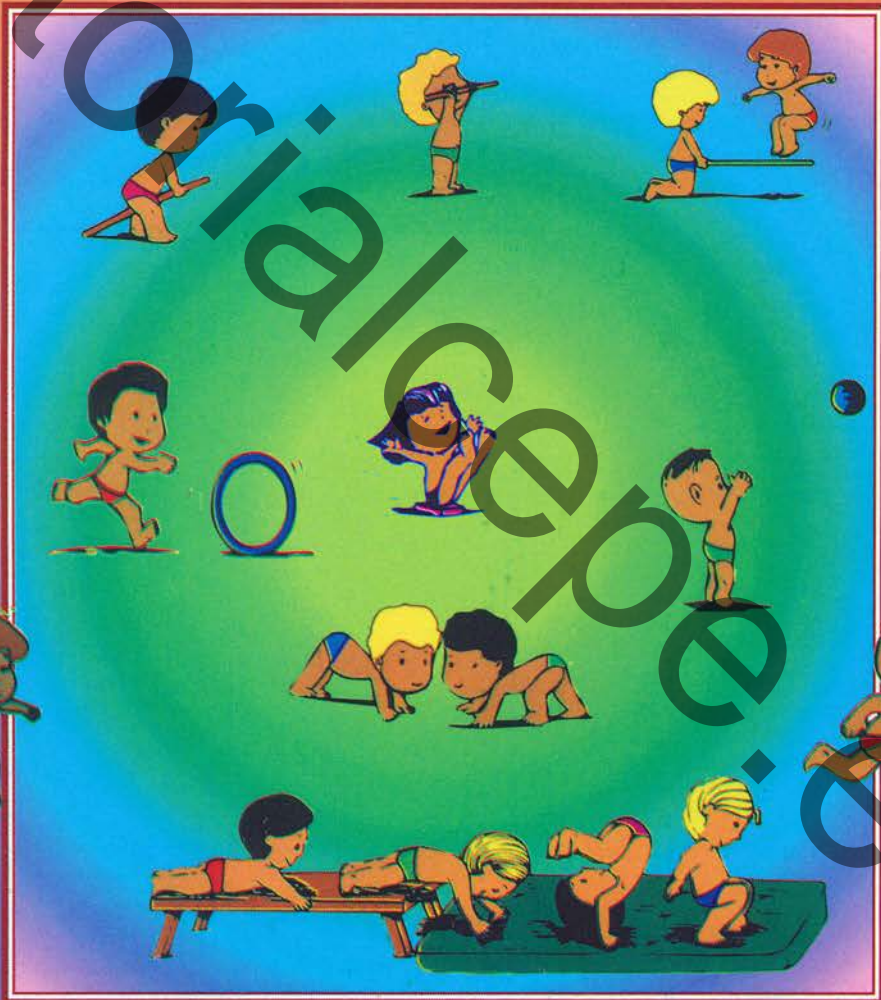


# PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Intervención en niños con Síndrome de Down  
y otros problemas de desarrollo



## ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
<b>PRESENTACIÓN</b> .....	9
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	11
<b>PARTE I</b>	
<b>Capítulo 1</b>	
<b>ATENCIÓN TEMPRANA. SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO. Isidoro Candel Gil</b>	
Introducción .....	17
Fundamentos de la atención temprana .....	18
Programas de atención temprana .....	20
Hacia un nuevo modelo .....	26
Evaluación del desarrollo infantil .....	28
Interacción padres-hijo .....	30
Aspectos metodológicos .....	31
Eficacia de los programas de intervención temprana .....	34
Programas de intervención temprana en niños con síndrome de Down .....	41
Referencias bibliográficas .....	46

**Págs.****Capítulo 2****CARACTERÍSTICAS EVOLUTIVAS DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA INFANCIA.** Isidoro Candel y José Antonio Carranza

Introducción .....	53
Aspectos generales del desarrollo .....	56
Desarrollo cognitivo .....	58
Desarrollo motor .....	62
Comunicación y lenguaje .....	64
Area socio-emocional .....	68
Temperamento .....	59
Hábitos de autonomía .....	76
Conclusiones .....	78
Referencias bibliográficas .....	80

**Capítulo 3****EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA.** Isidoro Candel Gil

Introducción .....	91
La reacción al estrés .....	93
Familias de niños con síndrome de Down .....	95
Los hermanos .....	97
Contextos intrafamiliares y extrafamiliares .....	98
Funcionamiento familiar y desarrollo del niño con síndrome de Down .....	100
Conclusiones .....	101
Referencias bibliográficas .....	103

**PARTE II**

Introducción .....	107
Desarrollo del programa .....	108
Evaluación .....	109

**Págs.****Capítulo 4****PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN EL ÁREA MOTORA. Rafi  
Galiana, Agueda Sánchez e Isidoro Candel**

Introducción .....	115
0-3 meses .....	115
3-6 meses .....	122
6-9 meses .....	129
9-12 meses .....	139
12-18 meses .....	147
18-24 meses .....	153

**Capítulo 5****PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN EL ÁREA COGNITIVA. Jose-  
fina Motos e Isidoro Candel**

Introducción .....	163
0-3 meses .....	164
3-6 meses .....	175
6-9 meses .....	187
9-12 meses .....	197
12-18 meses .....	207
18-24 meses .....	222

**Capítulo 6****PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN EL ÁREA SOCIO-COMUNI-  
CATIVA. Isidoro Candel**

Introducción .....	241
0-3 meses .....	242
3-6 meses .....	249
6-9 meses .....	254
9-12 meses .....	260
12-18 meses .....	265
18-24 meses .....	274

Págs.**Capítulo 7****PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA ADQUISICIÓN DE HÁBITOS DE AUTONOMÍA.** Amparo Turpín e Isidoro Candel

Introducción .....	287
0-3 meses .....	288
3-6 meses .....	289
6-9 meses .....	291
9-12 meses .....	293
12-18 meses .....	295
18-24 meses .....	298
Bibliografía de la parte II .....	309

**AUTORES:**

- Isidoro Candel Gil. Psicólogo. Equipo Atención Temprana de Murcia. Profesor Asociado de la E.U. Magisterio, Universidad de Murcia. Colaborador de ASSIDO.
- José Antonio Carranza Carnicero. Catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Universidad de Murcia.
- Rafaela Galiana Rodríguez. Pedagoga. Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down (ASSIDO). Cartagena.
- Josefina Motos Lajara. Psicóloga. Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down (ASSIDO). Murcia.
- Agueda Sánchez Conesa. Pedagoga. Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down (ASSIDO). Cartagena.
- Amparo Turpín Fernández. Psicóloga. Directora del Centro de Tratamiento de la Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down (ASSIDO). Murcia.

## PRESENTACIÓN

Es para mí un honor presentar una contribución importante a la oferta terapéutica que reciben los padres de los niños con síndrome de Down, una vez que se les ha comunicado que su hijo tiene esta alteración.

