

El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana

Por Gerald Mahoney, Frida Perales

EN RESUMEN | El artículo defiende que la implicación de los padres es elemento esencial para el éxito de las intervenciones sobre el desarrollo en niños pequeños con síndrome de Down y otras discapacidades. Un importante punto de giro en nuestra visión actual sobre la implicación de los padres ha estado relacionado con los esfuerzos recientes realizados para conceptualizar este hecho, a partir del marco que ofrece el modelo parental en el desarrollo de un hijo. El modelo parental destaca las actividades de intervención que maximizan la participación por parte de los padres en aquellas cualidades interactivas que la investigación ha demostrado que van asociadas al desarrollo del niño. La investigación nos muestra que la sensibilidad de los padres para responder activamente a los hijos constituye una influencia crítica para el desarrollo y el bienestar emocional de los niños con síndrome de Down y otras discapacidades. Describimos cómo las intervenciones que fomentan esta sensibilidad de los padres para responder activamente han conseguido mejorías sustanciales en el desarrollo de los niños.

La actual atención temprana se ha adherido estrechamente a la propuesta de que las intervenciones en las que participan activamente los padres son más eficaces a la hora de promover el aprendizaje y el desarrollo de los niños que aquellas en las que no se sienten involucrados (White et al., 1992). Esta propuesta formó parte del razonamiento para el diseño del programa de atención temprana impuesto federalmente en los Estados Unidos, que exigía que cada familia en este programa

tuviera un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP). Si bien uno de los objetivos del IFSP fue asegurar que los padres dispusieran de los recursos y apoyos que necesitaban para atender a sus hijos, otro igualmente importante fue ayudar a los padres a convertirse en participantes activos en la intervención de sus hijos. El informe del comité para la enmienda 1986 de la Ley de Educación de las Personas con Discapacidad (Education of the Handicapped Act, ley pública 99-457) declaraba:

G. MAHONEY
trabaja en Case
Western Reserve
University, Cleve-
land, OH. USA

Nota del Editor. Los autores de este artículo emplean abundantemente en su original y a todo lo largo del texto el término inglés *responsiveness*. No es posible traducirlo al español con una única palabra. Expresa tanto la sensibilidad receptiva (pasiva) como la respuesta a la necesidad (activa). Por ello hemos elegido como traducción el término *sensibilidad para responder activamente*, que lo utilizaremos como tal o con alguna pequeña variante.

El comité recibió abundante testimonios que afirmaban que la familia era el principal ambiente de aprendizaje para niños menores de seis años, y señalaban la crítica necesidad de que padres y profesionales funcionaran de manera colaboradora (House Report No. 99-860, según cita de Gilkerson et al., 1987, p. 20).

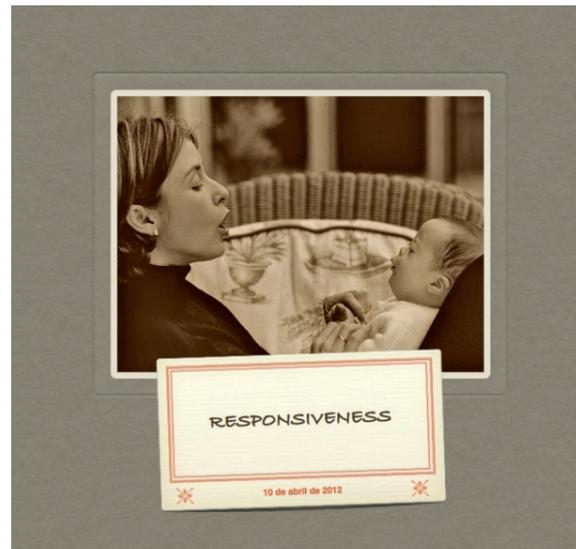
El énfasis para implicar a los padres en los servicios de atención de sus hijos surge de las teorías ecológicas sobre el desarrollo del niño (Bronfenbrenner, 1992, 1999; Dunst et al., 2000, 2006; Smeroff y Fiese, 2000). Estas teorías postulan que el aprendizaje temprano durante el desarrollo es un proceso continuo que puede verse afectado por cada una de las experiencias que los niños tienen en su ambiente de cada día. Mientras que las intervenciones propias del desarrollo que son proporcionadas por profesionales en los programas de cuidado infantil, de las escuelas, de las clínicas y de las visitas domiciliarias proporcionan importantes experiencias de aprendizaje, el modelo ecológico subraya que las oportunidades de los niños para el aprendizaje acorde con su desarrollo son más que esto. Los esfuerzos por maximizar el aprendizaje de los niños durante su desarrollo serán incompletos a menos que incluyan la mayoría, si no todas, de las oportunidades de aprendizaje natural de los niños.

Puesto que los padres tienen muchas más oportunidades de interacción con sus hijos que las que ofrecen los profesionales de la atención temprana (Mahoney y MacDonald, 2007), se acepta de manera general en la atención temprana el principio de que los padres deben asumir un papel activo para maximizar los resultados propios de su desarrollo que los niños alcanzan en la atención temprana.

A pesar del papel central que la implicación de los padres tiene en la teoría y en la política de la atención temprana, así como de la convicción por parte de los profesionales de que dicha implicación es crítica, la práctica real de incorporar a los padres en la intervención de sus hijos resulta controvertida y problemática. Incluso cuando los servicios de intervención temprana tienen lugar en los domicilios de los niños, se ha comentado que los profesionales trabajan principalmente con el niño, y rara vez se centran en ayudar a los padres a que aprendan el modo de llevar a cabo las estrategias de intervención y potenciar las oportunidades de aprendizaje de los niños en el contexto de las rutinas y actividades diarias (McBride y Peterson, 1997; Peterson et al., 2007).

En los actuales programas de atención temprana para niños de tres a seis años, el interés se centra abrumadoramente sobre los profesionales que dan servicios directos a los niños en centros preescolares o de atención infantil (Mahoney et al., 2004). Y muy poco esfuerzo se hace –si es que se hace alguno– para coordinar los servicios del desarrollo que los profesionales dan a los niños con lo que los padres están haciendo con sus hijos en casa o en otros ambientes. La implicación de los padres queda limitada principalmente a participar en las reuniones del Programa de Educación Individualizada (IEP) de los niños. Raros son los programas para niños de esta edad que dedican recursos sustanciales a las actividades de implicación de los padres. Cuando lo hacen, las actividades suelen ser informales, actividades complementarias a las iniciadas por maestros o intervencionistas individuales, en contraposición con las actividades progresivas o focales apoyadas por el servicio o escuela de atención temprana.

La implicación parental ha sido controvertida porque es percibida por algunos como incompatible con la filosofía del servicio centrado en la familia, uno de los pilares conceptuales de la atención temprana en los Estados Unidos y en muchos otros países en todo el mundo (Turnbull



INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

et al., 1999). La filosofía del servicio centrado en la familia apoya claramente los servicios que habilitan y enriquecen la competencia de los padres, como se dan en las actividades de implicación de los padres. Pero esta filosofía afirma también que se debe dar a los padres el derecho a elegir su propio nivel de participación, y que la intervención debe apoyar a los padres y a las familias y evitar agobiarles con responsabilidades que podrían aumentar su estrés (Turnbull et al., 1999). En consecuencia, cuando los padres eligen no participar en la intervención de sus hijos, o cuando los padres se muestran estresados o sobrecargados por sus actividades y rutinas normales, basándose en esta filosofía el profesional de la intervención a menudo considera que su tarea es dar servicios a los niños de forma que produzcan la menor cantidad de inconvenientes o de fatiga a los padres.

Son numerosas las barreras que dificultan la implicación de los padres. Y oscilan desde muchos profesionales de la intervención que poseen limitadas formación y experiencia a la hora de trabajar con los padres, a padres que lo que esperan es que los profesionales sean los responsables directos de atender las necesidades del desarrollo de sus hijos, pasando por modelos de servicios de intervención que proporcionan escasos recursos y oportunidades para el trabajo con padres, o por las dificultades de padres y profesionales para encontrar horas y sitios oportunos para trabajar juntos (Mahoney et al., 1999).

No obstante, dado el compromiso conceptual de la atención temprana en la colaboración con los padres, las controversias sobre la implicación de los padres y los problemas para llevarla adelante no deberían impedir este proceso, especialmente si hubiera demostración precisa de que esa implicación marca una diferencia en los resultados que alcanzan los niños en la atención temprana. Hasta hace poco, sin embargo, ha habido escasa demostración científica que suscriba los beneficios de la implicación de los padres.

