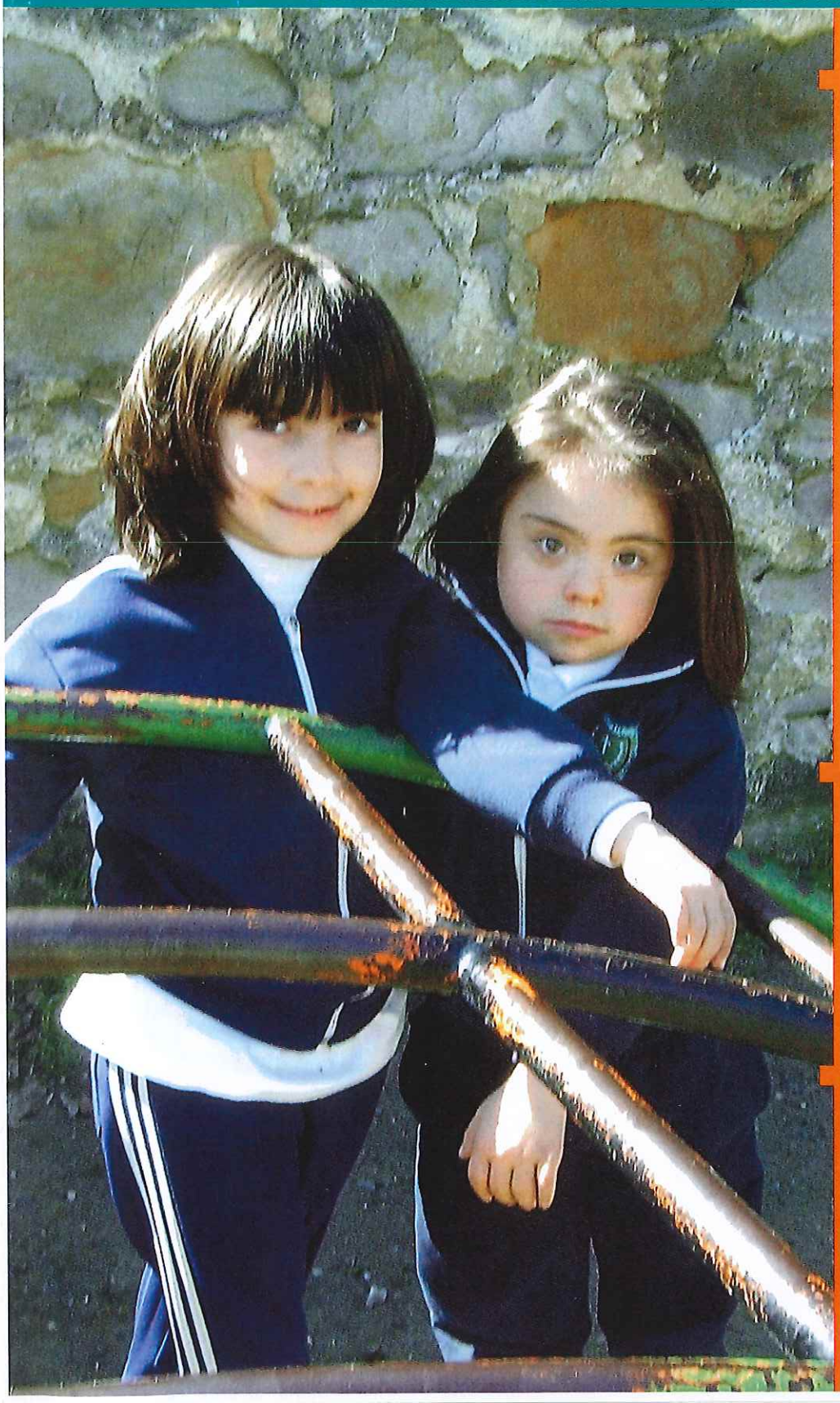
Fundación Síndrome de Down País Vasco

Euskal Herriko Down Sindrome Fundazioa

24. zenbakia / 2009ko uztaila número 24 / Julio 2009



Bilingüismo y discapacidad intelectual: perspectiva actual

Elebitasuna eta adimen-desgaitasuna: egungo ikuspuntua

Grupo de encuentro de aitites y amamas

Aititen eta amamen topaketa-taldea

Actividad física, herramienta para mejorar la calidad de vida

Jarduera fisikoa, bizi-kalitatea hobetzeko tresna

RODRIGUEZ ARIAS, 46 - 48011 BILBAO
TEL. 94 441 26 08 - TELEFAX 94 441 41 51

Nº 24
Julio de 2009

24. zbk
2009ko uztaila

Sumario

Bilingüismo y discapacidad intelectual: perspectiva actual	4
Grupo de encuentro de aitites y amamas	10
Noticias internas	14
Noticias del Servicio de Formación y Divulgación	15
Actividad física, herramienta para mejorar la calidad de vida	17
Cuéntanos	22
Vivarachos	24
Lecturas para saber más	25

Edita
Fundación Síndrome de Down del País Vasco

Coordinación
Resu Casanova

Comité editorial
Ainhoa Gaztelumendi
Laura Escaño
Piti Arenas
Lorena Valladolid

Colaboradores
Laura Escaño
Ane Abio
Ieneko Pinilla
Equipo Panda Security

Diseño
margen 5

Nº de Depósito Legal
BI-1384-98

Fundación Síndrome de Down del País Vasco
Plaza Nueva, 5 - 1º Izda.
48005 Bilbao
Tel./Fax: 944 790 284 y 944163 544

Iparragirre 9, 4º
48009 Bilbao
Tel.: 94 661 12 22
Fax: 94 661 14 05

www.downpv.org
down@downpv.org

Editorial

Como consecuencia de la existencia de dos lenguas oficiales (euskera y castellano) en el marco de nuestra Comunidad, no son pocas las familias y profesionales que se encuentran con numerosas dudas a la hora de decantarse por una lengua en la que hablar a sus hijos/as con discapacidad intelectual, o sobre la conveniencia o no de utilizar ambas desde el marco familiar. La elección del modelo lingüístico a la hora de plantear la escolarización, apostando en ocasiones por un cambio de lengua hogar-escuela, o la elección de la lengua adecuada para introducir determinados aprendizajes, como por ejemplo la lectura y la escritura, siguen siendo a día de hoy motivo de apasionado debate en diversos ámbitos de nuestra sociedad. Esperamos que el trabajo de investigación que se publica en este número ofrezca respuesta a alguna de estas cuestiones.

Otro tema de interés social que está generando numerosos debates, son los nuevos modelos de familia que han ido emergiendo en los últimos años, asi como el importante papel y nuevo rol que juegan los aitites y amamas. La creciente participación de los/as abuelos/as en el día a día de sus nietos/as con discapacidad intelectual, nos ha llevado a preguntarles por sus necesidades e inquietudes, y consecuentemente a prestarles asesoramiento y apoyo a través del grupo de encuentro de aitites y amamas que ha empezado a funcionar recientemente. Hemos querido recoger los primeros momentos de este grupo por parte de la profesional que participa en el mismo, y especialmente de los propios abuelos y abuelas.

La salud es una dimensión fundamental para conseguir una buena calidad de vida, pero cuando hablamos de salud tendemos a pensar en problemas y en los remedios paliativos o curativos para que dichas dificultades sean las mínimas. La medicina preventiva es fundamental, y dentro de la misma la actividad y el ejercicio físico juegan un papel fundamental que debemos potenciar y fomentar en nuestros/as usuarios/as a través de programas individualizados.

Al igual que en otros campos, en el deporte tampoco existen barreras y si las hay, tendremos que romperlas, como ha hecho Ieneko Pinilla, siendo solo un ejemplo que representa a otras muchas personas con discapacidad que en otros campos del deporte se han ganado el reconocimiento a distintos niveles.

Bilingüismo y Discapacidad Intelectual: Perspectiva actual

Laura Escaño. Responsable del Servicio de Atención Temprana de la Fundación

En el siguiente artículo hemos querido exponer el resumen de la investigación que apareció publicada en el año 2005 en la *American Journal of Speech-Language Pathology*,

Es probablemente el primer trabajo de investigación riguroso relacionado con el tema del bilingüismo y la discapacidad intelectual; concretamente se trata de un estudio comparativo realizado con niños/as con y sin Síndrome de Down bilingües y monolingües y cuyas conclusiones vienen a corroborar lo que desde la Fundación veníamos observando durante los últimos años.

La experiencia de la Fundación al respecto quedó recogida en el artículo *Bilingüismo y discapacidad intelectual*, publicado en esta misma revista en el nº 10, correspondiente a Junio de 2002, p. 15-24.

En dicho artículo poníamos de manifiesto la falta de investigación al respecto, por lo que nos basábamos en nuestra experiencia para obtener algunas conclusiones al respecto.

Hemos querido exponer en ésta ocasión, el resumen de dicho trabajo, publicado por la Revista Virtual Canal Down21 de enero de 2006 en su sección "Resumen del Mes". (www.down21.org/revista/2006/Enero/Resumen.htm)

Agradecemos a Canal Down 21 y en concreto al Dr. Jesús Flórez, su amabilidad al permitirnos reproducir aquí el resumen por ellos elaborado.

Habilidades lingüísticas en niños bilingües con síndrome de Down

E. Kay-Raining Bird, P. Cleave, N. Trudeau, E. Thordardottir, A. Sutton, A. Thorpe.

American Journal of Speech-Language Pathology, 14: 187-199, 2005.

RESUMEN

Planteamiento

Los niños con síndrome de Down tiene déficits cognitivos y lingüísticos que son debidos al trastorno cromosómico propio de la trisomía del cromosoma 21. Éste es el más frecuente de los trastornos cromosómicos que provocan retraso mental. Estos niños tienen particulares problemas en el aprendizaje del lenguaje. Como consecuencia y por lo que se suele comentar, los profesionales recomiendan a menudo que en los ambientes bilingües los niños con síndrome de Down sean sometidos a un solo idioma. A primera vista, esta recomendación parece lógica. Si el aprendizaje de una lengua es difícil, por extensión el de más de una presentaría más problemas. Sin embargo, hay varios factores que contribuyen a poner en duda esta recomendación. La actual investigación ha destacado los beneficios cognitivos y lingüísticos del multilingüismo (p. ej., Bruck y col., 1997) en niños con desarrollo normal. Además, apenas se dispone de información sobre el impacto de los entornos bilingües sobre el éxito o fracaso del aprendizaje del lenguaje en los niños con síndrome de Down. Por último, pueden aparecer consecuencias negativas para los niños y sus familias si se limita la influencia lingüística a un solo idioma, en una sociedad que se va haciendo cada vez más diversa. Como ha señalado De Houwer (1999, p. 1), El entorno bilingüe es muchas veces una necesidad, no una elección.

El presente trabajo de investigación es el primer trabajo realizado en niños bilingües con síndrome de Down en el que se lleva a cabo un estudio comparado. Concretamente, compararon las habilidades de 8 niños con síndrome de Down, bilingües en

> El presente trabajo de investigación es el primer trabajo realizado en niños bilingües con síndrome de Down en el que se lleva a cabo un estudio comparado

inglés y en una segunda lengua, con las de otros tres grupos: a) niños con síndrome de Down monolingües, b) niños normales bilingües, y c) niños normales monolingües. Todos los niños tenían un nivel de desarrollo parecido y se encontraban en las fases iniciales de desarrollo del lenguaje, es decir, poseían más de 100 palabras en sus vocabularios productivos y una longitud media de enunciados de menos de 3,5.

Las preguntas a las que trataron de dar respuesta fueron las siguientes:

1. Las habilidades conseguidas en el idioma inglés por parte de niños bilingües con síndrome de Down ¿difieren de las conseguidas por los otros 3 grupos control?

2. ¿En qué grado los niños bilingües con síndrome de Down consiguen adquirir un segundo idioma? Y su destreza en este segundo idioma ¿difiere de la conseguida por niños bilingües normales?

3. ¿Con qué variables se correlacionan los valores medidos en la producción de lenguaje en los niños bilingües con síndrome de Down?