Isidoro Candel, director de esta edición, lleva varios años trabajando en el campo de la intervención temprana y ha hecho interesantes aportaciones, como la publicación del libro «Estimulación precoz en niños con síndrome de Down», escrito en colaboración con Isabel Pelegrín y Josefina Motos y aparecido en 1987. Ahora sale al mercado esta rigurosa publicación, pensada en un principio como una adaptación de ese primer libro, pero que al final ha resultado una obra completamente nueva. Sin duda que este volumen será una referencia obligada para todo estudioso sobre el tema de la intervención temprana en niños con síndrome de Down.

El trabajo es fruto del esfuerzo de un equipo que lleva doce años trabajando en la Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down (ASSIDO) de Murcia. Asociación, por tanto, veterana y pionera en España en la búsqueda de nuevas estrategias y programas para acelerar el desarrollo y enfocar la educación de los niños con síndrome de Down.

Es cierto que en los últimos diez años se ha progresado mucho en el conocimiento del desarrollo de los niños con síndrome de Down. No hemos de olvidar que cuando nacen niños con trisomía 21, una de las preguntas que más inquieta a los padres es ésta: «¿Qué va a ser capaz de hacer este niño cuando tenga 5, 10 ó 20 años?»

En los programas de intervención temprana suele tomarse como punto de referencia el desarrollo evolutivo del niño normal. Y, en consecuencia, la programación de objetivos y la evaluación de los programas se basan en escalas tipificadas que comparan las adquisiciones del niño con síndrome de Down con un patrón normal de desarrollo. Si aceptamos la tesis de que los niños deficientes evolucionan de una forma muy parecida a la de los niños

normales, pero más enlentecida, este punto de referencia sería válido. Pero la investigación actual está poniendo claramente de manifiesto que los procesos de aprendizaje de los niños deficientes son diferentes, en muchos aspectos, de los procesos de aprendizaje de los niños normales. Los neuropsicólogos empiezan a describir con detalle cómo el síndrome de Down afecta a los procesos de desarrollo, cómo altera el progreso y cómo, consiguientemente, causa retraso en los primeros años de la vida.

Los autores de este libro han estudiado con detalle estos trabajos, han realizado una importante labor de síntesis y, sobre todo, han diseñado unos programas específicos —suficientemente comprobados y experimentados— que resultarán más prácticos y efectivos para ayudar a los niños con síndrome de Down, así como a otros niños con problemas de desarrollo en sus primeros años de vida.

El libro consta de dos partes. En la primera se plantea un «estado de la cuestión» sobre la intervención temprana, insistiendo en las características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la primera infancia y en el papel de las familias en esta etapa.

En la segunda, se presenta y desarrolla el programa de intervención temprana en cuatro áreas: motora, cognitiva, socio-comunicativa y adquisición de hábitos de autonomía.

Sobre una filosofía avanzada que incorpora ideas tan atractivas como buscar medidas cualitativas y no cuantitativas, o el dar una perspectiva ecológica y transaccional a la intervención temprana en la cual la familia y el ambiente influyen totalmente en la educación del niño, el equipo de ASSIDO presenta un programa dinámico, riguroso y, sobre todo, práctico.

Mi agradecimiento a ASSIDO y al estupendo equipo de profesionales que han hecho posible esta encomiable labor.

**Dr. JUAN PERERA MEZQUIDA**  
**Presidente del Consejo Científico de EDSA.**  
**Presidente de la Federación Española de Instituciones**  
**para el Síndrome de Down**

## INTRODUCCIÓN

El progreso en nuestro conocimiento científico sobre el desarrollo del sistema nervioso central, conseguido durante la última década, ha permitido contemplarlo como un proceso eminentemente dinámico en el que sus dos grandes fuerzas impulsoras —genética y ambiente— influyen de manera esencialmente entrecruzada.

El sistema nervioso se desarrolla a lo largo de una serie de etapas que se encuentran delicadamente ordenadas, las cuales siguen una secuencia temporal que es característica para cada estructura nerviosa. Además, cada neurona ha de conectar con sólo unas pocas neuronas de las muchas con las que podría hacerlo. Y por último, sus conexiones se tendrán que establecer en regiones específicas y circunscritas de la neurona con la que conecta. Es decir, existen leyes que constriñen de manera rigurosa la evolución en el desarrollo del sistema nervioso.

Es evidente que el conjunto de la información genética total de que dispone un individuo —unos cien mil genes— no basta para dirigir de forma específica el número total de interconexiones sinápticas que se habrán de formar —unos cien mil billones—. Esto significa que en el desarrollo del sistema nervioso han de intervenir procesos epigenéticos que activen subgrupos de genes en forma de combinaciones, en momentos críticos del desarrollo.

Estas influencias epigenéticas que controlan la diferenciación de las neuronas provienen tanto del mismo embrión como de su ambiente externo. Las que derivan del propio individuo consisten en señales intercelulares de diverso carácter, principalmente químico, en forma de factores de difusión —factores de crecimiento, factores de adhesividad, etc.— y de moléculas de superficie celular —receptores—, capaces de hacer crecer a la neurona y de dirigir y orientar sus prolongaciones hasta conectarlas en el sitio adecuado y con la neurona apropiada.

El ambiente externo, por otra parte, proporciona los diversos factores de nutrición, las experiencias sensoriales y sociales, las condiciones de



aprendizaje y todos esos otros estímulos que median sus efectos gracias a, y a través de, los cambios que inducen en la actividad nerviosa. Es evidente, pues, que son muchos los factores intrínsecos y extrínsecos que confluyen sobre una célula en desarrollo. De forma que sólo si todas estas acciones y factores se ejercen en los momentos apropiados, se conseguirá que la diferenciación de la célula nerviosa resulte plenamente adecuada.

Un cerebro maduro dispone de las conexiones neuronales precisas para procesar la información sensorial y convertirla en patrones coherentes de actividad, que sean la base de nuestra percepción, de nuestros pensamientos y de nuestros actos. Pero en el momento del nacimiento, el ser humano no dispone todavía de ese preciso ensamblaje; de forma que el patrón de las conexiones establecidas durante la etapa intrauterina, firmemente dirigido por los mecanismos de reconocimiento celular, se parece sólo de forma aproximada a lo que será el ensamblaje final. Serán, después del nacimiento, otros los mecanismos que acrecienten las conexiones y que consigan confluír de manera definitiva las prolongaciones de unas neuronas a los somas y prolongaciones de la otras con las que están llamadas a conectar. Y estos mecanismos dependen en gran manera de fenómenos activos. Es decir, en momentos cruciales del desarrollo postnatal, la acción integradora del cerebro —y a nivel celular, la conectividad detallada y precisa de todas sus neuronas— van a depender de las interacciones específicas entre el individuo y su ambiente. Esta influencia ambiental sobre el cerebro, y por tanto sobre la conducta, cambia con la edad; en general, la «vulnerabilidad» del cerebro a la influencia ambiental es mayor en las primeras etapas del desarrollo postnatal que en etapas posteriores.

A la vista de lo explicado, se comprende que pueden ser múltiples las causas y factores, tanto intrínsecos al individuo como extrínsecos, que pueden perturbar el equilibrio de fuerzas necesario para conseguir el desarrollo adecuado del sistema nervioso. Situaciones deficitarias diversas en forma de carencias o alteraciones, sean de carácter genético o epigenético, alteran los patrones de ensamblaje y de conectividad intercelular.