Un ejemplo dramático de esto nos llega de un estudio descrito por White et al., (1992). Estos investigadores realizaron un meta-análisis de 88 estudios sobre atención temprana, de alta calidad, para determinar si la eficacia de las intervenciones para promover el desarrollo de los niños mejoraba conforme se acrecentaba la implicación parental. Como se indica en la tabla 1, estos estudios abarcaban chicos jóvenes con bajo nivel (en desventaja), chicos con discapaci-

[Tabla 1] TAMAÑO DEL EFECTO DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN FUNCIÓN DEL GRADO DE IMPLICACIÓN DE LOS PADRES

TIPOS DE NIÑOS	GRADO DE IMPLICACIÓN DE LOS PADRES	
	INTENSO/MODERADO	ESCASO/NINGUNO
Niños en desventaja por su condición	0,52 – 89 (14) ¹	0,53 – 140 (29)
Niños con discapacidad	0,43 – 41 (8)	0,65 – 32 (12)
Niños en riesgo	0,30 – 10 (4)	0,32 – 41 (21)

¹ El primer número indica la media del tamaño del efecto. El segundo indica el número de tamaños del efecto constatados en el meta-análisis. El número entre paréntesis indica el número de estudios sobre los que se realizó el cálculo. (Tomada de White et al., 1992).

dad, y chicos que mostraban riesgos biológicos. Se describió que la mayoría de estos programas tuvieron una intensidad media de efectos sobre el desarrollo de los niños que estaba en el rango entre pequeño y mediano. Sin embargo, los programas que tenían un nivel moderado a intenso de implicación parental no mostraron un efecto significativamente mayor que aquellos en los que no hubo actuación de los padres. De hecho, aunque las diferencias no fueron significativas, la intensidad del efecto sobre las mejorías del desarrollo descrito en los programas para niños con discapacidad en los que hubo escasa o ninguna implicación parental fue un 50% mayor que la intensidad del efecto para intervenciones en las que hubo niveles moderados o altos de implicación parental (tabla 1).

Ya cuando el estudio de White et al (1992) fue publicado, fue criticado por valorar modelos desfasados de implicación parental, y por no haber dado cumplida cuenta de abordajes más innovadores. Más recientemente, se han descrito varios estudios con una sola persona en investigación cuasi-experimental sobre intervenciones mediadas por padres, e indican que los padres pueden seguir plenamente y con eficacia los métodos de intervención en casa, y que tales actividades parecen ocasionar cambios significativos en las conductas funcionales propias del desarrollo (Kaiser et al., 2000; Stahmer y Gist, 2001; Chandler et al., 2002). No obstante, una reciente revisión de estudios sobre intervención implementada por padres en niños con trastornos del espectro autista (TEA) concluía que aunque ese modelo de intervención mejoraba la calidad de interacción entre padres e hijos y promovía la utilización de conductas de comunicación social por parte de los niños, no había una demostración palpable de que incrementara el funcionamiento global del desarrollo (McConachie y Diggle, 2007). De hecho, un estudio control aleatorizado descrito por Smith et al. (2000) indicaba que un grupo de niños con TEA, cuyos padres implementaron con ellos un análisis de conducta aplicada (ABA), tuvo mejorías en el desarrollo significativamente menores que las de otro grupo control de niños que recibieron intensos servicios de ABA por parte de tutores.

EL MODELO DE ACCIÓN PARENTAL PARA EL DESARROLLO DEL NIÑO

En su mayoría, se ha conceptualizado la implicación parental casi exclusivamente en términos de un modelo de tipo educativo, terapéutico. Es decir, se ha pedido a los padres que participen en las intervenciones de sus hijos implementando los tipos de estrategias y actividades educativas o terapéuticas que los profesionales utilizan con los niños. Por ejemplo, White et al. (1992) contaron que el 85% de los estudios examinados sobre la implicación de los padres pedían a los padres que llevaran a cabo hasta el final o bien las instrucciones de actividades de conducta prescritas en los currículos, como la Portage Guide (Shearer y Shearer, 1972), o bien desarrollaran las actividades de estimulación sensorial para sus hijos, similares a las prescritas en una terapia de integración sensorial. McConachie y Diggle (2007) comentaron también que en la mayoría de los estudios que revisaron se pedía a los padres que ejecutaran estrategias de intervención conductual intensiva (IBI) obtenidas a partir del documento ABA. Parece que la implicación parental ha sido considerada como un proceso adicional en el que se pensaba que las actividades de intervención aumentarían los efectos que ellos, los padres, ejercen de modo natural sobre el desarrollo de sus hijos.

El modelo de acción parental para el desarrollo del niño es un término acuñado por Goodman (1992). Este modelo afirma que todos los padres normalmente desempeñan un papel sustancial a la hora de apoyar y favorecer el desarrollo de sus hijos. Comprender las maneras en que los padres promueven o inhiben este desarrollo nos informará no sólo sobre las estrategias psicosociales que los padres utilizan de forma natural para favorecer el desarrollo, sino también sobre los procesos que los hijos usan en el aprendizaje propio de su desarrollo. Se puede usar esta información de dos maneras: (1) como base de maniobras de instrucción o de terapia que pueden ser implementadas por los profesionales; o (2) como base para desarrollar intervenciones que maximicen los efectos que los padres ejercen sobre el desarrollo de sus hijos.

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

La clave del modelo de acción parental es identificar los procesos de interacción que utilizan los padres, y que parecen influir sobre el aprendizaje propio del desarrollo y el funcionamiento socio-emocional de sus hijos, así como para entender cómo funcionan estos procesos. Este es un esfuerzo que ha ido teniendo lugar en el contexto de los estudios de investigación sobre la interacción padre-hijo, realizados a lo largo de los últimos 30 años con niños de desarrollo ordinario y con niños con diversos riesgos en su desarrollo y con discapacidad, incluido el síndrome de Down.

Hace varios años describimos un estudio de interacción que incluía una muestra de 60 díadas padre-hijo, en el que los niños tenían 12, 24 o 36 meses (Mahoney et al., 1985; Mahoney, 1988). El noventa por ciento de estos niños tenían síndrome de Down. Se valoró la interacción madre-hijo a partir de observaciones de las madres y sus hijos jugando juntos durante un periodo de unos 20 minutos. Estas observaciones sirvieron para abordar dos cuestiones.

En primer lugar, estábamos interesados en determinar de qué modo el estilo general de las madres al interactuar con sus hijos iba asociado a la velocidad del funcionamiento cognitivo de sus hijos (Mahoney et al., 1985). En este estudio, el patrón global de la intervención de las madres fue puntuado de acuerdo con la escala Maternal Behavior Rating Scale (Mahoney et al., 1986). Esta escala consistía en 18 ítems que evaluaban tres dimensiones del estilo de interacción de las madres. La primera se llamaba *orientación de la adquisición/ejecución*, y mostraba el grado en el que las madres intentaban animar a sus hijos a que aprendieran y utilizaran habilidades avanzadas del desarrollo. La segunda consistía en la *cantidad de estimulación* que las madres ofrecían mientras jugaban con sus hijos. Esto se veía reflejado en el número de actividades diferentes que las madres realizaban con sus hijos, la cantidad de lenguaje que empleaban con ellos, así como su ritmo general de interacción. La tercera dimensión consistía en la *sensibilidad para responder activamente*. Y ello comprendía el grado en que las conductas de las madres iban enlazadas con las conductas previas de los hijos; si respondían a los niños de un modo que apoyara y animara los intereses e intenciones de los niños; y la cantidad de conducta no demandada expresamente por parte de los niños a la que las madres respondían.

Evaluamos la relación existente entre estas tres dimensiones de las interacciones de las madres con sus hijos y el índice actual de desarrollo de los niños medido por las Bayley Scales of Mental Development (Bayley, 1969). Nuestros resultados indicaron que el estilo de interacción de las madres contribuía en un 23% a la variabilidad en el índice de desarrollo de los niños. Tuvieran 12, 24 o 36 meses, los niños mostraban mayores Cocientes de Desarrollo Bayley cuando sus madres puntuaban alto en la dimensión de su sensibilidad para responder activamente y, en cambio, bajo en las dimensiones de orientación de la adquisición/ejecución y de cantidad de estimulación. Es decir, los niños con síndrome de Down tenían mayor probabilidad de alcanzar niveles más altos en su desarrollo funcional cuanto más sus madres respondían a, y apoyaban, las conductas que ellos eran normalmente capaces de hacer, y cuanto menos los estimulaban o intentaban enseñarles avanzadas habilidades del desarrollo. Sorprendentemente, los niños con puntuaciones de desarrollo más bajas tenían padres que se centraban más en estimular a sus hijos, a enseñarles avanzadas habilidades de desarrollo.

En segundo lugar, estábamos interesados en determinar de qué manera la comunicación de las madres con sus hijos guardaba relación con el índice de desarrollo de la comunicación y el lenguaje (Mahoney, 1988). Codificamos cada uno de los 20.000 actos comunicativos, verbales y no verbales, que estas madres y sus hijos produjeron durante estas observaciones. Nuestros resultados indicaron que el grado o intensidad con que las madres se comunicaron con sus hijos y la calidad semántica y sintáctica de la comunicación de las madres no iban asociados con el índice de desarrollo de comunicación de los niños. Más bien, y de modo similar al ocurrido con el desarrollo cognitivo, el desarrollo de comunicación de los niños iba asociado principalmente con la manera en que las madres mostraban sensibilidad para responder activamente a sus hijos. La cantidad que los niños comunicaron con sus madres durante estas observaciones estaba asociada en alto grado con tres cualidades de la comunicación de las madres. La primera fue la frecuencia con que las madres respondían a la comunicación de los niños, como si tuvieran un significado, incluso si los niños estaban usando formas de comunicación

inferiores a las propias de niños “típicos” para esa edad cronológica. La segunda fue el grado en que las madres se comunicaban con frases cortas, sencillas, relacionadas directamente con las acciones, intereses y comunicaciones propias de ese momento. La tercera fue el grado en que las madres se refrenaban de preguntar o presionar de otro modo a sus hijos para que hicieran o dijeran acciones y comunicaciones específicas. Los niños con síndrome de Down que se comunicaron con mayor frecuencia con sus madres fueron aquellos cuyas madres tenían una comunicación que reflejaba mejor estos tres rasgos. Además, el índice de desarrollo del lenguaje de los hijos, medido por la Receptive and Expressive Emergent Language Scale, estaba también asociado con estos mismos rasgos de la comunicación de sus madres.

