la actualidad, uno de cada mil niños nace con síndrome de Down, una cifra más baja que hace algunos años (uno de cada 600). Por lo general el 90% de estas personas accede a la escuela, aunque esta cifra se reduce a la enseñanza secundaria y formación profesional. Con los programas de intervención temprana y los avances médicos actuales, las oportunidades para estas personas son casi ilimitadas según el asesor médico español José María Borrel Martínez.

Actualmente en Cuba hay 421 escuelas especiales en todo el país, que se diferencian en dos grupos: las transitorias y las específicas. Todas estas instituciones se guían por el cumplimiento de la prevención, el carácter transitorio, la función de apoyo y la integración. Los objetivos actuales del subsistema son consolidar el sistema de influencias educativas, orientar y asesorar la labor preventiva y comunitaria así como continuar ampliando la cobertura de atención. En países como España, Italia, Holanda, Suecia, E.U, también trabajan en el desarrollo de la educación especial, con el objetivo de la integración social.

Las actividades educativas para lograr la integración social de las personas con Síndrome de Down son de gran influencia cuando existe un ambiente familiar sano y acogedor, una intervención temprana y oportunidades educacionales. En la mayoría de los casos, una integración educacional y social en la comunidad, les ofrece a estas personas una mayor independencia, autonomía responsable y autovalidismo lo que les permite una mejor inserción en la sociedad.

El profesor Siegfried M. Pueschel director del centro del desarrollo en el hospital de Rhode Island (USA) destacó: “la persona con síndrome de Down es, muy en primer lugar y por encima de todo, un ser humano, lleno de su propia belleza. No es una especie distinta. Es mucho más que de común tiene con la población general que lo que le separa. De ella aprendemos todos, por ejemplo, a amar por lo que somos y no por lo que tenemos.”

Objetivo.

Detallar las actividades educativas que promueve el Proyecto Corazón en la Parroquia San Martín de Porres en la localidad de Alamar dirigida a jóvenes síndromes de Down y a sus familiares.

Desarrollo.

La bioética incluye todos los problemas éticos que tienen que ver con la vida en general, es el respeto al ser humano, a su bien verdadero e integral.

La discapacidad es la disminución, dificultad, limitación del funcionamiento del ser humano, ya sea psíquica o física. La discapacidad está relacionada con una condición o función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un individuo o grupo. El término de uso frecuente se refiere al funcionamiento individual incluyendo la discapacidad física, la

discapacidad sensorial, la cognitiva e intelectual, enfermedad mental o psicosocial y varios tipos de enfermedades crónicas (C. Pagés, A. Ferrera, 2008).

La frecuencia del síndrome de Down en Cuba es aproximadamente de 1 por cada 1000 nacidos vivos, aunque el promedio mundial es aproximadamente de 1 por cada 700 nacimientos oscilando esta cifra de acuerdo al país, así los países desarrollados aumentan la cifra y viceversa (García M T, 2003).

El Proyecto Corazón pertenece al programa de Cáritas Habana "Aprendiendo a crecer". Atiende a jóvenes con síndrome de Down a partir de 13 años en adelante, realizando diferentes actividades educativas en distintas áreas e imparte talleres de Salud mental y técnicas de autoayuda a sus familiares.

Los jóvenes de este proyecto no tuvieron la posibilidad haber participado en programas de Estimulación Temprana que les permitiera el desarrollo de habilidades cognitivas, lenguaje, autovalidismo.

Estos jóvenes egresan de la enseñanza especial entre los 14 y 16 años porque se maneja el criterio que ya no van a aprender más; sin embargo los facilitadores especialistas creadores del programa "Aprendiendo a crecer" han corroborado que el impartir actividades de participación conjunta permite obtener resultados que cambian este criterio.

Los jóvenes y adolescentes síndrome de Down necesitan realizar diversas actividades. En esta etapa se hacen sumamente importantes los amigos, en los cuales pueden y deben compartir intereses. Los padres no deben marginar o prohibir estas necesidades, la sobreprotección los limita y ellos necesitan sentirse aprobados, aceptados sentir solidaridad y corroborar su autoestima. Los padres deben darle todo su apoyo e información la que ellos necesiten y ayudarlos en el desarrollo de su independencia.

Las actividades educativas que se realizan para jóvenes síndrome de Down son: autovalidismo, lecto-escritura, manualidades, defectología, ejercicios físicos y taller para padres de salud mental.