Experimentos ya clásicos demuestran cómo determinadas carencias sensoriales y afectivas influyen negativamente sobre etapas postnatales del desarrollo. Y, al contrario, cómo la influencia positiva contribuye a que la organización neuronal exprese toda su capacidad de plasticidad para la que está dotada.

Este conjunto de realidades, cada vez mejor conocidas, constituye la base sólida sobre la que se apoya la teoría y la práctica de la intervención temprana. Esencialmente, trata de suplir lo que falta, o de activar lo que en sí mismo se encuentra ralentizado. Es indispensable, por consiguiente, conocer en profundidad la problemática del desarrollo en aquellas patologías

que se caracterizan por tener una causa concreta y seguir una evolución más o menos previsible. El conocimiento de la alteración y de la anomalía debe ser el cimiento sobre el que se fundamente la acción correctora subsidiaria. La especialización creciente en todos los órdenes del conocimiento se ha hecho extensible también al mundo del síndrome de Down. Como tantos otros cuadros que involucran el desarrollo del cerebro, el desarrollo en estos casos sigue un determinado patrón, con unos determinados problemas que exigen unas determinadas soluciones.

La realidad innegable de la variabilidad interindividual no reduce lo que de carácter generalizable encontramos en este síndrome.

Existe, sin embargo, el riesgo de que se simplifique el propio concepto de la intervención hasta niveles en los que la trivialización de la praxis agoste y desertice el desarrollo.

Varios son los errores conceptuales y prácticos que se suelen ver reflejados en la experiencia diaria. He aquí unos cuantos.

Cualquier estímulo es válido; doble estímulo produce doble desarrollo; los estímulos hacen proliferar las neuronas; la estimulación y el buen tono muscular son indispensables para el desarrollo de la inteligencia; la estimulación debe ser permanente e intensa; lo importante es lo que el estimulador hace en su gabinete. Todo ello expuesto y diseminado con una jerga oscura de conceptos mal digeridos y peor expresados.

Pero las cosas no son tan sencillas. Si bien es verdad que el enriquecimiento ambiental condiciona el buen desarrollo y favorece la expresión de la plasticidad del sistema nervioso, la clave está en saber discernir en qué consiste un ambiente enriquecido para una circunstancia o patología concreta, cómo aplicarlo para que sea útil, qué grado de buen desarrollo es previsible que se alcance, y a qué costo de todo el ambiente en que el individuo se encuentra. Todo ello exige estudio, análisis individual, contraste de resultados y métodos, evaluación permanente, rectificación; es decir, todo lo contrario de la rutina y la ignorancia que a veces se detecta en grupos dedicados a la estimulación. La «funcionalización» de la estimulación precoz, en el sentido más peyorativo del término, termina haciendo estragos sobre el futuro desarrollo del niño; no sólo porque crea falsas expectativas en las familias sino porque la aplicación automatizada de recetas mal aprendidas y peor aplicadas convierten el sistema nervioso en un terreno yermo y en ocasiones perdidas.

Recibimos por eso con enorme satisfacción y esperanza los trabajos sobre intervención temprana y estimulación precoz, específicamente pensa-

dos y programados para los niños con síndrome de Down, que son el fruto de la experiencia sólidamente adquirida por grupos que trabajan con profesionalidad dentro de la realidad española. Sirvan, pues, estas líneas de invitación cordial al lector para que se adentre de forma decidida en las páginas de esta nueva edición, y se deje llevar por la conducción experta de unos autores que han puesto lo mejor de su experiencia al servicio de los niños con síndrome de Down y de los agentes auténticamente estimuladores: las familias.

**Jesús FLÓREZ BELEDO**  
**Director del Departamento de Fisiología y Farmacología.**  
**Universidad de Cantabria. Santander.**  
**Asesor Científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.**

CAPÍTULO 1

**ATENCIÓN TEMPRANA. SITUACIÓN ACTUAL  
Y PERSPECTIVAS DE FUTURO**

Isidoro Candel

editorialcepe.es

## INTRODUCCIÓN

Desde hace unos pocos años, empezaron a implantarse unos programas, llamados de estimulación temprana, cuya finalidad fundamental era el tratamiento, desde sus primeros días de vida, de los niños que padecían alguna deficiencia física, psíquica o sensorial. Al principio, constituyó una auténtica novedad el hecho de que los niños fueran atendidos a edades tan tempranas, acostumbrados como estábamos a que los niños deficientes iniciaran su proceso educativo a los 6 años o más tarde. Hoy ya nos hemos habituado y vemos con más naturalidad estas intervenciones, aunque la verdad es que todavía falta mucho camino por recorrer.

La intervención temprana (IT) es un término general que se ha usado para describir programas para niños que presentan algún problema en su desarrollo, y hace referencia a tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente entre una población determinada de niños (Dunst, 1985). De acuerdo con esta definición, el mayor énfasis de los programas de IT se pone en el niño: se trata, en último término, de proporcionar actividades adecuadas a los niños con problemas evolutivos con el fin de mejorar, en la medida de lo posible, sus niveles madurativos en las distintas áreas. De ahí que la mayoría de los programas de IT, hasta ahora, hayan utilizado métodos conductuales estructurados para enseñar a los niños habilidades nuevas (Buckley, 1992). En un primer momento, el principal énfasis de la IT se puso en el tratamiento dirigido exclusivamente al niño. Por eso se insistió en que la IT consistía en un programa organizado de enriquecimiento, diseñado para proporcionar actividades adecuadas a los niños de riesgo o a los niños deficientes cuyo desarrollo puede verse afectado por diversas causas.

Sin embargo, las orientaciones teóricas que sustentan —o deben sustentar— la aplicación práctica de los programas de intervención temprana no han sido ajenas a las nuevas perspectivas aportadas por los investigadores del desarrollo infantil. Así por ejemplo, el desarrollo del niño es visto como el resultado de un complejo proceso de interacción entre el organismo y las referencias ambientales. Por otra parte, las investigaciones en el campo de la

intervención temprana están poniendo de manifiesto que en los primeros meses de vida no es tan necesario el simple entrenamiento sensoriomotor, sino que hay que tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del niño, etc. En consecuencia, es natural que se haya producido un cambio importante en la concepción de la IT y, según una nueva perspectiva, ésta sea ahora definida como la administración de apoyo a las familias de niños de riesgo por parte de los miembros de redes de apoyo social *formales* (profesionales, programas de tratamiento), e *informales* (familia, amigos, vecinos, grupos sociales, instituciones eclesíásticas), para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño (Dunst, Snyder y Mankinen, 1988). Es decir, los programas de IT deben tener más en cuenta a la familia del niño deficiente o de alto riesgo, ayudarle en su ajuste a la nueva situación y proporcionarle el apoyo necesario para educar al niño.