En general hay, por lo menos, dos observaciones importantes que hacer a partir de estos estudios. En primer lugar, los tipos de interacciones que parecían estar asociadas con la eficacia de los padres para alentar el desarrollo de los niños con síndrome de Down eran muy diferentes de las actividades de instrucción y terapia que la mayoría de los programas de intervención había aconsejado a los padres que hicieran como parte de la intervención de sus hijos. Los programas y los profesionales de la intervención habían pedido a los padres que se involucraran en actividades del tipo de aumentar la cantidad de estimulación que proporcionaban a sus hijos, o enseñar conjuntos predeterminados de habilidades del desarrollo, o modelar las palabras y frases elegidas como objetivos de intervención e incitarles a que las dijeran. Se pedía a los padres que utilizaran estrategias de instrucción que fueran directivas y didácticas, para animar a sus hijos a que utilizaran las avanzadas habilidades del desarrollo y las comunicaciones que estaban siendo enseñadas por los profesionales. Los programas de intervención o bien desanimaban o bien restaban la importancia de los padres implicados en interacciones del tipo de respuesta y apoyo, que fueron las que caracterizaron a las madres más eficaces, tal como lo observamos en nuestros estudios de la interacción madre-hijo.

En segundo lugar, los tipos de interacciones parentales asociados a los mayores niveles de desarrollo cognitivo y comunicativo en los niños con síndrome de Down fueron muy parecidos a los tipos de interacciones parentales asociados al desarrollo de todos los niños. Los estudios que investigan cómo los padres fomentan el desarrollo cognitivo de sus hijos muestran que la disponibilidad a la respuesta activa es la única cualidad parental que predice de forma constante las puntuaciones de la edad del desarrollo o del cociente intelectual (CI) de los hijos (Beckwith y Cohen, 1989; Bradley, 1989; Beckwith et al., 1992; Fewell et al., 1996; Landry et al., 1997). Igualmente, los patrones de comunicación que son señalados como facilitadores del desarrollo de la comunicación de los niños con síndrome de Down han sido también identificados como influencias positivas para los niños de desarrollo normal, así como para los niños que tienen un amplio espectro de riesgos y discapacidades intelectuales (Nelson, 1973; Hoff-Ginsberg y Shatz, 1982; Bornstein et al., 1999). Los niños alcanzan mayores niveles de comunicación cuanto con más frecuencia los padres responden a sus conductas comunicativas e interpretan sus intentos por comunicarse como si realmente fueron inteligibles.

EL MODELO DE ACCIÓN PARENTAL Y LA INTERVENCIÓN SOBRE EL DESARROLLO

En tanto en cuanto el modelo de acción parental asume que los padres desempeñan un papel sustancial en el apoyo y promoción del desarrollo de sus hijos, hay dos cuestiones importantes que este modelo suscita en relación con la eficacia de la atención temprana. La primera es: ¿de qué manera la eficiencia de los padres para facilitar el desarrollo de sus hijos contribuye a los efectos propios de la intervención sobre el desarrollo?, ¿podría la eficiencia de la intervención estar relacionada con la eficiencia de los padres, de modo que los padres con mayor sensibilidad para responder incrementaran la eficacia de la intervención mientras que los menos sensibles debilitaran o redujeran la eficacia de la intervención? La segunda es: ¿puede la intervención ser eficaz para promover el desarrollo de los niños, centrándose principalmente en aumentar la eficiencia de los padres en sus acciones de apoyo al desarrollo de sus hijos?

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

ACCIÓN PARENTAL Y EFICIENCIA DE LA INTERVENCIÓN

Poco desacuerdo hay, si es que hay alguno, en que los padres juegan un papel importante en la promoción del desarrollo de sus hijos, y que los padres varían mucho entre sí en su eficiencia a la hora de hacerlo. No obstante, en su mayoría, los investigadores no han examinado en qué grado padres y servicios de intervención, cada uno por sí, contribuyen a la eficacia de los servicios de intervención. Sin embargo, nosotros hemos publicado dos estudios que trataban de abordar este tema. En un primer estudio, llevamos a cabo un análisis secundario de 629 niños y sus padres que habían participado en cuatro diferentes proyectos de investigación sobre atención temprana (Mahoney et al., 1998). La muestra incluía 298 díadas madre-hijo del Infant Health and Development Program (IHDP) (Brooks-Gunn et al., 1994), 238 díadas del Longitudinal Studies of Alternative Types of Early Intervention (White and Boyce, 1993), 42 sujetos del Play and Learning Strategies Program (PALS) (Fewell and Wheeden, 1998), y 47 sujetos del Family-Centered Outcomes Study (Mahoney y Bella, 1998). Los elementos comunes de estos cuatro estudios fueron que los niños empezaron a participar cuando tenían menos de tres años, y que se recogieron las observaciones de la interacción madre-hijo que podrían usarse para determinar de qué manera los efectos de la intervención se veían asociadas con el estilo de interacción de las madres con sus hijos. En los cuatro estudios, el estilo de interacción de las madres con sus hijos fue evaluado con un mismo instrumento: el Maternal Behavior Rating Scale (Mahoney, 1992).

Estas intervenciones diferían entre sí en términos de discapacidades del desarrollo y riesgos por parte de los niños incluidos en los estudios, así como en los tipos e intensidad de los servicios de intervención que recibían. El estudio IHDP fue una intervención completa e intensiva que se aplicó a niños de bajo peso y sus padres. Se inició esta intervención cuando los niños llegaron a sus casas desde las unidades de cuidados intensivos y continuó hasta que los niños tuvieron tres años. El primer año de esta intervención consistió principalmente en visitas domiciliarias semanales en las que los padres recibían información sobre actividades de juego que podrían emplear para apoyar el desarrollo del niño. Durante el segundo y tercer año, los padres seguían recibiendo mensualmente las visitas domiciliarias, al tiempo que los niños recibían también una experiencia pre-escolar de alta calidad durante 25 horas cada semana.

Los Longitudinal Studies fueron llevados a cabo con niños con discapacidades que formaban parte de programas de educación especial para la primera infancia. Este estudio multicéntrico comparó diferentes tipos de servicios de intervención basados en clases de escolarización estimulada con servicios de intervención con escolarización estándar. Los niños recibieron los servicios de intervención entre dos y cinco días por semana. En algunos casos, los padres recibieron también clases de educación para padres en las que se enseñaba cómo manejar a los niños en casa. Puesto que ninguna de las actividades estimuladoras en la intervención temprana variaron en términos de impacto sobre el desarrollo de los niños en este estudio (White y Boyce, 1993), los niños que recibieron servicios de intervención temprana basados en clases de escolarización estimulada fueron comparados con los niños que recibieron servicios de intervención temprana con escolarización estándar.

El proyecto PALS evaluó los efectos de una intervención parental de tres meses (24 sesiones de 30 minutos cada una), diseñada para enseñar a madres menores de veinte años a implicarse en interacciones con mayor sensibilidad para responder hacia sus hijos de funcionamiento normal.

El Family-Centered Outcomes Study examinó el impacto de los servicios de apoyo a la familia ofrecidos durante sesiones semanales de intervención a niños con discapacidades, que estaban incorporados en programas de intervención temprana Parte C por un período de 12 meses.

Los análisis de los datos trataron de concentrarse sobre el modo en que las mejorías en las funciones de desarrollo de los niños ocurridas durante cada una de esas intervenciones estaban asociadas con el estilo de interacción de las madres. En dos de estos estudios, el IHDP y el PALS, la intervención tuvo un efecto estadísticamente significativo sobre el índice de desarrollo de los

niños. Además, en ambos estudios, las madres aumentaron su nivel de sensibilidad para responder a sus hijos mientras participaban en la intervención. En el IHDP, el nivel de sensibilidad para responder a los 30 meses estuvo asociado significativamente con los avances que los niños consiguieron durante la intervención. Concretamente, la sensibilidad para responder contribuyó en alrededor de un 20% a la variabilidad en el índice de desarrollo de los niños cuando tenían 24 y 36 meses, mientras que los servicios de intervención que niños y madres recibían (p. ej., visita en casa y preescolar) lo hicieron sólo en un 4% de la variación.

En el programa PALS, después de tres meses de intervención los niños en el grupo de intervención alcanzaron cocientes de desarrollo que estaban nueve puntos por encima de los del grupo control no intervenido. Además, y en coherencia con el objetivo de esta intervención, la sensibilidad para responder activamente por parte de las madres en el grupo tratado fue significativamente mayor que en el grupo de madres no tratado. Un análisis de regresión que examinó el grado en que el desarrollo de los niños en el pre-test y la sensibilidad de las madres para responder activamente en el post-test contribuyeron al estado del desarrollo al final de la intervención indicó que la sensibilidad de las madres para responder activamente fue el único factor predictivo significativo del desarrollo del niño, contribuyendo a la varianza en un 10%.