El taller de salud mental "Aprendiendo a Vivir" permite modificar actitudes e incrementar conocimientos, proporciona una retroalimentación más rica y variada de lo que puede aportar un solo individuo a otro, incrementa las expectativas de cada persona ante el problema y hace disminuir la ansiedad al ver que no se está solo y que otros enfrentan un problema similar. Dentro de este taller se les imparte además diferentes técnicas de autoayuda como la digito - puntura, ejercicios físicos y respiratorios para liberar estrés, ejercicios de relajación y automasajes para activar la circulación sanguínea, aliviar dolores y tensiones musculares. La salud mental es como pensamos, sentimos y actuamos cuando lidiamos con la vida. También ayuda a determinar cómo manejamos el estrés, nos relacionamos con otras personas y tomamos decisiones. Al igual que la salud física, la salud mental es importante en todas las etapas de la vida. Periago, M.R. (2005).

El autovalidismo es la capacidad de valerse por sí mismo sin la ayuda de otro, es adquirir habilidades y destrezas sociales que potencien la integración dentro de la comunidad y la sociedad en general. (García M.T. 2006). Es una de las actividades más importantes para su desarrollo, autonomía e independencia, como son: la higiene y aseo personal, las labores domésticas, elaboración de alimentos, y las normas de comportamiento social. Es la actividad que se realiza con los jóvenes para el aprendizaje de como desenvolverse en la vida cotidiana.

Las Manualidades están encaminadas a mejorar su educación, desarrollar su motricidad, coordinación, etc. Los trabajos manuales son actividades estéticas y físicas que realizan ayudados por determinadas herramientas y utensilios. Estas son importantes porque se trabajan valores como la autoestima, autoconfianza, laboriosidad, compañerismo y desarrollo de las capacidades motrices. Es el espacio donde su capacidad creativa se constata. (Halim, MASA y Mat. AC 2010).

Defectología es la disciplina que trata los problemas disfuncionales o retrasos que se presentan en los campos del habla, del lenguaje, la voz de la comunicación, para ello se trabaja en el campo cognitivo, físico y fisiológicos, con el fin de que los jóvenes logren una mayor comunicación y mejoren la pronunciación. (Trujillo, L y Arias, G. 1980)

Lecto- escritura se denomina a la caligrafía que debe usarse en el contexto general de la escritura, va asociada a la comprensión lectora por lo que aun cuando pueda hablarse específicamente de caligrafía debe entenderse que no puede dissociarse del aprendizaje de la lectura. (León. CH .2007) ·Esta actividad les desarrolla el control muscular, el vocabulario y el conocimiento de las letras.

Los ejercicios físicos promueven efectos beneficiosos desde el punto de vista fisiológico, psicológico y social. Mejora la flexibilidad, el equilibrio y la movilidad articular. Aumenta la circulación cerebral lo que hace al individuo más despierto y alerta, mejora los procesos del conocimiento, y fortalece el sistema osteo-muscular. Mantiene adecuadamente la irrigación de distintos órganos especialmente el corazón, cerebro, pulmón, hígado y riñones. Resultan beneficiosos para contrarrestar enfermedades como la diabetes, asma, etc. (Barrios 2003). Es la actividad que propicia un beneficio físico aportándoles bienestar, los ejercicios se realizan apropiadamente según sus limitaciones de salud. Lo realizan a un ritmo suave, las repeticiones son breves, y se trabaja en que realicen una buena respiración. También se programan juegos de competencia por equipos en tiro al aro con la pelota, baile con hula- hula. etc. Para lograr todo esto es necesario la interrelación padre-facilitador, tener en cuenta las habilidades de estas personas, sus gustos y preferencias.

Podemos decir que el desarrollo de las habilidades educativas en los jóvenes con Síndrome de Down puede ser estimulado a largo plazo sin que la ausencia de una estimulación temprana sea un impedimento para ello.

Relación con la comunidad

En nuestro proyecto se trabaja para potenciar las relaciones de estos jóvenes con las demás personas que forman parte de la comunidad a través de actividades culturales como coreografías bailables en la Casa de la Cultura de Alamar, en la Parroquia San Martín de Porres abarcando la calle, haciendo partícipe a los vecinos de los alrededores, en la Jornada de la discapacidad.

Los jóvenes que asisten al proyecto han presentado exposiciones de dibujos en el Convento de Belén en la Habana Vieja y en la casa de la cultura de Alamar junto con una obra de teatro. En la iglesia del Cristo de la Habana y en nuestra Parroquia representaron una obra por la Navidad.

Semanalmente exhiben trabajos en el mural de nuestra iglesia los que pueden ser dibujos, manualidades, y postales confeccionadas de acuerdo la fecha de celebración, donde la comunidad tiene la posibilidad de ver sus trabajos y progresos.

