GUÍA PARA FAMILIAS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE E INTELIGENCIA EMOCIONAL

Dirección de Investigación
UACh Sede Puerto Montt

síndrome amar
Fundación Down

Universidad Austral de Chile
Sede Puerto Montt

Universidad Austral de Chile
Sede Puerto Montt

Laboratorio de Innovación Interdisciplinario para la Educación Inclusiva

Universidad Austral de Chile
Instituto de Especialidades Pedagógicas

Diseño, Ilustración y Maquetación:
Yasmin Acha Lobos
@astroraptordiseno

Lenguaje Inclusivo
Ms. Nataly Briones González
Unidad de Género y Diversidad UACh PM

Registro de Propiedad Intelectual N°: 2023-A-12320

Cómo citar la Guía:

Vergara, P., Pérez-Díaz, P., Bahamonde, C., & Heredia, F. (2025). *Guía para familias de niñas, niños y adolescentes con síndrome de Down: Estimulación del lenguaje e inteligencia emocional.* Sede Puerto Montt, Universidad Austral de Chile.

CC BY NC SA

GUÍA PARA FAMILIAS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN:

ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE E INTELIGENCIA EMOCIONAL

Dirección de Investigación
UACh Sede Puerto Montt

Patrocinio:
Concurso de Iniciación en Investigación Aplicada e Innovación
Dirección de Investigación – UACh

Autorías, Colaboraciones e instituciones

Autorías

PhD. Patricio Vergara Ponce
Fonoaudiólogo
Académico Escuela de
Fonoaudiología UACh

PhD. Pablo Pérez Díaz
Psicólogo
Académico Instituto de
Psicología UACh

PhD© Claudio Bahamonde Godoy
Profesor de Educación Diferencial
Académico Instituto de
Especialidades Pedagógicas UACh

Mg. Francisca Heredia Tudela
Fonoaudióloga
Académica Escuela de
Fonoaudiología UACh

Colaboradores e Instituciones Participantes

síndrome de amar
fundación down

Fundación
Síndrome de Amor, Puerto Montt.
Presidenta Elizabeth Biava.

Ministerio de Educación
Gobierno de Chile

Departamento Provincial
de Educación Chiloé
Coordinador Provincial
Educación Especial, Chiloé
Osvaldo Valdebenito Quezada.

CONTENIDOS

Prólogo *06*

Breve Reseña sobre la Fundación Síndrome de Amor 08

Introducción *09*

SECCIÓN I *10*

Personas con Síndrome de Down 11
Estado actual
Hacia una perspectiva de derechos

SECCIÓN II *12*

Modelo de Intervención centrado en la familia 13
Estrategias de Maternaje y Paternaje 14

SECCIÓN III *15*

Estrategias de estimulación del Lenguaje en niñas, niños y adolescentes con síndrome de Down 16

SECCIÓN IV *26*

Estrategias de inteligencia emocional para el manejo del estrés emocional o burnout parental 27

SECCIÓN V 30

Proyecciones futuras 31
Escuela y Familia

SECCIÓN VI *44*
Recursos de Apoyo 45
Referencias 49

ANEXO
Cuestionario de autoevaluación de las competencias materno-parentales en el síndrome de Down: Estrategias de estimulación del lenguaje e inteligencia emocional.

Prólogo

En mi experiencia como madre, ex fonoaudióloga e investigadora/profesora en Canadá, tengo el placer y el honor de escribir un breve prólogo a la nueva guía chilena para familias sobre el apoyo del desarrollo comunicativo y social. Como madres o padres, esperamos que nuestras/os hijas/os crezcan para ser miembros felices e independientes de la sociedad. Cuando fui fonoaudióloga, muchas/os madres y padres me preguntaron: "Pero ¿aprenderá él/ella a leer y escribir? ¿Tendrá amigas/os? ¿Conseguirá un trabajo cuando crezca? Y aunque realmente aspiro a ser adivina (como un Hada del habla), generalmente respondía: "No podemos saber qué nos deparará el futuro, pero al realizar pequeños pasos diarios para estimular el desarrollo de su hijo/a, podemos ayudarle en el camino hacia una vida adulta exitosa. Podemos tropezar en algunos de los pasos (como en cualquier viaje), pero los pasos del viaje son realmente divertidos e incluso los pequeños éxitos son increíblemente gratificantes".

¿Y cuáles son esos pasos? Hace cincuenta años, los profesionales diseñaban y, a menudo, implementaban los numerosos pasos de los programas de tratamiento. Hoy en día, los profesionales pueden aportar información actualizada sobre el desarrollo infantil, pero los pasos del camino de un/a niño/a en específico están guiados por los deseos, metas y recursos de cada niño/niña y su familia. La siguiente guía es un excelente ejemplo de este enfoque colaborativo. Otro punto fuerte de la guía es la incorporación de información y estrategias (con ejemplos) otorgadas tanto por fonoaudiólogos/investigadores como educadores y psicólogos.

Considerando que la comunicación es un componente clave de las relaciones humanas, la forma en que una persona se siente e interactúa con los demás es fundamental para su éxito a la hora de avanzar en la comunicación y en la vida misma.

Recomiendo encarecidamente esta guía a las/los cuidadoras/es de niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down. Los profesionales no pueden estar con ustedes en persona todos los días, pero la guía estará ahí y les servirá de apoyo mientras hacen lo que hacen todas las madres o padres, es decir, encontrar la manera de ayudar a su hija/o a emprender y mantenerse en el camino hacia una vida adulta exitosa. Mientras tanto, se convertirá en un experto en el desarrollo lingüístico y social de su hija/o, lo que a su vez puede ayudar a otras madres o padres a seguir un camino similar. Finalmente, aunque estas palabras exactas no están en la guía, el espíritu es el mismo: como dice el Hada del habla, todos debemos recordar: "[Cuando comienza la terapia, por muy seria que parezca]... las/los niñas/os solo quieren divertirse." ("Prestado" de Cyndi Lauper).

Barbara May Bernhardt
Profesora Emérita Escuela de Audiología y Ciencias del Habla
Universidad de Columbia Británica, Canadá.

Fundación Síndrome de Amor

Es una institución privada sin fines de lucro creada por un grupo de padres y madres en el año 2014, con el fin de llevar a cabo un proyecto educativo para las personas con síndrome de Down y apoyar a sus familias en todas las etapas de su vida.

Misión y Visión:

Desempeñar procesos terapéuticos centrados en la persona desde un enfoque de derechos para favorecer la participación social efectiva de los usuarios y usuarias son Síndrome de Down durante su vida.

Acompañar y orientar a las familias y equipos educativos de nuestros usuarios y usuarias en relación al Síndrome de Down y las estrategias para favorecer su estimulación motora, cognitiva y sensorial, así como también lograr procesos de enseñanza- aprendizaje efectivos desde un modelo ecológico funcional.

síndrome de amor
fundación down

Introducción

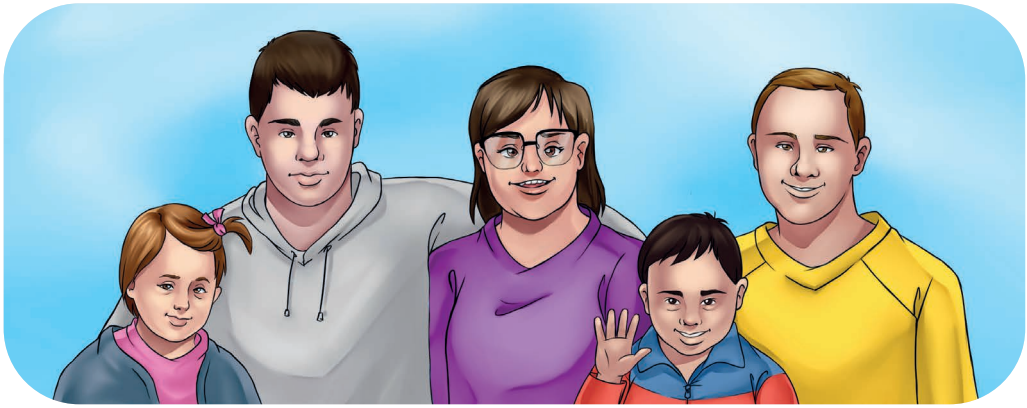
La presente guía está dirigida a madres, padres y personas cuidadoras de niñas, niños y adolescentes (NNA) con síndrome de Down SD, en la que podrán encontrar estrategias basadas en la evidencia científica pero explicadas de forma sencilla. La guía se presenta en dos secciones principalmente, una de estrategias de estimulación del lenguaje y otra con estrategias de contención del estrés emocional dirigida a personas cuidadoras de NNA con SD. Hacemos extensiva la invitación a las asociaciones de madres y padres y profesionales de acompañamiento de las familias de NNA con SD a realizar una lectura compartida de este material.

SECCIÓN I

PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

SECCIÓN I

Personas con Síndrome de Down



Estado actual

Las personas con síndrome de Down (PSD) presentan una condición genética asociada con discapacidad intelectual, malformaciones congénitas y características dismórficas[1]. En la mayoría de los casos (>90%) el síndrome resulta de una trisomía completa del cromosoma 21. Solo alrededor del 5-10% de los casos son el resultado de una translocación o mosaicismo[2].

Alrededor de 5.000.000 de personas presentarían esta condición en el mundo[3]. Su incidencia se estima en 1 por cada 900 nacidas vivas en Europa[4] y 1 por cada 1400 en EE.UU[5]. En Chile, se ha venido produciendo un aumento significativo de los nacimientos de personas con síndrome de Down, llegando a presentar una prevalencia de 2,47 nacidas vivas por cada 1000 nacimientos para el periodo 1998-2005[6], posiblemente atribuible al aumento en la edad materna[7].

Debido al tono muscular deficiente, las niñas y niños con SD pueden tardar en aprender a darse la vuelta, sentarse, pararse y caminar. Les puede llevar más tiempo que a otras niñas y niños alcanzar los hitos del desarrollo, pero eventualmente lograrán muchos de estos[8]. Pese a los factores médicos asociados al SD, las condiciones de salud de estas personas han mejorado significativamente en los últimos años, por lo que su esperanza de vida supera los 60 años[9].

Hacia una perspectiva de derechos

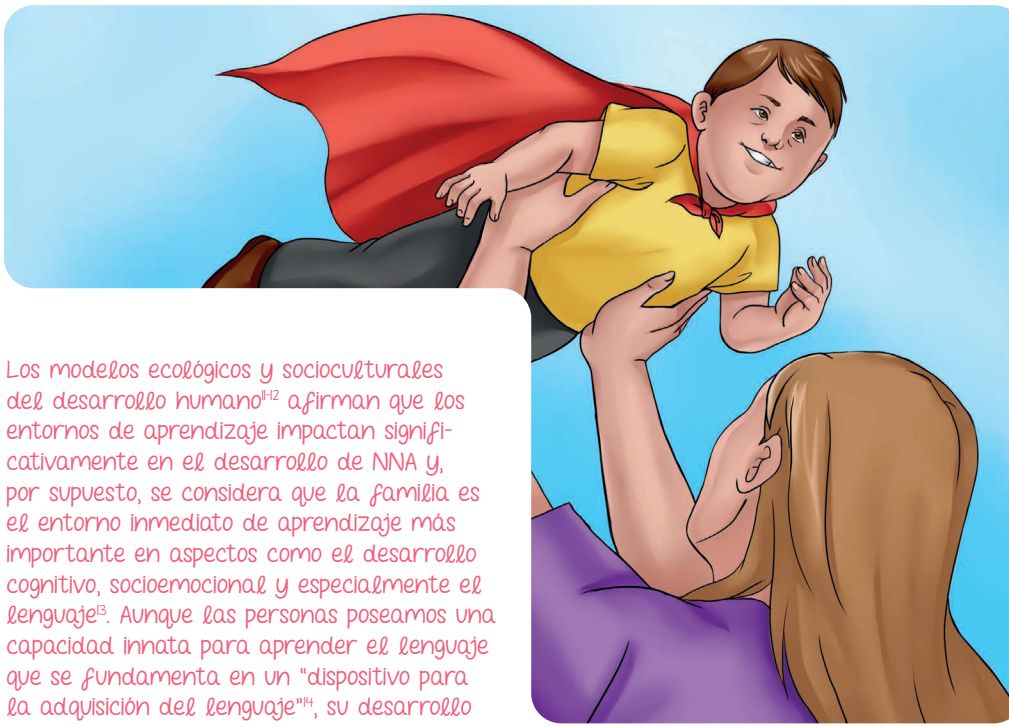
La entrada en vigencia en Chile de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad -CDPD- (2008) ha supuesto un cambio en el paradigma respecto de la discapacidad intelectual, caracterizado por una transición desde una mirada asistencialista hacia un enfoque de derechos que tiende a la autodeterminación y a la autonomía de las PSD[10]. Es decir, la CDPD busca generar las condiciones que promuevan el desarrollo pleno de las PSD en los distintos ámbitos de la vida como el sistema educacional, las relaciones afectivo-emocionales, el mundo laboral, el ejercicio cívico, etc.

SECCIÓN II

MODELO DE INTERVENCIÓN CENTRADO EN LA FAMILIA

SECCIÓN II

Modelo de intervención centrado en la familia



Los modelos ecológicos y socioculturales del desarrollo humano[11-12] afirman que los entornos de aprendizaje impactan significativamente en el desarrollo de NNA y, por supuesto, se considera que la familia es el entorno inmediato de aprendizaje más importante en aspectos como el desarrollo cognitivo, socioemocional y especialmente el lenguaje[13]. Aunque las personas poseamos una capacidad innata para aprender el lenguaje que se fundamenta en un "dispositivo para la adquisición del lenguaje"[14], su desarrollo y formación solo será posible si existe un contexto social en torno a la niñez, o infancia, que le brinde el adecuado input lingüístico para que el niño/a, de modo activo, construya progresivamente su lenguaje[15].

