

## Boletín N°2 - Fundación Excepcionales

### Editorial



### Resultados del SIMCE

Es muy necesario medir la educación en nuestro país, necesitamos saber cual es la calidad de educación que estamos entregando para poder mejorar lo que está deficiente. ¿Qué podemos esperar para nuestros hijos con Síndrome de Down?

Hace poco salieron los resultados del SIMCE. Los distintos medios en los cuales se publicaron los resultados estaban agotados o colapsados, los colegios, profesores, papás y alumnos querían ver como le había ido a su colegio, si estaban dentro de los 100 mejores o mejor aún, dentro de los top ten...

*continúa en pag. 2*

### Destacados

#### ¿Cuál es el impacto de la Atención Temprana en niños con Síndrome de Down?

En Fundación Excepcionales es común recibir a familias que están por tener a un niño o niña con Síndrome de Down (SD), o con bebés con SD de sólo algunos días...



*continúa en pag. 3*

#### Estrategias para mejorar la comunicación familiar

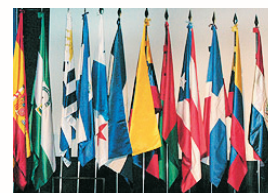
La investigación ha demostrado que el aprendizaje del lenguaje en individuos con síndrome de Down ocurre en la niñez y continúa durante la adolescencia...



*continúa en pag. 4*

#### Nace la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down

Fundación Excepcionales firma acta de constitución junto a otras asociaciones de trece países durante la clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down...



*continúa en pag. 6*

#### Aprendizaje Móvil

Nueva plataforma de apoyo al aprendizaje, diseñada para la creación de actividades didácticas adaptadas para alumnos con necesidades especiales...



*continúa en pag. 7*

## Resultados del SIMCE

21/06/2010

Por Catalina Gras, Directora Ejecutiva Fundación Excepcionales

Es muy necesario medir la educación en nuestro país, necesitamos saber cual es la calidad de educación que estamos entregando para poder mejorar lo que está deficiente. ¿Qué podemos esperar para nuestros hijos con Síndrome de Down?

Hace poco salieron los resultados del SIMCE. Los distintos medios en los cuales se publicaron los resultados estaban agotados o colapsados, los colegios, profesores, papás y alumnos querían ver como le había ido a su colegio, si estaban dentro de los 100 mejores o mejor aún, dentro de los top ten.

El ministro de educación señalaba que los resultados estaban más malos que años anteriores, mientras todo esto ocurre yo no puedo dejar de preguntarme ¿Será eso lo único que esperamos de nuestros hijos, alumnos o país? Está bien, creo que es muy necesario medir la educación en nuestro país, necesitamos saber cual es la calidad de educación que estamos entregando para poder mejorar lo que está deficiente, pero mi duda es el nivel de obsesión que se le pone al tema, ya que se pasan preparando a los niños todo un año para rendir este examen y los resultados igualmente no son los esperados, si esto es así, que podemos esperar para nuestros hijos con Síndrome de Down, ¿Dónde quedan ellos? ¿Qué oportunidades pueden tener? ¿Si lo único que los colegios quieren es obtener el máximo de resultado en el SIMCE? No existirá alguna herramienta que pueda medir los valores de los niños, los sentimientos, la sensibilidad ante la pena de un compañero, la empatía ante el sufrimiento de alguien que no puede lograr hacer una tarea, o que le cuesta más leer una palabra, o simplemente no sabe como hacerse de un amigo con la misma facilidad que lo hace otro niño.

Existen muchos colegios que se la "juegan" por la integración, sabiendo que eso implica en algunos casos, que se cree el mito de que un colegio que hace integración, no está en el ranking de los 100 mejores colegios de Chile, lo cual es una falsedad ya que a pesar de hacer integración si lo están, esto siempre y cuando les interese realmente el resultado, porque hay colegios que el SIMCE no es su objetivo primordial o simplemente no están sujetos a dar esta prueba. Por otro lado, los colegios que hacen integración están educando a sus alumnos en la humildad de saber



entregar respeto a la diversidad, paciencia, amor y mucho más, al compañero que le cuesta más que a él, pero que a la vez tiene el mismo derecho de ser educado, de compartir y de ser feliz en un colegio.