Realizan Educación física en la escuela primaria Elio Llerena de la Zona 15 de Alamar (3 veces a la semana con un profesor que es Licenciado en Cultura Física, posibilitando el intercambio de con los alumnos de nivel primario de esa escuela).

Metodología.

Se parte de un diseño de actividades educativas. El enfoque metodológico es cualitativo y el método empleado es la investigación de acción participativa. El tipo de estudio es longitudinal, en Alamar, Municipio Habana del Este.

La muestra seleccionada es de 12 jóvenes síndromes de Down 7 hembras y 5 varones de un universo de 16 que asisten al Proyecto Corazón en la Parroquia San Martín de Porres. Se trabaja con una frecuencia semanal de 9.00am – 12.00pm

Criterio de inclusión: que presenten la condición de ser síndrome de Down.

Criterio de exclusión: que no presenten esta condición.

En todo momento se tiene en cuenta el consentimiento informado de los participantes y sus familiares y el principio de voluntariedad de participar.

Definición de las variables.

Variables	Definición	Escala		
Autovalidismo	Es la capacidad de valerse por sí mismo sin la ayuda de otro, es adquirir habilidades y destrezas sociales que potencien la integración dentro de la comunidad y la sociedad en general. (García M.T. 2006).	Lo logra	No lo logra	En proceso

Variables	Definición	Escala		
------------------	-------------------	---------------	--	--

Manualidades	Son actividades estéticas y físicas que realizan ayudados por determinadas herramientas y utensilios. Estas son importantes porque se trabajan valores como la autoestima, autoconfianza, laboriosidad, compañerismo y desarrollo de las capacidades motrices. Es el espacio dónde su capacidad creativa se constata. (Halim, MASA, 2010).	Bien	Regular	Mal
--------------	--	------	---------	-----

Variables	Definición	Escala	
Defectología	Es la disciplina que trata los problemas disfuncionales o retrasos que se presentan en los campos del habla, del lenguaje la voz de la comunicación, para ello se trabaja en el campo cognitivo, físico y fisiológico (Trujillo.L 1980).	Hembras (%)	Varones (%)

Variables	Definición	Escala	
Lecto- escritura	Es la caligrafía que debe usarse en el contexto general de la escritura, va asociada a la comprensión lectora por lo que aun cuando pueda hablarse específicamente de caligrafía debe entenderse que no puede dissociarse del aprendizaje de la lectura. Se denomina lectoescritura (León. CH .2007).	Hembras (%)	Varones (%)

Variables	Definición	Escala				
Ejercicios físicos	Provocan efectos beneficiosos desde el punto de vista fisiológico psicológico y social. Mejora la flexibilidad, el equilibrio y la movilidad articular. Aumenta la circulación cerebral lo que hace al individuo más despierto y alerta. Mejora los procesos del conocimiento.	1	2	3	4	5

	Y fortalece el sistema osteo-muscular. Barrios R, (2003).					
--	---	--	--	--	--	--

Leyenda: 1 es el valor mínimo y 5 es el valor máximo de clasificación.

Variables	Definición	Escala				
		1	2	3	4	5
Salud mental	La salud mental es como pensamos, sentimos y actuamos cuando lidiamos con la vida. También ayuda a determinar cómo manejamos el estrés, nos relacionamos con otras personas y tomamos decisiones. Al igual que la salud física, la salud mental es importante en todas las etapas de la vida. Periago, M.R. (2005).					

Leyenda: 1 es el valor mínimo y 5 es el valor máximo de clasificación.

Integración de los resultados

Tabla 1. Comportamiento de la variable: Manualidades

Ítems	Bien (%)		Regular (%)		Mal (%)	
	hembras	varones	hembras	varones	Hembras	varones
Dibujar	71,4 %	80 %	20 %	-	20 %	20 %
Colorear	100 %	80 %	-	-	-	20%
Pegar	100 %	100 %	-	-	-	-
Recortar	60 %	-	40 %	80 %	20 %	20 %
Rasgar	100%	100%	-	-	-	-
Dibujar con patrones	100 %	100 %	-	-	-	-
Dibujar contornos de las figuras	100 %	80 %	-	20 %	-	-
Total : 12	Hembras: 7	Varones: 5				

Tabla 2. Autocuidado, higiene personal y labores domésticas. Atovalidismo

Ítems	Lo logran %		No lo logran %		En proceso %	
	Hembras	varones	Hembras	varones	Hembras	varones
Cepillarse adecuadamente los dientes	100%	100%	-	-	-	-
Lavarse el cabello	100%	100%	-	-	-	-
Peinarse	100%	100%	-	-	-	-
Cuidado de las uñas	100%	-	-	-	-	100%