Participantes y resultados

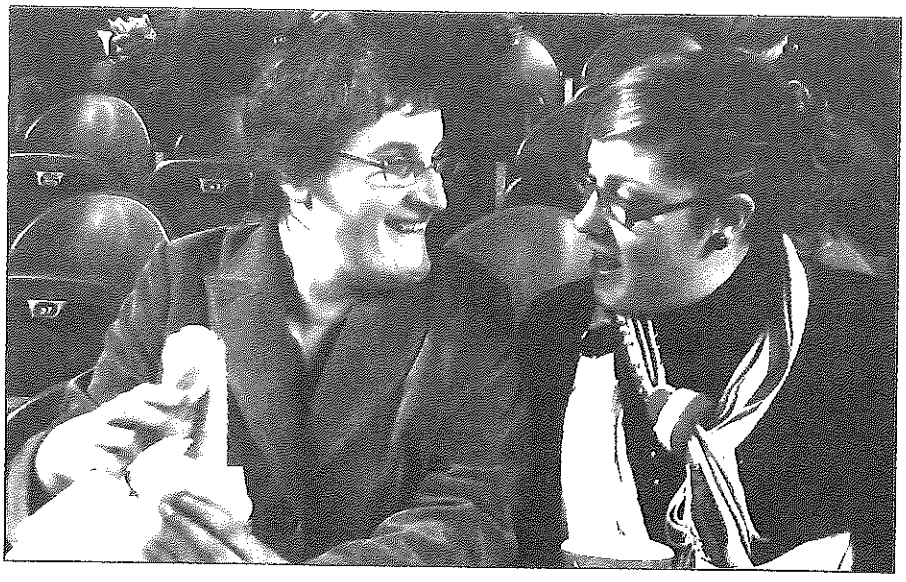
Participaron 51 niños que se repartieron en los siguientes cuatro grupos: con síndrome de Down, 8 eran bilingües (SD-B) y 14 monolingües (SD-M); sin síndrome de Down, 11 eran bilingües (no-SD-B) y 18 monolingües (no-SD-M). Todos tenían una parecida edad mental, y se encontraban en parecida etapa del desarrollo del lenguaje, con un mínimo de 100 palabras de vocabulario y una longitud de enunciado media de 3,5 o menos. Todos los monolingües provenían de Nueva Escocia y en casa hablaban inglés.

Todos los bilingües provenían de Montreal y habían recibido intensa, constante y prolongada formación lingüística tanto en francés como en inglés. La mayoría de los bilingües usaban el francés como segunda lengua. El estudio trataba de comparar específicamente las habilidades conseguidas en el idioma inglés por parte de los niños SD-B, frente a las conseguidas por los monolingües (SD-M y no-SD-M) y por los no-SD-B.

Como era de esperar, los no-SD-B tenían mejor capacidad expresiva que los SD tanto M como B. Igualmente, los dos grupos no-SD la tenían mejor que el grupo SD-M en todos los tests de inglés realizados. Es decir, se confirmó el perfil lingüístico general que muestra que la capacidad expresiva de los niños con síndrome de Down monolingües es inferior a la de los que no tienen síndrome de Down; y esto se extiende a la de los bilingües: la capacidad expresiva de los SD-B en el primer idioma (en este caso el inglés) fue inferior a la de los no-SD-B. Lo mismo sucedió con las dificultades morfosintácticas del segundo idioma de los SD-B, que fueron mayores a las de los no-SD-B.

En cuanto a la comparación entre los dos grupos con síndrome de Down (M y B), ambos mostraron similar capacidad de lenguaje inglés en cada una de las medidas realizadas. Esto permite concluir que el bilingüismo no perjudicó el desarrollo de la lengua dominante, al menos cuando se trabajan ambos idiomas de forma intensa y constante. No se puede decir que el bilingüismo supusiera una ventaja, aunque los SD-M mostraron puntuaciones más dispares en las distintas medidas del lenguaje que los SD-B.

Ambos grupos bilingües (con y sin SD) mostraron su mayor habilidad lingüística en la primera lengua, el inglés. Ambos grupos fueron similares en vocabulario, aunque los no-SD-B obtuvieron mayor puntuación que los SD-B en la longitud media de enunciados. Los niños SD-B habían conseguido desarrollar habilidades para las dos lenguas, si bien es cierto que



> **"El bilingüismo no perjudicó el desarrollo de la lengua dominante, al menos cuando se trabajan ambos idiomas de forma intensa y constante"**

hubo mayor dispersión entre ellos respecto a las habilidades para la segunda: algunos mostraron buen desarrollo pero otros lo tenían escaso. Pero al menos, la exposición a la segunda lengua no perjudicó el desarrollo de la primera. Esto significa que no todos los niños con síndrome de Down consiguen alcanzar de modo igual el bilingüismo. La causa para ello puede ser, en parte, la edad mental que el niño haya desarrollado; pero parece que hay otros factores como son el grado de vocabulario adquirido previamente.

Conclusión

El estudio confirma la existencia de dificultades de lenguaje en los niños con síndrome de Down, pero no aprecia perjuicio alguno por el hecho de que estén sometidos a la enseñanza del bilingüismo. Los niños con síndrome de Down pueden conseguir el dominio de ambas lenguas, y los bilingües utilizan su lengua dominante (que en este caso fue el inglés) tan bien como los monolingües, para un mismo nivel de desarrollo.

En el resumen del trabajo de investigación constatamos cómo las conclusiones a las que llega el equipo de investigación vienen a reafirmar aquéllas a las que desde la Fundación hemos podido llegar tras años de experiencia trabajando con niños/as provenientes de familias castellanoparlantes escolarizados en modelos educativos que utilicen el euskera como lengua vehicular de contenidos. Dichas conclusiones aparecían recogidas en el nº 10 de ésta misma publicación:

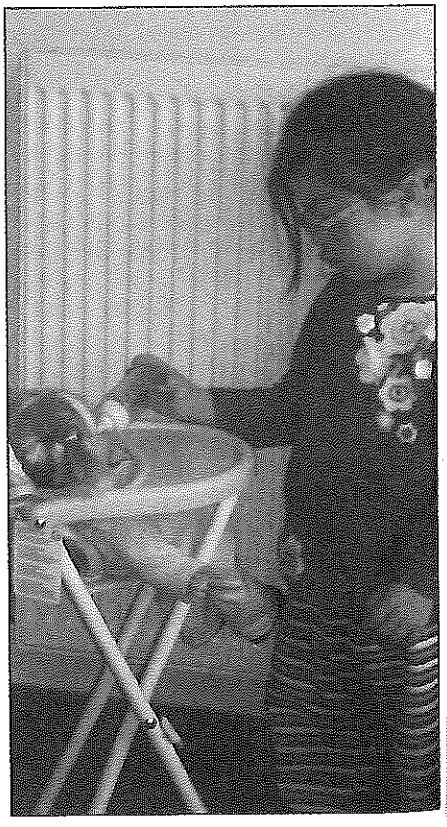
Tal y como señalan los autores, la exposición a una segunda lengua, no supone detrimento para la primera; es decir, plantear un cambio de lengua hogar-escuela, no interfiere en el desarrollo de la lengua materna de los alumnos/as. En nuestro caso, ser escolarizados en modelos B o D, no supone detrimento pora el desarrollo de la lengua materna, es decir, el castellano.

Así mismo, siempre según los autores, el nivel de competencia en la segunda lengua (en nuestro caso el euskera) será siempre menor que en la primera (castellano) y varía entre unos niños/as y otros: "Algunos mostraron buen desarrollo (de la segunda lengua), pero otros lo tenían escaso". Según los autores "no todos los niños con síndrome de Down consiguen alcanzar de modo igual el bilingüismo. La causa para ello puede ser, en parte, la edad mental que el niño haya desarrollado; pero parece que hay otros factores como son el grado de vocabulario adquirido previamente."

Desde la Fundación nos congratula el hecho de que por fín se haya tratado el tema con el rigor que requiere y compartimos las conclusiones a las que los autores han llegado en cuanto al desarrollo del lenguaje oral en niños/as con Síndrome de Down bilingües.

Esperamos que en un futuro no lejano se realicen trabajos de similares características en relación a la conveniencia o no de utilizar una lengua diferente a la materna para la introducción de la lectura, ya que hasta la fecha no contamos con evidencia empírica al respecto y son muy excepcionales los casos en que se ha comenzado el proceso en una lengua diferente a la materna, sin que podamos aún obtener conclusiones al respecto, al menos en nuestro contexto.

Por otra parte, hemos de recordar que las conclusiones obtenidas se refieren a niños/as con Síndrome de Down y que habrá que ser muy cautos a la hora de extrapolarlas a niños/as con discapacidad intelectual de diferente etiología, es decir, con un diagnóstico diferente; siguiendo a Rondal (2001) existen diferencias intersindrómicas en la adquisición del lenguaje, por tanto, cuando menos habrá que conocer los puntos fuertes y los puntos débiles en la adquisición de la primera lengua, en cada caso, para poder predecir cuáles serán presumiblemente las dificultades que nos podemos encontrar en el aprendizaje de la segunda. Desde la Fundación apostamos por tanto por la flexibilidad, la cautela y el estudio exhaustivo de cada caso ante la toma de decisiones.



Elebitasuna eta adimen-desgaitasuna: egungo ikuspuntua

Laura Escaño. Fundazioko Arreta Goiztiarreko Zerbitzuko Arduraduna

Gure Erkidegoaren esparruan bi hizkuntza ofizial (euskara eta gaztelania) daudenez, familia eta profesional askok zalantza du adimen-desgaitasuna duten beren seme-alabei zer hizkuntzatan hitz egiteari buruz; komenigarria al da familiaren esparruan bi hizkuntzak erabiltzea? Hurrengo gaiek oraindik eztabaida sutsuak sortzen dituzte gure gizartearen eremu desberdinetan: eskolatzeko orduan, hizkuntza-eredua (A, B edo D) aukeratzea, batzuetan etxea-eskola hizkuntzaren aldaketaren aldeko apustua eginez edo ikasketa zehatzak sartzeko, adibidez, irakurketa eta idazketa, hizkuntza egokia hautatzea.

Gairi buruz Fundazioaren esperientzia Elebitasuna eta adimen-desgaitasuna artikuluan jasoa gelditu zen. Aldizkari honetan bertan argitaratu zen 2002ko ekainaren 10. zenbakian, 15-24 or.

Aipatu artikuluan ikerketarik eza azpimarratzen zen, beraz, gure esperientzian oinarritzen ginen gaiari buruz zenbait ondorio ateratzeko.

2005. urtean American Journal of Speech-Language Pathology aldizkarian argitaratu zen, agian, lehenengo ikerketa-lan zorrotza.

Oraingoan lanaren laburpena azaldu nahi izan dugu. Hori Canal Down21 aldizkari birtualak (www.down21.org/revista/2006/Enero/Resumen.htm) argitaratu zuen 2006ko urtarrilean Hilabeteko Laburpena atalean.

Gure iritziz lanak goian planteatutako gai bati baino gehiagori erantzungo dio.

Canal Down 21 aldizkariari eta, zehatz-mehatz esanda, Jesús Flórez jaunari eskertu nahi diegu beren aditasuna, eurek egindako laburpena erreproduziten uzten baitigute.

Down-en sindromea duten ume elebidunetan hizkuntza-abileziak

E. Kay-Raining Bird, P. Cleave, N. Trudeau, E. Thordardottir, A. Sutton, A. Thorpe

American Journal of Speech-Language Pathology, 14: 187-199, 2005.

LABURPENA

Planteamendua

Down-en sindromea duten umeek urritasun kognitiboak eta hizkuntza-urritasunak izan ohi dituzte, 21. kromosomaren trisomiari dagokion aldaketa kromosomikoarengatik. Hori da atzerapen mentala osatzen duen aldaketa kromosomikorik sarriena. Ume horiek aparteko arazoak dituzte lengoaia ikasteko orduan. Komentatutakoaren arabera, adituek, sarritan, gomendatzen dute giro elebidunetan Down-en sindromea duten haurrei hizkuntza bakarrean hitz egitea. Lehen ikusian, gomendio horrek arrazoizkoa dirudi. Hizkuntza bat ikastea zaila bada, hedapenez, bat baino gehiago ikasteak arazo gehiago izan ditzake. Hala ere, zenbait faktorek zalantzan jartzen dute gomendio hori. Egungo ikerketak (adib.,Bruck y col., 1997) eleaniztasunaren abantaila kognitiboak eta hizkuntzazkoak nabarmendu ditu garapen normala duten umeetan. Gainera, ia ez dago informaziorik ingurune elebidunek Down-en sindromea duten umeetan hizkuntza ikastearen arrakasta edo porrotari dagokionez duten inpaktuari buruz. Azkenik, ondorioak negatiboak izan daitezke umeentzat eta familientzat, hizkuntzaren eragina hizkuntza bakarrera mugatzen bada, geroz eta anitzagoa den gizartean. De Houwer-ek (1999, 1. or.) aipatu den bezala, ingurune elebiduna askotan behar bat da, ez aukeraketa bat.