Es muy importante replantearnos como sociedad que es lo que queremos para nuestros hijos, ¿Sólo resultados académicos? o queremos que sepan crecer en la diferencia, aceptar a todas las personas por lo que son y como son, con sus capacidades y discapacidades, virtudes y dificultades. En la medida que se acepte al otro tal cual es, será más fácil aceptarse a uno mismo, y quién nos dice que esto, no mejore los resultados del SIMCE?

## ¿Cuál es el impacto de la Atención Temprana en niños con Síndrome de Down?

21/06/2010

Andrea Arancibia Q. , Fonoaudióloga y Coordinadora Programa PAES, Fundación Excepcionales

En Fundación Excepcionales es común recibir a familias que están por tener a un niño o niña con Síndrome de Down (SD), o con bebés con SD de sólo algunos días o semanas de vida.

¿Por qué acuden tan temprano por orientación y apoyo para sus hijos o hijas con Síndrome de Down? ¿Es ansiedad o una búsqueda fundamentada, que apunta a la contención emocional del grupo familiar y a una guía oportuna para las necesidades de su bebé?

Diversos especialistas confirman la segunda hipótesis, planteando la necesidad de una atención temprana y oportuna que estimule el desarrollo de las potencialidades de los niños, y donde el contexto familiar es la base de este desarrollo.

En este sentido, el doctor Jesús Florez, catedrático de Farmacología y Asesor Científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria (España), asevera que los fundamentos para la Atención Temprana radican en la plasticidad neurológica. ¿Qué significa esto? Que un ambiente rico en buenos estímulos favorece el pleno desarrollo del cerebro, favoreciendo toda la extensión y calidad de los contactos neuronales. Hoy sabemos además que existe una pequeña zona en el cerebro en donde siguen naciendo neuronas a lo largo de toda la vida, y su producción aumenta cuando existen "buenas condiciones de estimulación".

Por esta razón la participación de la familia nuclear (padres y hermanos) y extensa cuando exista (abuelos, tíos, primos) es primordial para el crecimiento saludable del niño, ya que es en el contexto familiar donde se entregan tempranamente modelos de comportamiento cognitivo, emocional y social, es decir se provee al niño de "buenas condiciones de estimulación"

La Sra. Arantxa Diez, psicóloga de la Fundación para el Síndrome de Down de Madrid, participó hace algunos días en el Simposio Internacional sobre Síndrome de Down, realizado en el Centro de Extensión de la UC. En esa oportunidad señaló "Los actuales modelos de Atención Temprana deben ser más ecológicos, dirigidos no sólo al aspecto cognitivo del niño, sino respondiendo a un modelo biopsicosocial que involucre a la familia y su entorno".

La realidad en Chile, muestra que hoy en día existen diversas ofertas de Programas de Atención Temprana,



muchos de ellos con una buena propuesta de atenciones individuales para el niño. Sin embargo, están también aquellos que además involucran la participación activa de la familia, en donde se les acoge y se les entrega herramientas y orientación para la estimulación de su bebé, y donde se les ofrece la posibilidad de compartir experiencias grupales con otros bebés y sus familias.

Algunos de los aspectos que se refuerzan en este segundo modelo, es reconocer a cada niño como un mundo de sensaciones, emociones y experiencias diferentes y que lo hacen ser una persona única y especial. Se fomenta el aprender a conocerlo, a crear un vínculo nutritivo con él, respetando su estilo y ritmo de aprendizaje, a confiar en él y a disfrutar del proceso de desarrollo.