El rol de madres, padres y/o personas cuidadoras de NNA con síndrome de Down

Los esfuerzos por maximizar el aprendizaje de NNA durante su desarrollo serán incompletos, a menos que incluyan la mayoría, si no todas, las oportunidades de aprendizaje natural en las que participan. Puesto que las madres, padres o cuidadores tienen muchas más oportunidades de interacción con sus hijas e hijos que las que ofrecen las/los profesionales de la atención temprana o profesores/as de escuela, se acepta de manera general el principio de que las madres, padres o cuidadores deben asumir un papel activo para maximizar los resultados propios del desarrollo de sus hijos/as [19].

La mayoría de los estudios señalan que las madres de NNA con síndrome de Down se comportan de forma más directiva cuando interactúan con sus hijos o hijas, que las madres de infancias con desarrollo típico[16-17]. No obstante, es necesario llevar a cabo estudios que permitan demostrar si las madres son directivas porque los NNA son pasivos y participan poco en las interacciones o si los NNA se comportan de esta forma porque sus madres tienden a sobreprotegerles[18].

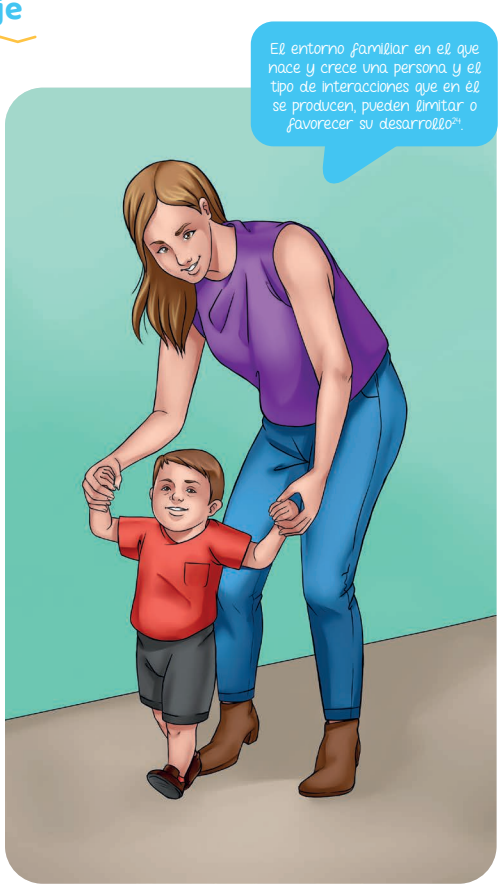
Estrategias de Maternaje y Paternaje

¿Qué son las Habilidades Materno-Parentales?

Las habilidades o competencias materno-parentales se pueden entender como "las capacidades prácticas que tienen las madres y los padres (o personas adultas significativas), para cuidar, proteger y educar a sus hijos(as) y asegurarles un desarrollo suficientemente sano"[20].

Estas competencias permitirán a las/los cuidadoras/es afrontar de manera flexible y adaptativa el complejo rol que asumen, considerando la habilidad de estas/estos para reconocer y responder adecuadamente a las necesidades de desarrollo de sus hijas e hijos[21]-[22], además de generar estrategias para aprovechar las oportunidades que les brindan los contextos de desarrollo, en concordancia con las demandas cambiantes del ciclo vital de las familias y del contexto social, lo que implica que estas competencias son de carácter: multidimensional, bidireccional, dinámico y contextual[23].

Estas habilidades se ponen en práctica en las "diversas situaciones de la vida familiar y la crianza, y en las distintas dimensiones (física, cognitiva, comunicativa, socioemocional) del desarrollo de la infancia, con la finalidad última de garantizar su bienestar y el ejercicio pleno de sus derechos humanos"[23].



Mis apuntes, notas y reflexiones

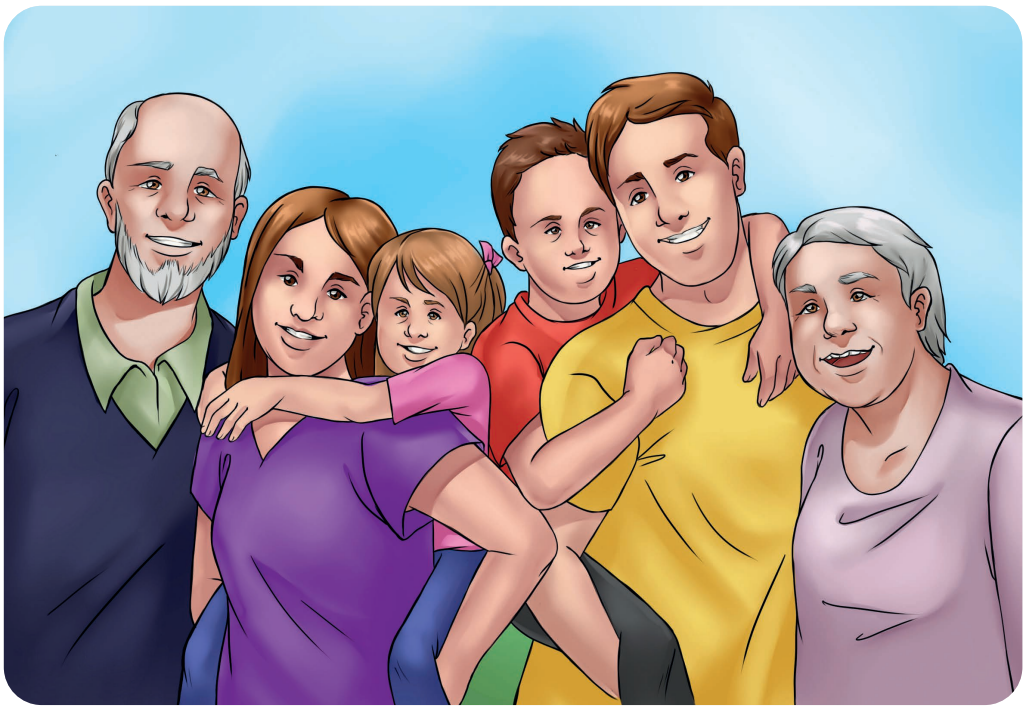
SECCIÓN III

ESTRATEGIAS DE ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE EN NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

SECCIÓN III

Estrategias de Estimulación del Lenguaje en Niñas, Niños y Adolescentes con Síndrome de Down

En esta sección se desarrollan contenidos, organizados a base de preguntas, que te ayudarán a comprender de mejor manera las estrategias para estimular el desarrollo del lenguaje y que puedes utilizar en un contexto cotidiano y familiar.



¿Qué es el lenguaje?

El lenguaje se entiende como una capacidad intrínsecamente humana, que permite la comunicación de las necesidades, sentimientos e intereses de las personas. El desarrollo del lenguaje oral, tanto a nivel expresivo como comprensivo, permite a NNA la interacción con su entorno, el desarrollo de habilidades sociales, la comprensión del mundo, la organización de ideas y conocimientos, entre otras habilidades[25].

¿Por qué es importante el desarrollo del lenguaje?

Gracias al lenguaje, NNA pueden manifestar sus necesidades básicas, sus intereses y deseos, resulta realmente útil en distintos contextos, especialmente en lo personal, familiar y escolar. Además, el lenguaje permite el inicio y el establecimiento de las relaciones sociales y, por ende, el desarrollo afectivo.

¿Cómo es el lenguaje de NNA con síndrome de Down?

El desarrollo comunicativo es particularmente desafiante en las personas con SD, se caracteriza por presentar un inicio tardío y ritmo lento del desarrollo del lenguaje[26], por lo que tienden a mostrar un mejor desempeño en tareas no verbales que en tareas verbales[27]. También se observan diferentes asimetrías en el perfil comunicativo: la comprensión es mejor que la expresión, y las fortalezas relativas en el vocabulario temprano y la comunicación social contrastan con las debilidades relativas en la producción de frases y el uso de los sonidos del habla[28].

¿Qué estilos comunicativos encontramos en madres y padres?

Al menos dos:

a. **Responsivos:** consiste en la capacidad de las personas cuidadoras para reconocer y responder a las señales de niñas y niños, proporcionando apoyo emocional y afectivo, atención compartida y fundamentalmente capacidad de respuesta que se adapta al nivel de su lenguaje[29-30-31-32]. Por ejemplo, si una NNA está realizando una construcción con legos y extiende su mano para que te incopores al juego, tú adhieres a dicha actividad, mostrando entusiasmo y prestando atención a la actividad.

b. **Directivos:** consisten en dar órdenes que no están relacionadas principalmente con un objeto o tarea con la que el niño o la niña está ocupado/a. Por ejemplo, si una NNA estuviera jugando con una pelota, una interacción directiva sería que el padre intentara redirigir a la NNA lejos del elemento de juego de interés (p. ej. 'juguemos con la muñeca ahora')[33].

La forma en que padres y madres interactúan con sus hijas e hijos influye significativamente en su desarrollo cognitivo y comunicativo[33].

¿Qué estrategias puedo utilizar para estimular el lenguaje en NNA con síndrome de Down?

Las podemos agrupar en 3, pero esto no implica que se desarrollen por separado.

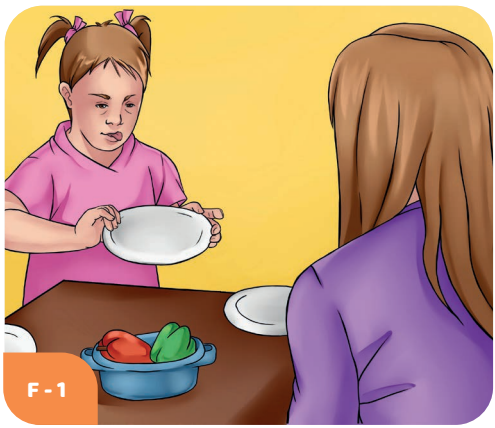
1. **Asumir una actitud responsiva verbal.**
2. **Facilitar herramientas que ayuden a potenciar la comprensión auditiva del lenguaje.**
3. **Potenciar la comunicación no verbal. Promover la capacidad de respuesta a la comunicación verbal y no verbal.**

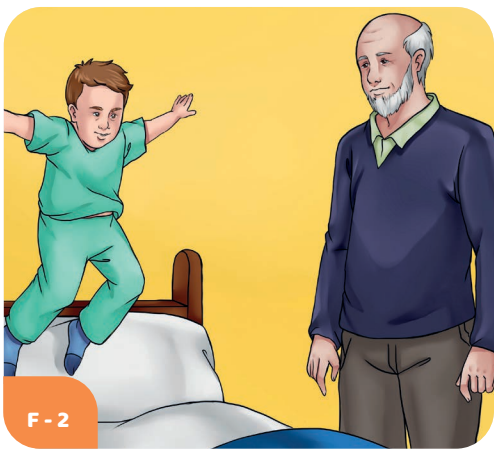
A continuación, te explicamos en mayor detalle cada una de estas habilidades.

1 Asumir una actitud responsiva verbal

¿A qué se refiere una ACTITUD RESPONSIVA VERBAL?

- Forma amplia de respuesta que siguen la iniciativa y la atención del NNA y son contingentes a sus actos comunicativos[34].
- Implica utilizar un lenguaje más dirigido a objetos y situaciones del ambiente inmediato[35].
- Se refiere a responder a cualquier intento de interacción verbal y no verbal del/la niño/a[35].


F - 1


F - 2

¿Cómo puedo lograr una actitud responsiva?

- Comentarios
- Mapeo Lingüístico
- Repeticiones
- Expansiones
- Elicitaciones

Revisemos en qué consisten y algunos ejemplos de cada una de estas estrategias.

Te invitamos en esta sección a proponer otro ejemplo imaginando una situación cotidiana que compartan:

Comentarios

- *Permiten proporcionar una visión organizada de la relación del lenguaje con los sucesos reales del contexto, de esta manera otorgan la opción de oír lenguaje verdadero con respecto a la realidad[39].*
- *Se trata de realizar intervenciones que sigan el foco atencional del/la niño/a, describiendo lo que está mirando o con lo que está jugando, sin necesidad de solicitarle un cambio de atención[40].*

  (P. ej. (F-1): mientras la niña está jugando a "las comiditas", la mamá comenta "¡qué rica comida! veo que estás preparando muchos platos").

- *Se pueden entender como las respuestas verbales a los actos intencionales del/la niño/a, en las que se pone en palabras el significado de su acto comunicativo[40].*

  (P. ej. el niño toma una pieza del rompecabezas de un león y el padre comenta "león"; (F-2) el niño salta en la cama y el padre le dice "salta" o "saltar").

  Ejemplo:

Mapeo Lingüístico

- *Esta estrategia favorece el desarrollo del vocabulario*[41].
- *Depende del acto de intención comunicativa del/la niño/a. Implica poner en palabras el supuesto significado del acto comunicativo no verbal de/la niño/a inmediatamente después de éste*[42].

(P. ej.: la niña estira su mano para pedir que le den algo y la madre le dice "dame").

Repeticiones

- *Aumentar la frecuencia de la imitación "mejorada" de las producciones de NNA son una fuente de retroalimentación que enriquece el aprendizaje de sus propias producciones orales*[43].
- *Es necesario utilizar expresiones gramaticales correctas para poder proporcionar modelos adecuados que NNA pueda imitar*[44].
- *El interlocutor responde verbalmente a los actos verbales de NNA repitiendo todo o parte de estos enunciados previos.*

(P. ej.: el niño dice "tes" y el padre repite "tres").