Ikerketa-lan hau lehenengoa da Down-en sindromea duten ume elebidunekin egina eta horretan ikerketa alderatua egiten da. Zehatz-mehatz esanda, Down-en sindromea duten 8 umeren abileziak alderatuz. Elebidunak dira ingelesa eta bigarren hizkuntza erabiliz. Beste hiru talderekin alderatu dira: a) Down-en sindromea duten ume

> **Ikerketak baieztatzen du lengoaiaren zailtasunak daudela Down-en sindromea duten umeetan, baina ez da eragozpenik hautematen elebitasunean ikasteagatik**

elebakarrak, b) ume normal elebidunak eta c) ume normal elebakarrak. Ume guztiek antzeko garapen-maila zuten eta hizkuntzaren hasierako garapen-faseetan zeuden, hau da, 100 hitz baino gehiago zituzten beren produkzio-hiztegietan eta enuntziatuetan batez besteko luzera 3,5etik beherakoa zen.

Honako galderak erantzuten saiatu ziren:

1. Down-en sindromea zuten ume elebidunek ingelesez lortutako abileziak: beste hiru kontrol-taldeek lortutakoekiko desberdinak al dira?

2. Zer mailatan lortzen dute Down-en sindromea duten haurrek bigarren hizkuntza lortzea? Eta euren trebezia bigarren hizkuntzan haur elebidun normalek lortutakoarekiko desberdina al da?

3. Zer aldagairekin erlazionatzen dira hizkuntzaren ekoizpenean neurtzen diren balioak Down-en sindromea duten ume elebidunak kontuan hartuta?

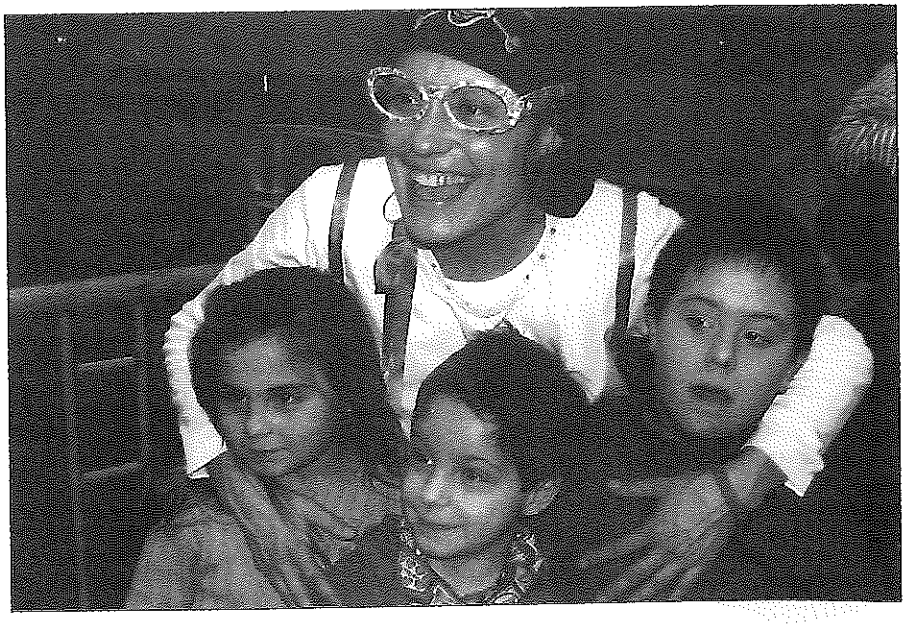
Partaideak eta emaitzak

51 umek parte hartu zuen eta hurrengo moduan banatu ziren: Down-en sindromearekin 8 elebidunak ziren (DS-EBi) eta 14 elebakarrak (DS-EBa); Down-en sindromerik gabe, 11 elebidunak ziren (Ez-DS EBi) eta 18 elebakarrak (ez-DS-EBa). Guztiek antzeko adin mentala zuten eta hizkuntzari dagokionez antzeko garapen-etapan zeuden: gutxienez hiztegiaren 100 hitz eta batez besteko enuntziatuaren luzera 3,5 edo gutxiago. Elebakar guztiak Eskozia Berritik zetozen eta etxean ingelesez hitz egiten zuten. Elebidun guztiak Montrealetik zetozen eta hizkuntza-prestakuntza bizia, konstantea eta luzea jasoa zuten, bai frantsesez, bai ingelesez. Elebidun gehienek frantsesa erabiltzen zuten bigarren hizkuntza bezala. Ikerketaren helburua berariaz honako hau alderatzea zen: DS-EBik ingelesez lortutako abileziak elebakarrek (DS-EBa eta ez-DS-EBa) lortutako abileziekiko eta ez-DS-EBik izandako abileziekiko.

Espero zen bezala, ez-DS-EBik DS zutenek (bai EBik, bai EBak) baino adierazpen-gaitasun hobea zuten. Era berean, ez-DSko bi taldeek DS-EBi taldeak baino gaitasun hobea zuten ingelesez egindako test guztietan. Hau da, hizkuntza-profil orokorra baieztatu zen: Down-en sindromea duten ume elebakarren adierazpen-gaitasuna Down-en sindromea ez dutenena baino txikiagoa da; eta hori elebidunetara zabaltzen da: DS-EBi taldearen adierazpen-gaitasuna lehenengo hizkuntzan (kasu honetan ingelesez) Ez-DS-EBi taldearena baino txikiagoa zen. Gauza bera gertatu zen DS-EBi taldeko bigarren hizkuntzaren zailtasun morfosintaktikoekin, DS-EBi taldearenak baino handiagoak izan ziren.

Down-en sindromea duten bi taldeak (EBi eta EBa) alderatuz gero, biek gaitasun berdina agertu zuten ingelesez egindako neurketa bakoitzean. Hala, ondoriozta daiteke elebitasunak ez zuela kaltetu hizkuntza nagusiaren garapena, gutxienez bi hizkuntzak modu bizian eta konstantean lantzen direnean. Ezin daiteke esan elebitasuna abantaila bat denik; hala ere, SD-EBa taldekoek lengoaiaren neurketa desberdinetan puntuazio desberdinagoak izan zituzten SD-EBi taldekoek baino.

Bi talde elebidunek (DSrekin eta gabe) hizkuntza-abilezia handiagoa izan zuten lehenengo hizkuntzan, hau da, ingelesez. Bi taldeak berdinak izan ziren hiztegian; dena den, ez-DS-EBi taldekoek DS-EBi taldekoek baino puntuazio handiagoa lortu zuten enuntziatuen batez besteko luzeran. DS-EBi taldeko umeek abileziak garatu zituzten bi hizkuntzen kasuan, baina euren artean sakabanaketa handiagoa izan zen bigarren hizkuntzan lortutako abileziekiko: batzuek garapen ona izan zuten, beste batzuek, berriz, urria zuten.



> **Fundazioa pozik dago azkenean gaia eskatzen duen zorroztasunez landu delako eta egileek atera dituzten ondorioak partekatzen ditugu, Down-en sindromea duten ume elebidunetan ahozko hizkuntzaren garapenari dagokionez**

Baina, gutxienez, bigarren hizkuntzaren azalpenak ez zien eragotzi lehenengoaren garapena. Beraz, Down-en sindromea duten ume guztiek ez dute modu berean lortzen elebitasuna. Arrazoia, batetik umeak garatutako adin mentala da; baina, dirudienez, beste faktore batzuk daude, hala nola aldez aurretik lortutako hiztegi-maila.

Ondorioa

Ikerketak baieztatzen du lengoaiaren zailtasunak daudela Down-en sindromea duten umeetan, baina ez da eragozpenik hautematen elebitasunean ikasteagatik. Down-en sindromea duten umeek bi hizkuntzak mendera ditzakete; elebidunek gehien menderatzen duten hizkuntza erabiltzen dute (kasu honetan ingelesa), elebakarrak direnek erabilitako bezain ondo, garapen-maila berdinaren barruan.

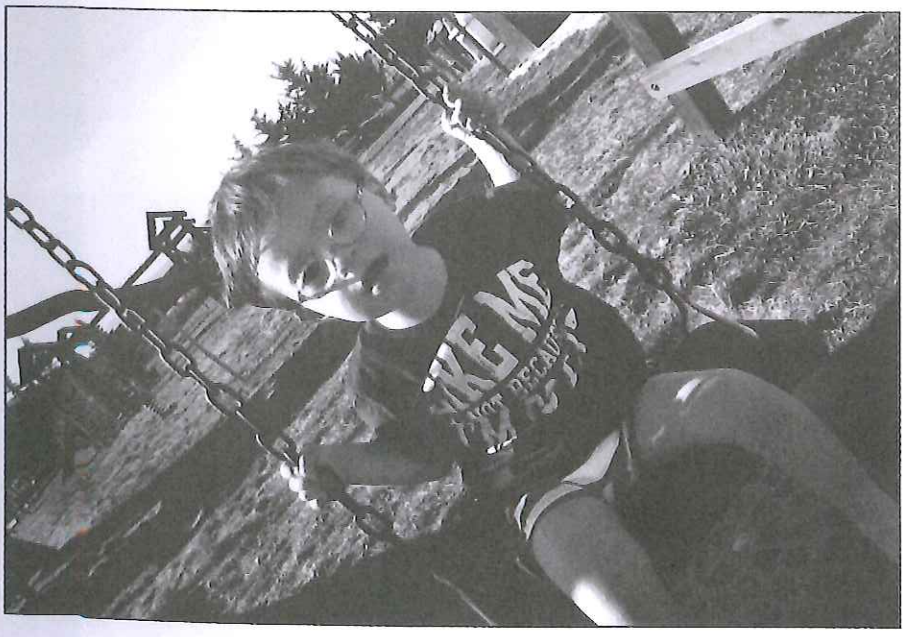
Ikerketa-lanaren laburpenean ondorioak daude eta ikerketa-taldeak Fundazioak gaztelaniaz hitz egiten zuten familietatik zetozen umeekin lan egin ondoren lortu dituen berdinak berresten ditu. Umeek edukiak bideratzeko hizkuntza bezala euskara erabiltzen zuten hezkuntza-ereduetan eskolatuak zeuden. Ondorioak argitalpen honetan azaltzen ziren 10. zenbakian:

Egileek adierazten duten bezala, bigarren hizkuntza azaltzeak ez dio kalterik eragingo lehenengoari, hau da, etxean-eskolan hizkuntza aldatzeak ez du eragozten ikasleen ama-hizkuntzaren garapena. Gure kasuan, B edo D ereduetan eskolatzeak ez du ama-hizkuntza, hau da, gaztelania garatzeko eragozpenik sortzen.

Era berean, betiere egileen arabera, bigarren hizkuntzan (kasu honetan euskarari dagokionez) gaitasun-maila betiere lehenengoa (gaztelania) baino txikiagoa izango da eta aldakorra da ume batzuetatik besteetara: "Batzuek garapen ona (bigarren hizkuntzarena) adierazi zuten, beste batzuen maila, berriz, urria zen". Egileen arabera, "Down-en sindromea duten ume guztiek ez dute lortzen elebitasunaren maila berdina. Horretarako arrazoia, batetik, umeak garatu duen adin mentala izan daiteke; baina, dirudienez, beste faktore batzuk daude, hala nola aldez aurretik lortutako hiztegi-maila."

Fundazioa pozik dago azkenean gaia eskatzen duen zorroztasunez landu delako eta egileek atera dituzten ondorioak partekatzen ditugu, Down-en sindromea duten ume elebidunetan ahozko hizkuntzaren garapenari dagokionez.

Espero dugu etorkizun hurbilean antzeko ezaugarriak dituzten lanak egitea, ama-hizkuntzatik hizkuntza desberdina erabiltzeari buruz irakurtzen hasteko orduan, gaur arte ez baitugu ebidentzia enpirikorik eta salbuespenezkoak dira ama-hizkuntza ez den beste hizkuntza erabiltzearen kasuak. Gainera, oraindik ezin dugu ondoriorik atera, gure testuinguruan, behintzat.



Bestalde, gogorarazi behar dugu Down-en sindromea duten umeekin atera direla ondorioak eta kontu handia izan beharko dela etiologia desberdinarekin, hau da, diagnostiko diferentearekin adimen-minusbaliotasuna duten beste umeei zabaltzeko orduan; Rondali (2001) jarraiki, hizkuntza lantzeko orduan, sindromeen arteko diferentziak daude, beraz, gutxienez puntu indartsuak eta puntu ahulak ezagutu beharko dira lehenengo hizkuntza lortzeko orduan, kasu bakoitzean, bigarren hizkuntza ikasteko ustez izango ditugun zailtasunak aurrez esateko.

Beraz, Fundaziotik malgutasunaren aldeko apustua egiten dugu; kontu handia izan behar da eta kasu bakoitzean ikerketa zehatza egin erabakiak hartu baino lehen.