En un plano metodológico, tiene lugar una importante distinción: ya no se trata sólo de «estimulación precoz», como un tratamiento dirigido únicamente al niño, sino más bien de «atención temprana» (AT), como un conjunto de actuaciones dirigidas al niño, a la familia y a la comunidad. El nuevo modelo psicopedagógico, en contraposición al clínico-rehabilitador, presenta una oferta más rica en sus servicios: información, detección, diagnóstico y tratamiento multidisciplinarios, orientación y apoyo familiar, coordinación con servicios sanitarios y sociales, apoyo y asesoramiento a Centros de Educación Infantil para la correcta integración de los niños de riesgo, etc. (García Martín, 1986).

## FUNDAMENTOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

Después del avance tan espectacular de la IT, corremos el riesgo de perder de vista sus raíces y las bases teóricas que la sustentan. Por ello, pensamos que es conveniente hacer un poco de historia. El escepticismo que, en un principio, había sobre la importancia de los primeros años en el desarrollo del individuo, dió paso a una creciente aceptación de la influencia decisiva de la experiencia temprana en ese desarrollo. Este cambio de mentalidad se operó en los años 50 y fue posible gracias a la presencia de varios factores:

1. La influencia, cada vez mayor, de las doctrinas que hacen hincapié en la importancia del medio ambiente para el desarrollo del niño.
2. La difusión de los trabajos con una orientación psicoanalítica, que insisten en que las experiencias tempranas de los niños resultan

críticas para el desarrollo de una personalidad equilibrada y bien adaptada. Además, algunos teóricos subrayaban la importancia de la relación madre-hijo en los primeros días de la vida de los niños (Klaus y Kennell, 1978).

3. Los resultados de los trabajos experimentales ponían claramente de manifiesto un cierto nivel de plasticidad en el sistema nervioso central, sobre todo durante los períodos tempranos de la vida. Esto posibilita la existencia de modificaciones que se presentan como debilitación o atrofia de determinados circuitos neuronales por el desuso, y también como el desarrollo o incremento de nuevas conexiones sinápticas y extensiones dendríticas (San Salvador, 1987; Greenough, 1983).

Estos trabajos, hechos con animales, nos muestran que los criados en un «ambiente enriquecido» —gran jaula con varios animales que pueden explorar libremente; cada día se cambian los materiales—, se ven más beneficiados en diversos aspectos, al compararlos con los animales criados en un «ambiente empobrecido» —jaulas individuales sin contacto visual con los vecinos— (Floeter y Greenough, 1979; Ruiz Marcos, 1979, etc.). Además, la investigación con seres humanos aportó datos significativos en diversos estudios hechos con niños criados en instituciones. En estos trabajos, se pone de manifiesto que los déficits de los niños institucionalizados se deben a la privación perceptiva y a la restricción de oportunidades para el aprendizaje (Thompson y Grusec, 1970). Más recientemente, los períodos de desarrollo cerebral rápido y abierto para el aprendizaje durante las primeras etapas de crecimiento del cerebro sugieren cómo el ambiente puede cumplir su papel en el desarrollo de las estructuras nerviosas, las cuales se desarrollan según el tipo de experiencia. En el caso de los seres humanos, la normalidad parece requerir un medio ambiente moderadamente interactivo con el niño, proporcionando afecto psicológico, bajo nivel de castigo físico y estímulo para un desarrollo culturalmente relevante (Anastasiow, 1990). La plasticidad de las estructuras nerviosas es, pues, un hecho más que revelador y algo cada vez más evidente (Villablanca, 1991), ya que parece que el tejido nervioso puede responder a la lesión, no sólo creando nuevas sinapsis para ayudar a recuperar la función, sino también cambiando la naturaleza de su función preprogramada para facilitar un funcionamiento adecuado (Anastasiow, 1990).

Algunos autores (Bricker, 1986, por ejemplo), exponen una serie de argumentos que apoyan y fundamentan la intervención temprana. Además de la posibilidad de cambios neurobiológicos merced a la plasticidad del sistema nervioso central —a la que acabamos de aludir—, podríamos señalar ahora otros puntos:

- I. En primer lugar, hay que destacar que los programas de AT ayudan a las familias de los niños deficientes o de riesgo, al menos en tres apartados: ajuste del niño; instrucción y manejo del niño; y obtención de diversos apoyos (servicios sociales, sanitarios, etc.). En el capítulo 3 de este volumen, se examina detenidamente la importancia de la familia en la educación del niño deficiente, así como su papel en el programa de AT. Por ello, no nos vamos a detener aquí sobre esta cuestión, aunque sí nos permitimos apuntar que es importante incluir a los padres desde el principio en el programa de AT antes de que éstos desarrollen relaciones negativas con su hijo.
- II. Hemos de señalar, en segundo lugar, que la AT tiene una faceta preventiva, no sólo para los niños de alto riesgo —como veremos más adelante—, sino también para los niños deficientes, pues permite, de alguna manera, frenar el deterioro progresivo de sus niveles de desarrollo, evitando que los niños presenten alteraciones más graves en distintos aspectos de su desarrollo. Y esta faceta preventiva vale también para las familias, puesto que permite comportamientos más realistas que benefician más al niño (Brazelton, 1986).
- III. Por último, nos gustaría señalar un tercer punto, hasta ahora apenas esbozado: la rentabilidad económica. Puede parecer de mal gusto hablar de criterios económicos cuando se trata de ayudar a niños con problemas, pero no cabe duda de que este factor tiene una tremenda importancia. No disponemos de trabajos sistemáticos llevados a cabo en nuestro medio, pero los realizados en otros países nos muestran el bajo costo y la alta rentabilidad personal y familiar de los programas de AT (ver, por ejemplo, Erickson, 1992). Es indudable que ésto ha supuesto un acicate para más de un gobierno a la hora de subvencionar programas de AT.

## PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Los tres principales objetivos de un programa de IT son: 1) Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo; 2) Mantener al niño en el contexto familiar, ayudando a los padres y a toda la familia (información y apoyo); y, 3) Emplear estrategias de intervención de una forma ecológicamente relevante, evitando fórmulas demasiado artificiales.

Los programas de IT no son aplicados de una forma rígida y uniforme, sino que hay diferentes modalidades. Los tres modelos de prestación de servicios más usados en dichos programas son:



- A) El servicio prestado a domicilio: algún miembro del equipo profesional se desplaza al domicilio familiar, da orientaciones a los padres sobre objetivos de tratamiento y mejora del ambiente físico, ayuda a los padres a resolver pequeñas dudas, ofrece el apoyo necesario, etc.
- B) El servicio prestado en un centro especializado: el niño acude con sus padres a un centro de tratamiento una o varias veces por semana y allí recibe las sesiones pertinentes.
- C) Una combinación de ambos servicios: el programa se basa en el hogar en los primeros meses, aunque el niño asiste a un centro una o dos veces por semana; más adelante, las sesiones en el centro son más frecuentes, pero los padres, al mismo tiempo, reciben unas orientaciones para actuar en casa con el niño.