Ejemplo:

Expansiones[39]

- *Son expresiones que repiten las personas cuidadoras de niños y niñas y agregan nueva información. Se puede agregar: Información semántica (relacionada con el vocabulario y significados de este):*

  (P. ej.: el niño ve un perro y dice "un perro" y la madre le dice "si hijo, un perro café grande").

- *Información sintáctica (relacionado a las frases y oraciones) a un enunciado anterior de NNA.*

  (P. ej.: la niña ve que el auto de la mamá viene llegando y dice "auto mamá"y el padre le dice "llegó el auto de la mamá").

- *Importante destacar que muchas veces agregamos ambos tipos de información simultáneamente.*

Ejemplo:

Elicitaciones[40]

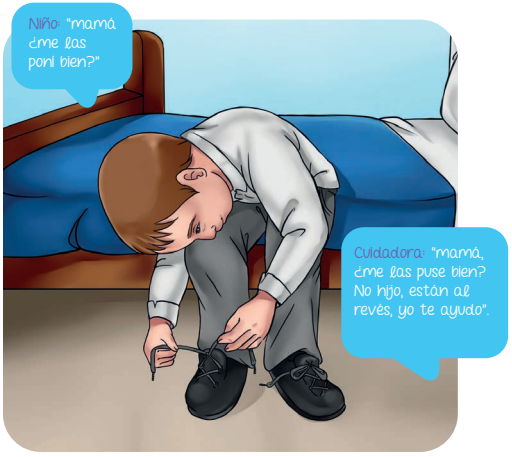
- *La persona cuidadora incita a que el NNA se comuniquen usando claves entonativas o la finalización parcial de oraciones dentro de un contexto comunicativo.*

(P. ej.: la niña va subiendo la escalera y el papá le dice "uno, dos y...").

Ejemplo:

¡PONGAMOS EN PRÁCTICA LO APRENDIDO!

Identifica cada situación con la correspondiente conducta responsiva verbal.

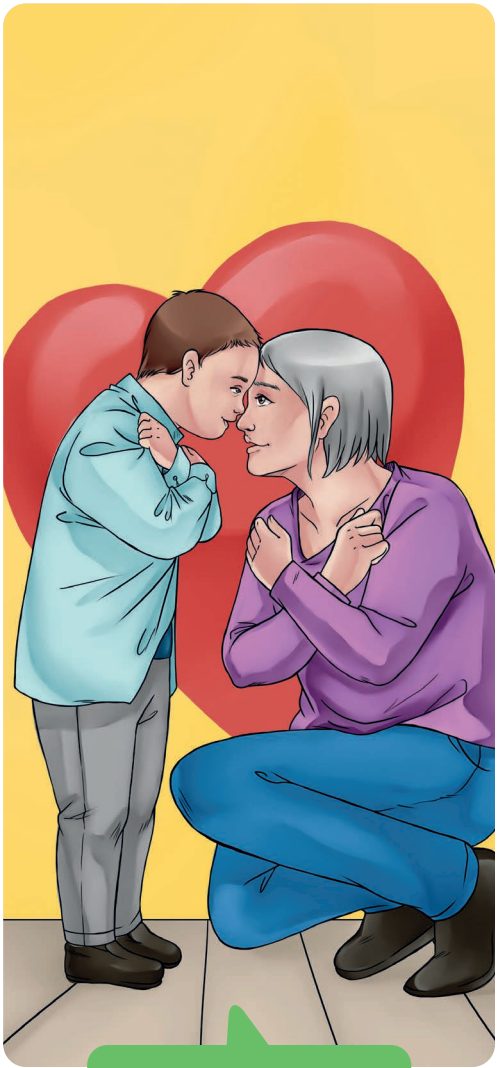


A estas estrategias queremos agregar:

- *Favorecer la interacción social-recíproca, disminuyendo la frecuencia de órdenes y aumentando la de respuestas*[45].
- *Darle tiempo al/la niño/a para que elabore sus respuestas y/o comentarios, sin interrupciones o apuros. Procurando además que respete los tiempos de su interlocutor/a.*
- *Respetar la iniciativa del niño/a*[45].
- *Aumentar la intencionalidad haciendo preguntas sobre lo que quiere, como por ejemplo:* **¿Quieres pedirme algo?, ¿Quieres escucharla de nuevo?, ¿Quieres salir?**

Otra de las habilidades que puedes desarrollar para estimular el lenguaje es:

2 Facilitar herramientas que ayuden a potenciar la comprensión auditiva del lenguaje



Los estudios han observado que las interacciones responsivas de los padres y madres son más eficientes[36] para promover la comunicación, asociándose con un mayor número de palabras, imitación y comunicación no verbal[38].

¿Cómo puedo facilitar la comprensión del lenguaje oral?

- *___ Ajustar el lenguaje al nivel de comprensión de cada NNA con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje[48].*
- *____ Facilitar la comprensión de mensajes asociándolos a situaciones o conceptos conocidos o que estén presentes[46].*
- *____ Apoyar el mensaje verbal con el uso de gestos dentro del contexto[48].*
- *____ Focalizar la atención de cada NNA en objetos o eventos del entorno cuando se requiera[49].*
- *____ Introducir, mediar e interpretar el mundo externo[49].*
- *____ Describir y demostrar objetos o eventos[49].*
- *____ Generar oportunidades para observar, imitar y aprender[49].*
- *____ Simplificar o acortar enunciados muy complejos o largos, extrayendo la información más relevante de lo que queremos transmitir [46].*
- *____ Cuando sea necesario, se puede apoyar la información verbal con uso de imágenes, dibujos y/u objetos manipulables, ya que NNA con Síndrome de Down perciben y procesan mejor la información por medios visuales[50].*

Te invitamos a reflexionar acerca de cuáles de estas estrategias presentadas utilizas para favorecer la comprensión del lenguaje en NNA. Chequea la lista y atrévete a poner en práctica algunas que aún no has aplicado.

Por último, te contamos acerca de estrategias relacionadas con el desarrollo de la comunicación no verbal.

3 Potenciar la comunicación No Verbal

¿Qué es la comunicación no verbal?

Se considera como comunicación no verbal los signos y sistemas de signos no lingüísticos que comunican o se utilizan para comunicar de manera natural y cotidiana[51].

¿Cómo puedo potenciar la comunicación no verbal?

- A través de cuentos, dibujos o recreaciones se puede enseñar a identificar la distancia que podemos tener cuando nos relacionamos con otras personas, diferenciando entre personas que consideramos amigos o extraños[53].
- Se pueden practicar gestos frente al espejo, con ayuda de imágenes o fotos, mencionando si están tristes, felices o enojadas/os, etc[53].
- A través de imágenes de personas (en revistas, libros o en televisión) de personas, preguntar al NNA cómo cree que se siente esa persona o cómo se siente él/ella mismo/a respecto a esa misma situación[53].

Cuando existen dificultades para expresar y/o comprender el lenguaje de forma satisfactoria, se puede implementar un Sistema Aumentativo o Alternativo de Comunicación (SAAC).

USAR UN SISTEMA AUMENTATIVO O ALTERNATIVO DE COMUNICACIÓN (SAAC)

¿Qué son los SAAC?

Los sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación son formas de expresión distintas al lenguaje hablado[54].

Utilizan códigos no verbales (apoyos gráficos o pictogramas) o verbales que pueden necesitar de un soporte físico o digital[55].

¿Qué objetivos tiene el uso de SAAC?

- Aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y expresión y/o comprensión del lenguaje de muchas personas con discapacidad[54-55].
- Facilitar a las personas la posibilidad de expresar sus deseos, necesidades o intercambiar conocimientos dentro de cualquier situación comunicativa presente en un contexto social[55].
- Promover el desarrollo, intereses y bienestar personal y mejorar el funcionamiento individual[56].

¿Qué consideraciones generales se debe tener en la implementación y uso de SAAC?

- Los SAAC para personas con SD pueden ser empleados como un sistema o medio de comunicación a corto, mediano, largo plazo o de manera permanente, dependiendo de las necesidades o características del lenguaje y comunicación que presenta la persona[57].
- Para emplear estos sistemas es muy importante que se realice proceso de adaptación o familiarización, donde intervenga la persona que lo va a emplear, la familia y la escuela[56].
- Para que los SAAC sean significativos y de utilidad es necesario considerar: edad cronológica de la persona, la capacidad motriz, el nivel cognitivo, las habilidades cognitivas y lingüísticas, las habilidades sociales, las habilidades auditivas, la percepción visual, auditiva y táctil[56].
- Es importante utilizar códigos, pictogramas, voces o signos contextualizados a la vida real de la persona que va a emplear estos sistemas[58].

Mis apuntes, notas y reflexiones

Se destacan efectos positivos sobre la conducta, la autoestima, la motivación, autonomía y relaciones familiares de usuarios y usuarias de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación[59].

Sugerencia

Los pictogramas los puedes encontrar en https://arasaac.org

¿En qué momentos puedo propiciar el desarrollo de su comunicación?:

Las diferentes estrategias se pueden aplicar en situaciones de la vida cotidiana que son parte de la rutina diaria.

Una de las modalidades más significativas de aprendizaje del lenguaje es a través del juego. Un juego divertido y atractivo constituye una buena forma de establecer interacción. El aprendizaje basado en el juego es esencial en el desarrollo de los niños y niñas a nivel emocional, cognitivo y social[60].

mejor rutina de juego

Hora	*Actividad*	*Objetivos*

Crea tu

El juego cumple un papel indispensable en el desarrollo del lenguaje[61-62], a través de éste la niña o el niño:

i. Reconoce la interrelación funcional entre objetos, la relación objeto-concepto y del contexto espacio-temporal en situaciones desconocidas para ellas o ellos.

ii. Usa el lenguaje de forma reflexiva, regulada y desinhibida, permitiéndole a la niña o el niño con SD activar una serie de conocimientos acerca de los contenidos de este, relacionándolos entre sí y facilitándole su aprendizaje.

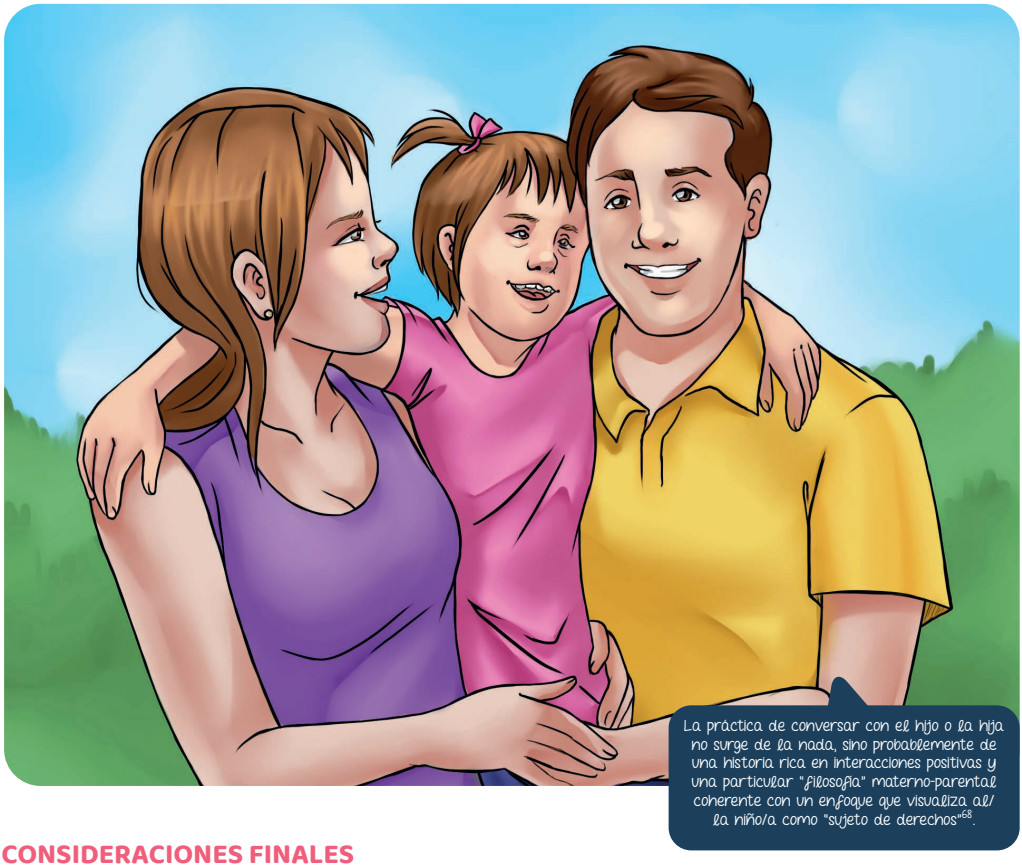
iii. Incorpora la utilización de diversas tareas cognitivas (como por ejemplo la asociación, clasificación, análisis, síntesis, elaboración de esquemas, selección de información).

iv. Aprende a escuchar de forma activa y comprensiva.

v. Aprende a respetar turnos de palabra, las intervenciones y las ideas de los demás

vi. Logra mejor participación y explicación de ideas.

vii. Se interesa por nuevos conocimientos y logra una ampliación de su vocabulario.