Grupo de encuentro de aitites y amamas

Laura Escaño. Responsable Atención Temprana FSDPV

Fundazioak topaketa-talde berria abiarazi du Famili Laguntzarako Egitarauaren barruan: aititen eta amamen topaketa-taldea.

Ondoko artikuluan, talde berri hori abian jartzeko izan ditugun zio nagusiak jasotzen ditugu, eta bai bilkura hauetarako planteatzen ditugun helburuak eta metodologia ere. Horrez gainera, aitita eta amama horietako batzuen iritziak eta bizipenak ere adierazten ditugu, beren iloben jaiotzari dagozkienak.

El concepto de familia está cambiando en nuestra sociedad, y también el rol que tradicionalmente jugaban algunos de sus miembros. La figura del abuelo/a.

se ha convertido en numerosas ocasiones y por diversas circunstancias, en pieza clave dentro de la vida familiar ya que para sus hijos/as conciliar la vida familiar y laboral es complicado en ocasiones , y por otra parte los abuelos/as cada vez más activos y con mayores recursos desean participar en los acontecimientos significativos de la vida de sus hijos/as, como por ejemplo, del nacimiento y crianza de sus nietos/as. Podríamos decir que dicho acontecimiento tiene un doble impacto sobre ellos/as: por una parte, les confiere un nuevo rol social, le convierte en abuelos/as, y por otra parte ven a sus propios hijos/as convertidos en padres y madres.

Durante los casi ya veinte años de andadura de la Fundación, hemos podido trabajar con numerosas familias de niños/as recién nacidos con Síndrome de Down u otro diagnóstico que implique discapacidad intelectual, bien desde las sesiones de Tratamiento Global, a las que acuden los padres con sus bebés, bien desde los grupos de encuentro de padres y madres.

Dicha experiencia nos brinda la ocasión de constatar el impacto que el nacimiento de un bebé con discapacidad tiene en el seno familiar; no ya sólo en el núcleo más cercano, padres, madres y hermanos/as sino en la familia extensa: abuelos/as, tíos/as y primos/as, etc.

Dicho impacto depende en cierto modo de numerosas variables : personales, actitudes previas hacia la discapacidad, escala de valores, creencias, tipo de relación entre los miembros de la familia, apoyo recibido..., por tanto la reacción de cada familia y de cada persona será diferente.

Tradicionalmente, el padre y la madre del bebé, suelen acudir a algún centro de Atención Temprana donde cuentan con el apoyo de profesionales e incluso de otras familias que han pasado por su situación. De este modo y con la información y orientaciones recibidas, como herramientas, comienzan el proceso de elaboración del diagnóstico y el ajuste a la nueva realidad.

El caso de los aitites y amamas es diferente. En ellos se unen la preocupación por su nieto/a (implicaciones del diagnóstico, evolución, futuro...) y el dolor por sus hijos/as. Además, en cierto modo, dependen de la información u orientaciones que sus hijos/as les trasladen, aunque muchos/as de ellos coinciden en que no quieren agobiar a sus hijos/as, sino más bien lo contrario, desearían poder apoyarles de la mejor manera posible: a ellos/as y a sus nietos/as.

Por otra parte, hablar con amigos/as que también sean abuelos/as, no suele aliviar su sufrimiento, ya que al no hallarse en su situación, no pueden comprender exactamente por lo que están pasando.

Muchos de ellos/as se sienten por tanto frustrados/as por no saber cómo apoyar exactamente a sus hijos y nietos/as y en ocasiones son frecuentes las reacciones de negación "no se le nota...seguro que se han equivocado...", quizá para evitar el dolor, o le quitan importancia "seguro que va a andar enseguida...." A veces aparecen conductas de sobreprotección o permisividad excesiva y en casos extremos se alejan de ellos/as siendo incapaces de estar con ellos.

> **"..... minusbaliotasunen bat duten haurren aitita-amamek ere laguntzaren bat behar zuten, beren seme-alabei eta ilobei buruz zituzten ardurak eta zalantzak argitze aldera"**

Este tipo de reacciones desestabilizan aún más a los padres del bebé e incluso a los hermanos/as de éste si es que los hay, ya que no entienden por qué el trato de sus abuelos/as hacia su hermano/a con discapacidad es diferente del que ellos mismos reciben.

Desde la Fundación veíamos por tanto, que los aititas y amamas de niños/as con discapacidad, necesitaban también recibir apoyo para dar respuesta a sus preocupaciones e inquietudes acerca de sus hijos/as y nietos/as.

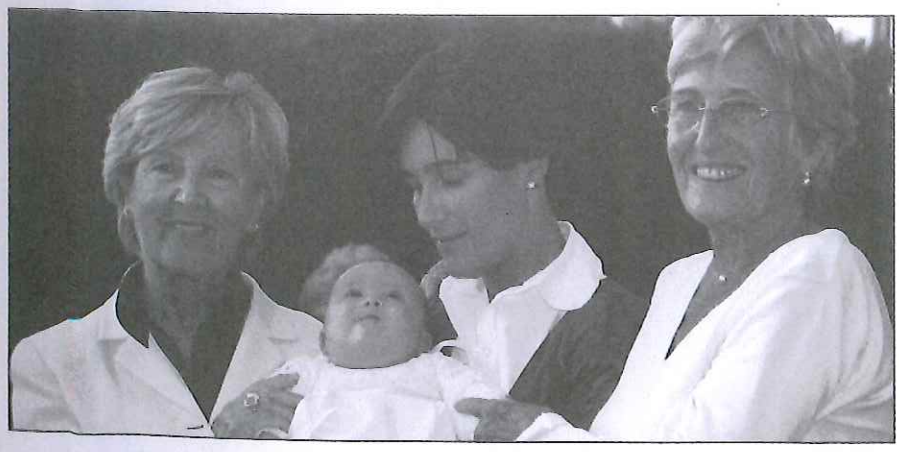
Por este motivo, dentro del Programa de Apoyo familiar, decicidimos ampliar los grupos de encuentro que ya existen – Grupo de encuentro de padres y madres y Grupo de encuentro de hermanos/as- y crear un **Grupo de encuentro de aititas y amamas**. De esta manera los aititas y amamas podrán compartir sus experiencias con las de otros abuelos /as en su misma situación y podrán disponer de un profesional que pueda ofrecerles información y orientaciones sobre cómo actuar, bien con sus hijos/as bien con sus nietos/as; no olvidemos que hoy en día los abuelos/as suelen pasar mucho tiempo con sus nietos/as y aunque no es estrictamente suya la responsabilidad de su educación, si que son, o deberían ser, referentes importantísimos en la vida de sus nietos/as.

Siguiendo el documento elaborado por FEAPS **Talleres de abuelos**, lo que pretende el Grupo de encuentro es ofrecer a los aititas y amamas la oportunidad de:

- Reunirse con otros abuelos/as de niños/as con discapacidad para discutir preocupaciones comunes, alegrías e intereses.
- Aprender más sobre el Síndrome de Down y sobre la discapacidad en general.
- Aprender más acerca de los servicios y programas disponibles para las personas con discapacidad y sus familias.
- Discutir estrategias útiles que ayudan a los aititas y amamas a estar disponibles para sus hijos y familias.
- Examinar el impacto de la discapacidad del niño/a en la familia.

La metodología que seguiremos con el grupo será:

- Reuniones trimestrales.
- Política de puertas abiertas.(no es imprescindible asistir a todas las sesiones).
- Actividades básicas:
  - Mesa redonda de aititas y amamas.
  - Actividades de información en bases a intereses del grupo.



Se ha llevado a cabo ya la primera reunión del Grupo, a la que asistieron un total de catorce abuelos/as, aititas y amamas de niños/as con Síndrome de Down nacidos en los años 2007 y 2008 y la próxima tendrá lugar durante el mes de Junio.

En la primera sesión se expusieron los objetivos y la metodología de trabajo, y tuvieron lugar las presentaciones y el intercambio de experiencias en relación al nacimiento de sus nietos/as. Es reseñable el hecho de que todo el mundo participó y enseguida surgió cierta complicidad entre los participantes, lo que facilitó enormemente el desarrollo de la sesión.

Se decidió también con el grupo el contenido de las dos siguientes reuniones:

- Características generales del Síndrome de Down.
- La Escolarización.

Os animamos a todos/as a participar, en ésta o en futuras ediciones, .ya que no descartamos crear más grupos de aititas y amamas de niños/as con discapacidad intelectual recién nacidos.

Desde aquí quiero agradecer además la colaboración de todos los aititas y amamas del Grupo, ya que han accedido a compartir con todos nosotros sus experiencias y plasmarlas en esta revista. A todos ellos, Gracias.

Los aitites nos cuentan

El día 6 de junio del 2007 nació nuestro primer nietico Lucas, ya casi va a hacer dos añicos. Se adelantó un mes y vino al mundo casi sin vida. Cuando sonó el teléfono y nos dijo nuestra hija lo ocurrido....y además, ama, tiene síndrome de down. Para nosotros fue como un parón en el tiempo, un mazazo tan enorme en ese momento...pues nada te parece real, el mundo se nos vino abajo, pero reaccionamos y fuimos corriendo a conocer a nuestro nietico y a ver a nuestra hija. A pesar de estar en cuidados intensivos nos lo dejaron ver. Era como un angelico, pero estaba luchando por sobrevivir, y claro empezamos a pedir ayuda a todos los Santos de nuestra devoción para poder traerlo a casa enseguida y que nuestra hija Iratxe, se pusiese bien pues lo paso muy mal física y psicológicamente. Los Santos nos hicieron caso, cada día mejoraba, se puso bien y ...a casa; pasaban lso días, los meses, y el niño era una auténtica maravilla, nunca hubiésemos creído, ver, sentir, vivir, gozar y querer en estos dos añicos tanto a nuestro chiquitín Lucas el aitite y yo, toda la familia, pues de hecho lo que ha conseguido este niño es que retomen ciertos lazos familiares que si bien no estaban cortados pero si algo dejados y distanciados.

Nos ha dado tanta felicidad y le queremos tanto...que cuando no lo tenemos, nuestra casa está vacía y triste. Su sonrisa, que la tiene preciosa y cautiva a todo el que la ve, es el sol que alumbra nuestros días, es tan bonito, humano, cariñoso, todo lo que diga es poco; el aitite y yo solemos decir, no podría ser de otra forma, nosotros lo queremos así a nuestro niño.

Margari y Txema.

Somos Jesús Mari y Loli, aitxitxes de Lucía.

Teníamos ya tres nietas y esperábamos la cuarta, con tanta ilusión como las anteriores.

La noticia del nacimiento de Lucía, con sus características, fue un palo muy duro.

Por circunstancias familiares, la noticia nos pilló en el hospital, entre la emoción, ahogo, querer contenerte, hizo que tardáramos en reaccionar.

Va pasando el tiempo y hoy es el día en que vemos el cambio que se ha producido en la niña. Es tal que no lo hubiésemos creído.

Jesús Mari y Loli

Al escribir estas líneas, me viene a la memoria el día en que nació Jaime. En un principio, nos quedamos descolocados; no era lo esperado.

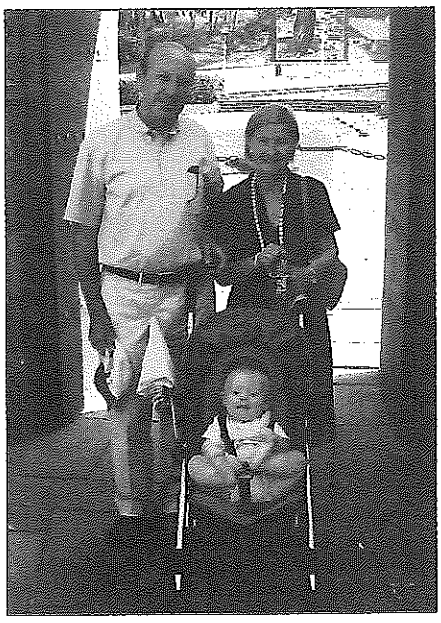
Al mismo tiempo, despertó en nosotros unas sensaciones de ternura y cariño inmensas; era nuestro niño.

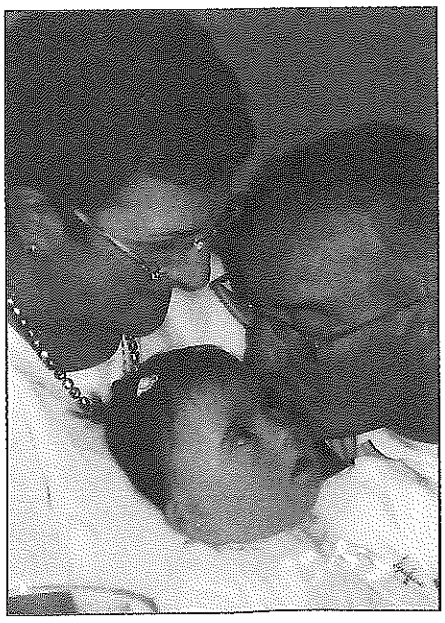
Pensaba, sobre todo, en sus padres, que enseguida hicieron por superarlo y pusieron manos a la obra, pensando que habría que poner más énfasis en su educación.

