



UNIVERSIDAD DE JAÉN

Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

Atención temprana en Síndrome de Down

Alumno: Fátima Molina Castillo

Tutor: Prof. Dña. M^a Cruz García Linares
Dpto: Departamento de Psicología

Junio, 2014

INDICE	PÁGINAS
1. EL SINDROME DE DOWN	4
1.1 Características físicas.	6
1.2 Problemas de salud.	8
1.3 El desarrollo del niño con síndrome de Down.	9
1.3.1 Desarrollo sensorial	9
1.3.2 Desarrollo psicomotor	10
1.3.3 Desarrollo cognitivo	11
1.3.4 Desarrollo del lenguaje	12
1.3.5 Desarrollo social y emocional	12
2. LA ATENCIÓN TEMPRANA	13
2.1 Fundamentos de la Atención Temprana.	13
2.2 Programas de Atención Temprana.	15
2.3 Niveles de prevención y servicios implicados.	16
2.4 Profesionales que intervienen en la Atención Temprana.	18
2.5 Objetivos de la Atención Temprana.	19
2.6 Modelos conceptuales de la Atención Temprana.	20
2.7 Conexión entre la intervención temprana y la educación infantil	22
3. LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL SINDROME DE DOWN	23
3.1 Evaluación del desarrollo infantil.	23
3.2 La familia del niño con Síndrome de Down.	24
3.3 Programas de intervención temprana en niños con Síndrome de Down.	28
3.4 Experiencias de intervención en Síndrome de Down	31
3.5 Eficacia de la Atención Temprana.	33
Referencias bibliográficas	36

Resumen

En este trabajo se realiza una revisión de la Atención Temprana aplicada al Síndrome de Down. En una primera parte se describe en qué consiste este síndrome y sus características principales tanto a nivel físico como en relación a sus repercusiones en las distintas áreas del desarrollo infantil. En una segunda parte se analiza en qué consiste la atención temprana, sus bases conceptuales, los profesionales que intervienen y los objetivos que persigue. Asimismo en este apartado se enfatiza la conexión entre la atención temprana y la educación infantil. En la última parte de este trabajo se analizan las características de la familia de niños con síndrome de Down y experiencias concretas que se han llevado a cabo con esta población. Para terminar se exponen algunas conclusiones sobre la eficacia de este tipo de intervenciones.

Palabras clave: atención temprana, síndrome de Down

In this work a review is performed of the Early Attention applied to the Down Syndrome. In the first part it is described of that this syndrome consists and its principal characteristics so much to physical level as in relation to its aftermath in different areas in a child development. In the second part, it is analyzed of what the early attention consists, its conceptual bases, professionals who involved and the aims that it chases. Also in this paragraph the connection is emphasized between the early attention and the child education. In the last part of this work, it is analyzed specific the characteristics of children's family with Down's syndrome and concrete experiences that have been carried out by this population. To end some conclusions are exposed on the efficiency of this type of interventions.

Key Words: Early Attention, Down Syndrome.

1. EL SÍNDROME DE DOWN

Según la Asociación Síndrome de Down en España (2008), el síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Este síndrome es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21.

El médico británico John Lagdon Down fue el primero en describir las características de este síndrome en 1866. Más tarde, en 1958 Jérôme Lejeune identificó que su causa era una alteración cromosómica del par 21.

Todos nosotros tenemos 46 cromosomas en cada una de nuestras células; 23 provienen de la madre y 23 del padre. Tanto el padre como la madre, pueden poseer un cromosoma de más, ya sea en el óvulo o en el espermatozoide. De esta manera uno de los dos progenitores aportará 24 en lugar de 23 cromosomas y nacerá entonces una persona con Síndrome de Down, que tendrá en total 47 cromosomas, en lugar de los 46 correspondientes. Ese cromosoma extra se alojará en el par 21, por eso se conoce con el nombre Trisomía 21.

Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Posteriormente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables, algunas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y, en concreto, el cerebro. Por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual.

Pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en que se desarrolla la acción de los genes – lo que denominamos su expresión génica – es diferente en cada individuo. Así pues, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es variable.

Se pueden producir tres tipos de alteraciones cromosómicas en el Síndrome de Down:

Trisomía 21

Este es el tipo de alteración más común y se produce como resultado de un error genético que tiene lugar en el proceso de reproducción celular. Consiste en que el par cromosómico 21 no se ha separado como debería, con lo cual, alguno de los dos gametos incluye 24 cromosomas en lugar de 23. Debido a la combinación de uno de estos gametos (con el cromosoma extra) y una persona del sexo opuesto se obtiene una célula que se denomina cigoto con 47 cromosomas. El cigoto, al

reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como fruto células iguales a sí mismas con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

Translocación Cromosómica

Esta alteración consiste en que durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe, y algunos de sus fragmentos pueden quedar unidos a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Los nuevos cromosomas reestructurados se llaman cromosomas de translocación. Para que las personas con este tipo de alteración presenten las características físicas típicas de la trisomía 21 no es necesario que el cromosoma 21 esté triplicado, aunque las características físicas típicas de la trisomía 21 dependerán del fragmento genético translocado.