CONSIDERACIONES FINALES

A continuación, se señalan algunos lineamientos generales que son importantes de considerar para favorecer la estimulación del lenguaje:

- Considerar las características biopsicosociales del/la niño/a (biológicas, psicológicas o sociales)[63].
- Incluir, en la estimulación del lenguaje, a personas con los que NNA se relacionan diariamente, ya que facilita la generalización de las conductas que se van desarrollando[64].
- Fomentar y aumentar la interacción cuidador/a y niña/o en actividades rutinarias, ya que favorecen el desarrollo del lenguaje de NNA[65].
- Provisionar materiales de aprendizaje que resulten significativos, acordes a sus intereses y características psicomotrices[64].
- Proporcionar afectividad y refuerzos frente a la respuesta/reacción de cada NNA, porque favorece el intercambio afectivo con su mundo social y crea un marco propicio para un desarrollo socio-emocional armónico[66].
- Enlentecer el ritmo de la interacción comunicativa, entregando los modelos verbales en forma clara y lenta y, por otra parte, darle al/la niño/a el tiempo necesario para entregar sus respuestas[67].

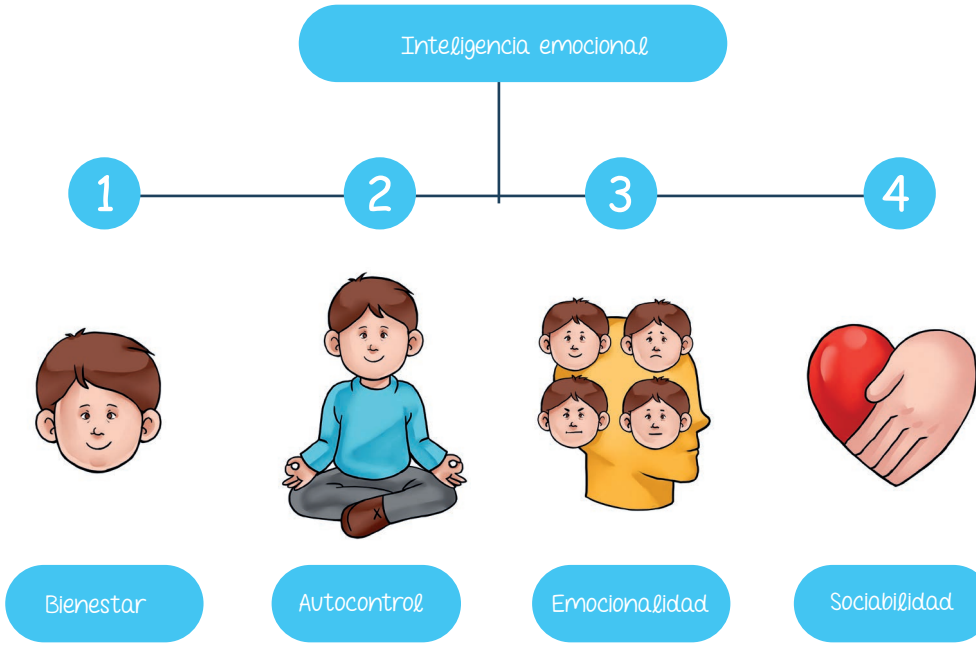
Si bien, gran parte del desarrollo lingüístico en personas con síndrome de Down ocurre en edades tempranas, el desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo continúa a lo largo de la adolescencia y edades adultas. Por este motivo se hace necesario que la estimulación del lenguaje y las oportunidades de interacción comunicativa estén presentes a lo largo del ciclo vital.

SECCIÓN IV

ESTRATEGIAS DE INTELIGENCIA EMOCIONAL PARA EL MANEJO DEL ESTRÉS EMOCIONAL O BURNOUT MATERNO-PARENTAL

SECCIÓN IV

Estrategias de Inteligencia Emocional para el manejo del Estrés Emocional o Burnout Materno-Parental



¿Qué es el burnout materno-parental?

El burnout materno-parental es conceptualizado como la exposición a un estrés crónico que disminuye el uso de los recursos personales para enfrentar situaciones estresantes[69-70]. Las investigaciones muestran que el riesgo de presentar burnout materno-parental aumenta a medida que madres y/o padres perciben un mayor desbalance entre sus recursos personales y el estrés asociado a la crianza. Los estudios realizados en Europa indican que aproximadamente el 9% de madres/padres presenta este síndrome. Roskam et al. (2017)[71] no encontraron primeramente diferencias significativas en su prevalencia entre mujeres y hombres, aun cuando estudios más recientes en Chile y en el extranjero señalan que la prevalencia en mujeres sería significativamente más alta que la de hombres[72-73].

¿Qué es la inteligencia emocional de rasgo?

La inteligencia Emocional (IE) de rasgo es una constelación de autopercepciones emocionales que es parte central de las teorías de personalidad y diferencias individuales[74]. A la IE de rasgo también se le denomina autoeficacia emocional y es medida mediante cuestionarios de autorreporte. La IE de rasgo está compuesta por cuatro dominios: Bienestar, Autocontrol, Emocionalidad y Sociabilidad descomponiéndose estos cuatro factores en 15 facetas (i.e., Adaptabilidad, Asertividad, Expresión Emocional, Manejo de las Emociones, Percepción Emocional, Regulación Emocional, Baja Impulsividad, Relaciones Interpersonales, Autoestima, Motivación de logro, Consciencia Social, Manejo del estrés, Empatía, Felicidad, y Optimismo).

¿Qué estrategias de inteligencia emocional me ayudan a manejar el burnout materno-parental?

a. Las investigaciones muestran que mientras más desbalance es percibido por madres/padres entre sus recursos personales y el estrés asociado a los cuidados materno-parentales, mayor es el riesgo de presentar burnout materno-parental[69-70].

b. Los rasgos de personalidad de madres y padres están fuertemente asociados al burnout materno-parental, en especial sus niveles de ansiedad, pesimismo, tensión, autoestima, e IE de rasgo, ya que a mayor ansiedad, pesimismo, tensión y en presencia de baja autoestima, mayor es la probabilidad de desarrollar burnout parental, actuando la IE de rasgo como un factor protector para el desarrollo del cuadro[69-75].

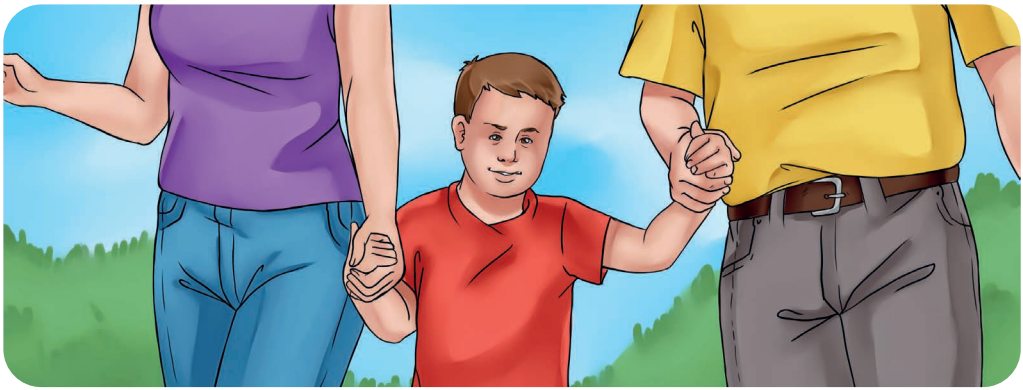
c. También es relevante el tipo de materno-parentalidad ejercida, pues la confianza y la propia percepción de poder (autoeficacia) disminuyen la probabilidad de presentar burnout[69].

d. El tipo de organización familiar es otro factor relevante, ya que bajos niveles de conflicto, alta satisfacción familiar, acuerdos en la crianza entre madres, padres y/o cuidadoras/es y baja desorganización familiar actúan como factores protectores[69].

e. Por otra parte, los factores sociodemográficos tienen poco peso, como tampoco lo tienen las características de NNA, cobrando mayor importancia los factores sociales que indirectamente afectan la emergencia del burnout parental, especialmente los valores y expectativas sociales sobre la materno-parentalidad[69-70].

Mis apuntes, notas y reflexiones

Principales recomendaciones:



i. **Afrontar racionalmente las dificultades y no atribuirse los problemas a uno/a mismo/a,** como si tuvieran que ver con tu forma de ser. Por ejemplo, es muy importante tomar una acción para cambiar las cosas, cambiar la estrategia de afrontamiento de los problemas, dejando las emociones aparte. Estas estrategias protegen a madres, padres y/o cuidadoras/es del estrés, ya que se asocian con un nivel alto de IE de rasgo y con una resolución adaptativa de los problemas.

ii Por el contrario, **la estrategia de afrontamiento emocional**, es decir, sentirse que uno/una no vale nada, victimizarse, y decirse a sí mismo/a uno que no es importante para nadie, así como la estrategia de afrontamiento evitativo, es decir, pensar que con el tiempo las cosas mejorarán, suelen ser menos eficaces para madres, padres y/o cuidadoras/es, exponiéndolos a un mayor estrés parental, asociándose con un nivel bajo de IE de rasgo y con una resolución desadaptativa de los problemas.

iii. También es importante aclarar que el ejercicio de una autoridad materno-parental sana va de la mano con la IE de rasgo de NNA. El ejercicio de una autoridad sana, donde prime la confianza y la fiabilidad, se asocia positivamente con la IE de rasgo, mientras que, por el contrario, estilos materno-parentales permisivos o autoritarios se asociaron a jóvenes con menor IE de rasgo.

iv. Es importante tener en cuenta que madres, padres y/o cuidadoras/es nos comportamos de cuando en cuando de forma poco adaptativa ante la crianza de NNA con capacidades diferentes. Por ello, es importante que aceptemos que la presencia de emociones negativas como la frustración, desazón, la rabia y el negativismo pueden nublar nuestra mente cada cierto tiempo, siendo esto esperable.

v. Es finalmente nuestra perseverancia diaria la que nos permitirá enfrentar de mejor forma y a través del ensayo y error, las diversas adversidades que nos presenta la materno-parentalidad de NNA con síndrome de Down, fortaleciéndonos emocionalmente y haciéndonos más resilientes y atentas/os con nuestras/os seres queridos y con las demandas del medio.

vi. La autoestima (percepción de éxito y de confianza respecto a sí misma/o), la felicidad (percepción de sentirse feliz y satisfecha/o con la vida), la asertividad (percepción de ser franca/o, directa/o, y capaz de plantear y defender su punto de vista), y el optimismo (percepción de ser una persona con confianza en sí misma y que rescata lo positivo de la vida) son las características más estables temporalmente de la IE de rasgo, por lo que debemos cultivarlas.

vii. Recuerde, usted puede promover su propia IE de rasgo y la de NNA, disminuyendo con ello el estrés materno-parental y mejorando su afrontamiento ante problemas, dificultades y crisis en las distintas facetas de su vida.

SECCIÓN V

PROYECCIONES FUTURAS

SECCIÓN V

Proyecciones Futuras

Escuela y Familia

Considerando la naturaleza de esta guía para la familia, y en consistencia con los enfoques de estimulación naturalista, se propone plantear y responder a una serie de preguntas que surgen de la búsqueda bibliográfica en documentos afines a nuestra temática, así como de la experiencia compartida por familiares y profesionales de apoyo en los procesos de inclusión.

Desde hace un buen tiempo, las/los profesionales de la educación especial, hemos comprendido que nuestra función no es la de experta/o o especialista. Nuestro rol como profesionales de apoyo es precisamente servir como colaboradoras/es de un proceso global que considera las dimensiones de desarrollo más allá de la escuela o la consulta. De esta forma, el trabajo en intervención y estimulación específica no tendría sentido sin una relación estable y sostenida con las madres, padres y/o cuidadoras/es de nuestras/os estudiantes. La educación comprendida como un proceso de corresponsabilidad entre la escuela y la familia solo será posible si hacemos los esfuerzos por compartir nuestro lenguaje, enfocamos nuestros esfuerzos en objetivos comunes y sostenemos un vínculo de respeto mutuo.

Desde la comprensión de la estructura legal que sustenta el derecho a la educación, así como la manera en que se traduce en acciones concretas en la escuela, estas reflexiones podrían servir para orientar nuestro rol como partes esenciales en la mejora de la calidad de vida de nuestras hijas e hijos.

Para comenzar:

¿Qué leyes amparan el derecho a la educación de las Personas con Síndrome de Down (SD)?

En nuestro país, el principal instrumento legal en esta temática es la Ley 20.422 que establece normas de igualdad de oportunidades y participación social de las personas con discapacidad (PcD). En ella podemos encontrar algunas definiciones que nos ayudarán a comprender cómo el Estado y las escuelas deben responder al derecho educativo de nuestras hijas e hijos.

Algunas de estas definiciones se resumen en la siguiente tabla:

Tabla I.
Extracto de principales definiciones Ley 20.422 (Gobierno de Chile, 2010)[77]

	Concepto	*Definición*
3°	Accesibilidad Universal	Condición que deben cumplir los entornos, productos, servicios y otros, para ser utilizables por todas las personas en condiciones de seguridad y autonomía.
	Participación y diálogo social	Proceso en que las PcD y sus organizaciones ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que le conciernen.
6°	Discriminación	Toda distinción o segregación fundada en la discapacidad, cuyo efecto sea la privación o amenaza en el goce de los derechos.
	Ayudas técnicas	Elementos requeridos por una PcD para prevenir la progresión de la misma o mejorar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente.
	Servicio de apoyo	Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado requerida por una PcD, para las actividades de la vida diaria (AVD) o participar en el entorno social y educacional, entre otros.

Fuente: Extracto de Bahamonde, C. (2020, pp. 20-21)[76]

¿Qué normas regulan y organizan la inclusión de las personas con SD en la educación regular y/o especial?

Los establecimientos educacionales, desde el nivel preescolar a la educación media y de personas adultas, deben responder a los lineamientos del Decreto 170/2009[78]. Este decreto determina qué estudiantes son beneficiarios/as de la subvención especial por parte del Estado y los municipios, y establece la respuesta educativa que mejor satisfaga las necesidades educativas de cada estudiante y sus familias.