Pasado un año, disfrutamos mucho con sus progresos y estamos cerca de los padres, que junto a todas las terapias recibidas, son los artífices de su educación.

La amama de Jaime

¡Hola amigos i Me llamo Isabel y no se si voy a ser capaz de plasmar en estas líneas las vivencias, sentimientos, angustias, etc...almacenadas a lo largo de estos últimos meses desde el nacimiento de nuestro tesoro, mi nieto Jaime.





> **Sarritan ekartzen dut gogora momentu hura: erraina besarkatu ondoren, sehaskara hurbildu nintzen seina ikusteko asmoz, eta hantxe ikusi nuen, lotan goxo-goxo ....**

Transcurrían los primeros días del mes de mayo del pasado año y esperábamos ansiosos e ilusionados la llegada de nuestro primer nieto, iba a ser niño; embarazo normal y todo transcurría maravillosamente.

Llegó el día y recibimos la llamada de nuestro hijo para comunicarnos que había nacido, vuelco en el corazón y una inmediata angustia al detectar en la voz algo raro; me dice "ha habido un problema" y que el niño ha nacido con Síndrome de Down, un silencio angustioso, algo muy fuerte me atenaza el corazón, unas palabras de madre a hijo y salimos para la clínica.

Rememoro muchas veces el momento, después de abrazar a mi nuera, en que me acerqué a la cunita para ver a mi nieto, dormidito, como un angelito, precioso y despidiendo una paz y una ternura que me llegó muy profundo y que sigo sintiendo cada vez que estoy con él. Ha transcurrido un año y felices disfrutamos del desarrollo de Jaime. Soy Creyente y doy Gracias a Dios porque ese ángel ha tenido la suerte de tener esos padres maravillosos, el apoyo y ayuda de la Fundación y todo el cariño y amor de la familia para contribuir en el desarrollo de mi nieto y conseguir que sea una persona integrada en la sociedad con una vida llena y feliz.

Una abuela entusiasmada con su nieto

"Cada uno de los abuelos explicamos nuestras experiencias vividas, y la charla que dieron las profesionales me ayudó a entender todo lo relacionado sobre el síndrome de Down, aclaré mis ideas."

La abuela de Izaro

El pasado mes de septiembre estábamos muy ilusionados esperando la llegada de nuestro séptimo nieto, pero cuando nos enteramos que Jon había nacido con Síndrome de Down nuestra moral se vino abajo. Pero poco apoco y mirando la carita de Jon y su sonrisa y como coge el dedo para dormirse ya se nos ha olvidado todo y estamos con esa ilusión para darle todo el cariño y estimulo que necesita para verle crecer en compañía de toda la familia.

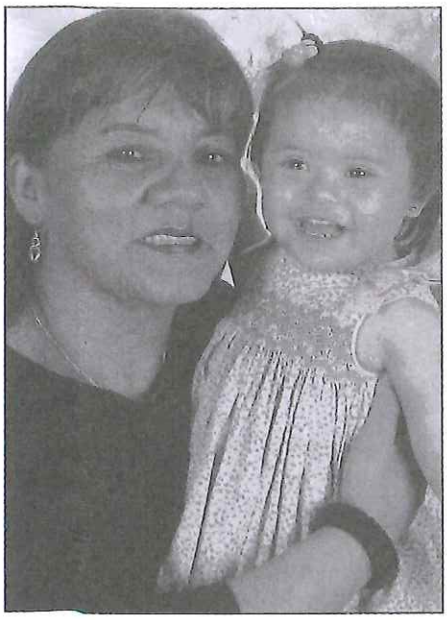
En abril tuvimos la primera reunión de abuelos, estuvo bastante animada y pudimos comprobar que todos sentimos mas o menos lo mismo cuando nos dieron la noticia.

Nos sentimos comprendidos y esperando la siguiente reunión para que nos aconsejen con nuestro nieto.

Los abuelos de Jon

Los aitites de Oinatz mandaron el siguiente mensaje a su hija tras el nacimiento de su nieto:

"Dale a Oinatz muchos musus de parte de amama Ana y Aitite Angel, a pesar de todo tenemos mucha suerte de tenerle con nosotros. Nos va a enseñar muchas cosas".



Noticias internas

Proceso de inserción laboral Programa LAN

Desde el programa LAN-Programa de inserción laboral-queremos informar de las nuevas inserciones que se han producido este primer semestre del año de la crisis. Parece que a pesar de ser un año duro, de momento hay empresas que siguen apostando por la inserción en sus plantillas de personas con discapacidad intelectual, generando empresas cada vez más solidarias y humanas. Por todo ello, desde estas líneas agradecemos a todas las empresas que apuestan por los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual.

Felicitamos a Vanesa González e Iñigo Hermoso que han empezado a trabajar en Marzo y en Abril respectivamente en la empresa DECATHLON, de Max Center y Megapark, como auxiliares de probadores y de sección de agua.

También a Alberto Hermoso que empezó en Marzo a realizar tareas de auxiliar de biblioteca en el aula de cultura de su municipio ABADIÑO.

Por último, felicitamos también a Maite Garagarza que empezó en abril como auxiliar de oficina en la empresa PANDA SECURITY.

Seguimos realizando contactos con algunas empresas más que esperamos materialicen sus contratos a lo largo de este año.

Programa de alimentación

Dadas las dificultades que pueden presentar las personas con discapacidad intelectual en relación a la alimentación, desde la Fundación y en concreto desde el Programa de Logopedia, para dar respuesta a esta necesidad tan importante se ha establecido un acuerdo de colaboración con Floren Pascual, experto en terapia orofacial y alimentación con formación de Logopedia y Psicología.

Así, desde marzo se ha puesto en marcha el Programa de Alimentación cuyo objetivo consiste en dotar a las personas con discapacidad intelectual de estrategias adecuadas para poder realizar diariamente una actividad imprescindible que es alimentarse, tanto con sólidos como con líquidos.

El éxito de dicho proceso, salivación, masticación y deglución de los alimentos, pasa por tener la tonicidad suficiente en la musculatura perioral; y la motivación familiar para poder dar consistencia y perseverancia al programa.

Esperamos que este proyecto que ha arrancado hace unos meses cubra un área básica de intervención para poder lograr con éxito la normalización de la alimentación, tanto a nivel familiar como individual.

Programa de salud

Después de un tiempo sin poder ofertar el Programa de Salud, se ha retomado el tema contando con la colaboración de la doctora Montse Pérez. En un principio se va a realizar el seguimiento de salud a los/as niños/as de 0 a 3 años a quienes no se les ha hecho ningún control hasta el momento. Además se pretende ofrecer apoyo y asesoramiento ante cualquier problema o duda referente a algún aspecto de salud por parte de las familias y/o profesionales que atienden a los/as usuarios/as de la Fundación.

Noticias del servicio de formación y divulgación

Asistencia

- **"VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad"** en Salamanca.
- **"Autismo: comprensión teórica e intervención educativa"** en Madrid.
- **"Forum de Trabajo"** que organiza la Universidad de Deusto.
- **"Apoyo conductual positivo"** Equipo Iridia. Madrid
- Participación en el **"Reciclaje anual del Club de Evaluadores de Euskalit".**
- **"Jornada de liderazgo"** ofrecida por Indartu.
- **"WOKA organizado por FEVAS e INNOBASQUE"** para charlar sobre cómo afecta la crisis y propuestas para avanzar en la actual coyuntura económica.
- Jornadas del Ararteko bajo el lema **"Los retos de las políticas públicas en una democracia avanzada"** celebradas para conmemorar los 20 años de la organización en el Palacio Euskalduna.
- 18 encuentros en acción social organizados por el Dpto. de acción Social de la DFB con el título **"Dependencia: 2 años de la ley y perspectivas de futuro"**, jornada que tuvo lugar en el Palacio Euskalduna.
- **"II. Jornada de Fekoor: Derechos Humanos y Discapacidad: Por una Vida Independiente en Comunidad".**
- Asistencia a **"Curso de Sillas y Bipedestadores de Yeso"** organizado por la ACAP (Asociación Catalana de Atención Precoz).

Impartición

- **Charla para trabajadores de Bidaideak** sobre los programas que se realizan en la Fundación.
- Varias conferencias en el **"IX Simposio AESE "Trabajadores sí, personas también"**, organizado por la Fundación en el mes de Febrero.
- **Curso sobre Familias** para profesores de Pedagogía Terapéutica.
- **Curso de Masaje Infantil** al segundo grupo de niñ@s durante 4 viernes consecutivos.
- **Formación Bolsa de Trabajo.**
- Iñigo Hermoso, Leire Ferro y Piti acudimos a dar una charla al Centro San Luis sobre lo que hacemos en la **"Fundación y sobre el grupo de autogestores Entzun Gure Nahia".**
- **Primer módulo de la formación para bolsa de trabajo.**

Contactos institucionales

- En Enero participamos en la **ponencia sobre DI y dependencia ante la Comisión de Acción Social de JJGG de Bizkaia.**
- El PSE-EE de Bizkaia organizó un **desayuno de trabajo con asociaciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad en Bizkaia.**
- **La Fundación participa en el Blog "Vida Solidaria" del Correo Digital** en la que entidades del tercer sector y del ámbito de la cooperación podamos colgar nuestras noticias, inquietudes, etc. también usuari@s de entzun.
- **Asistencia a la entrega de los premios Sabino Arana**, que celebran su edición nº 20, motivo por el que se ha invitado a todos los premiados en ediciones anteriores; entre los que nos encontramos nosotros.
- Por invitación del Diputado General, Joseba y Aritz asistieron al **acto celebrado en el Euskalduna con motivo de la celebración de su décimo aniversario.**
- **Acogida de dos profesionales de la Asociación SD de Navarra** para conocer los programas de Formación Laboral y el programa LAN.

- Reunión entre Fundación (**Programa Seguimiento Escolar:** Ainhoa Gaztelumendi e Itsaso Larrieta) **y Berritzegune Nagusia** (Isabel Galende y Juanan Tejero).

- **Reunión de Joseba y Resu con Miguel Angel Elorriaga y Mikel Barrón, Presidente y gerente respectivamente de FUTUBIDE**, antigua Fundación Tutelar Gorabide, con el fin de explicarnos su funcionamiento, objetivos y forma de trabajo, al mismo tiempo que plantearnos la oportunidad de entrar a formar parte de la misma.

- **Reunión de la Comisión de Seguimiento del alumnado escolarizado con discapacidad intelectual.** Innovación educativa. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Vitoria-Gasteiz.

- **Firma del documento de Compromiso de Calidad por parte de organizaciones del tercer sector.** Al acto asisten Juan Mª Aburto (Diputado de Acción Social), Fernando Fantova (Viceconsejero de Políticas Sociales del GV) y Nerea Hormaetxe (Euskalit), además de las 49 entidades firmantes.

- Asistencia a la Ola-BBK a **la presentación del Centro de Vida** Adulta que ha funcionado este año de manera experimental y quieren ofertar a partir de ahora a posibles usuarios/as que cumplan los requisitos que establecen.

- Participación en la **Reunión de trabajo/presentación por parte del Dpto. de Acción Social de la DFB sobre la evolución del Plan Estratégico de la Diputación.** Al mismo asisten Iñigo Pombo y Andoni Rekagorri por parte de la DFB y representantes de diferentes organizaciones del sector.

Actividad física, herramienta para mejorar la calidad de vida

Ane Abio. Fisioterapeuta FSDPV

Artikulu honetan, jarduera fisikoak bizi-kalitatea hobetzeko eta osasun onari eusteko duen garrantzia azpimarratuko dugu. Horretarako, laburki azalduko ditugu forma fisikoaren elementuak eta egunero ariketa fisikoak egiteak ekartzen dituen onurak. Ondokoa da horren guztiaren xedea: bizi-kalitatea hobetzea eta ongizate fisiko, psikiko eta soziala erdiestea.

Actividad física y ejercicio físico:

Entendemos por actividad física cualquier movimiento corporal que supone un consumo de energía, por eso dentro de este concepto de actividad física podemos incluir todas aquellas actividades que realizamos en la vida diaria y que vienen de cierta forma marcadas por la sociedad: vestirse, comer, actividades laborales, actividades domésticas... pero debido a su connotación material no las introducimos dentro de las actividades físicas.