Afeitarse	100%	80%	-	-	-	20%
Bañarse	100%	100%	-	-	-	-
Higiene de la nariz	100%	100%	-	-	-	-
Lavarse las manos antes de ingerir alimentos	100%	100%	-	-	-	-
Sacudir el polvo de los muebles	100%	100%	-	-	-	-
Limpiar	100%	100%	-	-	-	-
Barrer	100%	100%	-	-	-	-
Fregar	100%	100%	-	-	-	-
Poner la mesa	100%	100%	-	-	-	-
Recoger y ordenar	100%	100%	-	-	-	-
Cocinar	43%	20%	-	-	57%	80%
Planchar	-	-	-	-	100%	100%

Defectología. Lenguaje

Ítems	Hembras (%)	Varones (%)
Se comunican verbalmente	71,4%	60%
Se comunican verbalmente muy poco	20%	-
Se comunican por señas	20%	20%
Mejorar la pronunciación	85,7%	100%

Lecto- escritura

Ítems	Hembras (%)	Varones (%)
Leer	28,5 %	20%
Escribir	28,5%	20%
Formar silabas	28,5%	60%
Leer palabras	28,5%	60%
Transcribir	100%	100%
Dominan las vocales	43%	20%
Reconocen consonantes	28,5%	60%

Ejercicios físicos

Ítems	Escala de clasificación				
	1	2	3	4	5
Mayor flexibilidad				100%	
Más rapidez				100%	
Mejor coordinación					100%

Mayor resistencia física			100%		
Disfrute de la actividad					100%

Taller de salud mental a padres y familiares

Prácticas de salud mental	Escala de calificación				
	1	2	3	4	5
Ejercicios respiratorios				20%	80%
Ejercicios de relajación			70%	20%	10%
Automasajes			70%	20%	10%
Digitopuntura				30%	70%
Aplicación de técnicas de autoayuda				20%	80%

Discusión de Resultados.

El 85,7% de hembras y el 100% de varones deben mejorar la pronunciación reflejando dificultad en esta área, donde se trabaja para potenciarla, y en los que hablan por señas se refuerza a través de ejercicios individualizados.

Lecto- escritura es una de las áreas donde más afectación tienen en sentido general teniendo en cuenta que no tuvieron una buena preparación escolar, y llegaron al proyecto sin un buen dominio de esta materia, se está trabajando con vista de mejorar estas dificultades.

La práctica de ejercicios físicos representa un disfrute y la diversión está presente, los realizan con mucho placer y entusiasmo han obtenido logros muy positivos y el 100% tiene una mejor coordinación.

Las prácticas de salud mental ha favorecido en gran medida a los padres y familiares, los ejercicios respiratorios obtuvieron el 80% en la escala máxima de clasificación para los que lo realizan con éxito. En cuanto a los ejercicios de relajación y los auto-masajes, el 70% se encuentra en un nivel medio, estas actividades requieren de tiempo y ellos en ocasiones carecen del mismo. La digitopuntura es una de las técnicas más aplicadas, el 70% se encuentra en la escala máxima de clasificación y no sólo lo aplican para sí sino que la utilizan en sus hijos. En relación a las técnicas de autoayuda propia de los folletos de salud mental y las prácticas semanales que se indican, se encuentra el 80%.

Los padres expresan que a través de estos talleres se sienten a gusto, pueden entender mejor a sus hijos. Tienen mayor autocontrol y una vida mejor a pesar de las dificultades, han aprendido a ser más críticos y autocríticos para corregirse y sin molestias. Son más comunicativos, más asertivos. La ayuda entre padres, la unión, el amor y la amistad se han reafirmado. Las actividades realizadas les favorecen la salud física y emocional. (Anexo 2).

Conclusiones.

Se describieron las actividades educativas dirigidas a jóvenes con síndrome de Down y a sus familiares, observándose cambios favorables en todas las personas que participaron en el proyecto.

Recomendaciones.

Reforzar la realización de las actividades educativas en el hogar por parte de los familiares de los jóvenes con el fin de fortalecer los conocimientos adquiridos y lograr así en ellos una mayor independencia y autonomía responsable.

Incrementar la realización de actividades culturales y recreativas para potenciar su desarrollo social.

Fortalecer la lecto- escritura y trabajar en el lenguaje comprendida dentro de la disciplina de Defectología ya que es donde más afectación se observó.