En el caso del SD, el Decreto 170/2009 describe la forma en que debe ser diagnosticado el nivel de funcionamiento intelectual y, sobre todo, la determinación de los apoyos que las/los estudiantes requerirán. Estos apoyos incluyen la participación de distintos profesionales, la organización de un panorama regular de atenciones y acompañamiento en aula regular junto a sus compañeras/os de clase, así como la decisión respecto de generar actividades especiales en un aula de recursos. Otros apoyos podrán referirse a diferentes estrategias de comunicación o herramientas pedagógicas para estimular su aprendizaje, el uso de material adaptado, la generación de transformaciones al espacio pedagógico para responder a la diversidad del alumnado, así como la posibilidad de adecuar los instrumentos de evaluación de sus progresos académicos y sociales.
Es importante que como madres, padres y/o cuidadoras/es sepamos que estas decisiones no son estáticas y entonces pueden replantearse durante el curso del año escolar.

Nota: Para un mayor detalle, puedes revisar las páginas 20-23 del decreto indicado.

¿Qué profesionales deberían participar del proceso de inclusión escolar de un estudiante con SD?

El decreto 170/2009 también describe qué tipo de profesionales y mediante qué tipo de evaluaciones e intervenciones, permitirán asegurar el derecho a la educación de las/los estudiantes que requieran apoyo de profesionales de las áreas de la psicología, fonoaudiología, docentes de educación especial, psicopedagogía, terapia ocupacional, kinesiología, nivel técnico de educación especial y otros afines.

Cada estudiante con necesidades específicas de apoyo requiere de un apoyo personalizado de acuerdo a sus características particulares y las posibilidades de cada establecimiento. Será el equipo multidisciplinario quien determine la respuesta global para atender tanto a las necesidades de inclusión, como a los desafíos que cada estudiante enfrenta de acuerdo al distinto nivel educativo.

Nota: La web del Ministerio de educación (MINEDUC) contiene varios recursos con preguntas y respuestas frecuentes que, como familia, podemos consultar para comprender el proceso de inclusión de nuestras hijas e hijos.

¿Qué funciones desarrollan los/las docentes de educación especial, profesionales de la fonoaudiología y psicología?

Las y los docentes de educación especial/ diferencial que participan del proceso de inclusión son quienes se encargan de desarrollar habilidades instrumentales (aprendizaje de la lectura, escritura y matemáticas), así como fomentar la autonomía en actividades de la vida diaria (aseo y alimentación, por ejemplo), y habilidades sociales (comportamiento y desempeño en sociedad). Los objetivos específicos también serán diseñados y abordados de acuerdo a las necesidades de desarrollo de cada persona.

En el caso de los profesionales de fonoaudiología, sus funciones se dirigen hacia el desarrollo de las competencias de comunicación, lenguaje y habla de las/los estudiantes. Sus tareas de evaluación e intervención también cubren algunos aspectos básicos para la mejora de la calidad de vida, incluyendo las características de respiración, voz y deglución; aspectos esenciales para un desarrollo armónico del aspecto expresivo de las personas con SD.

Por su parte, las/los profesionales de la psicología son quienes se encargan de evaluar y potenciar los niveles de funcionamiento intelectual y estimular los aspectos cognitivos. Entre sus objetivos destacan el fomento de la percepción, atención, concentración, comprensión y memoria, entre otros; pues estas dimensiones están a la base del aprendizaje escolar. También ayudan a las/los estudiantes en el establecimiento de una socialización saludable y en la comprensión de las pautas sociales que rigen nuestro comportamiento en sociedad.

Estas/os profesionales, a su vez, pueden orientar y derivar a las/los estudiantes a otras evaluaciones médicas, siempre bajo autorización de los padres, madres y/o apoderados. De esta forma, si lo creen necesario, pueden ser derivados a Neurología, Odontología, Nutrición y Dietética, y/o controles periódicos de salud, con médicos generales.

Nota: La profesora Andrea Lisboa de Fundación DownUP! ofrece una detallada serie de respuestas a algunas preguntas básicas para comprender cómo favorecer el proceso de inclusión de nuestras hijas e hijos[79].

¿Existe una edad límite para aprender, a partir de la vivencia del SD?

No existe una edad ni tampoco un nivel determinado para el desarrollo de aprendizajes. Esto significa que no debemos decaer cuando creamos no observar progresos en tareas escolares o de la vida diaria. Siempre podemos compartir nuestras inquietudes con otras familias y con las/los profesionales que apoyan a nuestras hijas e hijos; en esa experiencia podríamos encontrar no solo algunas similitudes con nuestros desafíos, sino que también podemos descubrir nuevas estrategias para responder a ellos.

Mis apuntes, notas y reflexiones

¿Qué estrategias (globales/generales) puedo desarrollar, desde casa, para apoyar el aprendizaje de mi hija o hijo con SD?[80]

Para describir algunas de estas sugerencias, las ofrecemos en una lista que nos permitirá observarlas una a una:

Siempre será importante que alentemos a nuestras hijas e hijos a tomar sus propias decisiones, asegurando que se desenvuelvan en un entorno de seguridad y protección.

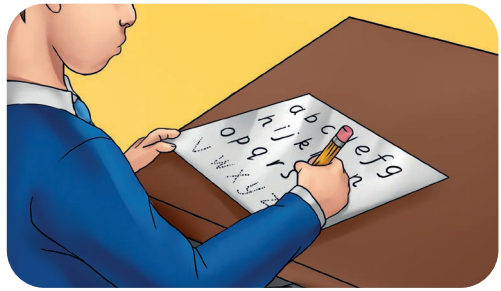
También es recomendable graduar el nivel de exigencia de las tareas presentadas, regresando a un nivel de dificultad anterior, si es necesario.
Ofrecer ejemplos concretos de los conceptos o aprendizajes que se pretende desarrollar, mediante ideas claras y sencillas.

- Otorgar múltiples oportunidades para practicar y demostrar lo que han aprendido, incluso repitiendo varias veces una misma tarea para verificar que lo han integrado.
- Establecer metas objetivas y realistas, sin olvidar que debemos mantener expectativas optimistas en su desarrollo.

- Utilizar imágenes como apoyo a la percepción y memoria visual. Esto, pues los complementos a su estimulación les permitirán fijar algunos conceptos que no siempre integramos mediante una sola vía.
- Siempre (¡siempre!) verbalizar y compartir lo que se está haciendo. Aunque nuestra hija o hijo no manifieste un alto desarrollo del lenguaje expresivo, su nivel de comprensión le permitirá acceder a ciertos aprendizajes a través de la experiencia que se les relata. Por eso, no debemos olvidar acompañar nuestra voz, de una entonación acorde a lo que compartimos, usar los gestos que resulten pertinentes y capten su atención, al tiempo que respondemos a todos sus intentos de comunicación (sonrisas, balbuceos, contacto ocular, entre otros).
- Aunque la estimulación debe ser continua, también debemos considerar espacio para el descanso y la recreación. Actividades como el juego libre y el uso de medios audiovisuales (celular, Tablet, computador) tienen un gran potencial de estimulación cuando se les usa adecuadamente.

Mis apuntes, notas y reflexiones

¿Qué dimensiones se pueden abordar en la vida cotidiana, antes y durante el ingreso de mi hija o hijo a un centro escolar?[81]



La experiencia profesional nos permite conocer qué aspectos y aprendizajes pueden estimularse para, luego, enfrentarse a desafíos académicos y escolares. Desde la temprana infancia, las niñas y niños pueden ser enfrentados a tareas de estimulación cognitiva, que refieren a sus posibilidades de interacción con el entorno a través de los sentidos (percepción táctil, olfativa, del gusto, la visión y audición). De esta forma, aprender a reconocer la fuente de los estímulos sonoros, imitar los sonidos de animales y objetos, así como describir aquello que observan y experimentan, les permitirá crear vínculos entre lo que manipulan y la idea sobre eso. Y aunque la percepción no es la única vía que debe ser estimulada, es la puerta de acceso a otras dimensiones como la atención, comprensión y otras (ver también, funciones del profesional de la psicología en páginas anteriores).

En una dimensión aún más específica, la estimulación en habilidades pre numéricas y el razonamiento lógico, nos permitirá iniciar un proceso dirigido hacia aprendizajes posteriores. Si desde la niñez participan de tareas en las que deban elegir, ordenar y clasificar elementos (juguetes, elementos cotidianos, materiales escolares, etc.), con posterioridad les será más sencillo comprender los fundamentos básicos de las matemáticas. Instruirles en los conceptos espaciales y de orientación (arriba, abajo, derecha, izquierda) les facilitará enfrentarse al aprendizaje del conteo, la numeración y luego, al cálculo de operaciones.

Por otro lado, el desarrollo de tareas de motricidad gruesa (caminar, levantar una pierna o brazo, subir o

bajar una escalera), hasta actividades de motricidad fina (usar cubiertos, un cepillo de dientes, lápices de colores), fomentan su potencial en dibujo, pintura y escritura. Las actividades pre caligráficas son un excelente recurso para desarrollar las áreas descritas (ver recursos sugeridos en https://www.primeraescuela.com/themesp/escritura.htm o https://www.guiainfantil.com/educacion/escritura/31-divertidas-actividades-de-lectoescritura-para-hacer-con-ninos/).

Mis apuntes, notas y reflexiones

¿Qué desafíos podríamos experimentar en el proceso de inclusión escolar?

Aunque como ya hemos dicho, cada caso y proceso es tan único como cada persona que lo vive, los padres y madres de niñas y niñas con SD han compartido algunas de sus experiencias, al comenzar y transitar por la integración e inclusión educativa de sus hijas e hijos.

Entre algunas de estas tensiones se encuentran, por ejemplo, definir la modalidad de escolarización, tanto si optamos por la educación regular o especial; nuestra responsabilidad y participación en el proceso educativo; el rol de hermanas/os, otros familiares y personas adultas integrantes del integrantes del núcleo familiar y social; la forma de determinar y comprender las adaptaciones curriculares o estrategias de diversificación de la enseñanza; así como la oportunidad de participar de actividades extraescolares y de esparcimiento.

Aunque nuestra función principal se orienta al bienestar general de nuestras hijas e hijos, nuestra responsabilidad con el proceso educativo debe ser de colaboración y disposición. Las alianzas que generemos con la escuela y sus profesionales, siempre irá en beneficio de la inclusión.

¿Cómo favorecer una buena relación entre las escuelas y las familias?

De acuerdo a la experiencia de otras agrupaciones alrededor del mundo y la revisión de distintos programas enfocados en el establecimiento de relaciones saludables entre la escuela y la familia, nuestra intención en este apartado es resumir algunas de las principales recomendaciones para participar activamente de la educación de nuestras hijas e hijos, situando a la escuela y sus profesionales, como colaboradoras/es indispensables para su progreso.

En función de lo señalado, podemos sugerir:

- La colaboración entre las personas adultas que participan del proceso de inclusión de un/a estudiante con SD resulta esencial para consolidar y generalizar los aprendizajes instrumentales desarrollados en la escuela[83].
- Así como en la escuela las/los profesionales organizan sus distintas funciones, horarios y la evaluación de su trabajo; en casa podemos organizarnos de tal forma que quienes formamos parte de la estimulación de nuestra hija e hijo, sepa qué áreas fomentar, de qué manera hacerlo y cuándo intervenir si resulta necesario.
- La familia posee una enorme cantidad de competencias para favorecer el desarrollo de nuestras hijas e hijos; lo que no significa dejar de actualizarnos continuamente ni renunciar a buscar ayuda cuando la necesitemos. Aunque las niñas y niños pasen mucho tiempo en la escuela, las principales experiencias de relación social y los desafíos cotidianos de nuestras hijas e hijos, tendrán lugar en casa y en sus actividades de esparcimiento. Las escuelas y sus profesionales pueden apoyarnos como familia, estableciendo conjuntamente, marcos de colaboración para estimular la autonomía personal, habilidades sociales y programas de refuerzo educativo. Estas iniciativas pueden ser planificadas al inicio del curso escolar, seguidas atentamente durante su desarrollo y evaluadas al finalizar y comenzar un nuevo semestre[84].

¿Cómo podemos colaborar como familia con la escuela y sus profesionales?

> Ya nos hemos referido a los beneficios de una relación saludable con la escuela y los profesionales que participan del proceso de inclusión de nuestras hijas e hijos, razón por la cual intentaremos precisar en algunos objetivos o tareas que nos permitirían concretar este vínculo:

- Comunicarse fluida y respetuosamente con la escuela y sus profesionales siempre resultará beneficioso para nuestras hijas e hijos. No debemos olvidar que la educación es producto de un proceso compartido.
- Conocer y estar al tanto de los desafíos escolares que nuestras hijas e hijos abordan en cada etapa nos ayudará a focalizar nuestros esfuerzos y observar resultados a corto y mediano plazo. Si no es posible apreciar avances, a menudo podemos consultar con otras familias y con los profesionales que nos apoyan.
- Discutir con las/los profesionales de apoyo, la forma e intensidad (regularidad) de las intervenciones y sesiones de estimulación, podría derivar en mejores resultados y no fatigar a nuestras hijas e hijos con tareas demasiado exigentes. Consultar, por ejemplo, la estrategia de presentación espaciada o aprendizaje distribuido, que se refiere a sesiones cortas de intervención, descansos programados y regreso a la tarea. Lo anterior, durante un largo periodo de tiempo[84-85].
- Interesarse por el desarrollo físico, psicológico y emocional de nuestras hijas e hijos nos permitirá comprender mejor sus potencialidades y dificultades. Cada etapa vital tiene sus propias características y los enfrenta a diferentes desafíos (motricidad, aprendizajes escolares, autonomía o cuidado personal, por ejemplo).
- Interesarse por los recursos interactivos (y pedagógicos) que ofrece internet puede ser una excelente alternativa a las tradicionales tareas de lápiz y papel.