En los otros dos estudios sobre la intervención, Family-Centered Outcomes y Longitudinal Studies of Alternative Types of Early Intervention, no hubo cambios significativos en el índice de desarrollo de los niños durante la intervención. En el Family-Centered Outcomes Study, los cocientes de desarrollo de los niños cambiaron de 62 en pre-test a 63 en post-test; mientras que en el Longitudinal Studies, los cocientes de desarrollo para los niños tanto en los grupos de tratamiento reforzado como de tratamiento habitual fueron 67 en el pre-test y 68 en el post-test. Además, en ambos estudios no hubo cambios significativos pre-post en la sensibilidad de las madres para responder a sus hijos. Es interesante observar que en Longitudinal Studies, aun cuando la sensibilidad de las madres para responder activamente no cambió durante la intervención, este fue el único factor que estuvo asociado de manera significativa con el índice de desarrollo de los niños, tanto al comienzo como al final de la intervención. Ni el tipo ni la intensidad de los servicios de atención que los niños recibieron en este proyecto tuvieron influencia alguna sobre el índice de desarrollo que los niños alcanzaron durante la intervención.

En otro estudio (Mahoney et al., 2004), examinamos el impacto de la educación especial preescolar a lo largo del curso de un año escolar en una muestra de 70 niños con discapacidades. Estos niños tenían entre tres y cinco años (edad cronológica media: 41 meses) al comienzo del año escolar y tenían niveles moderados de retraso del desarrollo (CI medio: 59, Bayley Scales of Mental Development). Los niños provenían de 41 clases, que operaban cuatro medios días cada semana por un total de 36 semanas. Clasificamos a estas clases de acuerdo con el tipo de modelo instruccional que los profesores utilizaban. Aproximadamente, 27 niños estaban recibiendo servicios en clases orientadas a problemas de desarrollo en las que los maestros se centraban en proporcionar actividades apropiadas desde el punto de vista del desarrollo en actividades de juego seleccionado para el niño y otras actividades instructivas; 15 niños recibían servicios en los que los profesores se centraban en una instrucción didáctica relacionada con los objetivos educativos individualizados, mediante actividades individuales y de grupo dirigidas por el tutor; y 28 niños recibieron servicios de intervención naturalista en los que los maestros combinaban actividades propias del desarrollo seleccionadas por el niño con actividades de instrucción dirigidas por el profesor.

Examinamos el impacto de estos modelos de instrucción sobre el índice de crecimiento del desarrollo de los niños y el estilo de interacción de los padres. Los resultados indicaron que no hubo mejorías significativas en el nivel del funcionamiento propio del desarrollo de los niños,



INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA



en el curso de la intervención. La media de los cocientes de desarrollo de los niños fue de 59 al principio de la intervención y 60 al final. Mientras que los tres tipos de modelos de instrucción afectaron claramente a las experiencias de clase que los niños recibieron, no hubo diferencias entre estos modelos en términos de su impacto sobre el desarrollo de los niños. Las comparaciones pre-post indicaron también que el estilo de interacción de los padres con sus hijos no cambió a lo largo del año del curso escolar. Este resultado no era sorprendente, porque estas aulas preescolares tenían poca, si es que tenían alguna, implicación con los padres y no hicieron esfuerzo alguno en influir sobre las interacciones de los padres con los hijos. Los resultados concuerdan también con varios trabajos de investigación que indican que, en ausencia de intervenciones diseñadas para cambiar el estilo de los padres con sus hijos, este estilo se mantiene estable a lo largo del tiempo (Masur y Turner, 2001). A pesar de esto, el nivel de la sensibilidad de los padres para responder activamente a sus hijos fue la única variable investigada en este estudio que mostró una asociación con el desarrollo de los niños al final de la intervención. Esto es, mientras que la experiencia de la clase preescolar no tenía influencia alguna sobre el desarrollo del niño, fuera cual fuese el tipo de modelo de instrucción utilizado, el nivel de sensibilidad de los padres para responder activamente contribuía con un 10% a la variabilidad de los cocientes de desarrollo de sus hijos.

En su conjunto, estos resultados que se basan en estudios sobre cerca de 700 niños y sus padres, ofrecen una evidencia que es altamente coherente con el modelo de acción parental en el desarrollo del niño. Sugieren que: (1) los padres siguen constituyendo la mayor influencia sobre el desarrollo de sus hijos aun cuando los niños estén participando en un programa de intervención, y (2) la eficacia de la intervención está altamente asociada con la eficiencia de los padres a la hora de manifestar esos procesos interactivos que se ha demostrado que influyen en el desarrollo de los niños no sometidos a intervención.

Esto es, los resultados de estos estudios indicaron que el índice de desarrollo de los niños mientras estaban participando en la intervención estaba altamente asociado a la eficacia con que los padres se involucraban en interacciones marcadas por la sensibilidad para responder

activamente a sus hijos. Este nivel de sensibilidad por parte de las madres u otros cuidadores principales para responder guardaba una relación mucho más fuerte con el índice de desarrollo del hijo durante la intervención que la que pudieran tener los propios servicios que el niño recibía, con independencia del tipo e intensidad de estos servicios. Parecía que la intervención aceleraba el desarrollo del niño cuando también conseguía potenciar la sensibilidad con que las madres respondían a sus hijos. Si las intervenciones no afectaban tal sensibilidad, el índice de desarrollo del niño durante la intervención era similar al que tenía antes de la intervención, que a su vez mostraba asociación con el nivel de la sensibilidad de respuesta activa en las madres. Los efectos de esta sensibilidad de respuesta sobre el desarrollo de los hijos durante la intervención parecieron darse en todos los niños, y no variaron en relación con la naturaleza o etiología de las discapacidades del desarrollo de los niños.

Estos resultados sugieren que las intervenciones relacionadas con el desarrollo, ofrecidas directamente a los niños, aumentan los efectos que los padres ejercen sobre el desarrollo de sus hijos, pero que, incluso cuando las intervenciones son de alta calidad e intensas, su influencia sigue sin ser tan grande como la influencia que los padres tienen sobre sus hijos. Por ejemplo, la actividad central del IHDP fue la experiencia preescolar de alta calidad, 25 horas por semana, que los niños recibieron cuando tenían entre 12 y 36 meses. Y sin embargo, los resultados a partir de nuestros análisis indicaron que las mejoras en la sensibilidad de respuesta por parte de los padres, que fueron consecuencias no pretendidas del componente de la visita domiciliaria en el IDHP, contribuyeron casi cinco veces más a la variabilidad en los resultados del desarrollo de los niños que toda la experiencia preescolar de alta intensidad. Y además, nuestros resultados indicaron también que los servicios de intervención de alta tecnología dirigidos al niño no impactan sobre su desarrollo si no son capaces al mismo tiempo de fomentar la eficiencia de los padres. En los Longitudinal Studies así como en la investigación sobre las clases preescolares de educación especial, descrita por Mahoney et al., 2004, la intervención no fomentó la eficiencia de los padres en su interacción con sus hijos. En ambos estudios, con independencia de la calidad e intensidad de los servicios dirigidos al niño, no se consiguió mostrar mejoras de los niños en su índice de desarrollo durante la intervención.

LA ACCIÓN PARENTAL COMO INTERVENCIÓN

Si la actividad parental ejerce un significativo impacto sobre el desarrollo de los hijos, entonces habremos de considerar la probable posibilidad de que el índice de crecimiento del desarrollo de los hijos sea fomentado a base de centrar principalmente los esfuerzos de intervención en el aumento de la eficiencia de los padres, mediante su incorporación en interacciones que muestren sensibilidad en la respuesta activa hacia sus hijos. Este enfoque en la intervención sobre el desarrollo ha sido definido como una intervención centrada en la interacción porque deriva de la investigación realizada sobre la interacción padres-hijo. Durante los últimos 30 años, a partir de cuando se empezaron a describir los efectos de la sensibilidad parental en la respuesta activa, son varios los estudios que han investigado sobre los efectos potenciales de este tipo de intervención (McCollum y Hemmeter, 1997; Trivette, 2003). En general, es una investigación que ha producido algunos resultados muy prometedores. En primer lugar, esta investigación ha establecido con claridad que las estrategias de intervención centradas en la interacción puede ser eficaces para animar a los padres a modificar sus estilos de interacción con sus hijos mediante la utilización de estrategias de interacción basadas en la sensibilidad para la respuesta activa, que son descritas más adelante (McCollum, 1984; Girolametto, 1988; Hemmeter y Kaiser, 1994). En segundo lugar, el promover las interacciones de los padres con sus hijos, sobre todo tal como se reflejan en el aumento de su nivel de sensibilidad para la respuesta activa, va asociado frecuentemente con mejoras en la calidad con que los niños se implican y participan en las interacciones con sus padres (McCollum, 1984; Hemmeter y Kaiser, 1994). En tercer lugar, cuando la intervención basada en la interacción se mantiene durante seis meses o más, consigue mejoras en el desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños así como en su funcionamiento socio-emocional (Mahoney, 1988; Seifer et al., 1991; Landry et al., 2003; 2006). A continuación, vamos a describir los resultados de un estudio sobre la intervención basada en las

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

relaciones, en una muestra de niños pequeños con discapacidades y sus padres, que publicamos recientemente.