Consideramos entonces ejercicio físico toda actividad libre, voluntaria, planificada y estructurada repetitiva y lúdica que comporta un desgaste de energía con el objetivo de adquirir unos hábitos para la mejora o mantenimiento de la forma física.

Por tanto hay cierta diferencia entre la actividad física y ejercicio físico: la actividad física es una conducta compleja que resulta difícil de medir ya que se refiere a cualquier movimiento corporal producido por los músculos que da un desgaste energético. El ejercicio físico en cambio, forma el subgrupo en el que la actividad física es planificada, estructurada y repetitiva y tiene como objetivo final la mejora o el mantenimiento de la forma física.

Por ello es importante saber qué es la forma física. La forma física es algo más que la capacidad de hacer frente a las necesidades de la vida diaria; es el funcionamiento óptimo de los diferentes sistemas fisiológicos del organismo, en concreto del aparato cardiovascular, el aparato respiratorio, sistema músculo-esquelético y el sistema nervioso. Una forma física óptima hace posible un tipo de vida más satisfactoria de todo el cuerpo y de la mente.

Los elementos de la forma física:

La forma física aporta salud y unos beneficios a sus elementos:

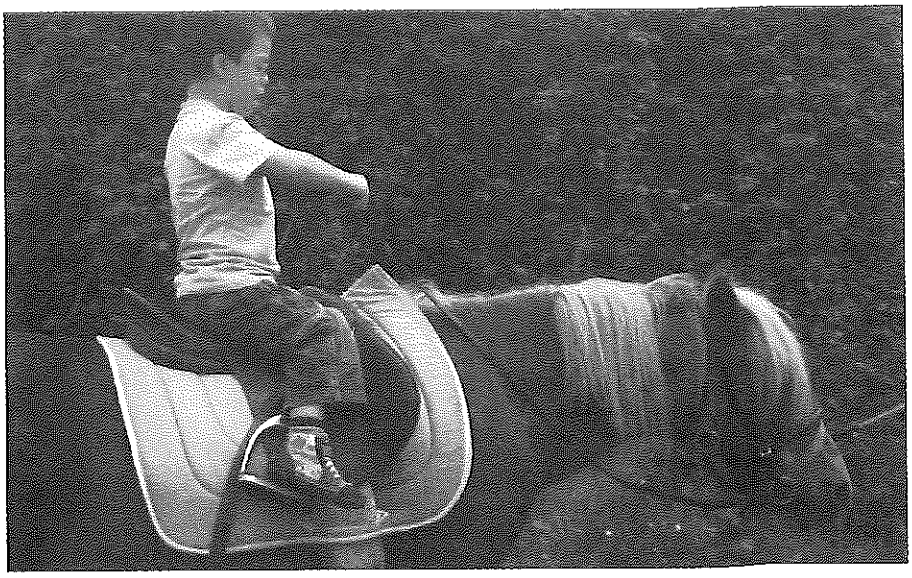
La resistencia cardiorrespiratoria: Capacidad del corazón, pulmones y vasos sanguíneos para funcionar lo mejor posible en reposo y durante un esfuerzo.

Las actividades que se realizan con grandes grupos musculares de forma rítmica y continua, con intensidad y duración adecuada son las que aumentan el consumo máximo de oxigeno y hacen mejor trabajar a los sistemas cardiovascular y respiratorio.

La resistencia muscular: Capacidad del músculo para mantener contracciones repetidas o una contracción fija durante un cierto periodo de tiempo.

La fuerza: Capacidad de un músculo para desarrollar tensión contra un resistencia estática exterior o una fuerte oposición de movimiento.

La flexibilidad: Capacidad de mover una articulación dentro de sus parámetros naturales. Una falta de flexibilidad obstaculiza los movimientos de rutina sobre todo después de un esguince, fractura o enfermedad. La flexibilidad y la movilidad articular es específica para cada articulación y los tejidos que rodean a la articulación (ligamentos...). Dada la hiperlaxitud que presentan las personas con síndrome de Down se deberá tener máximo cuidado en no forzar ninguna articulación



"Forma fisiko egokiak bizimodu hobea erakartzen du"

y será suficiente mantener la movilidad articular general.

La composición corporal, componente que se refiere al peso corporal. El peso y la obesidad suelen ser el reflejo del desequilibrio entre los componentes corporales.

Velocidad: Capacidad de realizar movimientos en periodos breves de tiempo.

Equilibrio: Capacidad de mantener el equilibrio en posiciones estáticas o en movimiento.

Coordinación: Capacidad de utilizar los sentidos, especialmente visión y audición, conjuntamente con los sistemas del control nervioso del movimiento y las diferentes partes del cuerpo con el fin de desarrollar actividades motrices con precisión y fineza.

Potencia: Capacidad de hacer un trabajo físico en un tiempo determinado.

Beneficios que aporta una buena forma física y el ejercicio físico a la persona con Síndrome de Down.

Se ha comprobado que el ejercicio regular en las personas con Síndrome de Down evita la aparición de patologías y ayuda a paliar las consecuencias de patologías como por ejemplo, enfermedades coronarias, diabetes mellitus no insilunodependientes, osteoporosis etc.

Beneficio cardiovascular y pulmonar:

- Disminuye el riesgo de cardiopatía isquémica
- Disminución de presión arterial
- Mejora de adaptación y eficacia cardiovascular
- Aumenta el gasto cardiaco, disminuye la frecuencia cardiaca y la resistencias perifércas totales
- Puede disminuir la mortalidad tras un infarto de miocardio en torno al 20%
- Mejora la función pulmonar

Hematológicos:

- Mejora la actividad fibrinolítica, reduciendo el riesgo de enfermedad tromboembólica.

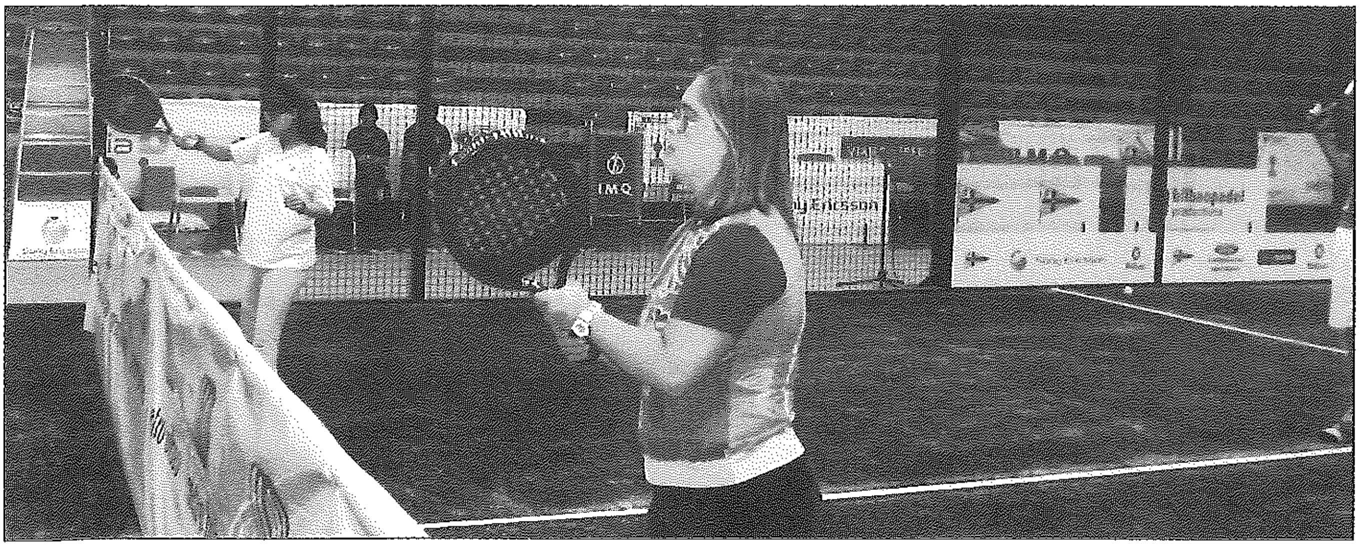
Metabólicas:

- Reduce los niveles plasmáticos de colesteroles llamados malos (VLDL y LDL) así como los triglicéridos Aumenta el nivel sérico de colesterol bueno (HDL).
- Mejora la tolerancia a la glucosa Puede prevenir y reducir la obesidad mejorando el equilibrio calórico.

Otros:

- Mejora el estado de ánimo, los procesos mentales, la tolerancia al estrés y favorece la interrelación social.
- Facilita la adquisición de hábitos positivos de vida y abandono de las hábitos negativos.
- Aumenta el contenido mineral óseo Mejora el tono muscular y la coordinación motora.

Explicados los beneficios que aporta realizar ejercicio físico no hay que olvidar



> **Ariketa fisikoak aukeratze aldera, nork berak ikusi behar du zein den berarentzako ariketarik onena**

las características de estos ejercicios físicos sin olvidar que la elección del ejercicio físico hay que realizarla de manera mas individualizada posible.

Características de los ejercicios físicos teniendo en cuenta los elementos de la forma física:

En cuanto a la resistencia cardiovascular las actividades que se realizan con grandes grupos musculares de forma rítmica y continua, con intensidad y duración adecuada son las que aumentan el consumo máximo de oxigeno y hacen mejor trabajar a los sistemas cardiovascular y respiratorio. Su duración es de 20 minutos aproximadamente.

Fuerza y resistencia muscular, se deberá tener en cuenta la capacidad de cada individuo y evitar los ejercicios con cargas altas, teniendo en cuenta las características cardiológicas y osteoarticulares de la población con Sindromde de Down podrían agravarse por este tipo de actividades.

Flexibilidad, teniendo en cuenta las características anatómicas de cada superficies articulares y de los tejidos que rodean a la articulación (ligamentos...) y dada la hiperlaxitud de la población con SD se deberá tener cuidado en no forzar las articulaciones.

Partes del ejercicio:

El ejercicio debe estar estructurado con el fin de realizar un buen trabajo general y trabajar todos aquellos elementos de la forma física anteriormente relacionados, necesarios para conseguir una vida saludable óptima.

Para ello en cualquier ejercicio físico o deporte que se realiza es necesario realizar un estructuración de esta. El ejercicio se dividirá en 3 partes principales:

1. Calentamiento
2. Parte principal del ejercicio
3. Vuelta a la calma

1. Calentamiento:

El calentamiento constituye la transición entre estar en reposo y la práctica de una actividad física completa con la finalidad de preparar al organismo (organos, músculo y articulaciones) para afrontar la demanda que se exige durante la realización del ejercicio físico.

Dura aproximadamente entre 10 y 15 minutos y como tiene como objetivos principales:

- Aumentar de manera gradual la temperatura corporal.
- Incremento de la frecuencia cardiaca flexibilización de los músculos reduciendo las posibilidades de lesiones.
- Mejora la coordinación.
- Practica de los patrones de movimiento que se utilizarán mas adelante.
- Preparación psicológica para la actividad que se va a realizar

“Forma fisiko onak bizi-kalitatea hobetzen du”

aumentando la captación de atención y concentración en la actividad.

Esta fase de calentamiento podemos dividirla en 4 grandes grupos:

1.1 Fase activación: elevación de la temperatura corporal y activación del sistema circulatorio realizando movimientos globales y dinamicos.

1.2 Trabajo especifico de fuerza con el fin de incrementar el flujo sanguíneo hacia los diferentes grupos musculares y aumentar la movilidad de las articulaciones.

1.3 Estiramientos con el fin de incrementar la movilidad articular y largura de la musculatura.

1.4 Trabajo especifico del gesto deportivo realización del gesto que se realizara en el ejercicio físico o deporte.

2. Parte principal del ejercicio

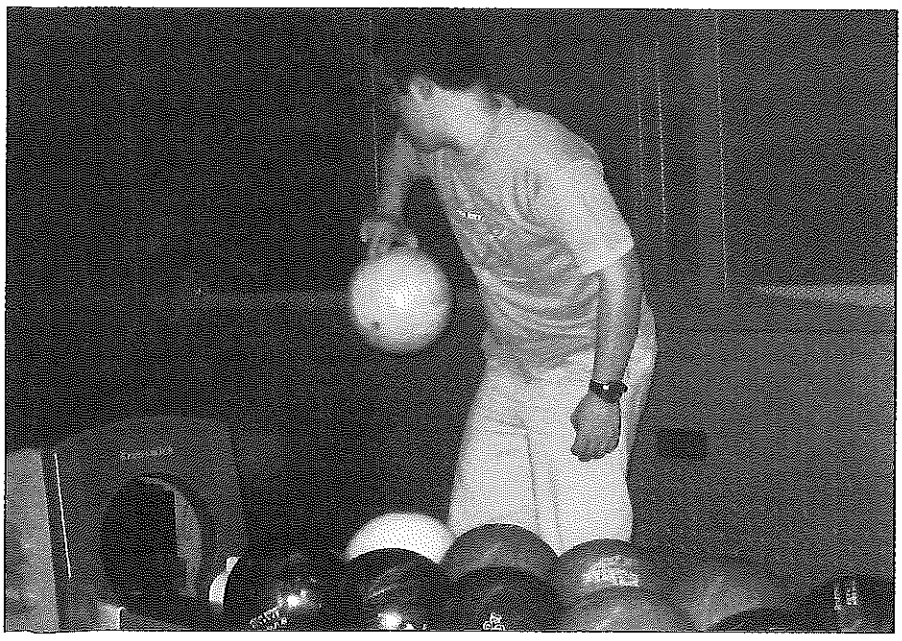
Realización del ejercicio físico con la duración y características anteriormente predeterminadas.