Por esta razón es absolutamente válido que las familias busquen apoyo especializado, incluso antes del nacimiento del bebé con Síndrome de Down, existiendo múltiples experiencias que así lo demuestran. Sin embargo, es importante buscar pacientemente un lugar que ofrezca una mirada sistémica, donde se trabaje no sólo con el niño sino también con su familia, incorporándola en todas las dimensiones para el crecimiento armónico y equilibrado del bebé.

La Fundación Excepcionales cuenta con un programa de Atención Temprana (Programa PAES) que aborda desde los primeros días de vida las necesidades del bebé y su familia de manera integral, con un equipo interdisciplinario que incorpora a los padres en el proceso del niño.



### Estrategias para mejorar la comunicación familiar

21/06/2010

Gentileza Revista Síndrome de Down, volumen 17.

#### **La investigación ha demostrado que el aprendizaje del lenguaje en individuos con síndrome de Down ocurre en la niñez y continúa durante la adolescencia.**

*Los autores John F. Miller, Mark Leddy y Lewis Leavitt de este artículo son profesores e investigadores de The Waisman Center de la Universidad de Wisconsin (USA), Centro dedicado a la investigación de la discapacidad intelectual.*

La investigación ha demostrado que el aprendizaje del lenguaje en individuos con síndrome de Down ocurre en la niñez y continúa durante la adolescencia.

La investigación sobre el estilo de comunicación de las familias y sobre la frecuencia de la comunicación puede indicar por qué algunos niños con Síndrome de Down aprenden el lenguaje más rápidamente que otros. Las familias cuyos hijos hacen buenos progresos en sus habilidades de lenguaje y de comunicación comparten las siguientes características.

Seleccionan los niveles de lenguaje en función de la capacidad del niño para entender el mensaje y no por su habilidad para producirlo.

En los niños con síndrome de Down, la comprensión del lenguaje estará claramente más avanzada que la producción del lenguaje en comparación con los niños normales. Un lenguaje demasiado simple no motiva al niño a aprender nuevo vocabulario o nuevas estructuras gramaticales. Y el lenguaje demasiado complejo no será comprendido en absoluto. La emisión verbal ideal se compone de un 90% de palabras y estructuras gramaticales que conoce el niño y un 10% de nuevas palabras o estructuras gramaticales. Esta mezcla de palabras y sintaxis ya aprendidas con las nuevas permite al niño usar el contexto de la emisión verbal para darse cuenta de lo que se quiere decir mediante los nuevos elementos.

Slobin (1973) formuló una serie de reglas que usan los niños con desarrollo normal para aprender su lenguaje. Una de las más importantes reglas fue que los adultos usaran nuevas formas (palabras) con viejas estructuras (gramática), o viejas formas (palabras) con nuevas estructuras (características gramaticales). Otra regla sugería que los niños aprenden mejor una cosa nueva de cada vez en lugar de adquirir varias



simultáneamente. Estas reglas parecen particularmente apropiadas para ser utilizadas con niños con síndrome de Down.

#### **Las familias tienen objetivos realistas en su comunicación con sus hijos.**

En relación con los niños con síndrome de Down, hay una tendencia a olvidarse de los objetivos de comunicación que tienen los niños que están aprendiendo a hablar. En cambio, el acento se pone en que los niños adquieran nuevas palabras, hablen más claramente o usen enunciados más largos. La pregunta es: ¿por qué se pone atención en estos cambios y no en el mensaje? Se puede comunicar mucho con enunciados de una sola palabra. Una simple palabra, pronunciada claramente, comunica más que una frase larga e ininteligible. Las enunciaciones más largas o el vocabulario nuevo deben servir a las necesidades de comunicación del niño y no a las necesidades de los adultos con los que el niño se está comunicando a diario.

#### **Las familias esperan que todos sus hijos aprendan a leer.**

Los familiares raramente se dedican a enseñar palabras nuevas, pero proporcionan mucha experiencia con el lenguaje mediante sus intercambios verbales diarios y mediante la lectura a la hora de acostarse. Los expertos en lectura han sugerido que un niño normal en familias de clase media oye leer durante varios miles de horas antes de ingresar en la escuela a los

5 años de edad.