Crear espacios de tiempo para incorporar nuevas tareas educativas.

Bibliografía.

Arranz, P;(2002) "Niños y jóvenes con síndrome de Down", Ed. Egido ISBN La Habana Cuba.

Barrios, R; (2003) "Beneficios percibidos por adultos mayores, incorporados al ejercicio" Revista cubana Medicina General Integral" Vol 19 No. 2 PP. 1-5.

García, M. T y De la Puente, E (2006) "Psicología Especial " tomo II. Ed. Félix Varela. La Habana. Cuba.

González, J. N.(2001) "Actuaciones del habla en la infancia Ed Ciencias Médicas

Hali, MASA y Mat, AC (2010) Craftermarkers. A Significant Study on Entrepreneurial Creativity and Competitive Advantage.

León, CH; (2007) "Secuencias de desarrollo infantil" Universidad Católica "Andrés Bello". PP. 142.

Marianetti, G; (2008) "Leyes con personas con discapacidad en Argentina.

Martín, M; y Méndez, I; (1979) "Método para la logopédica" Ed. Para la Educación. La Habana. Cuba

Martínez, N; (2009) "Intervención Psicológica Educativa para Mejorar la Calidad de Vida del Adulto Mayor". Trabajo para optar por el título de Lic. En Psicología. Sede Universitaria Habana del Este. Facultad de Psicología. Habana. Cuba.

Periago, M.R; (2005) "Salud Mental y Física durante toda la vida". Sede de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) Washington, DC. "Día de la Salud Mental"

Trujillo, L y Arias, G; (1980) " Fundamento de Defectología " Ed. Libros para la Educación. La Habana. Cuba

Datos completos sobre el sistema educativo cubano <http://www.co/quipu/cuba/index.html>.

Educación especial en Cuba (<http://www.rimed.cu/especial/especial.asp>).

Anexo 1.

Entrevistas a padres y familiares del proyecto corazón.

1. ¿Cree usted que este proyecto es necesario?
2. ¿Qué beneficios le ha aportado el proyecto?
3. ¿Qué problemas existen actualmente?
4. ¿Qué importancia tiene el proyecto para la comunidad?
5. ¿Qué beneficios?
6. ¿Qué ventajas ha notado en su hijo después de la entrada al proyecto?

Respuestas

1. Sí, es necesario, porque desarrolla sus potencialidades, el aprendizaje y socializan.
2. Aprenden a dibujar, a leer, a escribir, adquieren independencia, mejoran su comportamiento y los padres desarrollan sus conocimientos en el taller impartido de Salud mental.
3. Hay problemas con el transporte, se necesita más excursiones y encuentros sociales, y un mayor esfuerzo y cooperación de los padres ante cualquier tarea.
4. La importancia que tiene para la comunidad es que se relacionan más, son conocidos, la comunidad de personas observa que son capaces de realizar labores y actividades, los comprenden mejor.
5. Los beneficios para la comunidad son de amor, respeto, apoyo, reconocimiento.
6. Después de la entrada al proyecto se ha visto en ellos un desarrollo continuado y avance personal, a través de las clases le reafirman lo enseñado e incorporan nuevos conocimientos y una preparación mejor para la vida futura.

Anexo 2.

¿Qué logros Uds. consideran que han obtenido a través de los talleres de salud mental?

1. Nos sentimos a gusto. Los conocimientos adquiridos son puestos en práctica y eso nos hace mucho bien porque podemos entender mejor a nuestros hijos. Tenemos un mayor autocontrol y una vida mejor dentro de las dificultades que podamos tener.
2. Somos más críticos y autocríticos para corregirnos sin molestarnos. Somos más comunicativos, más asertivos. Asumimos responsabilidades cuando otros padres que no forman parte del proyecto no han podido, existe ayuda mutua.
3. La unión, el amor y la amistad entre los padres se ha reafirmado. El apoyo y la ayuda mutua están presentes. Somos una verdadera familia.
4. Las actividades realizadas en salud mental nos alivia y favorece la salud física y emocional. Conocimos una forma de auxiliar a nuestros hijos con las técnicas de autoayuda que hemos aprendido.
5. Muchos padres que no nos expresábamos por timidez ahora podemos hacerlo y somos más participativos.
6. Sentimos que nos favorecen mucho los ejercicios físicos respiratorios, las prácticas de los folletos de salud mental.

7. Tenemos padres más comunicativos, con mayor autoestima, el proyecto permite seguir adelante y da fuerza en momentos difíciles. Nos sentimos apoyados.