3. Vuelta a la calma

Reducir progresivamente el ejercicio para volver al estado de reposo (reducir el nivel de frecuencia cardíaca) y facilitar un recuperación adecuada después del esfuerzo e incorporarse a las actividades diarias sin sufrir desmayos, nauseas o vértigos.

Recomendación de deportes y ejercicios físicos:

La recomendación del deporte debe ser adecuado para las características de cada individuo y teniendo en cuenta sus posibilidades de realización y los gustos del mismo individuo. Dejando elegir en todo momento (teniendo en cuenta las posibilidades y habilidades), a cada individuo el deporte que quiere realizar.



Cada deporte y ejercicio físico presenta unas características y se debe tener en cuenta también su intensidad a la hora de realizarlas.

Los deportes mas recomendados son los llamados deportes aeróbicos, aquellos deportes que necesitan de oxigeno para su realización y el deporte en sí no tiene un tiempo establecido. Estos deportes son posiblemente los más beneficiosos para los individuos con síndrome de Down aunque no por ello tengan que estar limitado solo a realizar este tipo de deporte. Por ello presentamos aquí una pequeña idea de los deportes aeróbicos que en cierto modo no requieren tener una técnica y una experiencia especifica.

De todas modos hay que tener en cuenta en todo momento las capacidades de cada persona y determinar el límite de la actividad conociendo bien el limite de cada persona.

- Natación y Aquagym.
- Ciclismo y Spinning.
- Caminar.
- Carrera.
- Taichi.
- Yoga.
- Deportes derivados de las artes marciales: Karate, Taekwondo...

No debemos olvidar que conseguir y mantener una buena forma física es la suma del ejercicio físico con una buena alimentación por lo tanto tener una alimentación sana y equilibrada ayudará a tener una mejor forma física que a su vez contribuirá a mejorar la calidad de vida y encontrar un bienestar físico, psíquico y social.

En primera persona: competición de natación de Sevilla

Ieneko Pinilla

Son muchas las experiencias de usuarios/as que practican algún tipo de actividad deportiva: tenis, aerobic, futbol, natación, taekwondo, etc.

La mayoría de ellos lo hace de manera lúdica, pero también existen varios ejemplos de quienes participan en competiciones como es el caso de Ieneko Pinilla que ha querido compartir su experiencia con nosotros.

Teníamos que estar en el aeropuerto a las 15:00h del mediodía para coger los embarques del avión y despedir a los familiares y llegamos a Sevilla. Cogimos el taxi y nos llevaba al Hotel Vértice de 4 estrellas a las afueras de Sevilla.

Llegamos al hotel a las 5:30h, cogimos las maletas y fuimos adentro a coger las tarjetas de la habitación. Metimos las maletas y teníamos que sacar todo lo que teníamos en la mochila y guardar en el armario y empezar hacer la mochila de la competición. Era buffet libre y cogimos algo para cenar, en el desayuno igual.

Cogimos el autobús y fuimos al centro de Sevilla para ir a la competición. Teníamos que nadar: 50 mts Braza, 50mts Espalda y 100mts Braza. Eran clasificatorias, quedé en el puesto 20.

Al día siguiente comimos y otra vez a la competición, cenamos en el hotel, dormimos y nos levantamos a las 06.00h de la mañana para ir otra vez a la competición. Terminamos la competición y decimos todos "esta es nuestra", nos quitamos la ropa y nos tiramos al agua con los calzoncillos. Además les tiramos a los entrenadores al agua con ropa y en el hotel nos gastamos bromas por el teléfono.

Hicimos las maletas para ir al aeropuerto de Sevilla y comimos en el aeropuerto, cogimos los embarques del avión y regresamos al aeropuerto de Loiu de Bilbao.

El año pasado quede tercero de España y me hicieron un homenaje en los San Prudentzios, que son las fiestas de mi pueblo, Abadiño.

Me bailaron los chicos y chicas el aurresku y el día siguiente me llamaron a la carniceria de mi padres para hacerme una entrevista en la piscina de Astola. Fui con mi madre y me sacaron fotos y me preguntaron si podían ponerlas el en DEIA, el periodista era Iban Gorriti.

NATACION

MEDALLAS DE ORO A LA SUPERACIÓN Y A LA CONSTANCIA

EL ABADIÑARRA IENEKO PINILLA HA PARTICIPADO EN EL CAMPEONATO DE ESPAÑA DE NATACIÓN

El joven nadador de Matiena, que reivindica más competiciones para discapacitados intelectuales, compagina los entrenamientos con sus estudios

CARNÉ DE IDENTIDAD
- **Edad.** 20 años.
- **Lugar de nacimiento.** Abadiño
- Ieneko Pinilla estudia Auxiliar de Oficina en Bilbao. Toca la flauta, el piano, la acordeón y la guitarra.
- **Carrera profesional.** Ha quedado segundo en las eliminatorias del Campeonato de España. Se ha traído todas las medallas en ediciones anteriores.

SUPERACIÓN y simpatía son los atributos que caracterizan al abadiñarra Ieneko Pinilla. A sus 20 años, el joven nadador no se marca límites y es un claro ejemplo de que con ilusión y constancia se superan todas las barreras. Ieneko ha demostrado que se siente como pez en el agua en una piscina. Su paso por el Campeonato de España de Natación para discapacitados intelectuales que se celebró el pasado mes de febrero en la localidad sevillana de Dos Hermanas, le ha dejado un buen sabor de boca. Y es que el joven de Matiena ha quedado segundo en las eliminatorias, aunque no consiguió clasificarse para las finales. Pero puede presumir de ser uno de los ocho nadadores, cuatro chicas y cuatro chicos, del equipo que ha representado a Euskadi. "No tengo miedo a nada y estoy muy satisfecho con el resultado. Además me lo pasé muy bien", asegura este simpático abadiñarra.

Pero Ieneko no es novato en campeonatos estatales ya que lleva varios años llevando el nombre de Abadiño lejos y se ha traído todas las medallas en las oficinas en las que ha competido. No obstante reivindica más campeonatos para discapacitados intelectuales. "Sería bonito organizar pruebas entre municipios", invita el joven deportista.

Entrena duro en las piscinas de Astola casi a diario, pero en su apretada agenda hay un hueco los miércoles para los bailes de salón. Con su ama, Mari Carmen Belón como pareja de baile, Ieneko se atreve con toda: salsa, merengue y bachata.

Además de sus logros deportivos, Ieneko se ha ganado a pulso la simpatía de todos sus convecinos, lo que hace dos años le permitió ser elegido el personaje del año en las fiestas de San Prudentzio de Matiena. Un honor que no olvidará.

Precisamente estos días se prepara para celebrar las fiestas del barrio abadiñarra, aunque este año tendrá menos días para disfrutar, ya que va a acudir a una boda de un primo en Murcia. Y para tan señalada ocasión anuncia orgulloso que se ha comprado un traje.

Fuera de la piscina, Ieneko también se desenvuelve con soltura. Polifacético donde los haya, además de participar como actor en un corto con Loli Astoreka y Félix Arkarazo, no duda en realizar las labores de presentador en actos culturales. Y para verano se ha apuntado a los campos de trabajo, bien para cuidar a personas mayores, colaborar en bibliotecas o en trabajos de arqueología, tras la experiencia del año pasado en Lekeitio. Sin duda, todo un ejemplo.

Ieneko es un campeón dentro y fuera del agua. FOTO: MARI CARMEN

Cuéntanos

Carta para Maite

Hola Maite,

Mediante esta carta queremos darte la bienvenida a nuestro equipo en Panda Security.

Antes de que vinieses teníamos muchas dudas: ¿Cómo será Maite? ¿Se llevará bien con nosotras? ¿Será trabajadora? ¿Será responsable en su trabajo? ¿Le gustará el sitio que la hemos preparado?

Después de este tiempo con nosotras, tenemos que decir que nos has sorprendido gratamente. Sabemos que la primera semana fue dura para ti. Reconócelo, Maite, ¡¡ te dormías !! Entendemos que es duro acostumbrarse a un ritmo de trabajo, conocer a las personas de la compañía, aprender las nuevas tareas ... Lo estás haciendo fenomenal, cada vez mucho mejor; y sabemos que es gracias al esfuerzo y al empeño que le pones.

Nos acordamos aquí también de tus "protestas" cuando tienes que hacer algo que no te gusta mucho. Aunque, ya sabes, entre todas las funciones a realizar, siempre hay algunas que nos gustan más y otras que nos gustan menos. Pero ...

Nos encanta también el punto de vista que aportas a nuestras conversaciones. Nosotras, que sólo pensábamos en lo que teníamos que enseñarte, resulta que estamos aprendiendo muchísimo de ti. Gracias.

Podemos decir que eres una más de nuestro equipo: bienvenida, Maite.

Un abrazo de todas.

Bibliografía para saber más...

del artículo grupo de encuentro de aitites y amamas

Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad.
FEAPS. Madrid (2007).

de bilingüismo y discapacidad intelectual

ESCAÑO, L.
Bilingüismo y discapacidad intelectual.
Revista Fundación Síndrome de Down del País Vasco, nº10, p. 15-24. Bilbao (2002).

KAY - RAINING, BIRD, CLEAVE, P., TRUDEAU N., THORDARDOTTIR, E., SUTTON ANN & THORP, A.
The language habilities of bilingual children with Down Syndrome.
American Journal of speech and language pathology 14: 187-199 (2005).

www.down21.org/revista/2006/Enero/Resumen.htm

Bibliografía básica

CANDEL, I. y TURPIN, A.
Síndrome de Down. Integración escolar y laboral.
Murcia. ASSIDO. (1991)

CUNNINGHAN, C.
Síndrome de Down. Una introducción para padres.
Barcelona. Ed. Paidós - Fundació Catalana Síndrome de Down. (1990)

El Síndrome de Down hoy: perspectivas de futuro.
Asociación para el Síndrome de Down de Madrid.
Madrid (1991)

FLOREZ, J. y TRONCOSO, M.V. y DIERSEN, M.
Síndrome de Down : biología, desarrollo y educación
Barcelona-Santander. Ed. Masson-Fund. Síndrome de Down de Cantabria (1996).

PUESCHEL., S.M.
Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. (Guía para padres).
Barcelona- Santander. Salvat-Fundación Síndrome de Down de Cantabria. (1991).

SELIKOWITZ., M.
Síndrome de Down.
Madrid. Ed. Ministerio de Asuntos Sociales - INSERSO. (1990).

Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos.
Ed. Masson - Fundació Catalana Síndrome de Down (1996).

FUNDAZIOARI LAGUNDU NAHI BADIOZU, DATU HAUEK BETE ETA FUNDAZIOAREN HELBIDERA BIDALI

ZENA.....ABIZENAK.....

HELBIDEA.....P.K.....

HERRIA.....HIRIBURUA.....TELÉFONOA.....

.....EUROKO URTEKO KUOTA NIRE KONTU KORRONTEAREN KARGUAN ZORDUNTZEA ESKATZEN DIZUT, IZAERA:

☐ BAZKIDEA: ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONAK

☐ KIDE BABESLEA: URTEKO 30 EUROTIK

EUSKAL HERRIKO DOWN FUNDAZIOA AURKEZTEN DIZUE.

BANKUA BULEGOA KONTROLA KONTUA SINADURA

SI DESEA COLABORAR CON LA FUNDACIÓN, RELLENE ESTOS DATOS Y ENVÍELOS AL DOMICILIO DE LA FUNDACIÓN

NOMBRE.....APELLIDOS.....

DIRECCIÓN.....C.P.....

POBLACIÓN.....PROVINCIA.....TELÉFONO.....

RUEGO A UD. QUE CON CARGO A MI CUENTA CORRIENTE ATIENDA LA CUOTA ANUAL DE .....EUROS QUE CON CARÁCTER:

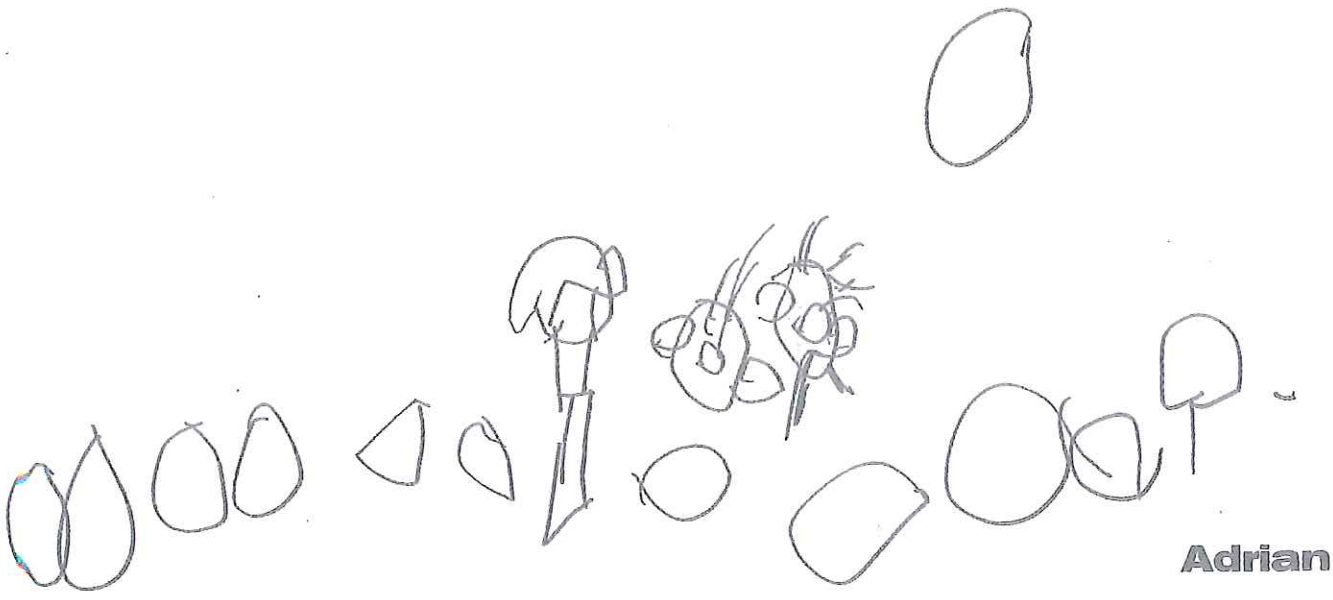
☐ MIEMBRO ASOCIADO: PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

☐ MIEMBRO PROTECTOR: DESDE 30 EUROS ANUALES

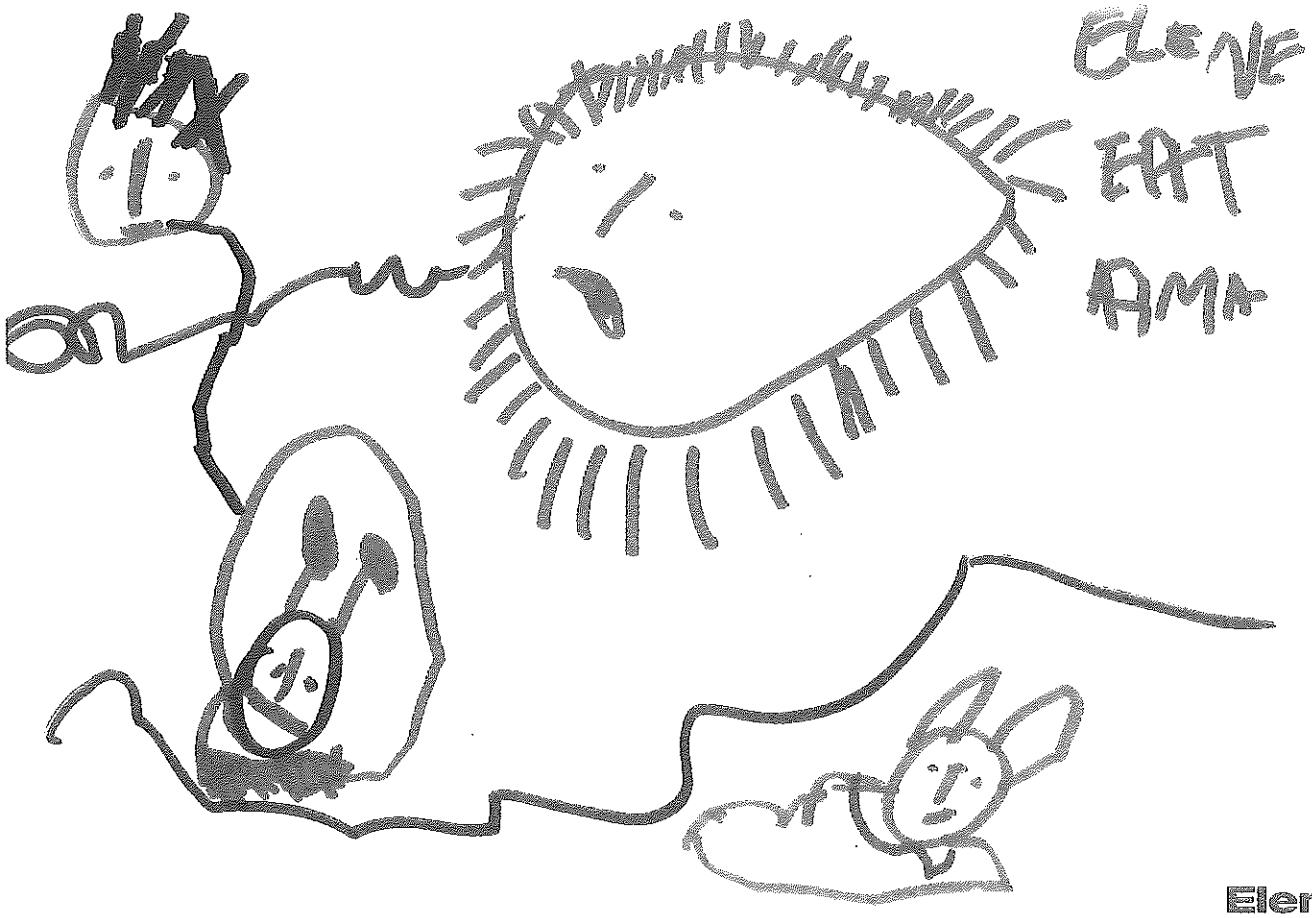
A FAVOR DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DEL PAÍS VASCO.

Ager

Adrian



Adrian



Elene

Oier

Colaboran:

bbk

ENKARTERRIETAKO MUSEOA
MUSEO DE LAS ENCARTACIONES

KIRIK
Aisia, Kirola eta Natur Ekimenak
Iniciativas en Ocio Deporte y Naturaleza
Tfn: 944 911 746

BM y BB
Asesores y Consultores

MicroServer Consulting, S.L.
Servicios de Microinformática y Consultoría

NARLEKU SL
SERVICIOS INMOBILIARIOS

GRUPO IE
soluciones tecnológicas

TSI
Tecnicas Servicios Informaticos

M&C
M.MENDIZABAL y CIA. S/A
Gardoqui, 7 - 2º - Tfnos.: 94 415 82 33/44/66 - 48008 BILBAO
Fax: 94 415 88 55
e-mail: administración@mmendizabal.com

SIS com
ELECTRÓNICA, S.L.
SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

GUTI-BUS BIDAIAK
E-mail: guti-bus@euskalnet.net

HORI HORI
EUSKARA ZERBITZUAK
www.hori-hori.com

HOTEL** ARTETXE
www.hotelartetxe.com

i'm lovin' it
SESTAO
MAX OCIO
ZUBIARTE
BILBONDO
www.mcdonalds-bilbao.com

Milenium Dental
Centro Indautxu

SANITAS
BUPA GROUP

ORTO MEDICA

Cedime S.L.

Hurtado de Amézaga, 50, 48008 Bilbao
Tfno: 944 439 962/66 Fax: 944 218 440
administracion@cedime.com
www.cedime.com

Sendalan

CENTRO MÉDICO DE RECUPERACIÓN

Rehabilitación, Medicina Sofrológica, Medicina del Deporte

> **Dr. JOSEBA AGUINAGA**
> **Dr. CARLOS BARRIE**

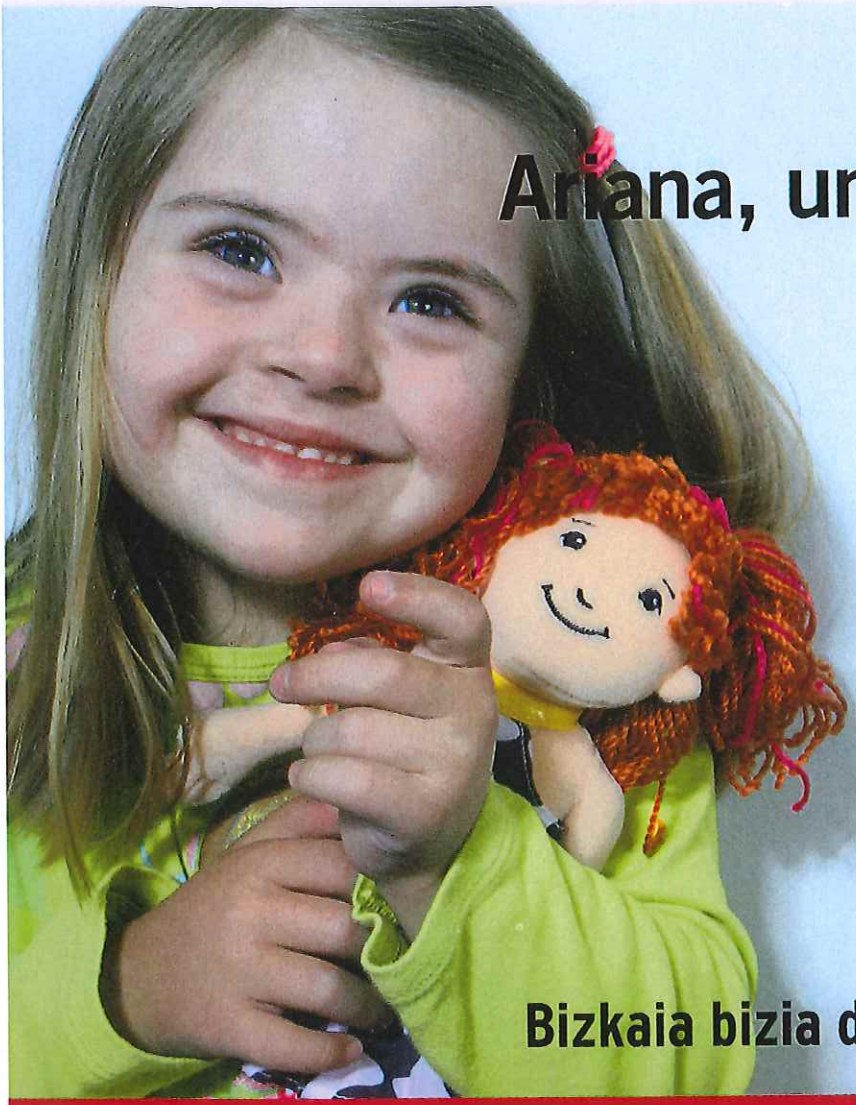
C/Euskal Herria nº27
48990 Algorta
Tel.: 944 911 281
www.sendalan.com

GRUPO LAGUNDUZ

SERVICIOS INTEGRALES

C/ Villa de Plentzia, 2 Bajo / 48930 Getxo / Tfno. 94 415 82 58 / www.lagunduz.com

telepizza®



Ariana, una vida sin límites

Todas las personas tenemos metas e ilusiones que alcanzar. Y ninguna desigualdad social o circunstancia personal debe limitarlas. Este es nuestro compromiso: que la solidaridad de Bizkaia haga que la vida de cualquier persona no tenga límites.

Eragozpenik gabeko bizitza.

Denok ditugu geure helmugak eta ilusioak. Eta inongo desberdintasun sozialek edo zirkunstantzia pertsonalek ez lituzke horiek eragotzi behar. Hau da gure konpromisoa: bizkaitarron elkartasunari esker inoren bizitzak eragozpenik ez izatea.

Bizkaia bizia da

BFA DFB
Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia

creatividad natural

margen 3

Margen3
diseño gráfico