Por lo general no se espera que los niños con discapacidad de desarrollo se beneficien al leerles, ni se espera que aprendan a leer. Oelwein (1995) demostró que a estos niños no se les lee en casa, con lo que se les niega una exposición vital a lo impreso, a la relación entre la palabra escrita y la hablada, y a experimentar con las formas en que se manejan los libros. Puede ocurrir que la negligencia de la no exposición temprana a los cuentos hablados y escritos no llegue a compensarse en los programas educativos posteriores. Aquí las expectativas son vitales para suministrar experiencia temprana. Si uno espera que los niños aprendan a leer, hay que leer para ellos.

**Las familias se centran en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos y no se preocupan por la forma que adoptan dichos mensajes.**

Los niños, cuando no se les entiende, se sienten frustrados y reducen sus intentos de comunicarse. Si sus interlocutores corrigen siempre la forma del mensaje del niño, lo que el niño aprende es que dicha forma es más importante que su contenido. Hay que corregir sólo en determinados momentos; por otra parte se deben tratar todas las formas por igual: gestos, expresiones faciales, posturas del cuerpo, signos, símbolos gráficos y palabras habladas. Cuando se esfuerce por mejorar la manera como el niño pronuncia cada palabra, hay que centrarse en un conjunto pequeño de palabras que sean importantes para los objetivos de comunicación del niño y que éste trabaje con ellas, completando la práctica oral con una retroalimentación visual de palabras escritas o fotografías.

**Se realizan pruebas de audición cada seis meses hasta que el hijo tiene 8-10 años de edad.**

Los estudios (Sedey y cols., 1992) demostraron que solamente alrededor del 33% de los niños con síndrome de Down no han sufrido nunca una pérdida leve de audición, lo que significa que el 67% tiene algún tipo de pérdida. Las pérdidas fluctuantes de audición producidas durante el período de desarrollo contribuyen a crear incoherencia en los patrones de habla de estos niños y al retraso en la producción de lenguaje.

**Reglas de la abuela para guiar las interacciones comunicativas con los niños.**

- Muéstrase entusiasta: nadie quiere hablar con alguien que no parece interesado en lo que está diciendo.
- Sea paciente: dé al niño tiempo y espacio para expresarse. No se preocupe de las pausas. No abrume al niño con exigencias u órdenes.
- Escuche y siga la dirección que marca el niño: ayude a mantener el centro de interés del niño (tema y significado) con sus respuestas, comentarios y preguntas. Use comentarios y preguntas de final abierto cuando sea posible (ej.: "cuéntame más", y "entonces ¿qué sucedió?").
- Añada nueva información cuando sea apropiado.
- Mantenga el ritmo del niño; no se apresure a cambiar de tema.
- Valore al niño: reconozca los comentarios del niño como importantes y dignos de prestarles su atención individual. No lo trate con aire condescendiente. Muéstrele una mirada positiva e incondicional.
- No se haga el tonto: un interlocutor valorado en una conversación tiene algo que decir que merezca la pena ser escuchado, así que preste atención. Evite hacer preguntas para las que el niño sabe que usted conoce la respuesta. Evite hacer los comentarios que los niños suelen oír de los adultos.
- Aprenda a pensar como un niño: considere que la perspectiva del niño sobre el mundo es diferente según cambien los niveles de desarrollo cognitivo. La conciencia del niño sobre las diversas perspectivas de acción, tiempo, espacio y causa varían en el tiempo como producto del desarrollo. Adapte su lenguaje al nivel de desarrollo de la comprensión del lenguaje del niño. Acorte los enunciados verbales, simplifique el vocabulario y reduzca la complejidad.

### Nace la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down

18 Mayo 2010

Marcela Bagnara, Directora de Fundación Excepcionales firma de los estatutos de la FIADOWN.