Son escasos los trabajos que han examinado las diferentes modalidades de programas de IT para comprobar su eficacia. En un estudio de Wolery y Dyk (1985), se examinaron dos modelos de actuación, basados en el centro, del Infant/Parent Training and Early Childhood Development Program. Los niños allí atendidos presentaban distintos tipos de deficiencias, de profundas a ligeras. En el nivel I, los niños recibían servicios educativos y terapéuticos dos días por semana, durante tres horas diarias; sus padres participaban durante uno de esos dos días. En el nivel II, los niños recibían los servicios educativos y terapéuticos cinco días por semana, durante tres horas diarias, y sus padres participaban una o dos veces al mes. La evaluación comprendía dos tipos de medidas: los cambios evolutivos observados en un perfil de desarrollo y el logro de objetivos educativos y terapéuticos. Los autores comprobaron que los niños pequeños (hasta 2 años) hacían cambios evolutivos positivos en el nivel I, mientras que los niños de edad preescolar (2-5 años) los hacían en el nivel II.

En cualquier caso, estos resultados no son, en absoluto, generalizables y concluyentes, pues otros autores, como Stedman (1983), han encontrado que los efectos de los programas de IT son más duraderos en los programas basados en el hogar que en los basados en el centro de tratamiento. Más adelante, volveremos a hablar sobre la eficacia de la IT. Baste, por el momento, señalar que los programas más basados en el hogar van dirigidos, especialmente, a los niños de riesgo ambiental. Por su parte, los niños deficientes biológicos son incluidos en programas que contemplan más sesiones en el centro, aunque no se olvida el papel fundamental que desempeñan sus padres como educadores, por lo que suelen recibir orientaciones para continuar el tratamiento en casa.

Dentro de los programas de servicio domiciliario, merece la pena dar cuenta de alguna experiencia interesante de tratamientos llevados a cabo por los padres, como la apuntada por Bruder (1987), en la que se usaba un modelo de enseñanza padre-padre, con padres de niños con síndrome de Down. Los padres que se convirtieron en los primeros profesores fueron instruidos en técnicas de intervención por un terapeuta profesional; estos padres enseñaban luego a otros y éstos, a su vez, a unos terceros. Los hallazgos sugieren que el entrenamiento mejoraba la conducta pedagógica de los padres y el nivel de sus hijos. Es interesante anotar que los padres aprendían reglas de enseñanza que eran capaces de generalizar a nuevas tareas. Además de estas ventajas, hay un indudable beneficio económico en el desarrollo de este tipo de programas. No obstante, Bruder reconoce que no es fácil generalizar los resultados, debido a lo pequeño de la muestra (3 padres) y a la procedencia socio-cultural de éstos (clase media).

En un principio, los programas de AT fueron dirigidos a niños que crecían en condiciones de pobreza, con el objetivo de modificar el curso del desarrollo infantil en los primeros años, a fin de preparar mejor para la escuela a quienes se encuentran en situación de riesgo por vivir en ambientes sociales desfavorecidos. Esta preocupación se extendió luego a los niños deficientes y a los niños con problemas de desarrollo. En la actualidad, los programas de AT no sólo van dirigidos a los niños que padecen algún déficit físico, psíquico o sensorial, sino también a aquellos otros que, por diversas circunstancias, pueden presentar problemas madurativos o de adaptación. Habida cuenta de que en España no están muy generalizados todavía los programas de AT con esta población, vamos a detenernos un poco a examinarlos.

El concepto de riesgo encierra, en sí mismo, la idea central de probabilidad: el riesgo indica la probabilidad estadística de que en el futuro se produzca un acontecimiento no deseado. Para ello, tienen que concurrir una serie de características o factores que, presumiblemente o de forma definida, incrementen la probabilidad de aparición de consecuencias adversas (Arizcun, 1992). Así pues, no debemos olvidar que la situación de riesgo no es una condena, sino, más bien, una medida de precaución (Garber, 1988). Podemos, entonces, definir el criterio de alto riesgo, de acuerdo con Arizcun (1992), como toda característica o circunstancia determinable de una persona o un grupo de personas que, según los conocimientos que se poseen, asocian a los interesados a un riesgo anormal de sufrir un proceso patológico o de verse afectados desfavorablemente por tal proceso. Esta valoración de riesgo se puede hacer tomando criterios o indicadores biológicos, asistenciales, sociales o ambientales.

La población de niños de alto riesgo se puede dividir en dos grandes categorías:

1. Niños de alto riesgo biológico.
2. Niños de alto riesgo socio-ambiental.

1. *Riesgo biológico*. Se trata de niños que han experimentado un fenómeno o secuencia de acontecimientos desencadenantes de posibles lesiones cerebrales con secuelas conductuales o neuroevolutivas negativas a largo plazo. En el grupo de los niños de alto riesgo biológico habría que incluir a los niños de bajo peso al nacer (inferior a 2.000-2.500 gramos), a los niños con asfixia perinatal, niños que han sufrido infecciones del sistema nervioso central (meningitis, encefalitis), niños con hipoxia sostenida, niños que han sufrido traumatismos cráneo-encefálicos, niños con problemas en el período neonatal (Bennett, 1989). Es evidente que un solo factor aislado no puede, por sí mismo, desencadenar una problemática importante en el niño. Por otra parte, el hecho de que aparezcan uno o varios de estos factores no implica que se va a producir necesariamente un retraso madurativo. Por eso, son útiles algunas clasificaciones de sistemas de alarma, basadas en síntomas funcionales, que nos permiten precisar la situación de riesgo del niño. Exponemos aquí la clasificación seguida por la Sección de Neonatología del Hospital Clínico de Madrid, que distingue tres tipos de alarma en el niño recién nacido:

#### ALARMA TIPO I:

Niños entre 1.500 y 2.000 gramos.  
Niños de 4.500 gramos o más.  
Perímetro craneal 2 desviaciones típicas sin patología.  
APGAR entre 4 y 6 a los 5 minutos.  
Síndrome irritativo y/o depresivo grado 1 (leve).  
Síndrome metabólico: hipoglucemia, hipocalcemia, hipomagnesemia (excepto convulsiones).  
Ictericia con exanguinotransfusión.  
Hijo de drogadicta (sin necesidad de terapia).  
Hijo de madre alcohólica.

#### ALARMA TIPO II:

Perímetro cefálico 2 desviaciones típicas con patología.  
APGAR 3 al minuto.  
Intubado al nacimiento hasta 24 horas o menos.  
Cualquier patología postnatal que exija intubación 3 días.  
Convulsiones que remiten fácilmente con la terapia.  
Apneas que exigen tratamiento farmacológico.  
Síndrome irritativo y/o depresivo de grado 2 (medio).

Síndrome de abstinencia que cede con tranquilizantes.  
Síndrome alcohólico fetal.  
Sepsis con hipotensión.  
Neumotórax a tensión.

#### ALARMA TIPO III:

APGAR 3 a los 5 minutos.  
Niño 1.500 gramos.  
Intubado desde el nacimiento más de 24 horas.  
Cualquier patología postnatal que exija intubación 3 días.  
Convulsiones que ceden con dificultad a la terapia.  
Apneas que exijan ayuda respiratoria con intubación.  
Síndrome irritativo y/o depresivo grado 3 (grave).  
Hemisíndrome.  
Multisíndrome.  
Diagnósticos diversos: meningitis congénitas (toxoplasmosis, rubeola, etc.), cualquier diagnóstico con hemorragia intracraneal.

