

ANNA NADOR

En Chile, en promedio, por cada mil nacidos hay 2,7 niños con síndrome de Down.

La cifra es el doble de lo que se observa en el mundo (1,4 niños cada mil), comparte Marcela Tenorio, académica de la U. de los Andes y directora alterna de Micare (Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado).

Si bien hay avances en términos de su educación escolar en el país, a juicio de Tenorio, han sido pocos.

Además de las escuelas especiales que educan a estudiantes en situación de discapacidad, "hace ya más de una década se creó el Programa Integración Escolar", que busca incluirlos en colegios regulares y cuya implementación es voluntaria, explica.

Por otro lado, la Ley Miscelánea, que entró en vigencia recientemente y aborda diversas necesidades del sistema educativo, estipula que los establecimientos educacionales particulares pagados deben asegurar el 5% de los cupos para estudiantes en situación de discapacidad o necesidades educativas especiales permanentes, según el sitio web del Mineduc.

Pero pese a los esfuerzos, el progreso de los escolares con síndrome de Down no ha sido el óptimo.

Mañana se celebra el Día Mundial del Síndrome de Down, y en ese marco, un reciente estudio —realizado por académicas de la U. de los Andes, Micare, Psicología UC y Cedei UC en 42 niñas y niños chilenos con síndrome de Down entre 6 y 10 años— demuestra que su progreso escolar aún es lento.

Tenorio, quien participó en la investigación publicada en la revista *Frontiers in Psychology* en febrero, y que utilizó datos prepandémicos, dice que el estudio indica que los niños chilenos con síndrome de Down en el país "no han alcanzado a la edad de 10 años el desarrollo de los precursores lectores, es decir, las habilidades necesarias para iniciar el proceso lector".

Los niños con síndrome de Down "deberían estar aprendiendo a leer más o menos en grados escolares similares a los niños

Mañana es el día mundial de esta condición genética:

Se debe reforzar la educación escolar de niños con síndrome de Down

- Es vital seguir formando a los profesores y promover una cultura inclusiva que termine con los sesgos. La meta es acabar con los rezagos en ámbitos como la lectura.



38 niños con síndrome de Down que forman parte de la Fundación Complementa son alumnos de 27 colegios regulares en Santiago y sus alrededores, explica Carolina Fernández. En la foto, una alumna del Colegio Saint George.

neurotípicos", que lo hacen entre los 6 y 7 años, y, comparado con otros países, el progreso lector de los escolares con síndrome de Down es más lento en Chile, señala.

"Lo que está pasando es que los programas de acompañamiento y formación curricular para los niños con síndrome de Down, tanto en escuelas regulares como especiales, no están operando de la manera en la que deberían respecto al desarrollo lector y con ello arrastras todo el resto de los aprendizajes escolares", como las matemáticas, precisa.

En esto juega un rol "la aplicación del método global —basado en que se puede aprender a leer usando solo la ruta visual, sin la fonológica—, que estudios muestran es obsoleto; la falta de formación en los equipos profesionales para acompañar de manera adecuada a estos niños y el estigma hacia las personas con discapacidad intelectual, que probablemente se ve reflejado en las prácticas docentes de algunos profesores".

La autora del estudio cree que probablemente los problemas han aumentado aún más dada la pandemia, con efectos también en el nivel de autonomía y la salud mental.

Avanzar

Para abordar estas dificultades, señala Paulina Gómez, fonoaudióloga especializada en educación inclusiva y directora ejecutiva de la Fundación Sendas, centro de atención para las personas con sín-

drome de Down, "hay que hacer un esfuerzo mayor por seguir formando a los docentes que están a cargo de educar a los niños con discapacidad y crecer en cuanto a cultura inclusiva", para terminar con los sesgos.

Por su parte, Carolina Fernández, directora académica de la Fundación Complementa, centro de apoyo para las personas con síndrome de Down y sus familias, acota que es necesario trabajar en el "diseño universal del aprendizaje, que significa que lo que es esencial para que algunas personas o niños aprendan, es bueno para todos".

Por ejemplo, "si escolares con síndrome de Down tienen mucho más desarrollada la parte visual, entonces es importante que les pongamos dibujos, porque por ahí aprenden. Esto, al niño neurotípico le va a servir igual", explica.

Así también se debe seguir fomentando su inclusión en colegios regulares, con una buena calidad de enseñanza, dice Gómez. A la vez, Tenorio agrega que se debe mejorar "el monitoreo de la formación que se entrega en escuelas especiales".

Reforzar estos ámbitos, indica Fernández, "es importante porque la educación escolar es un medio para que ellos logren tener una mayor autonomía y un mejor desarrollo a lo largo de su vida".

Para Tenorio, se trata de "una tarea país, porque Chile firmó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad".