

CAPÍTULO 6. ALGUNOS APUNTES SOBRE LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS DE AT. INVESTIGACIÓN EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Isidoro Candel Gil

Vamos a dividir este capítulo en dos grandes apartados. Por un lado, vamos a abordar, en primer lugar, el tema de la eficacia de los programas de atención temprana en general; en segundo lugar analizaremos el estado actual de la investigación de la atención temprana en niños con síndrome de Down, que ha sido un grupo, como veremos, al que se han dirigido especialmente muchos de estos programas.

1. ¿Son eficaces los programas de atención temprana?

A estas alturas, pocas personas dudan que la AT resulta beneficiosa, tanto para los niños como para sus familias. Son, en efecto, numerosos los trabajos que nos informan acerca de los efectos positivos, tanto cuantitativos como cualitativos, de estos programas. Sin embargo, parece que los datos sobre la eficacia de la AT en niños deficientes proceden, generalmente, de estudios con una baja calidad metodológica. De los 57 trabajos revisados por Dunst (1988) sobre programas de AT, sólo el 5% usaban un diseño verdaderamente experimental. Esto nos lleva necesariamente a ser más prudentes a la hora de exagerar los beneficios que produce la AT, ya que las limitaciones metodológicas reducen la fiabilidad de los datos aportados.

De cualquier manera, los distintos autores suelen concluir que, pese a todo, la AT es eficaz. Algunos investigadores apuntan que la eficacia de la AT es mucho mayor de lo que reflejan los datos estadísticos. Lo que ocurre es que los progresos de los niños participantes en estos programas no siempre son medidos por las variables dependientes, sino que, muchas veces, las mejoras se dan en otras dimensiones no evaluadas, como el ajuste familiar, las áreas de autonomía, las actitudes del niño, etc.

En el caso de los *niños de alto riesgo*, tanto biológico como socio-ambiental, el objetivo de los programas de AT es la prevención más que la mejoría: tratan de evitar situaciones

favorecedoras de alteraciones del sistema nervioso central en esta población. En cuanto a los programas con niños de alto riesgo biológico, casi todos los investigadores coinciden en que los supervivientes de bajo peso al nacer afrontan un riesgo claro de sufrir algún tipo de disfunción educativa. Si, además, el ambiente socio-familiar es negativo, hay una situación de *doble vulnerabilidad*. Según Bennett (1989), los fundamentos de los tipos de intervención neonatal dominantes en la década de los 70 pueden describirse de esta manera:

- 1) Intentar normalizar y humanizar los efectos perturbadores del ambiente de la UCI neonatal para aproximarlos al que viven los niños no prematuros.
- 2) Corregir la supuesta privación sensorial que sufre el recién nacido prematuro en la UCI.
- 3) Compensar la pérdida de experiencias intrauterinas a causa del nacimiento prematuro.

Sin embargo, a partir de comienzos de los años 80, se ha producido un cambio claro de perspectiva y orientación: las medidas dirigidas exclusivamente al niño han dejado paso a un tipo de intervención más centrada en la familia que insiste en la importancia de la interacción entre los padres y el niño de bajo peso al nacer, y procura facilitarla. Algunos trabajos que han seguido esta orientación, sugieren que la intervención en el hogar, centrada sobre todo en los procesos de interacción en un modelo de resolución de problemas, es eficaz en los niños y en sus padres. En un estudio de seguimiento, Achenbach y sus colaboradores (1990) examinaron la evolución de un grupo de niños de bajo peso desde el nacimiento hasta los 7 años, comprobándose que los niños del grupo experimental puntuaban significativamente por encima de los niños del grupo control en desarrollo cognitivo y del lenguaje. Los autores de este trabajo concluyen que una intervención diseñada para aumentar la habilidad y confianza de las madres puede mejorar significativamente el desarrollo cognitivo de los niños de bajo peso. Más recientemente, Blair, Ramey y Hardin (1995) encontraron que los niños prematuros y de bajo peso que reciben una intervención temprana, muestran beneficios cognitivos significativos al compararlos con un grupo control; la intervención parecía menos eficaz a los 24 meses para los niños con un peso al nacer inferior a 2.000 gramos. En opinión de estos autores, los resultados de este estudio longitudinal prueban que la cantidad de experiencia educativa en los primeros tres años de la vida es de gran importancia para el desarrollo de habilidades cognitivas. Los análisis más recientes (Blair y Ramey, 1997) nos indican que parecen más eficaces las intervenciones globales e intensivas, que empiezan muy pronto, y que la efectividad de la intervención está condicionada por el nivel de educación de la madre y por el peso del niño al nacer.

En cualquier caso, como señala Anastasiow (1993), los estudios longitudinales nos informan que el riesgo, o la vulnerabilidad al riesgo, es un estado relativo, una compleja interacción de factores constitucionales y circunstancias de la vida. Lo que parece realmente importar, a la larga, es la calidad del cuidado físico y emocional en la infancia; la falta de dinero, las pobres condiciones del hogar, las limitaciones cognitivas, los acontecimientos vitales adversos, pueden ser superados con unos buenos cuidados y una adecuada atención.

El objetivo de los programas de AT dirigidos a los *niños de riesgo socio-ambiental* es modificar el curso del desarrollo infantil en los primeros años, con el fin de preparar mejor para la escuela a quienes se encuentran en situación de riesgo por vivir en ambientes sociales desfavorecidos,

y, a la vez, rehabilitar la situación de la familia, en especial de la madre, facilitándole los medios adecuados para mejorar la situación personal, familiar, profesional, académica.

Los resultados de algunos trabajos (Bryant y Ramey, 1989; Ramey y Ramey, 1992), nos permiten concluir que los niños de los grupos experimentales (participantes en programas de AT) obtienen puntuaciones superiores en desarrollo intelectual y en rendimiento académico a las de los niños de los grupos control, y que estos beneficios se mantienen a largo plazo. Ramey y Ramey, en su revisión de 1992, ofrecen algunos apuntes para mejorar las situaciones diarias de los niños de alto riesgo ambiental: estimular la exploración del medio ambiente, estimular las habilidades cognitivas básicas, reforzar los avances en el desarrollo, repetición y extensión de nuevas habilidades, evitar conductas negativas de los adultos (desaprobación, castigo), proporcionar un ambiente lingüístico rico y sensible para responder. Wasik y otros (1990) encontraron que el modelo de intervención más eficaz es aquél que contempla un entrenamiento con los niños junto con una intervención familiar adecuada.

La mayoría de los trabajos sobre AT en niños procedentes de ambientes desfavorables, revisados por Bryant y Maxwell (1997), muestran que son posibles algunos efectos a corto y largo plazo, pero conviene dejar muy claro que un programa de uno o dos años no constituye, en ningún caso, una “inoculación contra el fracaso”; no es realista esperar que una intervención a corto plazo cambie de forma permanente la conducta o la cognición del niño. A menos que haya otras intervenciones complementarias en muchos niveles sociales, estos programas son considerados como *tratamientos débiles*.

En lo que respecta a los efectos de la AT con *niños deficientes por factores biológicos*, sin considerar aquí a los niños con SD, resulta difícil, en líneas generales, elaborar conclusiones por la heterogeneidad de las muestras examinadas, aunque los autores informan de resultados positivos cuando se intentan enseñar destrezas curriculares específicas. Los avances son más limitados en áreas de desarrollo más generales, sobre todo en las esferas cognitivas. Algunos trabajos han confirmado los efectos de la AT como elemento impulsor del progreso motor de los niños con parálisis cerebral y como elemento estimulador del apoyo y aceptación por los padres. Sin embargo, los datos que indican la eficacia de la AT en los niños con minusvalías motoras son escasos, pues se han centrado en examinar los efectos del tratamiento únicamente sobre las distintas variables motoras (Harris, 1989).

En cuanto a la eficacia de la AT en niños con autismo, Dawson y Osterling (1997), en su revisión de ocho programas, concluyen que se producen notables beneficios para estos niños. Sin embargo, no hay acuerdo sobre qué tipos de intervención son mejores para los diferentes niños (verbales y no verbales), o cuánta intervención es necesaria para conseguir la máxima eficacia.

La intervención temprana para un amplio espectro de alteraciones de la comunicación en los niños, puede ser muy eficaz, permitiendo eliminar esas alteraciones, o, al menos, mitigando su impacto en el posterior desarrollo del lenguaje y del habla de los niños (McLean y Cripe, 1997). Habida cuenta de la enorme diversidad de las alteraciones de la comunicación, es muy difícil extraer conclusiones generales, aplicables a todos los desórdenes.

Los resultados sobre la eficacia de la AT con niños deficientes sensoriales son variables. Los datos disponibles son escasos y no permiten muchas generalizaciones (Meadow-Orlans, 1989; Olson, 1989). Calderon y Greenberg (1997) señalan que, ante la heterogeneidad de la población, el impacto de las nuevas tecnologías en la intervención, la influencia de factores familiares y ecológicos, no existe, por el momento, consenso ni un cuerpo de investigación suficiente para indicar con claridad cuáles son los métodos o aproximaciones para la AT con niños sordos y sus familias.

2. Investigación en atención temprana en niños con síndrome de Down

Desde que se implantaron los programas de intervención temprana, los niños con síndrome de Down han sido una población a la que se han dirigido muchos de ellos, de forma preferente o exclusiva. Este hecho se ha debido a varios motivos:

- El síndrome de Down es un tipo de discapacidad mental frecuente.
- Se detecta en el mismo momento del nacimiento.
- Los niños con síndrome de Down forman un grupo etiológicamente homogéneo, aunque sean diferentes entre sí en cuanto a su desarrollo evolutivo.

Los primeros trabajos sobre la aplicación de programas de atención temprana en niños con SD, ofrecían resultados muy esperanzadores, al comprobar sus autores que los cocientes de desarrollo de los niños con SD que seguían programas de atención temprana (AT), eran significativamente superiores a los de los niños con SD que habían evolucionado espontáneamente (Coriat, Theslenco y Waksman, 1.957; Coriat y otros, 1967). También se constataron otros beneficios: los niños con SD estimulados presentaban una personalidad más armónica; una mejor motricidad, esquema corporal y manejo de la mano; un mayor nivel de sociabilidad y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipias.

A partir de entonces, han sido muchos los estudios que han insistido, más o menos, en estos mismos hallazgos. Una línea de investigación frecuentemente utilizada ha sido la de comparar a los niños con SD que habían seguido un programa de intervención (grupo experimental), con aquellos otros niños con SD que evolucionaron espontáneamente, sin ninguna intervención formal (grupo control). Prácticamente todos ellos ponían de manifiesto que los niños con SD que habían seguido un programa de estimulación, o bien tenían niveles de desarrollo mayores -en términos de cociente de desarrollo-, o bien adquirían los hitos evolutivos bastante antes que los niños con SD no estimulados (Hanson y Schwarz, 1978; Clunies-Ross, 1979; Ludlow y Allen, 1979; Sánchez Palacios, 1979; Connolly y otros, 1980; Narbona y otros, 1984; Brinkworth, 1985; Villa y Puig, 1985; Candel, Pelegrín y Motos, 1986).

Una conclusión muy frecuente en la literatura especializada de esos primeros años, es que la intervención temprana permitía reducir el rápido declive de los cocientes de desarrollo de los niños con SD a medida que éstos se hacen mayores (Clunies-Ross, 1979; Sharav y Shlomo, 1986; Ludlow y Allen, 1979). Pese a todo, los cocientes de desarrollo de los niños con SD estim-

ulados experimentan un ligero declive, sobre todo durante el segundo año de vida (Narbona y otros, 1984). Parece que las áreas de lenguaje comprensivo y expresivo, junto con motricidad gruesa, son las que registran el descenso más acusado (Piper y otros, 1986; Fewell y Oelwein, 1991). Por el contrario, las áreas que mejor parecen reaccionar a los efectos de la intervención son la social, la coordinación óculo manual y la autoayuda (Ruiz y otros, 1988; Piper y otros, 1986; Gibson y Harris, 1988).

En este ambiente de cierta euforia sobre la eficacia de los programas de AT, no faltaban autores que tenían una postura más cautelosa. Por ejemplo, Aronson y Fallstrom (1977) fueron los primeros en poner en tela de juicio la capacidad de generalización de las conductas aprendidas, y la eficacia a largo plazo de los programas de estimulación, al señalar que la detención del programa de estimulación conllevaba una disminución de los progresos experimentados por el niño con SD. Unos años después, Cunningham (1988) insistía en que la intervención proporcionada a los niños con SD en sus primeros años de vida no tiene efectos importantes a largo plazo. Sin embargo, otros trabajos arrojaban resultados opuestos: Sharav y Shlomo (1986) y Dmitriev (1988) encontraron beneficios en los niños con SD y en sus familias después de un período de intervención prolongado.

Otra línea de investigación, de características similares a la que acabamos de referirnos, dio cuerpo a algunos trabajos que empezaban a mostrar algunas diferencias en cuanto a los beneficios obtenidos por los niños con SD estimulados. Sánchez Bellón y otros (1986) encontraron que los niños con SD que padecían cardiopatía tenían peores niveles de desarrollo que los niños con SD sanos, y lo mismo ocurría a propósito de la hipotonía muscular: los niños con una severa hipotonía se beneficiaban menos de la intervención. Candel y otros (1991) comprobaron que, además de la simple participación del niño con SD en el programa de intervención, había otros factores que influían de forma significativa en el desarrollo y evolución de estos niños: la implicación familiar en el tratamiento, la hipotonía muscular y la edad de la madre al nacer el niño. De otro lado, algunos autores apuntaron la influencia de otras variables, como la implantación más o menos temprana del programa de intervención (Villa y Puig, 1985; Cunningham, 1988), o la clase social (Ruiz y otros, 1988; Sharav, Collis y Shlomo, 1985).

Una tercera línea de investigación recoge algunos trabajos que se centraban en aspectos muy concretos del desarrollo. Sloper y otros (1986) encontraron que un entrenamiento intensivo puede acelerar la adquisición de las habilidades de permanencia del objeto, imitación y duración de la atención en los niños con SD, aunque existe poca evidencia de eficacia a largo plazo. Price y Bochner (1984) informaron de la eficacia de un programa específico de lenguaje en las habilidades expresivas y comprensivas de niños discapacitados -incluyendo niños con SD- de entre 20 y 55 meses de edad.

Finalmente, conviene hacer alusión a los trabajos que tratan de establecer alguna relación entre los programas de AT y algunas variables familiares de los niños con SD, con la aclaración de que estos estudios se sitúan en un estadio que podríamos considerar como *intermedio*, ya que han marcado la pauta de los estudios de una generación posterior. Coll (1988) y Champion (1987) encontraron que las madres de los niños con SD que habían recibido apoyo y asesoramiento desde el nacimiento de sus hijos, elicitan más vocalizaciones, usaban más

contacto ocular, sonreían más a sus hijos, jugaban más con ellos, y se mostraban más solícitas que las madres que empezaron a recibir orientaciones cuando sus hijos tenían 16 meses. A este respecto, el trabajo de Cunningham (1988) nos aporta unas conclusiones muy interesantes. Uno de los hallazgos más llamativos es que los elementos significativos de correlación o de predicción sobre el desarrollo posterior de los niños con SD -la clase social, el orden de nacimiento, el tamaño de la familia, el sexo del niño y la formación de los padres-, son los mismos que se encuentran en los niños no deficientes. Por el contrario, los elementos especializados de los programas intensivos y muy estructurados, y la edad temprana de la iniciación, parecen tener sólo una influencia conjunta limitada y corta, cuando se seleccionan las mediciones de los resultados en términos de edades de desarrollo.

Como se ha podido comprobar, los trabajos pertenecientes a lo que se ha dado en llamar la *primera generación de la investigación en atención temprana*, pretendían, sobre todo, documentar los efectos globales de los programas de AT en los niños con SD, resaltando las diferencias entre los niños estimulados y los que no recibieron ninguna intervención formal. La revisión de Gibson y Harris (1988) sobre 21 estudios de intervención temprana en niños con SD, ofrecen algunas conclusiones interesantes:

- a) La intervención temprana es eficaz a corto plazo, no ocurriendo lo mismo a largo plazo. Los trabajos que registran las puntuaciones de CI después de acabado el programa, indican una tendencia a que los beneficios logrados decaigan con el tiempo hasta los niveles de los niños con SD del grupo control, o los niveles de los niños con SD que evolucionaron espontáneamente.
- b) No se producen beneficios académicos a largo plazo; no se puede afirmar que las intervenciones intensivas favorezcan el rendimiento escolar posterior.
- c) Parece que la intervención ha influido en las expectativas y actitudes de las madres hacia el niño discapacitado.
- d) Los mayores beneficios se encuentran en motricidad fina, autoayuda y puntuaciones de CD o CI; los peores resultados se dan en las áreas lingüística, cognitiva y motricidad gruesa.
- e) Los efectos del tratamiento parecen ser más duraderos para los índices social, afectivo y motor, pero no para el área cognitiva.

Gibson y Harris recogen la opinión de varios autores, en el sentido de que es importante saber cómo procesan la información los niños con SD, para que las estrategias de la intervención se puedan relacionar con más eficacia con los fundamentos evolutivos de estas personas. Una consecuencia muy interesante de la revisión de Gibson y Harris, es que hay que ampliar las evaluaciones de los resultados de los programas de AT: mejorar el manejo y la salud del niño, la estabilidad familiar, cuidar el medio en que se desenvuelve el niño.

3. Revisión crítica y cuestiones metodológicas

Parece que los datos aportados por los trabajos que han estudiado la influencia de los programas de AT en niños deficientes en general, y con SD en particular, tienen, generalmente, una baja calidad metodológica. Dunst revisó 57 trabajos sobre programas de AT, de los que sólo el 5% usa-

ban un diseño verdaderamente experimental. Hay algunas cuestiones, generalmente inadvertidas, que amenazan la validez interna de los esfuerzos de evaluación (Dunst, 1988):

- a) *Historia*: una serie de sucesos que ocurren entre las evaluaciones, además del tratamiento que está siendo evaluado;
- b) *Maduración*: los cambios biológicos, fisiológicos y psicológicos que aparecen, simplemente, con el paso del tiempo;
- c) *Instrumentación*: es una amenaza cuando cualquier cambio en los administradores del test, en procedimientos de administración, o en la experiencia por repetidas administraciones de una prueba, contribuye a cambios en la variable dependiente;
- d) *La pérdida de sujetos*: constituye una amenaza siempre que dicha pérdida sea diferencial respecto a los sujetos que permanecen en el estudio.

La naturaleza atórica de los programas de AT, ha llevado a asumir una serie de suposiciones que no son del todo sostenibles (Dunst, Snyder y Mankinen, 1988). Se supone, por ejemplo, que la mayoría de los niños se beneficia de forma homogénea de estos programas, sin tener en cuenta que, en el caso de niños con afectación biológica -como ocurre en el síndrome de Down-, la intervención tendrá impactos diferentes según niveles de funcionamiento, grado de retraso, etc. También se ha dado por supuesto que el nivel de participación e intensidad de la intervención en el programa es el mismo para todos los participantes, sin tener en cuenta que pueden variar en función de diversos factores como el interés de los padres, los problemas de transporte, el estado físico del niño, las condiciones familiares, etc.

Una tercera suposición, muy generalizada todavía, es que el programa de AT es la principal o la única intervención que se da a los participantes en el mismo, considerándose a la intervención como la variable independiente exclusiva. Este es un error de planteamiento que ha llevado a muchas conclusiones erróneas, ya que el programa de AT debe ser considerado como la suma de fuentes de apoyo de diferentes individuos y grupos. Por tanto, la variable independiente no debe ser la participación o no del niño en el programa de AT; antes bien, se trata de saber qué dimensiones de la intervención se relacionan con los diferentes resultados. En consecuencia, hemos de ampliar el ámbito y las dimensiones de nuestras evaluaciones para poder así discernir los efectos de amplia base: las influencias del bienestar físico y emocional de los padres; las habilidades de adaptación de la familia; las actitudes, aspiraciones y expectativas de los padres; los estilos de interacción padres-niño, etc. Del mismo modo, la variable dependiente no puede ser únicamente el nivel de desarrollo del niño que participa en el programa de AT -en términos de cociente de desarrollo-, sino que tenemos que abrir el abanico y evaluar cómo influye el programa de AT en diversos aspectos relacionados con la familia (adaptación, bienestar, dinámica familiar, interacción padres-hijo...), con el hogar (situaciones de estimulación, ambiente físico, oportunidades de juego...), con el propio niño (salud, desarrollo emocional, motivación, competencia social, comunicación y lenguaje, cognición, rendimiento escolar...).

La última suposición tiene que ver con un hecho demasiado frecuente. Los trabajos sobre los programas de AT nos aportan resultados en términos de cocientes de desarrollo o de ítems evolutivos superados. Lo grave del caso es que esas Escalas o Inventarios de desarrollo empleados en la evaluación sirven, a su vez, para efectuar las programaciones en las que se mar-

can los objetivos inmediatos a conseguir. Queda claro, entonces, que el efecto del aprendizaje por entrenamiento de esas tareas repercutirá en las posteriores evaluaciones con esos mismos instrumentos. Esos datos nos ofrecen, en consecuencia, una realidad distorsionada, ya que tienden a exagerar unos progresos basados en aprendizajes mecánicos que difícilmente serán generalizables a situaciones más naturales (Candel, 1993).

4. Los estudios de la segunda generación de investigación

Hacia finales de los años ochenta y, sobre todo, a principios de los noventa, se produce un cambio progresivo en cuanto a la incorporación de otros modelos teóricos a la práctica de la intervención temprana. El modelo transaccional de Sameroff y Chandler (1975), la teoría de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1979), o la teoría de Feuerstein sobre la modificabilidad cognitiva estructural (Feuerstein y otros, 1.980), han insistido en la importancia de las interacciones niño-medio ambiente para modificar estructuras internas, con el fin de conseguir unos mejores niveles de conducta adaptativa. El nuevo modelo que inspira los programas actuales de atención temprana, y en el que se basan la mayoría de ellos, llamado **modelo ecológico**, presenta algunas peculiaridades con respecto a los enfoques más tradicionales: se resalta la importancia de las interacciones socio-comunicativas entre el niño y los padres; el niño es visto como un aprendiz activo; enfatiza el aprendizaje en un contexto natural; recurre, para la consecución de objetivos, a actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en las rutinas diarias; los refuerzos son naturales; utiliza el modelado como método básico de enseñanza. Parece claro, por tanto, que el desarrollo del niño con SD puede ser mejor comprendido y mejor estimulado en el contexto familiar. Por ello, uno de los principales objetivos de la educación de los niños con síndrome de Down en sus primeros años, debe ser favorecer un buen ajuste de los padres y fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio rol parental.

Una revisión crítica de los programas de AT de la primera generación ponía de manifiesto una serie de *errores* y *carencias*, que convenía corregir. Algunos autores dieron cuenta de que las familias que participaban en programas de AT, sobre todo si la intervención era muy intensiva, manifestaban un alto grado de estrés por la excesiva carga que suponía la educación y el cuidado de un niño con problemas (Sloper, Cunningham y Arnljotsdottir, 1.983; Baker, Landen y Kashima, 1.991; Buckley, 1992). Una posible causa de este fenómeno estriba en que muchos de estos programas se preocupaban, casi exclusivamente, por el logro de actividades por parte del niño: que coja, que saque, que meta, que haga torres, que garabatee, que ande, que suba, que baje... Recientemente, algunos autores (Fewell y Glick, 1996; Smith y cols., 1997) han terciado en esta controversia acerca de la eficacia de los programas intensivos de AT. Fewell y Glick observaron que el programa intensivo era eficaz en el mantenimiento de las progresiones evolutivas de los niños participantes; las puntuaciones en el pretest de las áreas examinadas eran superiores a las del postest, aunque estas diferencias no eran significativas. Por su parte, Smith y colaboradores encontraron que los niños con una discapacidad severa y con rasgos autistas que siguieron un programa intensivo, alcanzaban unos beneficios clínicamente significativos: mayor cociente intelectual, mejor nivel de lenguaje, disminución de los problemas de comportamiento.

Se iba preparando el camino para que se pusieran en marcha los estudios de la *segunda generación* que, ocupados en una perspectiva más diferenciada de la AT, se centran en dos grandes apartados (Spiker y Hopmann, 1997):

- I Características del niño y la familia, estrategias y objetivos.
- II Resultados de los programas de AT con una mayor concreción.

4.1. Características del niño y la familia, estrategias y objetivos

En la intervención con niños que tienen necesidades educativas especiales, es frecuente que el punto de partida en el diseño de los currículos sean los modelos o descripciones del desarrollo del niño normal. Como hemos tenido ocasión de ver en otro capítulo de este volumen, los estudios más recientes han mostrado que los niños con una deficiencia mental (incluidos los niños con SD), exhiben procesos similares en su adquisición de habilidades sensoriomotoras, al compararlos con los niños que no presentan problemas en su desarrollo, aunque el desarrollo de los niños con SD no es simplemente igual al de los niños no deficientes, sino que presenta algunas diferencias cualitativas dignas de ser tenidas en cuenta: tienen una dificultad significativa para pasar de un estadio sensoriomotor a otro (en especial del IV al V); sus aprendizajes no suelen estar bien consolidados; tienden a infrautilizar las habilidades adquiridas; procesan la información de una forma diferente, como consecuencia de sus alteraciones neurológicas (Dunst, 1990, 1998; Wishart, 1997). Así pues, la intervención no se puede basar, únicamente, en el estudio de los procesos del desarrollo, el cual describe cómo evolucionan los niños cuyos sentidos están intactos y cuyos cerebros funcionan con normalidad. Ninguna de estas suposiciones es válida para los niños con SD, que presentan algunas características específicas. Por tanto, los programas educativos deben armonizarse con las necesidades específicas del niño con SD (Gibson, 1991). Para ello, son necesarias dos cosas: 1ª) saber la forma en que el desarrollo del niño con SD es diferente; y, 2ª) adaptar el programa educativo a las particularidades del síndrome de Down.

Numerosos trabajos se han llevado a cabo en los últimos doce años, con el fin de investigar más a fondo cuál es el funcionamiento de los niños con SD en diversas parcelas del desarrollo y poder así diseñar estrategias de intervención más ajustadas a sus necesidades específicas. Los interesados pueden consultar algunas revisiones: Dunst (1990, 1998), Wishart (1997), Candel y Carranza (1993), Beeghly (2000), Spiker y Hopmann (1997).

Sabemos que, al igual que ocurre con la población general, la interacción afectiva entre el niño con SD y su familia es una de las claves para el desarrollo del niño. En el caso del SD, esta relación está mediatizada, en primer lugar, por las reacciones que el nacimiento y la crianza de un niño con SD va a provocar en el medio familiar. La mayor implicación de la familia en el programa de AT ha permitido el diseño de numerosas investigaciones, que han tratado de estudiar las características de las familias de los niños con SD, sus reacciones y capacidad de ajuste a la nueva situación, la relación de una serie de variables familiares con el desarrollo del niño (Erickson y Upshur, 1989; Crnic, 1990; Harris y McHale, 1989; Sloper y otros, 1991; Candel y otros, 1993; Minnes, 1998; Stoneman, 1998). Cahill y Glidden (1.996) han confirmado que el funcionamiento de las familias con un hijo con SD es bastante similar al de las familias que tienen

un hijo con otro tipo de deficiencia, aunque parece haber un mejor ajuste en las familias que tienen un niño con SD.

A este respecto, merece la pena destacar los hallazgos del estudio de Byrne, Cunningham y Sloper (1988), quienes hacen hincapié en una problemática funcional menor en las familias de los niños con SD de lo que se podía sospechar, resaltando dos temas: la normalidad y la vulnerabilidad. La mayoría de las familias de su muestra (de un total de 181) con un niño con SD no eran diferentes de las demás; a pesar de los retos que plantea el cuidado de un niño especial, estas familias llevaban una vida normal y hacían las mismas cosas que otras familias. El 83% de las familias de niños con SD informaba que no había problemas serios en las relaciones con sus hijos; el 14% informaba de la presencia de algunos problemas, y sólo el 3% reconocía que existían problemas importantes.

La importancia cada vez mayor que tienen las relaciones entre los padres y su hijo con una discapacidad, lo demuestra el hecho de que una revisión sobre los programas de AT en niños con síndrome de Down (Spiker, 1990), concluía que existía acuerdo en que estos programas deben centrarse en mejorar los patrones de interacción padres-hijo en los primeros meses de la vida. Varias revisiones sobre las interacciones padres-hijo en niños con SD concluyen que estos niños pueden ser más difíciles y menos gratificantes, ya que tienen menos iniciativa, inician las interacciones y responden a ellas de una forma menos contingente y predecible, emiten señales sociales y comunicativas más difíciles de interpretar. De ahí que se haya descrito a las madres de estos niños como más directivas y con roles más dominantes, percibiendo su papel, primariamente, como una ayuda a sus hijos para ejecutar todo su potencial durante la interacción (Mahoney, Fors y Wood, 1990; Mc Collum y Hemmeter, 1997).

4.2. Resultados de los programas de AT con una mayor concreción

En opinión de algunos autores (ver, por ejemplo, Spiker y Hopmann, 1997), los programas de AT han sido beneficiosos, tanto para los niños con SD como para sus padres. Uno de los aspectos más resaltados ha sido, precisamente, la ayuda que han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con SD, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down. Conviene, sin embargo, llamar la atención sobre lo perjudicial que podría ser una fe ciega en la eficacia de los programas de atención temprana, lo cual conlleva una subestimación del grado de dificultades de aprendizaje de los niños con SD que pueden manifestarse en el período 3-6 años, y que persisten más adelante.

Un estudio descriptivo de Shonkoff y otros (1992), exponía una serie de conclusiones: los niños con SD empiezan el programa de AT antes que otros grupos de deficientes (antes de los 6 meses, como media); hay bastante variabilidad en el desarrollo de los niños con SD en las áreas evaluadas; los padres de los niños con SD tienen mayores niveles de implicación en el programa de AT que los padres de otros grupos de deficientes. Como conclusión, el propio Shonkoff reconoce que, en líneas generales, no puede hablar de efectos beneficiosos del programa de AT para los niños y sus familias.

Aunque son todavía escasos los trabajos que recogen los efectos de una intervención en los patrones de interacción padres-hijo, los datos de que disponemos en la actualidad (Mc Collum y Hemmeter, 1997) nos indican que la intervención en la interacción de los padres con sus hijos discapacitados resulta eficaz en una doble dirección. En lo que respecta a los cambios experimentados en los padres, éstos mejoraban en una serie de variables: aumento de la capacidad de respuesta; mayor expresividad afectiva; organización del medio físico; implantación de un estilo más elaborador, con un descenso en la duración y frecuencia de las conductas controladoras (estimulación, toma de turnos), respetando más las iniciativas del niño. También se encontraron algunas relaciones funcionales entre los cambios en las conductas de los padres y las de los niños: aumento de las vocalizaciones, del contacto ocular y de algunos indicadores del desarrollo.

Algunos programas, como los reseñados en los trabajos de Sandall (1.988) y de Mahoney y Powell (1.988), por ejemplo, hacen mayor hincapié en estrategias de instrucción como la *toma de turnos* -que proporciona a los padres la base para comprender la interacción con sus hijos, mejorando el equilibrio interactivo, disminuyendo la frecuencia de órdenes y aumentando la frecuencia de las respuestas-, y el *emparejamiento interactivo* -que ayuda a los padres a sintonizar su conducta para que ésta sea compatible con las características del niño-. En esta misma línea, hay algunos estudios muy interesantes que proponen unas pautas de intervención naturalista con las familias en el contexto natural del niño, basadas en las estrategias que, de forma natural, utilizan los padres con sus hijos (ver, por ejemplo, Gràcia y del Río, 2000). Este modelo de intervención, que pretende mejorar los patrones de interacción, sugiere una serie de actividades para la creación de rutinas interactivas, la adecuación del entorno y la mejora de las estrategias de interacción socio-comunicativa.

Varios trabajos sobre los patrones de interacción se han centrado en la mejora de la comunicación. Algunos programas han trabajado la interacción social recíproca, observándose beneficios en el sentido de que las madres se hacían menos directivas y con mayor capacidad de respuesta, y proporcionaban señales lingüísticas más claras a sus hijos; éstos, a su vez, mostraban frecuencias más altas de turnos vocales durante las interacciones (Tannock, Girolametto y Siegel, 1992; Dodd, McCormack y Woodyatt, 1994). Algunos autores subrayan la importancia de tener en cuenta los déficits comunicativos de los niños con SD para diseñar estrategias adecuadas: imitación contingente, capacidad de respuesta, seguimiento de la iniciativa del niño, uso de las rutinas sociales (Warren y otros, 1993).

En lo relativo al desarrollo motor, la intervención en niños con SD, está muy condicionada, como ya vimos, por la influencia negativa de limitaciones biológicas: cardiopatía, hipotonía, limitaciones sensoriales. Algunos estudios efectuados para evaluar el entrenamiento motor específico de los niños con SD, y ver sus efectos sobre el desarrollo mental y social posterior, no han aportado resultados concluyentes (Spiker y Hopmann, 1997).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achenbach, T.M. y otros (1990). Seven-year outcome of the Vermont intervention program for low-birthweight infants. **Child Development**, 61, 1672-1681.
- Anastasiow, N.J. (1993). The effects of early intervention. En N.J. Anastasiow y S. Harel (eds.), **At-risk infants. Interventions, Families and Research** (pp. 3-11). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Aronson, M. y Fallstrom, J. (1977). Immediate and long-term effects of developmental training in children with Down's syndrome. **Developmental and Medicine Child Neurology**, 19, 489-494.
- Baker, B.L.; Landen, S.J. y Kashima, K. (1991). Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit? **American Journal on Mental Retardation**, 96 (2), 127-136.
- Beeghly, M. (2000). El temperamento en los niños con síndrome de Down. En J. Rondal, J. Perera y L. Nadel (eds.), **Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos** (pp. 167-183). Madrid: Espasa Calpe.
- Bennett, F.C. (1989). Eficacia de una intervención precoz en niños con mayor riesgo biológico. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo** (pp. 95-142). Madrid: INSERSO.
- Blair, C.; Ramey, C.T. y Hardin, J.M. (1995). Early intervention for low birthweight, premature infants: participation and intellectual development. **American Journal on Mental Retardation**, 99 (5), 542-554.
- Blair, C. y Ramey, C.T. (1997). Early intervention for low-birth-weight infants and the path to second-generation research. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 77-97). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Brinkworth, R. (1985). **Los primeros años de vida. Métodos de tratamiento. Resultados y perspectivas**. Jornadas sobre Avances Psicopedagógicos en el S. de Down. Barcelona, marzo
- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development**. Cambridge: Harvard University Press.
- Bryant, D.M. y Ramey, C.T. (1989). Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños en situación de riesgo a causa de su entorno. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo** (pp. 41-94). Madrid: INSERSO.
- Bryant, D. y Maxwell, K. (1997). The effectiveness of early intervention for disadvantaged children. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 23-46). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Buckley, S. (1992). Early intervention. The state of the art. **Newsletter**, 2 (1), 3-6.
- Byrne, E.; Cunningham, C.C. y Sloper, P. (1988). **Families and their children with Down's syndrome: One feature in common**. Routledge.
- Cahill, B.M. y Glidden, L.L. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, 101 (2), 149-160.
- Calderon, R. y Greenberg, M. (1997). The effectiveness of early intervention for deaf children and children with hearing loss. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 455-482). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Candel, I. (dr.) (1993). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo**. Madrid: CEPE.

- Candel, I.; Pelegrín, I. y Motos, J. (1986). Efectos de la estimulación temprana en el desarrollo motor y cognitivo de niños con síndrome de Down. **Siglo Cero**, 107, 52-58.
- Candel, I. y otros (1991). Resultados de la aplicación de un programa de intervención temprana en niños con síndrome de Down. **Revista de Psicología de la Educación**, 3 (8), 49-77.
- Candel, I. y otros (1993). Análisis de la relación de variables familiares en el desarrollo de niños con síndrome de Down que reciben un programa de intervención temprana. **Fadem**, abril, 9-13.
- Candel, I. y Carranza, J.A. (1993). Características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la infancia. En I. Candel (dr.). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo** (pp. 55-87). Madrid: CEPE.
- Champion, P. (1987). An investigation of the sensorimotor development of Down's syndrome infants involved in an ecologically based early intervention programme: A longitudinal study. **The British Journal of Mental Subnormality**, 33, part 2 (65), 88-99.
- Clunies-Ross, G.G. (1979). Accelerating the development of Down's syndrome infants and young children. **Journal of Special Education**, 13 (2), 169-177.
- Coll, M. (1988). Atención temprana e interacción padre-hijo con síndrome de Down. **Apuntes de Psicología**, 25 (9), 9-13.
- Connolly, J.A. y otros (1978). Early intervention with Down syndrome children: Follow-up report. **Physical Therapy**, 60, 1405-1408.
- Coriat, L.; Theslenco, L. y Waksman, J. (1957). Traitement psychomoteur des enfants trisomiques-21 du première âge. **Médecine et Hygiène**, 770, 258-259.
- Coriat, L. y otros (1967). **Experiencia del Servicio de Neurología del Hospital de niños de Buenos Aires sobre tratamiento psicomotor temprano de niños con retardo de maduración**. I Seminario Regional Interamericano sobre el niño con retardo mental. Buenos Aires.
- Cunningham, C.C. (1988). Intervención temprana: algunos resultados del estudio del grupo síndrome de Down en Manchester. En J. Flórez y M.V. Troncoso (eds.), **Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar** (pp. 111-147). Santander: Fundación síndrome de Down de Cantabria.
- Dawson, G. y Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 307-326). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dmitriev, V. (1988). Cognition and the acceleration and maintenance of developmental gains among children with Down syndrome: Longitudinal data. **Down's syndrome**, 11 (7), 6-11.
- Dodd, B.; McCormack, P. y Woodyatt, G. (1994). Evaluation of an intervention program: Relation between children's phonology and parents' communicative behavior. **American Journal on Mental Retardation**, 98, 632-645.
- Dunst, C.J. (1988). Overview of the efficacy of early intervention programs. En L. Bickman y D. Weatherford (eds.), **Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families**. Austin, TX: PRO-ED.
- Dunst, C.J. (1990). Sensorimotor development of infants with Down syndrome. En D. Cicchetti y M. Beeghley (eds.), **Down Syndrome. The Developmental Perspective** (pp. 180-230). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C.J. (1998). Sensorimotor development and developmental disabilities. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), **Handbook of Mental Retardation and Development** (pp. 135-182). New York: Cambridge University Press.

- Dunst, C.J.; Snyder, S.W. y Mankinen, M. (1988). Efficacy of early intervention. En M. Wang, H. Walberg y M. Reynolds (eds.), **Handbook of Special Education: Research and Practice**. Oxford: Pergamon Press.
- Erickson, M. y Upshur, C.C. (1989). Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (3), 250-258.
- Feuerstein, R. y otros (1980). **Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability**. Baltimore: University Park Press.
- Fewell, R.R. y Glick, P. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. **American Journal on Mental Retardation**, 101 (3), 233-243.
- Fewell, R. y Oelwein, P.L. (1991). Effective early intervention: Results from the Model Preschool Program for children with Down syndrome and other development delays. **Topics in Early Childhood Special Education**, 11 (1), 56-68.
- Gibson, D. (1991). Down syndrome and cognitive enhancement: not like the others. En K. Marfo (ed.), **Early Intervention in Transition** (pp. 61-90). New York: Praeger.
- Gibson, D. y Harris, A. (1988). Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits. **Journal of Mental Deficiency Research**, 32, 1-17.
- Gràcia, M. y 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), 2-14.
- Hanson, M.J. y Schwarz, R.H. (1978). Results of a longitudinal intervention program for Down's syndrome infants and their families. **Education and Training of Mentally Retarded**, 4, 403-407.
- Harris, S.R. (1989). Intervención precoz en niños con minusvalías motoras. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo**. Madrid: INSERSO.
- Harris, V.S. y McHale, S.M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (3), 231-239.
- Ludlow, J.R. y Allen, L.M. (1979). The effect of early intervention and pre-school stimulus on the development of the Down's syndrome child. **Journal of Mental Deficiency Research**, 23, 29-44.
- Mahoney, G. y Powell, A. (1988). Modifying parent-child interaction: enhancing the development of handicapped children. **The Journal of Special Education**, 22 (1), 82-96.
- Mahoney, G.; Fors, S. y Wood, S. (1990). Maternal directive behavior revisited. **American Journal on Mental Retardation**, 94 (4), 398-406.
- Mc Collum, J.A. Hemmeter, M.L.. (1.997). Parent-child interaction intervention with children have disabilities. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 549-576). Baltimore: Paul H. Brookes.
- McLean, L.K. y Cripe, J.W. (1997). The effectiveness of early intervention for children with communication disorders. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 349-428). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Meadow-Orlans, K.P. (1989). Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños con deficiencia auditiva. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo**. Madrid: INSERSO.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y

- E. Zigler (eds.), **Handbook of Mental Retardation and Development** (pp. 693-712). New York: Cambridge University Press.
- Narbona, J. y otros (1984). Desarrollo de las primeras conductas sociales y motoras en niños con síndrome de Down: Efectos de la estimulación precoz. **Siglo Cero**, 92, 38-44.
- Olson, M (1989). Intervención precoz en niños con deficiencias visuales. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (eds.), **Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo**. Madrid: INSERSO.
- Piper, M.C. y otros (1986). Developmental profile of Down's syndrome infants receiving early intervention. **Child Care, Health and Development**, 12 (3), 183-194.
- Price, P y Bochner, S. (1984). Report of an early environment language intervention program. **Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities**, 10 (4), 217-227.
- Ramey, C.T. y Ramey, S.L. (1992). Effective early intervention. **Mental Retardation**, 30 (6), 337-345.
- Ruiz, G. y otros (1988). Evolución del cociente de desarrollo en niños con síndrome de Down. **Siglo Cero**, 118, 50-55.
- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F.D. Horowitz, E.M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), **Review of Child Development Research**, (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sánchez Bellón, J. y otros (1986). Efectividad de los programas de estimulación precoz en el síndrome de Down. **Acta Pediátrica**, 44 (3), 115-122.
- Sánchez Palacios, M.C. (1979). Estudio de los efectos de la estimulación precoz en bebés con el síndrome de Down. **Infancia y Aprendizaje**, 4, 29-37.
- Sandall, S.R. (1988). Parent-child interaction: learning to take turns. En V. Dmitriev y P.L. Oelwein (eds.), **Advances in Down syndrome** (pp. 261-269). Seattle: Special Child Publications.
- Sharav, T.; Collins, R. y Shlomo, L. (1985). Effect of maternal education on prognosis of development in children with Down syndrome. **Pediatrics**, 76 (3), 387-391.
- Sharav, T. y Shlomo, L. (1986). Stimulation of infants with Down syndrome: Long-term effects. **Mental Retardation**, 24 (2), 81-86.
- Shonkoff, J.P. y otros (1992). Development of infants with disabilities and their families. **Monographs of the Society for Research in Child Development**, 57 (Serial no. 230).
- Sloper, P.; Cunningham, C.C. y Arnljotsdottir, M. (1983). Parental reactions to early intervention with Down's syndrome infants. **Child: Care, Health and Development**, 9 (6), 357-376.
- Sloper, P. y otros (1986). The effect if intensity of training on sensorimotor development in infants with Down's syndrome. **Journal of Mental Deficiency Research**, 30, 149-162.
- Sloper, P. y otros (1991). Factores related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 32 (4), 655-676.
- Smith, T.; Eikeseth, S.; Klevstrand, M. Y Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. **American Journal on Mental Retardation**, 102 (3), 238-249.
- Spiker, D. (1990). Early intervention from a developmental perspective. En D. Cicchetti y M. Beeghly (eds.), **Children with Down syndrome. A developmental perspective** (pp. 424-448). New York: Cambridge University Press.
- Spiker, D. y Hopman, M.R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (ed.), **The Effectiveness of Early Intervention** (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Stoneman, Z. (1998). Research on siblings of children with mental retardation: Contributions on developmental theory and etiology. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), **Handbook of mental retardation and development** (pp. 669-692). New York: Cambridge University Press.
- Tannock, R.; Girolametto, L. y Siegel, L.S. (1992). Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach. **American Journal on Mental**
- Villa, I. y Puig, M. (1985). **Estimulación precoz en síndrome de Down**. Jornadas Internacionales: Problemática actual de la deficiencia mental. Santander, octubre.
- Warren, S.F. y otros (1993). Facilitating prelinguistic communication skills with young children with developmental delay. **Journal of Speech and Hearing Research**, 36, 83-97.
- Wasik, B.H. y otros (1990). A longitudinal study of two early intervention strategies: Project CARE. **Child Development**, 61, 1.682-1.696.
- Wishart, J. (1.997). Aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down: tendencias evolutivas. En J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel y A. Comblain (eds.), **Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio-educacional** (pp.119-137). Madrid: IMSERSO.