2. *Riesgo socio-ambiental.* Suelen incluirse en esta categoría a los niños que proceden de ambientes socio-económicos muy desfavorecidos, o bien a los niños que, por diversos motivos, están viviendo en unas condiciones de crianza absolutamente inadecuadas para un desarrollo integral normal: hijos de familias que viven en la pobreza, hijos de padres deficientes, hijos de madres muy jóvenes, hijos de padres alcohólicos o drogodependientes, niños que nacen en familias muy desestructuradas, etc. Resulta muy difícil hacer abstracción del retraso socio-ambiental como un factor aislado y único, ya que existen un grupo de variables que suelen aparecer muy frecuentemente en los niños con este tipo de retraso (Mayor y González, 1987): variables prenatales, variables neonatales, malnutrición temprana, variables familiares. Algunos autores (Garber, 1988) señalan como variable determinante del alto riesgo socio-ambiental la deficiencia mental de la madre.

Lo cierto es que no disponemos, por ahora, de una clasificación jerárquica —como ocurría a propósito del alto riesgo biológico— que nos permita concretar las condiciones del riesgo socio-ambiental con el fin de abordar una intervención adecuada en la población más necesitada. Es ésta una necesidad urgente.

Un programa de IT debe empezar a aplicarse lo antes posible. En muchos casos, la detección de la problemática del niño puede hacerse en el momento del nacimiento o en los primeros días de vida, por lo que la intervención se puede implantar muy pronto. En otros casos, se detecta la alteración más tarde, con el consiguiente retraso en el comienzo de la intervención. Lo cierto es que en muchos casos —sobre todo en niños con riesgo

biológico o ambiental—, el tratamiento se inicia demasiado tarde debido, a nuestro juicio, a varios hechos:

1. La falta de información sobre los servicios a los que pueden acudir los padres.
2. La escasa sensibilización de los profesionales que tienen los primeros contactos con los recién nacidos: neonatólogos, neuropediatras, pediatras, etc.
3. Actitudes negativas de muchos padres (negación del problema, rechazo, aislamiento) por falta de apoyo o por deficiencias informativas y/o formativas.
4. La forma de dar la noticia de la problemática del niño a los padres: a veces se hace tan crudamente, que se les provoca un desmoronamiento que les impide reaccionar; o bien, no se hace de forma objetiva, dando pie a que los padres se refugien en falsas realidades, convencidos de que a su hijo no le pasa nada y que evolucionará positivamente con el tiempo.

Por unas causas o por otras, se desperdician unos meses que tienen una gran importancia en el desarrollo del niño y en el buen funcionamiento de la dinámica familiar.

Un programa de IT, al igual que cualquier otro programa educativo, debe presentar tres características que, con demasiada frecuencia, no se tienen en cuenta (Bricker, 1986):

- a) Necesita estar regulado por una filosofía que le dé coherencia y consistencia.
- b) Precisa una orientación determinada.
- c) Requiere unos procedimientos para llevarlo a la práctica.

En honor a la verdad, hemos de reconocer que los programas de IT han ido proliferando sin una sistemática teoría que guiara a la práctica y han sido bastante «paternalistas»: el cliente busca el consejo experto del profesional, el cual prescribe un tratamiento diseñado para aliviar el déficit. Una vez superado el modelo de intervención basado en la adquisición de habilidades, están apareciendo otros modelos, con otras orientaciones: centrados en la familia y en el apoyo social, o bien centrados en los procesos de interacción padres-hijo (Marfo y Cook, 1991).

Desde esta nueva perspectiva, los programas hacen mayor hincapié en los puntos fuertes de la familia, a la que se imparte información, apoyo y asesoramiento. Familia y profesionales trabajan juntos en la planificación y realización de metas y objetivos y en movilizar recursos para solucionar los problemas (Mott, 1984; Dunst, 1985).

Por fortuna, son cada vez más los programas que consideran a la familia como un miembro esencial del equipo de intervención. Tal vez, uno de los principales méritos de la IT ha sido, precisamente, la incorporación de los padres a los programas para los niños deficientes o de riesgo. De la misma forma que se hace al diseñar programas para los niños, es necesario considerar la situación familiar, seleccionar los objetivos, intervenir y evaluar el progreso hacia las metas establecidas. No se puede aplicar un programa de IT de forma indiscriminada pues, en muchas ocasiones, existen una serie de necesidades que deben remediarse antes de que los padres empiecen a implicarse de lleno en el proceso educativo. Por ello, como apuntan Guralnick y Bricker (1989), el profesional debe evitar convertirse en el «experto» que dice a los padres lo que tienen que hacer y cómo; resulta más provechoso desarrollar una relación cooperativa en la que cada individuo aporte información y destrezas valiosas.

## HACIA UN NUEVO MODELO

Así pues, parece que la aplicación del «modelo tradicional» queda trasnochada y hay que recurrir a otros modelos que reflejen mejor la situación actual. A este respecto, algunas teorías han influido de forma decisiva en la incorporación de nuevos modelos: la teoría de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1979), el modelo transaccional de Sameroff y Chandler (1975) y la teoría de Feuerstein sobre la modificabilidad cognitiva estructural (Feuerstein y otros, 1980). Estas tres teorías tienen, al menos, dos puntos en común: contemplan el desarrollo humano como un proceso transaccional y han sido ampliamente aplicadas con niños deficientes o de alto riesgo.

Concretamente, el modelo transaccional ha servido como base a la implantación de muchos programas actuales de IT. Este modelo se basa en la capacidad de respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente. Bajo esta perspectiva, el crecimiento y el desarrollo del niño son la suma de las acciones hacia el medio y de las reacciones desde el medio. El modelo transaccional considera la naturaleza recíproca, bidireccional del marco cuidador-niño y, en especial, la interacción padres-hijo y, además, tiene en cuenta el intercambio continuo y dinámico que se da en los dos participantes cuando interactúan uno con otro. Las principales consecuencias de la aplicación de este modelo al campo de la IT son, en opinión de Barrera y Rosenbaum (1986), las siguientes:

- a) La díada padres-niño debe ser el objetivo de la intervención domiciliaria.
- b) Los niños aprenden y se desarrollan mediante intercambios positivos y recíprocos con el ambiente, sobre todo con los padres.
- c) Los padres o cuidadores son las figuras más importantes en el ambiente del niño.
- d) La infancia es el mejor momento para iniciar la intervención con los niños deficientes y con los niños de riesgo biológico o ambiental y con sus padres, dentro de un contexto familiar.

También el modelo ecológico viene informando desde hace unos pocos años algunos programas de IT. Son varias las teorías que postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y los acontecimientos dentro de ellos, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades (Dunst y Trivette, 1988). Veamos algunas de estas teorías. *La teoría del apoyo social* intenta describir las propiedades de las unidades sociales, las relaciones entre éstas y cómo la administración de apoyo por los miembros de las redes sociales mejora el bienestar individual, familiar y de la comunidad (Cohen y Syme, 1985).