La enseñanza basada en la sensibilidad para la respuesta activa (Responsive Teaching, RT) (Mahoney y MacDonald, 2007) es una intervención sobre el desarrollo diseñada para fomentar el desarrollo y el funcionamiento socio-emocional de los niños, a base de animar a sus padres a que se involucren en interacciones de alto nivel de sensibilidad para la respuesta activa. Se enseña a los padres a utilizar varias estrategias de RT como medio para incrementar su nivel de sensibilidad para la respuesta hacia sus hijos durante interacciones de carácter rutinario. Estas estrategias ayudan a los padres a aumentar cinco dimensiones de su sensibilidad para la respuesta. A saber, la *reciprocidad* (p. ej., guardar turnos que exige saber esperar), la *contingencia* (p. ej., responder inmediatamente tras apreciar conductas muy pequeñas), el *control compartido* (p. ej., seguir el caminar del niño; obstruirle en forma de juego), el *afecto* (p. ej., interactuar de manera divertida), y la *comparación o imitación interactiva* (p. ej., hacer lo que mi hijo hace). Estas estrategias son enseñadas por lo general a los padres en sesiones semanales individuales padre-hijo, en las que el profesional describe y demuestra la estrategia con el niño y después entrena a los padres en su uso de la estrategia. Mientras que los intervencionistas pueden recomendar que los padres pasen breves períodos de tiempo practicando el aprendizaje de cómo implementar estas estrategias con los niños, el objetivo central de esta intervención es animar a los padres a que las utilicen durante cada una de las interacciones rutinarias que normalmente tienen lugar mientras los atienden, mantienen con ellos un contacto social, o juegan.

Mahoney y Perales (2005) describieron una evaluación del RT en una muestra de 50 niños y sus padres. La media de edad al comienzo de la investigación fue de 30 meses. Veinte de los niños fueron diagnosticados como desaventajados (bajo nivel) y los otros 30 tenían algún retraso del neurodesarrollo incluido el síndrome de Down. La intervención tuvo lugar a lo largo de un año durante el cual la muestra recibió una media de 32 sesiones RT que duraban aproximadamente una hora cada una.

Las comparaciones pre-post indicaron que la intervención favoreció: (1) aumentos significativos en la sensibilidad para responder activamente por parte de los padres, y (2) mejorías significativas y dramáticas en el funcionamiento cognitivo, comunicativo y socio-emocional de los niños. Como media, el índice de desarrollo cognitivo aumentó en un 64% en el curso de la intervención, y el del desarrollo comunicativo en aproximadamente el 150%. Además, esta intervención tuvo un impacto significativo sobre el funcionamiento socio-emocional de los niños, aunque este efecto fue más intenso en los niños desaventajados de bajo nivel, los cuales mostraban muchos más problemas en este dominio que los que tenían otros tipos de discapacidad. De modo parecido a lo descrito previamente en este artículo, las mejorías en la sensibilidad para responder por parte de los padres contribuyó entre el 10 y el 20% a la variabilidad en las mejorías relacionadas con el desarrollo conseguidas por los niños durante la intervención.

Algunos de los niños que participaron en esta intervención estaban recibiendo otros servicios de atención temprana dirigidos hacia el niño, además del RT, pero la mayoría recibió sólo RT. Los efectos de la intervención sobre el desarrollo del niño no mostraron asociación con el número de las demás intervenciones que pudieran estar recibiendo. En cambio, la clave de la eficacia de esta intervención fue el grado en que los principales cuidadores aprendieron e integraron las estrategias del RT en sus interacciones rutinarias con los niños. Cuando los padres consiguieron practicarlas, los niños hicieron sustanciales progresos en el desarrollo, y la magnitud de sus avances estuvo asociada a la sensibilidad para la respuesta activa alcanzada por los padres en la relación con sus hijos. Si los padres no llegaron a modificarla a lo largo de la intervención, los niños no consiguieron mejorías en su desarrollo o fueron mínimas.

EFFECTOS A LARGO PLAZO DE LA SENSIBILIDAD PARENTAL PARA LA RESPUESTA ACTIVA

Una pregunta razonable en relación con los efectos de las intervenciones enfocadas hacia la relación es cuál es su efecto sobre el desarrollo de los niños a largo plazo. A fecha de hoy no se han publicado estudios en los que se haya realizado un seguimiento a largo plazo, que nos servirían

para responder a esta pregunta. Sin embargo, Fewell y Deutscher (2004) describieron los efectos de la sensibilidad parental para la respuesta activa en 543 niños que participaron en el IHDP cuando tenían entre cinco y ocho años. En este estudio, se realizaron análisis de regresión para determinar si el nivel de sensibilidad para la respuesta por parte de las madres, valorada cuando los niños tenían 30 meses, guardaba asociación con los índices CI verbales de los niños cuando éstos tenían cinco y ocho años, así como con las puntuaciones de lectura cuando tenían ocho años. Al realizar estos análisis, los autores controlaron para los efectos del CI de los niños cuando tenían tres años, una variable que estaba altamente asociada con las puntuaciones de la sensibilidad materna para la respuesta activa, tal como se ha mencionado en las secciones anteriores de este artículo. Con todo y a pesar de recurrir a este procedimiento estadístico muy conservador, la sensibilidad para la respuesta por parte de las madres todavía contribuía en un 7% de la varianza en el CI verbal de los niños cuando tenían cinco años y en un 4% en las puntuaciones de su CI verbal y habilidad lectora cuando tenían ocho. Aunque los valores del efecto de la sensibilidad para la respuesta activa fueron pequeños, alcanzaron la significación estadística. Lo que es más importante, se comentó que los servicios de intervención basados en la actividad del aula que recibieron los niños cuando tenían entre 12 y 36 meses no tenían relación alguna con ninguno de estos resultados relacionados con el desarrollo. Una vez más, estos datos ofrecen pruebas para indicar que la sensibilidad parental para con la respuesta, que fue fomentada durante el IHDP, ejerció un efecto mucho mayor sobre los resultados relacionados con el desarrollo a largo plazo por parte de los niños que participaron en este tipo de intervención que lo que pudo conseguir la intervención pre-escolar intensiva de alta calidad.

COMPRENDER EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA INTERVENCIÓN

Hemos presentado en este artículo información que indica que los padres conforman quizás la influencia psicosocial más importante sobre el desarrollo de todos los niños, incluidos los que presentan discapacidad como es el síndrome de Down, al menos durante los periodos tempranos de la infancia. En particular, la eficiencia de los padres para promover el desarrollo de sus hijos está relacionada con el grado en que son capaces de tener sensibilidad para responder activamente cuando se interesan en el juego rutinario y en las interacciones sociales con sus hijos. Presentamos pruebas que sugieren que la influencia que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos no disminuye cuando sus hijos están recibiendo servicios de atención temprana. De hecho, parece que la verdad está justo en lo contrario. Lo bueno que consiguen los niños en los distintos tipos de intervención parece depender y estar asociado con el nivel de la sensibilidad para responder activamente a sus hijos por parte de sus padres. Cuando los niños participan en la atención temprana, los resultados en el desarrollo que consiguen los niños con discapacidad cuyos padres muestran un alto grado de sensibilidad para responder activamente a sus demandas son, por lo general, mayores que las alcanzadas por los niños con similar discapacidad pero cuyos padres muestran menor sensibilidad para responder.

En los estudios de intervención que han evaluado los efectos tanto de los padres como de los servicios de formales de intervención sobre el desarrollo de los niños, las intervenciones parecen tener una influencia significativa sobre dicho desarrollo sólo si consiguen también aumentar el nivel de la sensibilidad de los padres para responder activamente a sus hijos. Hemos descrito alguna prueba que indica que las actividades de intervención dirigida al niño pueden sumarse a los efectos que los padres ejercen sobre el desarrollo de sus hijos, pero que el grado de aumento provocado por estas intervenciones sobre el desarrollo parece ser mucho menor que los efectos inducidos por los padres. Sin embargo, si las intervenciones no refuerzan la sensibilidad de los padres para responder a sus hijos, los estudios que hemos revisado indican que los servicios dirigidos exclusivamente al niño pueden tener escaso impacto, si es que tiene alguno, sobre su índice de desarrollo.

Estos hallazgos provocan dos cuestiones importantes: (1) ¿por qué parece que los padres ejercen un mayor efecto sobre el desarrollo de sus hijos que las actividades de intervención dirigi-

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

das al niño? y (2) ¿de qué modo la interacción basada en la sensibilidad para responder activamente afianza el crecimiento de desarrollo de los niños?

¿POR QUÉ LOS PADRES SON TAN IMPORTANTES PARA EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS?

Hay por lo menos tres razones principales que explican por qué los padres tienen un papel crítico en el desarrollo de sus hijos. La primera es que todos los padres, sean biológicos o adoptivos, mantienen un especial vínculo socio-emocional o apego con sus hijos que ninguna otra persona tiene, ni aun debería intentar reemplazar (Bowlby, 1969). Este vínculo coloca a los padres en el papel inimitable de ser la influencia más poderosa en las vidas de sus hijos pequeños, incluso cuando el tiempo de estar con ellos es limitado por causa del trabajo o de otras responsabilidades. No sólo es este vínculo la razón por la que los niños pequeños prefieren estar con sus padres, sino también lo que hace que las cosas que los padres dicen o hacen tengan más influencia que la que cualesquiera otros adultos puedan hacer o decir.