Fundación Excepcionales firma acta de constitución junto a otras asociaciones de trece países durante la clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down.

Asociaciones de personas con síndrome de Down de trece países (Argentina, Bolivia, Chile, Costa Rica, El Salvador, España, México, Paraguay, Perú, Portugal, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela) han constituido durante la clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down.

Veinticuatro representantes de estas asociaciones firmaron el acta fundacional de esta Federación en un acto presidido por el secretario de Down España, Antonio Ventura Díaz, y en el que también participaron, la directora de la División de Exteriores de la Secretaría General Iberoamericana, M<sup>a</sup> Salvadora Ortiz; la vicepresidenta 1<sup>a</sup> de la Diputación de Granada, Juana M<sup>a</sup> Rodríguez; el presidente Down Andalucía, Enrique Rosell y un representante de la Asociación Down de Monterrey A.C., Juan Carlos Tolentino.

Esta nueva organización nace con el objetivo de convertirse en un foro permanente de encuentro, cooperación e intercambio de experiencias, para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con esta discapacidad. La Federación constituirá una herramienta de unión y cohesión, que fomentará la creación y el desarrollo de programas operativos e investigaciones comunes y luchará por una mejor defensa de los derechos de estas personas.

Parte de las conclusiones de este encuentro internacional se encuentran las siguientes:

Las personas con síndrome de Down han reivindicado su derecho a disfrutar de una vida independiente y a ejercitar su autonomía de modo efectivo. También tienen derecho a formar su propia familia, y a que se les proporcionen los apoyos que necesiten para que esto sea posible, respetando su voluntad y sus criterios.

Las personas con síndrome de Down han solicitado durante este Congreso que se les facilite el acceso a actividades de ocio y deporte.

Han pedido que se aplique la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad y han denunciado



vulneraciones a sus derechos recogidos en la misma.

La escuela inclusiva debe acoger a todos y adaptarse para proporcionar a todos los alumnos su máximo rendimiento y desarrollo de sus capacidades.

Se debe priorizar el empleo de las personas con discapacidad dentro de empresas ordinarias con los apoyos necesarios. Asimismo, la formación profesional debe orientarse también a las personas con discapacidad intelectual, desarrollando itinerarios individualizados que tengan presente la inserción de este colectivo.

La autonomía personal ayuda a prevenir procesos de envejecimiento precoz en las personas con síndrome de Down.

Los hermanos se han revelado como pieza clave en la vida de las personas con síndrome de Down. Han constituido la primera red nacional de hermanos dentro del movimiento asociativo de personas con síndrome de Down en España y se implicarán en la puesta en marcha de líneas innovadoras que ayuden a sus hermanos a lo largo de su proceso vital.

Las tecnologías de la información y la comunicación deben ponerse al servicio de las personas con discapacidad para potenciar sus capacidades.

### Aprendizaje Móvil

Mayor información en: <http://scaut.ugr.es/picaa/>

#### **Nueva plataforma de apoyo al aprendizaje, diseñada para la creación de actividades didácticas adaptadas para alumnos con necesidades especiales.**

Picaa es la aplicación disponible para dispositivos iphones, que permite adaptar la interfaz de usuario y el contexto educativo a las necesidades y capacidades del alumno, ofreciendo una enseñanza individualizada y dando soporte a la realización de actividades en grupo.

El sistema ha sido diseñado para atender la diversidad funcional del alumnado principalmente en los niveles: cognitivo, visual y auditivo.

Las actividades pueden adaptarse en diferentes aspectos:

- **Aspecto**  
Es posible seleccionar los recursos multimedia (imágenes, sonidos, texto, animaciones, etc.) que más se ajusten a las necesidades del niño.
- **Complejidad**  
Se puede aumentar o disminuir la dificultad del ejercicio o el modo en que se presenta.
- **Modo de interacción**  
Es posible elegir entre diferentes modos de interacción táctil.
- **Temporización**  
Se puede establecer un calendario de actividades para cada día de la semana.