Por su parte, *la ecología humana* enfatiza las interacciones y acomodaciones entre un niño en desarrollo y su medio ambiente animado e inanimado, además de cómo los acontecimientos en diferentes marcos ecológicos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona (Bronfenbrenner, 1979; Cochran y Brassard, 1979).

*La teoría adaptativa*, finalmente, trata de explicar cómo las influencias ecológicas afectan a las reacciones ante el nacimiento y la crianza de un niño con problemas y cómo las diversas fuerzas ecológicas influyen positiva o negativamente en la habilidad de la familia para hacer frente y adaptarse al nacimiento y educación de un niño deficiente (Crnic y otros, 1983a).

Por su parte, la teoría de Feuerstein afirma que se pueden efectuar, mediante una intervención sistemática y consistente, cambios de naturaleza estructural que pueden alterar el curso y la dirección del desarrollo cognitivo.

Es evidente, por tanto, que esta nueva perspectiva presenta, respecto al modelo tradicional, algunas novedades y diferencias evidentes. En el mo-

delo tradicional, el aprendizaje ocurre en ambientes restringidos; las actividades son aisladas y los materiales empleados son específicos; se utilizan procedimientos específicos de refuerzo y el método básico de enseñanza es la imitación.

Por el contrario, en el modelo ecológico —como es denominado este nuevo modelo—, hay un contexto natural de aprendizaje; las actividades son funcionales, utilizándose objetos de la vida diaria; los refuerzos son naturales y el método básico de enseñanza es el modelado; por último, el niño es visto como un aprendiz activo.

### **EVALUACIÓN DEL DESARROLLO INFANTIL**

Para que una intervención sea rigurosa, es imprescindible desarrollar un buen plan de evaluación. Las principales funciones que cumple la evaluación en un programa de IT, son (Bricker, 1986; Hayden, 1983; Guralnick y Bricker, 1989):

- Desarrollar unos objetivos individuales y familiares adecuados con el fin de dirigir el desarrollo de la programación individual.
- Proporcionar información a los padres y a los profesionales acerca de los progresos del niño.
- Facilitar información para determinar el valor de un sistema de intervención.

No se puede negar que la evaluación de la conducta infantil presenta numerosos problemas, los cuales se ven acrecentados en el caso de los niños más pequeños y en los que, además, presentan algún tipo de déficit o alteración. De ahí que se hayan criticado las aproximaciones de evaluación más tradicionales, entre otras cosas porque la situación de test puede no sacar a flote el verdadero potencial del niño en un momento determinado, o bien, porque da la sensación de que lo único que se busca es una cifra para situar o etiquetar al niño, amén de que estos exámenes suelen prescindir de otros aspectos que tienen una influencia decisiva en el desarrollo del niño.

La mayoría de los programas de IT —por no decir todos—, centran sus evaluaciones en las áreas cognitiva, de lenguaje y motora, más que en la evaluación psicosocial (Cicchetti y Wagner, 1990; Mc Cune y otros, 1990). Sin embargo, los objetivos de la intervención son algo más amplios que la mera estimulación en estas áreas. No podemos pensar que, porque dos niños tengan el mismo cociente de desarrollo, van a tener igual funcionamien-



to intelectual. Por lo tanto, la suposición de que los niños con dificultades en su desarrollo pueden ser evaluados adecuadamente con los instrumentos tradicionales, es bastante dudosa. Para comprender mejor la competencia del niño, habrá que completar estas evaluaciones tradicionales con otras evaluaciones alternativas que nos proporcionen un conocimiento más real de la organización evolutiva de los niños con dificultades: desarrollo socio-emocional, aspectos puramente cognitivos, interacción padres-hijo, habilidades de juego, etc. Es decir que, en lugar de centrarnos tanto en los cocientes de desarrollo y en los datos de los tests o de los inventarios, tenemos que prestar más atención a los aspectos de interacción entre el niño y su medio ambiente (Barnard y Kelly, 1990). Además, conviene hacer evaluaciones específicas de acuerdo con las muestras específicas de sujetos que manejamos, ya que, aunque el desarrollo de los niños deficientes es, en líneas generales, muy parecido al de los niños no deficientes, parece que los primeros presentan algunas características peculiares dignas de ser consideradas (ver, por ejemplo, Wishart, 1990; Guralnick y Bricker, 1989).

Buscando, precisamente, formas alternativas de evaluación, algunos programas han recurrido a los padres y/o cuidadores para obtener datos evolutivos de los niños deficientes o de riesgo, basándose en la idea de que estas personas observan más tiempo a los niños y pueden suministrar datos cruciales sobre conductas adaptativas —inasequibles al examinador—. De esta manera, aumenta la validez ecológica de las evaluaciones, al permitir información procedente de diversas fuentes (Stancin y cols., 1984). Los resultados de dos estudios de estos autores han confirmado la validez de los inventarios de los padres y educadores para estimar los niveles de desarrollo de niños con lesiones cerebrales severas.

Además, generalmente, la evaluación en los programas de IT se ha centrado, exclusivamente, en el niño, para lo cual los profesionales han recurrido a varios instrumentos a fin de conocer el nivel de desarrollo de los niños pequeños. Podemos agrupar estos instrumentos en tres apartados:

1. Los tests con normas de referencia, como la escala de Brunet-Lèzine (1978), de amplia difusión en nuestro país, o las Escalas Bayley (1977). La evaluación efectuada mediante este tipo de pruebas refleja el nivel de aprovechamiento de un niño en términos de su grupo normativo de edad, y la puntuación sumaria puede ser traducida a una edad de desarrollo o a un cociente de desarrollo. Este tipo de escalas tiene la ventaja de que están estandarizadas de una manera característica, se utilizan ampliamente y son fácilmente comprensibles. Pero tienen también inconvenientes: debido a los procedimientos de estandarización, la generalización de los resultados es muy restringida; por otra parte, la evaluación de estas escalas, basada en aprobar o no los criterios de las tareas, muestra

- lo que el niño hace, pero no puede constituir un reflejo válido de cómo lo hace ni de lo que el niño sabe (Simeonsson, 1983).
2. Los tests con criterios de referencia, como la escala de Uzgis y Hunt (1975). Éstos evalúan, ante todo, el proceso de la función cognoscitiva y no el producto de la misma. Lo que este tipo de pruebas pretende es ver la etapa del funcionamiento cognitivo del niño. Una ventaja de este enfoque viene dada por el hecho de que presta especial atención al niño individual; además, la progresión secuencial del desarrollo —en la que se basa— proporciona una base firme para identificar las competencias logradas y las que todavía no se han adquirido. También estas escalas tienen sus defectos: su disponibilidad para un uso extendido ha sido limitada y, de otro lado, su administración exige mucho tiempo y esfuerzo (Simeonsson, 1983).
  3. Los Inventarios del Desarrollo, como el EP-1 de Mollá y Zulueta (1982); el Inventario de Desarrollo Batelle (Newborg y otros, 1989); la Guía Portage de Educación Preescolar, de Bluma y cols. (1978); o la Wisconsin Behavior Rating Scale, de Song y cols. (1980).