La segunda razón es que el aprendizaje y el desarrollo de los niños es un proceso continuo que ocurre en cualquier situación en la que los niños se encuentren activamente implicados. El cuándo y el dónde los niños aprenden nueva información o habilidades propias del desarrollo vienen determinados por aquello a lo que prestan atención y por aquello que les interesa o les excita. Poco tiene que ver, si es que tiene algo, con si los adultos están intentando activamente enseñar a los niños o proporcionarles experiencias especiales que les ayuden a aprender. Es tan probable que los niños pequeños aprendan nueva información o habilidades cuando se despiertan por la mañana, o mientras desayunan, están en la bañera, juegan con sus padres o viajan en coche, como cuando están en una clase de guardería o preescolar, o cuando reciben instrucción especial de terapeutas u otros especialistas en desarrollo infantil. La capacidad inigualable que los padres tienen para influir en el aprendizaje de sus hijos en desarrollo proviene del hecho de que son los que con mayor probabilidad están ahí justo cuando los niños están dispuestos a aprender.

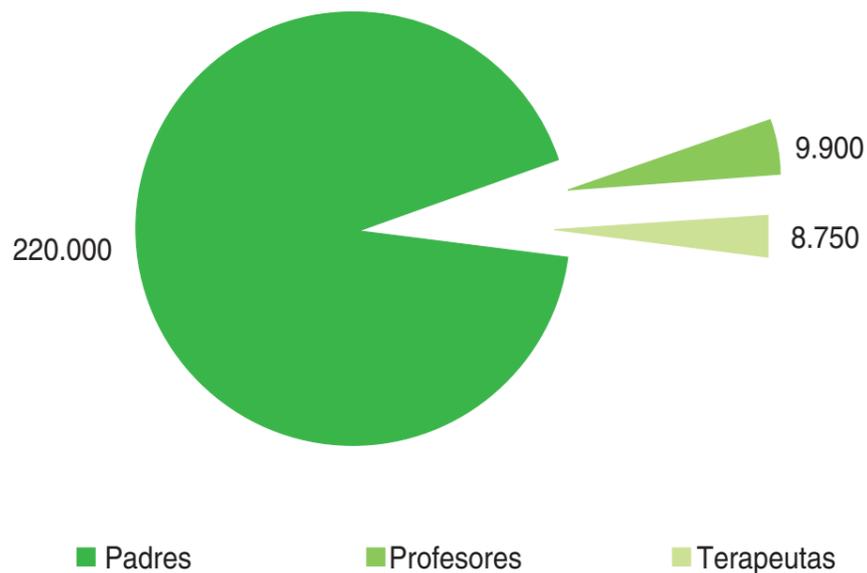
La tercera razón es que las oportunidades que los padres tienen de interactuar con, e influir sobre, el desarrollo de sus hijos son mucho mayores que las que cualquier otro profesional o adulto pueda tener jamás. Este efecto se acentúa por el hecho de que la mayoría de los padres son una influencia constante en las vidas de sus hijos a todo lo largo de los primeros años de su niñez.

Para ilustrar este último punto, llevamos a cabo un análisis hipotético de las oportunidades que tienen los padres para influir en el desarrollo de sus hijos, comparándolos con los maestros, terapeutas o especialistas de la intervención mientras los niños están en educación especial preescolar o en atención temprana (Mahoney y MacDonald, 2007). Basándonos en los tipos de servicios de atención temprana que se ofrecen generalmente en los Estados Unidos, supusimos que cuando los niños son matriculados en la educación especial preescolar, las clases a las que atienden duran alrededor de dos horas y media al día, cuatro días a la semana durante aproximadamente 30 semanas al año. Si los niños reciben también terapia, como por ejemplo logopedia o fisioterapia, estas sesiones duran aproximadamente 30 minutos cada una y se ofrecen generalmente un día a la semana durante aproximadamente 35 semanas al año. Además, asumimos que la mayoría de los padres dedican al menos una hora diaria a sus hijos en contacto personal.

Cuando analizamos las clases en términos de cantidad total de tiempo durante el cual los profesores interactúan con los niños (suponiendo dos profesores en una clase divididos entre 12 niños y distribuido el tiempo entre instrucción en grupo, actividades de funcionamiento de la clase, e interacciones individuales), estimamos que los niños reciben aproximadamente 33 minutos en interacción individual con sus maestros cada semana. Y esto debe compararse con los 25 minutos aproximadamente de tiempo individual con los terapeutas y los 420 minutos con los padres cada semana.

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

INVESTIGACIÓN



Sin embargo, puesto que los padres están con sus hijos 52 semanas al año mientras que profesores y terapeutas lo están como media entre 30 y 35 semanas, la mayor cantidad de tiempo de dedicación individual que los padres pasan con sus hijos cada semana queda ampliada por el número de semanas que pasan con sus hijos a lo largo del año. Suponiendo que la mayoría de los adultos se implican en 10 interacciones por minuto, los padres quedan involucrados en al menos 220.000 interacciones concretas con sus hijos al cabo del año, frente a los profesores de atención temprana que se involucran en aproximadamente 9.900 interacciones, y los terapeutas que lo hacen en 8.750.

Como se ilustra en la figura 1, si un niño se matriculara en una clase de educación especial o en un grupo de atención temprana y recibiera además terapia una vez a la semana, en un año los padres tendrían al menos 200.000 interacciones más con sus hijos, o 10 veces más oportunidades de influir sobre el desarrollo de su hijo que los maestros y terapeutas juntos.

Ésta es una estimación extremadamente conservadora de las oportunidades que los padres tienen para influir en el desarrollo de sus hijos. Si los padres emplean dos, tres o más horas cada día en esa interacción, como sucede con muchos padres, la discrepancia entre sus oportunidades y las de los maestros y terapeutas se ampliaría en dos o tres veces más. Es decir, nuestro ejemplo ilustra de qué manera las oportunidades que los padres tienen para influir sobre el desarrollo de sus hijos son sustancialmente superiores a las que los profesores jamás podrían tener, incluso cuando los padres tienen limitado el tiempo de estar con sus hijos por causa del trabajo u otras responsabilidades.

Dadas las relativamente limitadas oportunidades que tienen los profesionales de interactuar con los niños y proporcionar estimulación, ¿por qué debería esperarse que los profesionales tuvieran una mayor capacidad para alterar el curso del desarrollo de cualquier niño que la que tienen sus padres, especialmente si el niño tiene discapacidad importante? Dada la realidad de que los padres disponen de al menos diez veces más oportunidades para interactuar con sus hijos que los profesionales, no debería sorprender que, como lo indican los estudios revisados en este artículo, los resultados que los niños alcanzan en su desarrollo guardan relación principalmente con la eficiencia de los padres, no de los profesionales, a la hora de influir sobre el desarrollo del niño. Esta mayor influencia de los padres proviene del enorme número de oportunidades que tienen para interactuar con sus hijos en las más variadas circunstancias de la vida ordinaria. No renuncian a su papel fundamental para el desarrollo por el hecho de que sus hijos tengan discapacidad o estén recibiendo servicios de atención temprana.

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

¿POR QUÉ LA SENSIBILIDAD PARA LA RESPUESTA ACTIVA ES TAN IMPORTANTE PARA EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS?

Aunque numerosos estudios han descrito que la sensibilidad de los padres para responder activamente juega un papel importante a la hora de promover el índice de desarrollo de sus hijos, mucha menos investigación ha intentado determinar las razones por las que esta sensibilidad para responder consigue tales efectos. Una de las explicaciones más comunes para este fenómeno es que la sensibilidad de los padres para responder contribuye a la calidad de la relación entre el niño y sus padres, de forma que los hijos con mayor probabilidad se sentirán vinculados con mayor seguridad cuanto más sensibles a responder activamente sean los padres (Bowlby, 1969). Se piensa que los niños que se sienten vinculados a sus padres de una manera más segura (u otros cuidadores adultos) disfrutan de dos factores que contribuyen al aprendizaje en su desarrollo. En primer lugar, son menos aprensivos y más dispuestos a explorar e interactuar con los objetos y las personas dentro de su mundo (van Ijzendoorn et al., 1999; Valderman et al., 2006). En segundo lugar, es probable que sean más receptivos o reactivos a la estimulación y los apoyos ofrecidos por sus padres y otros cuidadores adultos. (Landry et al., 2006).