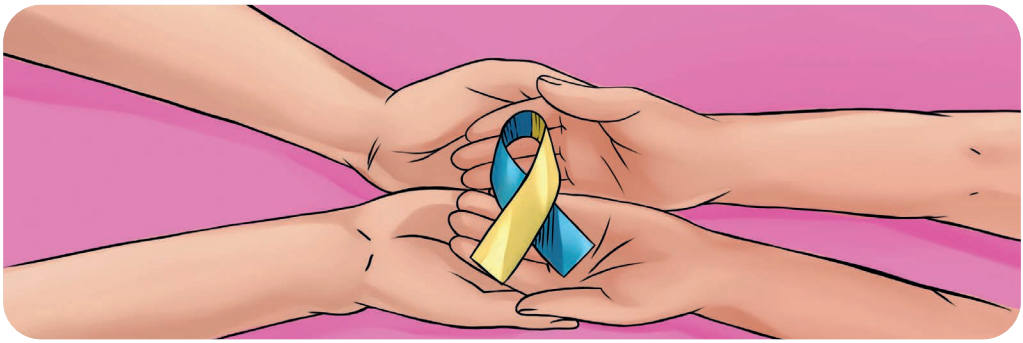
¿Qué dificultades y desencuentros pueden darse en la relación familia- escuela?

Aunque promovemos una visión optimista del vínculo que las familias pueden establecer con la escuela, no debemos olvidar que, como en toda relación, las tensiones y desacuerdos son partes naturales del proceso. Por esto, quisiéramos visibilizar algunas de las situaciones que podrían darse en la formación de este vínculo y la forma en la que podríamos resolverlo.

En la experiencia de fundaciones nacionales e internacionales asociadas al SD, además de reconocer nuestro rol como educadoras/es iniciales de nuestras hijas e hijos, se nos expone la realidad compleja de participar de un proceso de inclusión educativa, pues debe considerarse no solo la cantidad de personas involucradas, sino también las diferentes perspectivas y creencias de cada uno. En este sentido, la Fundación Down España (2012)[83] nos ofrece una serie de reflexiones que listaremos a continuación:

- Algunas de nuestras diferencias pueden aparecer, precisamente, al momento de delimitar las funciones de cada espacio. Las tareas que corresponden a la escuela o las que corresponden a la familia no pueden ni deben ser reemplazadas, pero sí pueden ser complementadas o apoyadas en el otro contexto. Cuando como padres y madres nos corresponde, por ejemplo, la preocupación estable por la nutrición e higiene de nuestra hija o hijo, a la escuela le corresponden su integridad y cuidado, mientras se desenvuelva en sus instalaciones y durante la jornada escolar.
- La falta de un mecanismo claro y mutuamente acordado de comunicación y colaboración puede derivar en constantes situaciones de incomodidad para unos u otros. Así, será altamente recomendable discutir y compartir las formas y tiempos en los que nos comunicaremos con la escuela, con qué objetivos, e incluso a través de qué medio lo haremos. De la misma forma, la escuela y sus profesionales tendrán la posibilidad de contactarnos cuando la situación académica y social de nuestra hija o hijo, en la escuela, requiera de nuestra atención conjunta (nota: siempre es recomendable contar con más de un teléfono, correo electrónico y dirección de contacto).
- La falta de interés, de las familias o de los profesionales involucrados, puede deberse a reticencias, prejuicios o miedos, propios de cada entorno. Esto significa que no debemos apartarnos del proceso educativo de nuestras hijas o hijos esperando que la escuela resuelva todas nuestras necesidades; así como la escuela no debería otorgarnos la responsabilidad absoluta de sus progresos o retrocesos pedagógicos, sociales y emocionales.
- La relación familia- escuela es bidireccional. Esto se traduce en que tanto como familia, debemos participar y colaborar con la escuela, como la escuela nos hará partícipes de las decisiones relativas al proceso de inclusión de nuestra hija o hijo. No existiría una comunidad de aprendizaje si la escuela ignorase a las familias, o si estas no valorasen el rol de sus profesionales. Las madres y padres debemos depositar nuestra confianza en la escuela, y esta debe garantizar nuestra participación constante.

¿Cómo pueden las asociaciones de familias y amistades fomentar los procesos de inclusión de las personas con Síndrome de Down?



Desde hace mucho tiempo se reconoce la labor fundamental que cumplen las organizaciones y asociaciones de familiares, amistades y profesionales ligadas a la inclusión. La importancia de estas agrupaciones radica en la fuerza que consiguen al actuar en bloque, lo que significa aumentar la fortaleza de sus demandas. Así, la solicitud, petición o recomendación establecida por la Asociación, hacia la escuela contará con mayor visibilidad que la demanda que una familia aislada pueda presentar.

Para ejemplificar esta situación, les proponemos las siguientes líneas de acción y estrategias de desarrollo:

- Identificar barreras de inclusión y participación en el entorno educativo de nuestras hijas e hijos, proponiendo modelos y sistemas aumentativos o alternativos de comunicación (SAAC). Las y los profesionales en torno a Educación Diferencial y Fonoaudiología son especialistas en estas áreas y pueden proponerlas, capacitando al cuerpo docente y administrativo del establecimiento; así como a sus compañeras/os de clase.

- Establecer comisiones ligadas a objetivos temáticos: integración social, escolar y laboral; ocio y esparcimiento; actividades de encuentro con otras agrupaciones o establecimientos, formación y capacitación para otras familias.

- Formalizar estrategias y acciones que se caractericen por ser: sistemáticas (su planificación ha sido responsablemente abordada, su ejecución se lleva a cabo según los lineamientos iniciales y en lo ideal, se evita cualquier situación emergente que atente contra su éxito); metódicas (los objetivos establecidos se traducen en acciones en creciente nivel de complejidad, se cuenta con los recursos adecuados y se han establecido los tiempos y formas de evaluación de la estrategia).

- Planificar actividades no solo con estudiante, sino que sumar a sus familias y la comunidad educativa, en situaciones que les permitan ampliar el entorno del establecimiento (barrio, ciudad, puntos de interés, encuentros).

- Establecer vínculos con Universidades y Centros de Investigación, además de Centros de Psicopedagogía o Estimulación Temprana; tal y como se recomienda directamente a las familias. Toda relación con especialistas nos ampliará la visión sobre las potencialidades de nuestras hijas e hijos.

- Tanto las propias familias como las Asociaciones pueden establecer programas de colaboración con las escuelas y sus profesionales, formando comisiones temáticas como se mencionaba anteriormente (2° punto de este apartado).

- Participar en el diseño de este tipo de comisiones, así como de programas de estimulación y/o fomento de alguna dimensión en particular. Estar presentes desde el inicio facilitará que las Asociaciones y familiares se sientan partícipes y responsables del éxito de las tareas encomendadas.

- Planificar reuniones periódicas de seguimiento y evaluación de las distintas estrategias y acciones. Identificar puntos débiles y fortalezas de estas tareas, facilitará la toma de decisiones relativas a las herramientas y metodologías de ejecución.

- Preparar documentos que recojan las necesidades de estimulación y aprendizaje (tanto en nuestras hijas e hijos) como en las familias, estableciendo cómo la escuela puede colaborarnos en su abordaje.

- Integrar a la mayor cantidad posible de personas interesadas y comprometidas en los procesos de inclusión. Las personas voluntarias y colaboradoras juegan un papel fundamental en el potencial éxito de estrategias de este tipo.

- Planificar tareas para casa, a objeto de comprometer la continuidad del trabajo desarrollado por la escuela y sus profesionales. Aunque no queremos sobrecargar a NNA ni a sus familias, el hogar será un complemento ideal para generalizar aprendizajes, competencias y conductas.

- Impulsar la participación de las familias en las situaciones de intervención y/o adecuación curricular que se realice con sus hijas e hijos. Desde las Asociaciones se puede fomentar el rol pedagógico que también cumplen las personas adultas responsables de su cuidado.

- En la valoración y evaluación de estas estrategias se deben identificar elementos logrados y aquellos aún por desarrollar. Esto facilitará la planificación de nuevas acciones tendientes a conseguir los resultados esperados.

- Compartir experiencias de generalización de los aprendizajes fomentará que otras familias y Asociaciones puedan nutrirse de estos relatos y replicar aquellas que les resulten posibles.

- Identificar las tensiones o dificultades que resultaron recurrentes en el desarrollo de las tareas planteadas. Establecer el conjunto de posibles explicaciones para determinar cómo transformar esta situación.

- Destacar la función y tareas de los profesionales y familias participantes en el proceso y comprometer a quienes puedan integrarse.

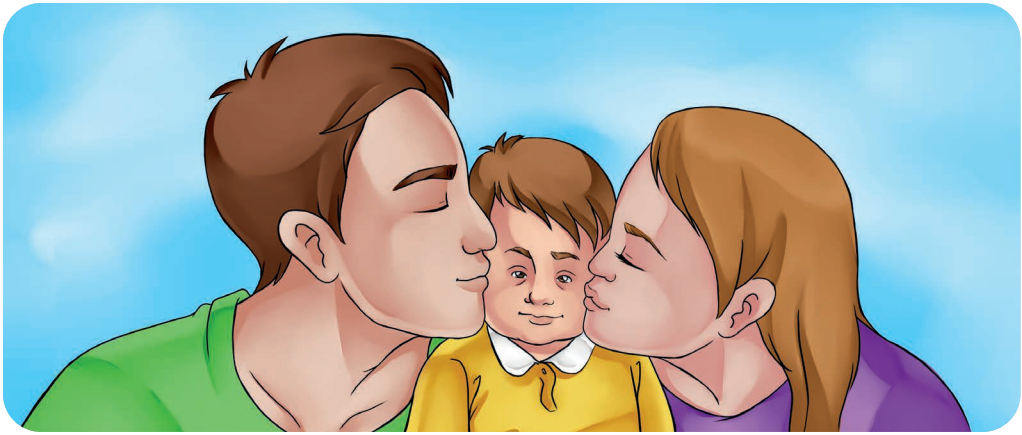
- Establecer necesidades, puntos de refuerzo y añadir nuevos objetivos de estimulación y aprendizaje.

- Analizar el progreso académico de las niñas y niños involucrados en los procesos de inclusión, siempre observando su desempeño en las dimensiones de autonomía, relación social, rendimiento cognitivo y actividades de la vida diaria.

Mis apuntes, notas y reflexiones

Algunas reflexiones desde y hacia las familias[83]

Desde nuestra experiencia como profesionales de apoyo en los procesos de inclusión, pero sobre todo, desde nuestra experiencia como madres y padres, queremos compartir con Uds., algunas reflexiones que podrían traducirse en recomendaciones u objetivos para nuestra vida cotidiana junto a nuestras hijas e hijos.



Aprender a identificar cuando un problema o situación nos supera, nos permitirá solicitar la compañía o colaboración que necesitamos.

- Comprender que nuestras hijas e hijos son tan únicos como los demás, nos evitará sentimientos de presión al observar los progresos en sus pares con SD.

- Establecer medidas constantes de comportamiento y relación nos permitirá internalizar en nuestras hijas e hijos, un amplio repertorio de conductas prosociales y evitar aquellos comportamientos que quisiéramos controlar. Esto lo podemos hacer en situaciones cotidianas de juego, esparcimiento y en casa.

- No desestimar el desarrollo de actividades gradualmente más complejas y desafiantes, pues su éxito supondrá un importante estímulo para nuestras hijas e hijos.

- Planificar actividades de relación e interacción social con otras infancias les permitirá a nuestra hija o hijo, ampliar sus oportunidades de desarrollo emocional.

- Conversar continuamente sobre sus intereses, miedos, alegrías y disgustos nos permitirá ayudarle a verbalizar sus emociones y de esta forma, conocerse mejor. No podemos pretender que nuestras hijas e hijos aprendan o sepan todo, pero sí podemos enseñarles dónde o a quien acudir cuando no puedan resolver una situación por su propia cuenta.

- También debemos recordar que nuestras hijas e hijos cambian a medida que pasa el tiempo, por lo que debemos acompañarles en la adaptación a las nuevas etapas, interesándonos por sus gustos, y comprendiendo que sus intereses de niñas/os cambiarán en la edad adolescente y adulta.

- Comprender que no existe la perfección entre madres y padres nos ayudará a aliviar el peso y la culpa que a veces sentimos sin razón.

- Atender con interés sus intentos por comunicarse les hará sentir que su opinión y lo que le sucede, es importante para nosotras/os.

- Compartir nuestros roles en pareja y/o con nuestros demás familiares nos ayudará a distribuir tareas y comprometer a quienes nos acompañan.

- Involucrarse con distintos sistemas de comunicación aumentativa o alternativa podría ser útil para ampliar sus oportunidades de expresión y relación; lo que no significa olvidar ni desistir al fomento del lenguaje oral.

- Para apoyar a nuestros NNA, es recomendable comenzar desde el nivel de exigencia que les resulta más cómodo y lograr los avances necesarios, antes de pretender avanzar a tareas más complejas.

- Recordar que su inteligencia (y la de todos), radica en la capacidad de enfrentarse a situaciones que pueden suponer un reto, el cual se debe abordar con flexibilidad y creativid. Aquí prima la importancia de la autonomía y el autocuidado.