De otro lado, el mayor énfasis que se viene haciendo en la participación de la familia en los programas de IT, ha ocasionado que se empiece a prestar mayor atención a la evaluación de distintos aspectos de la vida familiar (Krauss y Jacobs, 1990). Así, algunos autores abogan por el empleo de escalas para medir el apoyo familiar (Dunst, Jenkins y Trivette, 1984); el bienestar físico y emocional de los padres (Trivette y Dunst, 1986); las oportunidades de juego padres-niño (Dunst, 1986b); el ambiente familiar en que se desenvuelve el niño (Caldwell y Bradley); el estrés de los miembros de la familia con un niño deficiente (Friedrich, Greenberg y Crnic, 1983), etc. Es cierto que la mayoría de estas escalas o cuestionarios son todavía poco conocidos en nuestro país. Sin embargo su incorporación a los programas es urgente, por cuanto suministran una información de enorme valor para situar mejor al niño y a su medio ambiente.

## INTERACCIÓN PADRES-HIJOS

Una reciente revisión sobre los programas de IT en niños con síndrome de Down concluía que existe en la actualidad acuerdo en que estos programas deben centrarse en mejorar los patrones de interacción padres-hijo en los primeros meses de la vida (Spiker, 1990). Sabemos que las interacciones entre los padres y sus hijos pequeños proporcionan la base para el desarrollo social, lingüístico y cognitivo. Durante los primeros meses de vida, los efectos ambientales están mediatizados por la relación social entre

el niño y sus padres; más tarde, las exploraciones del medio ambiente por parte del niño están influidas por la seguridad del apego del niño a sus padres.

Entre los niños de alto riesgo o niños con deficiencia y sus padres, son frecuentes los patrones distorsionados de interacción social (Clark y Seifer, 1983). Un problema que presentan estos niños es la dificultad para interpretar sus señales comunicativas: contacto ocular disminuido, menor capacidad de respuesta o mayor lentitud para responder. Pese a la superestimulación de la madre (que suele hablar más, tocar más), y a sus repetidos intentos por mantener la atención del niño, éste no termina de incorporarse a la interacción y, entonces, se establece un ciclo de patrones de interacción inadaptados. En consecuencia, las madres dan más importancia a las conductas de mantener la atención, excluyendo conductas más adecuadas, como el habla rítmica o la voz con entonación, por ejemplo. Por eso, algunos autores describen a las madres de los niños con dificultades como más directivas y percibiendo su papel, primariamente, como una ayuda a sus hijos para ejecutar todo su potencial durante la interacción (Mahoney, Fors y Wood, 1990).

Teniendo ésto en cuenta, pensamos que es muy conveniente prestar mayor atención a la valoración del estilo de interacción de los padres con sus hijos (ver, por ejemplo, Clark y Seifer, 1985; Dunst, 1986a), así como mejorar ese estilo de interacción, lo cual redundará en un evidente beneficio, tanto para los padres como para el propio niño.

Algunos programas, como el de Sandall (1988) y el de Mahoney y Powell (1988) 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—. Otros programas, como el de Clark y Seifer (1983), tratan de entrenar a las madres para que ellas faciliten la conducta de sus hijos en actividades de la vida diaria, procurando que su estilo de interacción evolucione hacia unas categorías caracterizadas por la imitación, la elaboración y la extensión, eliminando, en la medida de lo posible, conductas coactivas y anuladoras.

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

Varias han sido las metodologías que los diferentes programas de IT han utilizado. Quizás la más empleada sea la aplicación de estrategias educativas basadas en técnicas conductuales, eficaz en muchas situaciones y para

determinados grupos de niños deficientes. Sin embargo, investigaciones recientes han puesto en entredicho la utilidad y las posibilidades de generalización de las destrezas enseñadas a los niños en condiciones tan rigurosamente controladas y estructuradas, en las que tiende a minimizarse la flexibilidad y la adaptabilidad. Se critica también a los programas clásicos, basados en técnicas conductuales, el haber ayudado poco a los niños a desarrollar estrategias que lleven a la resolución de problemas y a la independencia, haciendo mayor hincapié en la enseñanza de respuestas específicas a estructuras impuestas por el adulto (Guralnick y Bricker, 1989). También algunos autores han dado cuenta de que las familias que participaban en programas de IT, 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, 1983; Baker, Landen y Kashima, 1991). Una posible causa de este fenómeno estriba en que muchos de estos programas se han centrado, casi exclusivamente, en 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... Esto no quiere decir, en absoluto, que los principios del aprendizaje conductual no sigan siendo válidos en la aplicación de los programas de IT. De hecho, continúan empleándose y con una eficacia notable; pero el entrenamiento debe entrelazarse con las actividades diarias del niño, como veremos más adelante.

Tratar de mejorar los potenciales madurativos del niño es uno de los objetivos de un programa de IT, pero no el único. De forma especial, el programa de IT pretende enriquecer el medio en el que se va a desenvolver el niño con dificultades en su desarrollo, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. A largo plazo, el objetivo es que el niño se desenvuelva con el mayor grado de autonomía posible el día de mañana, para lo cual debe tener unos fundamentos adecuados.

A la hora de aplicar el programa, una cosa es el objetivo y otra bien distinta las actividades. De acuerdo con Susana Villanueva (1991), podemos decir que el objetivo es la pauta del desarrollo que queremos que el niño adquiera, mientras que las actividades son los medios que utilizamos para facilitar la adquisición de dichos objetivos. Entonces, hemos de orientar a los padres para que adapten sus actividades diarias de acuerdo con las características del niño, pero respetando el marco y el ambiente natural del niño y de su familia. Las actividades propuestas deben ser, simplemente, rutinas y juegos propios de los padres con sus hijos pequeños, con la intención de favorecer la interacción y la maduración del niño en el medio que le resulta familiar y con aquello que tiene a mano cada día. Es decir, que las actividades propuestas deben ser funcionales: servir para acciones cotidianas insertándose en ellas. ¿De qué nos sirve entrenar a un niño a hacer cosas de forma mecánica en una situación artificial y con instrumentos poco naturales, si

**L**OS autores han realizado una importante labor de síntesis y, sobre todo, han diseñado unos programas específicos —suficientemente comprobados y experimentados— que resultarán más prácticos y efectivos para ayudar a los niños con síndrome de Down, así como a otros niños con problemas de desarrollo en sus primeros años de vida.

**E**L libro consta de dos partes. En la primera se plantea un *estado de la cuestión* sobre la intervención temprana, insistiendo en las características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la primera infancia y en el papel de las familias en esta etapa.

**E**N la segunda, se presenta y desarrolla el programa de intervención temprana en cuatro áreas: motora, cognitiva, sociocomunicativa y adquisición de hábitos de autonomía.

**S**OBRE una filosofía avanzada que incorpora ideas tan atrayentes como buscar medidas cualitativas y no cuantitativas, o el dar una perspectiva ecológica y transaccional a la intervención temprana en la cual la familia y el ambiente influyen totalmente en la educación del niño, el equipo de ASSIDO presenta un programa dinámico, riguroso y, sobre todo, práctico.



COLECCIÓN



EDUCACIÓN ESPECIAL Y DIFICULTADES DE APRENDIZAJE

31