Si bien estas explicaciones tienen considerable valor, nosotros hemos publicado recientemente (Mahoney et al., 2007) un estudio que sugiere que la sensibilidad para la respuesta activa puede también impactar sobre el desarrollo al fomentar la frecuencia con que los niños utilizan conductas propias de su desarrollo, que son las conductas que servirán de fundamento para el correspondiente aprendizaje. Este estudio incluyó 45 díadas madre-hijo en las que cada niño, menores de 3 años, presentaba retrasos en el desarrollo. Se grabaron en vídeo las observaciones realizadas en cada díada con el fin de analizar la sensibilidad para la respuesta activa en las madres y el uso de ciertas conductas de los niños tales como **la atención, la iniciación, la persistencia, el interés por la cooperación, la atención conjunta y el afecto**. Pudimos observar dos hallazgos interesantes en este estudio. El primero fue que el nivel de la sensibilidad para la respuesta activa de las madres guardaba relación con la frecuencia con que los hijos utilizaban esas conductas. Los niños cuyas madres obtuvieron una alta puntuación en sus respuestas activas alcanzaron unas puntuaciones significativamente mayores en cada una de las siete conductas evaluadas que los niños cuyas madres puntuaron bajo en su nivel de sensibilidad para la respuesta activa. El segundo hallazgo fue que la frecuencia con que los niños mostraron estas conductas (atención, iniciación, persistencia, interés por la cooperación, atención conjunta y afecto) guardó relación con los índices de desarrollo social, comunicativo y cognitivo de los niños, evaluados por dos mediciones del desarrollo, el Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow et al., 1984) y el Transdisciplinary Play Based Assessment (Linder, 1993).

Estos resultados sugieren que las conductas que los padres favorecen cuando interactúan con sus hijos de una forma sensible para la respuesta activa son los procesos de aprendizaje que constituyen los fundamentos del aprendizaje relacionado con el desarrollo. Siguiendo el trabajo de Koegel et al. (1999), nos referimos a estas conductas como esenciales o cardinales, es decir, “conductas que son centrales para amplias áreas del funcionamiento, de forma que un cambio en una de estas conductas cardinales producirá mejoras en todo un conjunto de conductas” (p. 579) (Koegel et al., 1999).

Basándonos en los resultados de nuestra investigación, propusimos el modelo de la conducta cardinal en el aprendizaje propio del desarrollo para explicar de qué modo la sensibilidad para la respuesta activa promueve el aprendizaje temprano de los niños durante su desarrollo (Mahoney et al., 2007). Este modelo postula que las conductas que son más críticas para este proceso son las conductas cardinales o procesos de aprendizaje que constituyen el fundamento para un aprendizaje en situación de desarrollo. Al interactuar con sensibilidad hacia la respuesta, los adultos influyen sobre el aprendizaje de los niños, menos mediante la enseñanza de habilidades y conductas que son exponentes de niveles superiores del desarrollo o del funcionamiento socio-emocional, y más, en cambio, a base de animar a los niños a que utilicen las conductas cardinales, o procesos de aprendizaje, que se necesitan para aprender de cada



una de sus actividades rutinarias, sociales y no sociales. Cuanto más actúan los adultos con sensibilidad para la respuesta activa hacia sus hijos, mayor probabilidad tendrán éstos de utilizar sus conductas cardinales.

El papel crítico que los padres juegan en la promoción del desarrollo de sus hijos es atribuible en gran parte al número de oportunidades que tienen para involucrarse en una interacción con ellos, frente a frente. En la medida en que el estilo de interacción trasciende cada una de las 220.000 interacciones que tiene con su hijo cada año, los padres que se muestran muy sensibles a responder activamente irán animando de forma repetida a sus hijos a utilizar mayores frecuencias de conducta cardinal. Con el tiempo, este patrón repetido de interacción padre-hijo ayuda a los niños a aprender a ser utilizadores habituales de conductas cardinales del desarrollo (es decir, aprendices más efectivos), de tal forma que los niveles altos de uso de conducta cardinal que los niños experimentan con sus padres se va introduciendo en las actividades rutinarias diarias. Como resultado, los niños de padres que se muestran sensibles para responder activamente aprenden más, no sólo cuando interactúan con sus padres sino también cuando juegan solos y cuando interactúan con otros. Con el tiempo, todo ello termina en que alcanzan niveles mayores de funcionamiento cognitivo y de comunicación.

En este artículo hemos argumentado que los padres juegan un papel crítico a la hora de apoyar y dar fuerza al desarrollo de sus hijos, y que este papel continúa incluso cuando los niños están recibiendo los servicios de atención temprana. Hemos presentado datos derivados de varios estudios que han indicado que los resultados que los niños alcanzan en términos de desarrollo mientras participan en la atención temprana están firmemente asociados con el nivel con que sus padres se muestran sensibles a responder activamente. Describimos estudios que indicaron que cuando la intervención no favorecía esta sensibilidad de los padres a responder activamente a sus hijos, se mostró que la intervención no conseguía favorecer el índice de desarrollo, con independencia del tipo o intensidad de los servicios recibidos. Describimos también estudios que indicaron que cuando la sensibilidad de los padres a responder aumentaba durante la intervención, con independencia de que éste fuera uno de los resultados pretendidos, la intervención mostró ser eficaz para acelerar el crecimiento del desarrollo del niño. Además, informamos que las intervenciones centradas en la relación que tratan de promover directamente el nivel de la sensibilidad de los padres para responder activamente, consiguen

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

promover el índice de desarrollo de los niños, y que estas mejorías en el desarrollo que los niños consiguen en estas intervenciones guardan relación con el grado en que los padres mejoran este tipo de sensibilidad.

Hemos discutido que el tipo de implicación de los padres descrita en este artículo es muy distinto del modo en que muchos programas de intervención piden a los padres que cumplan las actividades de instrucción para sus hijos. Y sin embargo, la noción de entusiasmar a los padres a interactuar con sus hijos en forma de respuesta sensible y activa es muy razonable si se interpreta según el modelo parental del desarrollo del niño. Este modelo afirma que los padres constituyen la principal influencia en el desarrollo temprano de los niños pequeños. Esta influencia deriva de estas dos realidades: el específico vínculo que tienen con sus hijos, y en las numerosas oportunidades que tienen para involucrarse en interacciones cara a cara. Hemos defendido también que la sensibilidad de los padres para responder activamente juega un papel crítico a la hora de promover el desarrollo, no tanto por enseñar a los niños las habilidades y las conductas propias del desarrollo que desconocen, cuanto sobre todo por animar a sus hijos a ser aprendices más eficientes, al enseñarles el uso de conductas cardinales como son la atención, la persistencia, la iniciación y la cooperación.

Hay quienes mantienen que los efectos específicos que el síndrome de Down ejerce sobre el aprendizaje de los niños y sus habilidades sociales y de comunicación pueden necesitar que ellos tengan apoyos psicosociales o experiencias educativas diferentes de los de los niños con otros tipos de discapacidad. Aunque los estudios de nuestra investigación revisados en este artículo no fueron realizados exclusivamente en niños con síndrome de Down, éstos estuvieron altamente representados en la mayoría de los trabajos revisados. Los descritos por Mahoney et al. (1985) y Mahoney (1988) consistieron principalmente en niños con síndrome de Down. Y apoyaron fuertemente dos de las premisas básicas del argumento presentado en este artículo: (1) los padres desempeñan un papel sustancial para promover el desarrollo temprano de sus hijos; y (2) la sensibilidad de los padres para responder activamente es una de las principales cualidades parentales que fomenta el aprendizaje y el desarrollo del niño. Los estudios que indicaron que la intervención no era eficiente a menos que promoviera esta sensibilidad de los padres para responder activamente a sus hijos (p. ej., Mahoney et al., 1998; 2004) y que su desarrollo puede ser aumentado si se anima a los padres a responder activamente con más sensibilidad (Mahoney y Perales, 2005), siempre incluyeron niños con síndrome de Down. Ninguno de todos estos estudios mostró prueba alguna que indicara que sus hallazgos no eran aplicables a los niños con síndrome de Down. Por consiguiente, si bien es posible que los niños con síndrome de Down requieran experiencias especializadas de educación o de intervención para afrontar algunas de sus necesidades específicas cognitivas y sociales, nos sentimos seguros al afirmar que nuestra conclusión de que la implicación de los padres es crítica para que la atención temprana tenga éxito goza de apoyo empírico tanto para los niños con síndrome de Down como para los que tiene otras discapacidades.

Como nota final, hicimos anteriormente la observación de que aunque la implicación de los padres es valorada intensamente por la mayoría de los profesionales de la atención temprana y es componente nuclear de su política, la práctica actual de los intervencionistas que trabajan en colaboración con los padres existe sólo ocasionalmente. Los resultados que van saliendo de la investigación en relación con este papel crítico de los padres significa, no sólo que éstos necesitan exigir una mayor implicación en la intervención con sus hijos, sino también que las instituciones y programas deben empezar a abordar aquellos factores que han impedido que se lleve a cabo esta práctica. Un fuerte compromiso con la implicación de los padres necesitará que el campo de la atención temprana se abra a diversas actividades que incluyan: reexaminar los modelos de provisión de servicios; asegurar que los profesionales estén bien formados para llevar a cabo su misión; y utilizar los currículos de intervención y las estrategias de instrucción que han demostrado ser eficientes para el trabajo con los padres.