Mis apuntes, notas y reflexiones

Objetivos futuros que cumpliré gracias a esta guía:

1

2

3

¿Qué haré para lograrlos?

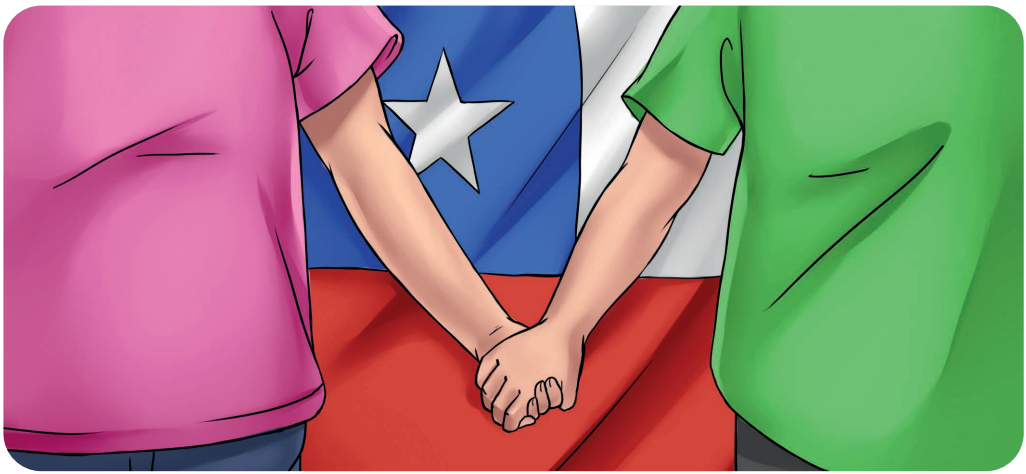
SECCIÓN VI

RECURSOS DE APOYO

SECCIÓN VI

RECURSOS DE APOYO

Agrupaciones en Chile



- ***Red Chilena Síndrome de Down***
  La Red Chilena Síndrome de Down tiene su génesis por el deseo manifiesto desde distintas organizaciones a lo largo del país para lograr una cooperación recíproca, principalmente las que se encuentran más alejadas , con el Wobjetivo de mejorar la calidad de vida de las PSD.
  https://redchilenasindromededown.cl

Iquique

- ***VidaDown***
  Familias apoyando a familias, trabajando para una real inclusión de las personas con SD en la sociedad
  https://www.facebook.com/people/Vida-Down/100080130274153/

Antofagasta

- ***Fundación Somos UP***
  Nace por la necesidad de crear apoyos para la Inclusion de los niños y las niñas con sindrome de down y discapacidad cognitiva de Antofagasta.
  https://fundacionsomosup.wixsite.com/somosup

Viña del Mar

- ***Sendas***
  Sendas nace con el objetivo de brindar atención educativa, a través de la potenciación del desarrollo integral de las personas con síndrome de Down, en todas las etapas de su vida. Además de acompañar y apoyar en sus contextos familiares, sociales y escolares.
  https://www.fundacionsendas.cl/quienes-somos/

- ***APARID***
  Orientación a las familias y personas con Síndrome De Down en el camino de la inclusión, entregando los valores y el apoyo profesional necesario para fortalecer al máximo sus capacidades, permitiéndoles así manejarse en su entorno y aprovechar las oportunidades que les brinde la sociedad.
  https://aparid.wixsite.com/aparid

Suma1

- Somos un centro que ofrece Capacitacion a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y/o trastornos del desarrollo, en las competencias necesarias para una inserción social y laboral, promoviendo la autodeterminacion que permita un mayor nivel de autonomía, favoreciendo un desarrollo integral y una mejor calidad de vida.
  http://www.sumauno.cl

Down 21

- Somos una red de padres, instituciones y profesionales que emprendimos una larga carrera que no tiene meta, porque es infinita. Estamos dispuestos a trabajar por el realismo, la desdramatización, esperanza, optimismo, voluntad y perseverancia en la educación de las personas con síndrome de Down, porque sabemos que ese es el único camino para darles un mañana mejor a ellos y para una sociedad necesitada de la diversidad para ser más humana.
  https://www.down21-chile.cl/inicio*

Santiago

- ***Rayün Down***

  Es una organización sin fines de lucro donde atendemos a niños y niñas con la condición de síndrome de Down en atención temprana, apoyo preescolar y escolar, acompañando a sus familias y entorno. Fue formada en el año 2012 por un grupo de padres y apoderados.

  https://rayundown.cl

- ***Fundación Excepcionales***

  Fundación dedicada a proporcionar apoyo integral a los niños con síndrome de Down y a sus familias. Sabemos que el síndrome de Down requiere atención y apoyo especializado a lo largo de la vida, y queremos estar ahí para acompañar a las familias en cada etapa del proceso.

  https://www.excepcionales.cl/

- ***Fundación Complementa***

  Complementa, nace en 1992 de la mano de un grupo de padres que buscaba apoyo y excelencia para lograr el proceso de inclusión integral a la sociedad de sus hijos con trisomía 21. Ubicada en la comuna de Lo Barnechea, la fundación promueve el acompañamiento a la persona con síndrome de Down y su familia desde la primera infancia hasta su adultez, pasando por todas las etapas de la vida.

  https://complementa.cl

Temuco

- ***Down sin Fronteras***

  Agrupación sin fines de lucro que ha sido creada con la misión de "Defender los derechos de las personas con Síndrome de Down, promover su desarrollo y plena inclusión social, así como una vida independendiente mejorando con ello su calidad de vida".

  https://www.facebook.com/down.sinfronteras/?locale=es_LA

Puerto Montt

- ***Fundación Síndrome de Amor***

  Es una institución privada sin fines de lucro creada por un grupo de padres y amigos en el año 2014, con el fin de llevar a cabo un proyecto educativo para las personas con síndrome de Down y apoyar a sus familias en todas las etapas de su vida.

  www.sindromedeamor.cl

Punta Arenas

- ***Patagonia Inclusiva***

  Es una agrupación de padres, amigos y profesionales ligados al ámbito de personas con diversidad funcional cognitiva, que busca lograr la inclusión social real, a través de la entrega de herramientas para la autonomía, autogestión y empoderamiento de los individuos y sus familias, así como un trabajo dirigido al reconocimiento social de la diferencia en los ámbitos de: investigación e información, políticas públicas y educación.

  http://patagoniainclusiva.org/

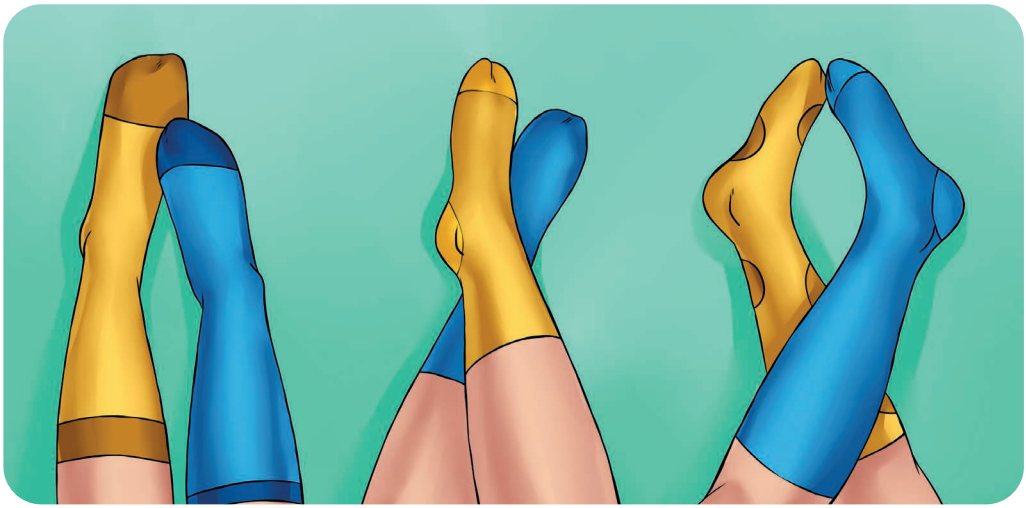
En distintas regiones de Chile

- ***Edudown***

  Somos una corporación sin fines de lucro que atiende niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down en forma gratuita, creada en el año 2000, cuyo objetivo es "Promover el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias, desde los primeros años hasta la adultez". Actualmente, estamos distribuidos en 5 sedes, 2 en san bernardo, 1 en providencia, en La Serena y la última en Temuco. Además, contamos con un jardín infantil 100% inclusivo en la comuna de San Bernardo.

  https://www.edudown.cl

Centros de Difusión e Investigación



Programa de Atención para Personas con Síndrome de Down

El Centro UC Síndrome de Down, tiene por misión fundamental mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, por medio del fomento del conocimiento en la formación de profesionales expertos, entregando herramientas y capacitación a personas con Síndrome de Down y sus familias, para facilitar el máximo desarrollo de sus capacidades e inclusión en nuestra sociedad con dignidad y respeto, reconociendo como característica propia del Centro, el aporte orientador y ético de la fe católica en todas sus actividades.

www.centroucdown.uc.cl

Centro Internacional de Educación Responsiva

Enseñanza responsiva es un currículo de intervención del desarrollo que fue diseñado para proveedores de intervención temprana, incluidos especialistas en desarrollo, maestros de educación especial y de primera infancia, psicólogos, trabajadores sociales, patólogos del habla, así como terapeutas físicos y ocupacionales, que trabajan con padres y otros cuidadores para apoyar y mejorar la cognición, la comunicación y el funcionamiento socioemocional de sus hijos en su entorno natural. Los principios y procedimientos para esta Intervención basada en las relaciones se derivaron de investigaciones sobre cómo las relaciones interactivas de los padres están asociadas con el crecimiento del desarrollo y el bienestar socioemocional de los niños con riesgos y discapacidades del desarrollo. La enseñanza responsiva ha estado en desarrollo durante más de 35 años gracias al apoyo de varios proyectos de investigación y demostración financiados por el Departamento de Educación de los Estados Unidos. Este currículo basado en evidencia incluye estrategias de instrucción, procedimientos y planes de sesión detallados para abordar las necesidades de desarrollo de los niños en tres dominios: cognición, comunicación y funcionamiento socioemocional.

https://www.responsiveteaching.org/

Entidades Gubernamentales

Servicio Nacional de la Discapacidad
El Servicio Nacional de la Discapacidad fue creado por mandato de la Ley N° 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, normativa publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010.
https://www.senadis.gob.cl

Chile Crece Contigo: Temas recomendados
https://www.crececontigo.gob.cl/tema/desarrollo-del-nino-y-la-nina/sindrome-de-down-2/

Guía Inicial para Padres

Comenzando el camino junto a mi hijo/a con síndrome de Down
https://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2022/02/GUIA-Down-UP_2021.pdf

Manual de Atención Temprana para niños y niñas con síndrome de Down
http://www.centrovcdown.uc.cl/servicio-apoyo-salud/material-de-apoyo-y-recursos

Guías sobre el cuidado médico de personas adultas con Síndrome de Down
http://www.centrovcdown.uc.cl/servicio-apoyo-salud/material-de-apoyo-y-recursos

Otros Recursos

Down España: https://www.sindromedown.net/
Fundación Iberoamericana Down 21: https://www.down21.org/
National Down Syndrome Congress: https://www.ndsccenter.org/

Recursos Interactivos

La caja de voces_ Síndrome de Down y desarrollo de lenguaje. Tips para fomentar el lenguaje en niños con síndrome de Down.
https://youtu.be/QSNLxxmxWa4Martinez-Mendoza, F. (2004). Lenguaje Oral. Pueblo y Educación. MES. (2016).

Mi terapia con Ximena. Estimulo el lenguaje: palabras funcionales I.
www.youtu.be/wPu-wSQSU

Mi terapia con Ximena. Tips para estimular el lenguaje en casa I tips de lenguaje I.www.youtube.com. https://youtu.be/ooVxPz9NDik

REFERENCIAS

Referencias

1 Colvin, K. L., & Yeager, M. E. (2017). What people with Down Syndrome can teach us about cardiopulmonary disease. European Respiratory Review, 26(143).
2 Hook, E. B., Cross, P. K., Lamson, S. H., Regal, R. R., Baird, P. A., & Uh, S. H. (1981). Paternal age and Down syndrome in British Columbia. American journal of human genetics, 33(1), 123.
3 Rondal, J. A., & Perera, J. (2006). Down syndrome: Neurobehavioural specificity. John Wiley & Sons.
4 Loane, M., Morris, J. K., Addor, M. C., Arriola, L., Budd, J., Doray, B., ... & Dolk, H. (2013). Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. European Journal of Human Genetics, 21(1), 27-33.
5 De Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2017). Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. Genetics in Medicine, 19(4), 439-447.
6 Nazer, J., & Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Revista chilena de pediatría, 82(2), 105-112.
7 Egan, J. F., Smith, K., Timms, D., Bolnick, J. M., Campbell, W. A., & Benn, P.A. (2011). Demographic differences in Down syndrome livebirths in the U.S. from 1989 to 2006. Prenatal Diagnosis, 31, 389–394.
8 National Institutes of Health. (17 Agosto 2021). What are common symptoms of Down syndrome?. https://www.nichd.nih.gov/health/topics/down/conditioninfo/symptoms
9 Rondal, J. A., & Rasore-Quartino, A. (Eds.). (2007). Therapies and rehabilitation in Down syndrome. John Wiley & Sons.
10 Gerra, P. (2022). Régimen legal de las personas con síndrome de Down. Bibloteca del Congreso Nacional de Chile.
11 Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano(Vol. 21). Paidos.
12 Vygotsky, L. S. (1979). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Grijalbo.
13 Bornstein, M. H., & Lamb, M. E. (2002). Development in infancy: An introduction. Psychology Press.
14 Chomsky, N. (1965). Aspects of the theory of syntax. Cambridge, MA: MIT
15 Tomasello, M., & Farrar, M. J. (1986). Joint attention and early language. Child development, 1454-1463.
16 Cunningham, C. C., Aumonier, M., & Sloper, P. (1982). Health visitor services for families with a Down's syndrome infant. Child: care, health and development, 8(6), 311-326.
17 Hanzlik, J. R., & Stevenson, M. B. (1986). Interaction of mothers with their infants whoare mentally retarded, retarded with cerebral palsy, or nonretarded. American Journal of Mental Deficiency.
18 Gracia, M., & del Río, M. J. (2000). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños con síndrome de Down. Revista síndrome de Down, 64(17), 1.
19 Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana.
20 Dantagnan, M., & Barudy, J. (2010). Los desafíos invisibles de ser padre o madre: manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental. Los desafíos invisibles de serpadre o madre, 1-383.
21 Martín Quintana, J. C., Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., & Byrne, S. (2008). Preservación Familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias. Pirámide (Grupo Anaya, Hachette Livre).
22 Cortez, C. G. P., Rebolledo, P. S., & Ceriani, G. S. (2012). Competencias parentales: unavisión integrada de enfoques teóricos y metodológicos. Poiésis, (24).
23 Gómez, E., & Muñoz, M. (2014). Escala de parentalidad positiva e2p. Fundación Ideas para la Infancia.
24 Eisenberg, N., Cumberland, A., & Spinrad, T. L. (1998). Parental socialization of emotion. Psychological inquiry, 9(4), 241-273.
25 Puyuelo, M., Rondal, J. A., & Wiig, E. (2000). Evaluación del lenguaje. Editorial Masson.
26 Kent, R. D., & Vorperian, H. K. (2013). Speech impairment in Down syndrome: A review. Journal of Speech, Language and Hearing Research, 56(1), 178-210.
27 Næss, K. A. B., Lyster, S. A. H., Hulme, C., & Melby-Lervåg, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: A meta-analyticreview. Research in Developmental Disabilities, 32(6), 2225-2234.
28 Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome: From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13(3), 247-261.
29 Fey, M. E., Warren, S. F., Brady, N., Finestack, L. H., Bredin-Oja, S. L., Fairchild, M., ... & Yoder, P. J. (2006). Early effects of responsivity education/prelinguistic milieu teaching for children with developmental delays and their parents. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49(3), 526-547.
30 Landry, S. H., Smith, K. E., & Swank, P. R. (2006). Responsive parenting: establishing early foundations for social, communication, and independent problem-solving skills. Developmental psychology, 42(4), 627.
31 Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. In International review of research in mental retardation (Vol. 25, pp. 35-70). Academic Press
32 Warren, S. F., & Brady, N. C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13(4), 330-338.
33 Slonims, V., & McConachie, H. (2006). Analysis of mother–infant interaction in infants with Down syndrome and typically developing infants. American journal on mental retardation, 111(4), 273-289.
34 McDuffie, A., & Yoder, P. (2010). Types of parent verbal responsiveness that predict language in young children with autism spectrum disorder.
35 Guerra, R. M., & Heras, J. D. L. (1996). Importancia de la madre en la estimulación del lenguaje en niños con Síndrome de Down. Revista complutense de educación.
36 Van Zeijl, J., Mesman, J., Van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Juffer, F., Stolk, M. N., ... & Alink, L. R. (2006). Attachment-based intervention for enhancing sensitive discipline in mothers of 1-to 3-year-old children at risk for externalizing behavior problems: a randomized controlled trial. Journal of consulting and clinical psychology, 74(6), 994.
37 Bayley, N. (1969). Manual for the Bayley scales of infant development. Psychological Corporation.
38 Mahonegjky, G. (1988). Communication patterns between mothers and mentally retarded infants. First Language, 8(23), 157-171.
39 Venker, C. E., McDuffie, A., Ellis Weismer, S., & Abbeduto, L. (2012). Increasing verbal responsiveness in parents

of children with autism: A pilot study. Autism, 16(6), 568-585.

40 *Baixauli Fortea, I., Gascón Herranz, N., De Carlos Isla, M., & Colomer, C. (2018). Intervención en comunicación en el trastorno del espectro autista mediante el programa 'More than Words'. Estudio de caso.*

41 *Yoder, P. J., & Warren, S. F. (2002). Effects of prelinguistic milieu teaching and parent responsivity education on dyads involving children with intellectual disabilities.*

42 *Goldin, S., Goodrich, W., & Sauer, E. e Iverson, J.(2007). Young children use their hands to tell their mothers what to say. Developmental Science, 10, 778-785.*

43 *Fong, C. Y. C., & Ho, C. S. H. (2019). Poor oral discourse skills are the key cognitive- linguistic weakness of Chinese poor comprehenders: A three-year longitudinal study. First Language, 39(3), 281-297.*

44 *Guerra, R. M., & Heras, J. D. L. (1996). Importancia de la madre en la estimulación del lenguaje en niños con Síndrome de Down. Revista complutense de educación.*

45 *Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., ODonnell, C. F., & Pomares, M. C. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. Revista española de pediatría, 68(6), 409-414.*

46 *Pérez, M. E. S., & Santos, C. B. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de Down. Revista ORL, (2), 9.*

47 *Benavides Cabrera, D. A. (2021). Actividades lúdicas para el desarrollo del lenguaje verbal en niños con sindrome de down.*

48 *Huttenlocher, J., Waterfall, H., Vasilyeva, M., Vevea, J., & Hedges, L. V. (2010). Sources of variability in children's language growth. Cognitive psychology, 61(4), 343-365.*

49 *Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., ODonnell, C. F., & Pomares, M. C. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. Revista española de pediatría, 68(6), 409-414.*

50 *Bornstein, M. H., & Putnick, D. L. (2012). Cognitive and socioemotional caregiving in developing countries. Child development, 83(1), 46-61.*

51. *Placencia, M. E., & Padilla, X. A. (Eds.). (2019). Guía práctica de pragmática del español. Routledge.*

52. *Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal communication skills in Down syndrome children. Child development, 235-249.*

53. *Quillupangui Chicaiza, J. Y. (2022). Comunicación y pragmática en niños con Síndrome de Down, Quito, abril 2021–julio 2022(Bachelor's thesis, Quito: UCE).*

54. *Cabello, F. (2015). Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) constituyen una de las herramientas más importantes de la intervención en el ámbito logopédico, permitiendo trabajar la comunicación cuando nos encontramos ante pacientes con trastornos en los que el lenguaje oral tiene dificultades para desarrollarse de forma natural... Rev. logop. foniatr. audiol.(Ed. impr.), 99-100.*

55. *Macias Gavilanez, C. P., & Pacho Acebedo, L. T. (2021). Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación para la mejora de la comunicación en una persona con Síndrome de Down (Bachelor's thesis, Universidad Nacional de Educación).*

56. *Moral Navarro, I. M. (2021). Los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.*

57. *Lorenzo Hernández, C. (2017). Desarrollo e implementación de un sistema aumentativo de comunicación en una persona con síndrome de Down.*

58. *Peiró Navarro, E., & Domingo Cebrián, V. (2014). Aproximación a los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Aplicación en lectoescritura para un caso con síndrome de down. Trabajo Fin de Grado. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas-Universidad de Zaragoza.*

59. *Boillos Pereira, M. D. M., Pérez-Izaguirre, E., & Apaolaza-Llorente, D. (2019). Systems of augmentative and alternative communication (SAACs) in Spain: A systematic review of the educational practices conducted in the last decade. Social Sciences, 8(1), 15.*

60. *UNICEF. (2018). Aprendizaje a través del juego. Naciones Unidas Para La Infancia, 192, 2019-01.*

61. *Badia, D., Armengol, D. B., Santasusanna, M. V., & Vilà, M. (1992). Juegos de expresión oral y escrita (Vol. 6). Graó.*

62. *del Castillo Pérez, M., & de CEDOWN, L. (2009). El juego simbólico como estimulador del lenguaje en niños con síndrome de Down. Revista Afim: Ayuda, Formación e Integración del Minusválido, 102, 20-25.*

63. *Rondal, J. & Seron, X. (1988). Trastornos del lenguaje. Ed. Paidós.*

64. *Maggiolo, M., & de Barbieri, Z. (1999). Programa de estimulación temprana. Revista chilena de fonoaudiología, 1(1), 31-40.*

65. *Owens, R. E. (2003). Desarrollo del lenguaje. Pearson Educación.*

66. *ASSIDO. Programa de atención temprana. Ed. CEPE. Madrid, 1993.*

67. *Jesús, E., & Pérez, P. (2012, March). Estimulación del lenguaje en niños con Síndrome Down desde el contexto familiar. In X Seminario Internacional de Atención Primaria de Salud-Versión Virtual.*

68. *Gómez, E., & Muñoz, M. (2014). Escala de parentalidad positiva e2p. Fundación Ideas para la Infancia.*

69. *Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. Child abuse & neglect, 80, 134-145.*

70. *Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). Frontiers in psychology, 9, 886.*

71. *Roskam, I., Raes, M. E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the Parental Burnout Inventory. Frontiers in Psychology, 8: 163.*

72. *Pérez-Díaz, P. A., & Oyarce Cádiz, D. (2020). Burnout parental en Chile y género: un modelo para comprender el burnout en madres chilenas. Revista de Psicología, 29(1).*

73. *Roskam, I. & Mikolajczak, M. (2020). Gender differences in the nature, antecedents and consequences of parental burnout. Sex Roles, 83, 1-14.*

74. *Petrides, K. V., Pita, R., & Kokkinaki, F. (2007). The location of trait emotional intelligence in personality factor space. British journal of psychology (London, England : 1953), 98(Pt 2), 273–289.*

75. *Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M. E., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). The big five personality traits and parental burnout: Protective and risk factors. Personality and Individual Differences, 119(1), 216–219.*

76. *Bahamonde, C. (2020). Marco político- normativo de la inclusión de la inclusión de personas con discapacidad (PcD) en la educación superior. Panorama internacional, nacional y desafíos de desarrollo. En K. Muñoz, Estudiantes Sordos. Desafío para la educación superior (pp. 1-38). Ediciones FID- Mineduc- UACh.*

77. *Gobierno de Chile. (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. [Ley 20.422]. DO: Biblioteca del Congreso Nacional.*
78. *Gobierno de Chile. (2009). Decreto supremo 170. Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán benefici rios de las subvenciones para educación especial.*
79. *Fundación Down UP! (2020). Comenzando el camino junto a mi hijo/a con síndrome de Down. Guía inicial para familias, (pp.34-37).*
80. *Santrock, J. (2012). Psicología de la educación (4ta ed.). Mc-Graw Hill/ Interamericana de España, S.L*
81. *Primera Escuela. (2022). Recuperado 27 de diciembre de 2022, website: https://www.primeraescuela.com/themesp/escritura.htm*
82. *Guia Infantil. (2022). Recuperado 27 de diciembre de 2022, de website:. https://www.guiainfantil.com/educacion/escritura/31-divertidas-actividades-de-lectoescritura-para-hacer-con-ninos/*
83. *Federación española del síndrome de Down. (2012). Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. https://www.sindromedown.net*
84. *Bahamonde, C., Serrat, E. & Vilà, M. (2021). Intervención en Trastorno del desarrollo del lenguaje (TDL). Una revisión sistemática (2000-2020). Revista de investigación en logopedia, 11(Núm. Especial), 21-38*

Autoevaluación de las competencias materno - parentales en el síndrome de Down: estrategias de estimulación del lenguaje e inteligencia emocional

Vergara, P., Pérez, P., Bahamonde, C., & Heredia, F., 2023

Nombre del/la niño/a:

Fecha de nacimiento del/la niño/a: Edad:

Género Masculino: Femenino: Otro: Fecha de respuesta:

Persona que responde la escala:

Relación con el/la niño/a:

Instrucciones

Para contestar, lea atentamente cada afirmación y marque con una equis (X) el casillero correspondiente a su respuesta, utilizando la escala que va desde MUY DE ACUERDO hasta MUY EN DESACUERDO.

	MUY DE ACUERDO	DE ACUERDO	NI DE ACUERDO, NI EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	MUY EN DESACUERDO
1) Estoy informado sobre las características comunicativas en personas con síndrome de Down.					
2) Reconozco mi rol en la estimulación del lenguaje de mi hija/o.					
3) Identifico las distintas dificultades del lenguaje que presenta mi hija/o.					
4) Implemento estrategias para mejorar las habilidades comunicativas de mi hija/o.					
5) Respondo a las señales comunicativas de mi hija/o, adaptándome a su nivel del lenguaje.					
6) Facilito herramientas para potenciar la comprensión auditiva del lenguaje de mi hija/o.					
7) Estimulo el uso de gestos y señas de mi hija/o para potenciar su capacidad comunicativa.					
8) Aplico estrategias para mejorar la expresión oral de mi hija/o.					
9) Identifico las emociones negativas y positivas que experimento en la crianza de mi hija/o.					
10) Manejo la frustración y agotamiento emocional que me genera la crianza de mi hija/o.					
11) Me siento sobrepasada/o por las tareas asociadas a mi rol materno/paterno.					
12) Siento que como madre/padre no actúo como me gustaría hacerlo con mi hijo/a.					
13) Valoro positivamente el rol de la escuela y sus profesionales en la estimulación del lenguaje de mi hija/o.					
14) Identifico los desafíos a los que nos enfrentamos como familia en el proceso de inclusión educativa.					