BIBLIOGRAFÍA

- Bayley N. Bayley Scales of Infant Development. New York: Psychological Corporation 1969.
- Beckwith L, Cohen SE. Maternal responsiveness with preterm infants and later competency. En MH Bornstein (ed.), Maternal responsiveness: characteristics and consequences. New Directions Child Develop 1989; 43, 75-87.
- Beckwith L, Rodning C, Cohen S. Preterm children at early adolescence and continuity and discontinuity in maternal responsiveness from infancy. Child Develop 1992; 63(5), 1198-1208.
- Bornstein MH, Tamis-LeMonda CS, Haynes OM. First words in the second year: continuity, stability, and models of concurrent and predictive correspondence in vocabulary and verbal responsiveness across age and context. Infant Behav Develop 1999; 22(1), 65-85.
- Bowlby J. Attachment and Loss. New York: Basic Books. 1969
- Bradley R. HOME measurement of maternal responsiveness. En MH Bornstein (ed.), Maternal responsiveness: characteristics and consequences. New Directions Child Develop 1989; 43, 63-74.
- Bronfenbrenner U. Ecological systems theory. En Vasta R. (ed.), Six Theories of Child Development, pp. 3-28. Philadelphia: Jessica Kingsley. 1992
- Bronfenbrenner U. Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. En SL Freidman, TD Wachs (eds.), Measuring Environment Across the Lifespan: Emerging Methods and Concepts. Washington, DC: American Psychological Association. 1999
- Brooks-Gunn J, McCarton CM, Casey PH et al. Early intervention in low birthweight, premature infants. JAMA, 1994; 272, 1257-1262.
- Chandler S, Christie P, Newson E, Prevezer W. Developing a diagnostic and intervention package for 2- to 3-year olds with autism. Autism 2002; 6(1), 47-69.
- Dunst CJ, Hamby DW, Trivette CM, Raab M, Bruder MB. Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. J Early Intervention 2000; 23, 151-164.
- Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW, Bruder MB. Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being. J Develop Physic Disabil 2006; 18(3), 235-250.
- Fewell RR, Casal SG, Glick MP, Wheeden CA, Spiker D. Maternal education and maternal responsiveness as predictors of play competence in low birth weight, premature infants: a preliminary report. Develop Behav Pediat 1996; 17(2), 100-104.
- Fewell RR, Deutscher B. Contributions of early language and maternal facilitation variables to later language and reading abilities. J Early Intervention, 2004; 26(2), 132-145.
- Fewell R, Wheeden CA. A pilot study of intervention with adolescent mothers and their children: a preliminary examination of child outcomes. Topics Early Child Special Educ, 1998; 17(4), 18-25.
- Gilkerson L, Hilliard GA, Schrag E, Schonkoff JP. Report accompanying the Education of the Handicapped Act Amendments of 1986 (House Report No. 99-860). Washington, DC: National Center for Clinical Infant Programs. 1987
- Girolametto L. Improving the social conversational skills of developmentally delayed children: an intervention study. J Hearing Speech Disord, 1988; 53, 146-157.
- Goodman J F. When Slow is Fast Enough: Educating the Delayed Preschool Child. New York: Guilford. 1992
- Hemmeter ML, Kaiser AP. Enhanced milieu teaching - effects of parent-implemented language intervention. J Early Intervention, 1994; 18(3), 269-289.
- Hoff-Ginsberg E, Shatz M. Linguistic input and the child's acquisition of language. Psychol Bull, 1982; 92, 3-26.
- Kaiser AP, Hancock TB, Neitfeld J P. The effects of parent-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children who have autism. Early Educ Develop, 2000; 11(4), 423-446.
- Koegel RL, Koegel LK, Carter CM. Pivotal teaching interactions for children with autism. School Psychol Rev, 1999; 28(4), 576-594.
- Landry SH, Smith KE, Miller Loncar CL, Swank PR. Predicting cognitive-language and social growth curves from early maternal behaviors in children at varying degrees of biological risk. Develop Psychol 1997; 33(6), 1040-1053.
- Landry SH, Smith KE, Swank PR. The importance of parenting during early childhood for school-age development. Develop Neuropsychol 2003; 24(2-3), 559-591.
- Landry SH, Smith KE, Swank PR. Responsive parenting: establishing early foundations for social, communication, and independent problem-solving skills. Develop Psychol, 2006; 42(4), 627-642.
- Linder TW. Transdisciplinary Play-based Assessment: A Functional Approach to Working with Young Children. Baltimore: Brookes. 1993
- Mahoney GJ. Maternal communication style with mentally retarded children. Am J Ment Retard, 1988; 92, 352-359.
- Mahoney G. The Maternal Behavior Rating Scale-Revised. 1992. Available from the author, Family Child Learning Center, 143 Northwest Ave. (Bldg A), Tallmadge, Ohio 44278, USA.
- Mahoney G, Bella J. The effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. Topics Early Child Special Educat, 1998; 18(2), 83-94.
- Mahoney G, Boyce G, Fewell R, Spiker D, Wheeden CA. The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. Topics Early Child Special Educat, 1998; 18(1), 5-17.
- Mahoney GJ, Finger I, Powell A. The relationship between maternal behavioral style to the developmental status of mentally retarded infants. Am J Ment Defic, 1985; 90, 296-302.
- Mahoney G, Kaiser A, Girolametto L, et al. Parent education in early intervention: a call for a renewed focus. Topics Early Child Special Educat, 1999; 19(3), 131-140.
- Mahoney GJ, Kim JM, Lin CS. The pivotal behavior model of developmental learning. Infants and Young Children, 2007; 20(4), 311-325.
- Mahoney G, MacDonald J. Autism and Developmental Delays in Young Children: The Responsive Teaching Curriculum for Parents and Professionals. Austin: PRO-ED. 2007
- Mahoney G, Perales F. A comparison of the impact of relationship-focused intervention on young children with pervasive developmental disorders and other disabilities. J Develop Behav Pediat, 2005; 26(2), 77-85.
- Mahoney G, Powell A, Finger I. The maternal behavior rating scale. Topics Early Child Special Educat, 1986; 6, 44-56.
- Mahoney G, Wheeden CA, Perales F. Relationship of preschool special education outcomes to instructional practices and parent-child interaction. Res Develop Disabil, 2004; 25(6), 493-595.
- Masur EF, Turner M. Stability and consistency in mothers'

INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

- and infants' interactive style. Merrill-Palmer Quart, 2001; 47(1), 100-120.
- McBride SL, Peterson C. Home-based intervention with families of children with disabilities: who is doing what? Topics Early Child Special Educat, 1997; 17(2), 209-233.
- McConachie H, Diggle T. Parent-implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. J Evaluat Clin Practice, 2007; 13, 120-129.
- McCollum JA. Social interaction between parents and babies: variation of intervention procedure. Child Care, Health, Develop, 1984; 10: 301-315.
- McCollum JA, Hemmeter ML. Parent-child interaction intervention when children have disabilities. En MJ. Guralnick (ed.), The Effectiveness of Early Intervention, pp. 549-576. Baltimore: Brookes. 1997
- Nelson K. Structure and strategy in learning to talk. Monograph of the Society for Research in Child Development, 1973; 38(1-2 serial), 149.
- Peterson CA, Luze GJ, Eshbaugh EM, Jeon H, Kantz KR. Enhancing parent-child interactions through home visiting: promising practice or unfulfilled promise? J Early Intervention, 2007; 29(2), 119-140.
- Sameroff AJ, Fiese BH. Models of development and developmental risk. En CH Zeanah (ed.), Handbook of Infant Mental Health, pp. 3-13. New York: Guilford. 2000
- Seifer R, Clark GN, Sameroff AJ. Positive effects of interaction coaching and infants with developmental disabilities and their mothers. Am J Ment Retard, 1991; 96, 1-11.
- Shearer MS, Shearer DE. The Portage project: a model of early childhood intervention. En TJ Tjossen (ed.), Intervention Strategies for High Risk Infants and Young Children. Baltimore: University Park Press 1972.
- Smith T, Groen AD, Wynne JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. Am J Ment Retard, 2000; 105(4), 269-285.
- Sparrow S, Baila D, Cicchetti D. Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines: American Guidance Service 1984.
- Stahmer A, Gist K. The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. J Positive Behav Intervent, 2001; 3, 75-82.
- Trivette C. Influence of caregiver responsiveness on the development of children with or at-risk for developmental disabilities. Bridges, 2003; 1(6), 1-13.
- Turnbull AP, Blue-Banning M, Turbiville V. From parent education to partnership education: a call for a transformed focus - response. Topics Early Child Special Educat, 1999; 19(3), 164-172.
- van Ijzendoorn MH, Schuengel C, Bakermans-Kranenburg MJ. Disorganized attachment in early childhood: meta-analysis of precursors, concomitants, and sequelae. Develop Psychopathol, 1999; 11(2), 225-249.
- Velderman MK, Bakermans-Kranenburg MJ, van Ijzendoorn MH. Effects of attachment-based interventions on maternal sensitivity and infant attachment: differential susceptibility of highly reactive infants. J Family Psychol, 2006; 20(2), 266-274.
- White KR, Boyce GC (eds.). Comparative evaluations of early intervention alternatives [Special issue]. Early Education and Development, 1993, 4(4.)
- White KR, Taylor MJ, Moss VD. Does research support claims about the benefits of involving parents in early intervention programs? Rev Educat Res, 1992; 62(1), 91-125.

Nota. Este artículo es traducción autorizada por Cambridge University Press del capítulo 16 del libro Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome: The Early Years, J-A. Rondal, J. Perera, D. Spiker (Eds). Cambridge University Press, New York 2011.