Mosaicismo o trisomía en mosaico

Esta alteración consiste en que, durante el proceso mitótico de división celular, el material genético no se separa correctamente, con lo cual, una de las células hijas tendría en su par 21 tres cromosomas, mientras que la otra tendría solo uno. En este caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual. Los rasgos físicos de las personas con este tipo de alteración, dependerán del porcentaje de células trisómicas que presenten su organismo, aunque por lo general, presentan menor grado de discapacidad intelectual.

Según Perera (1995), en el síndrome de Down el material genético extra es el responsable de las alteraciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional que se producen en diversos órganos, especialmente en el cerebro, durante las distintas etapas de la vida. Además estas alteraciones influyen en el aprendizaje y en la conducta de estas personas.

Como indican Florez y Ruiz (2004), el síndrome de Down muestra un fenotipo que resulta inconfundible. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias (la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa) están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciado en su desarrollo.

La causa que provoca esta alteración es, hasta el momento, desconocida. El estado actual de la investigación genética aún no ha permitido encontrar un tratamiento eficaz, capaz de prevenir o curar el Síndrome de Down. Aun así, si estos niños, durante sus primeros años de vida reciben una

atención adecuada abarcando todos los aspectos relacionados con el desarrollo de sus capacidades, se lograrán grandes mejoras en su bienestar, calidad de vida y en sus posibilidades de desenvolverse en la vida.

El Síndrome de Down, es la anomalía cromosómica más frecuente ya que suele ocurrir una vez por cada ochocientos o mil nacimientos. Esta incidencia está condicionada por la edad de la madre, pues se eleva a partir de los 35 años de la madre. La probabilidad de tener un segundo hijo con Síndrome de Down, es 1/1.000 nacimientos, esta probabilidad es superior en el síndrome por translocación.

Según expone Robles Bello (2007), de acuerdo con la información recogida en la FEISD (Federación Española de Instituciones del Síndrome de Down), durante el periodo 2002-2006 se diagnosticó el Síndrome de Down cada año, con menos frecuencia. A lo largo de este tiempo, se aprecia una disminución de la incidencia, que ha hecho que en los últimos años, la proporción de recién nacidos con esta deficiencia haya descendido hasta valores cercanos a dos por diez mil a finales de los años 90. En el año 2000, alcanzó la cifra de 8.79 por 10.000 nacimientos, y en el 2005 sigue disminuyendo a 7.40 por 10.000

Una vez que se ha presentado una visión general sobre esta deficiencia y su incidencia, se van a describir las principales características así como el desarrollo de los niños/as que presentan Síndrome de Down.

1.1 Características físicas

Actualmente son limitados los datos disponibles con respecto a cómo interfiere el material cromosómico adicional en los procesos normales del desarrollo y cómo se producen los cambios estructurales en el embrión. No existe explicación alguna del porqué algunos niños con Síndrome de Down presentan casi todos los rasgos típicos de esta alteración, y en cambio, en otros casos se observan solo unos pocos.

Algunas características físicas que presentan las personas que padecen Síndrome de Down, según Pueschel (1995) cambian con el paso del tiempo. El surco palmar único o pliegue semiesco, las orejas pequeñas con implantación baja y la braquicefalia, son rasgos que se observan a cualquier edad. Sin embargo, otros como la abundancia que presenta el tejido del cuello, se hacen menos destacados a medida que el niño se va desarrollando.

A continuación se va a presentar una descripción de las características físicas de las personas con Síndrome de Down basada en Pueschel (1995), estas características no proporcionan un

cuadro global de todos los estigmas fenotípicos que pueden observarse, sino que hace hincapié en los rasgos que pueden identificarse en una exploración física corriente.

CRÁNEO

El cráneo de los niños/as que presentan esta alteración, suele ser más pequeño que lo normal, se observa braquicefalia en el 80% de estos casos, aunque es raro que exista una verdadera microcefalia. Las investigaciones indican que el perímetro cefálico medio de los niños con esta deficiencia es notablemente inferior al normal. También se puede observar, que el cierre de suturas y fontanelas está retrasado. Según Strellig (1976) los ojos, nariz y boca no sólo son pequeños sino que están más agrupados en el centro de la cara.

OJOS

En las personas con Síndrome de Down, se observan pliegues epicánticos bilaterales y en ocasiones, unilaterales. Estos pliegues cutáneos de la comisura interna pueden ser evidentes en el momento del nacimiento. En los niños, de corta edad, también se ha descrito una inclinación hacia arriba de las hendiduras palpebrales. Por lo tanto, se puede observar tanto hipertelorismo como hipotelorismo en personas afectadas por esta alteración.

NARIZ

La nariz de los niños con Síndrome de Down se caracteriza por su reducido tamaño y por la depresión del puente nasal. Las ventanas nasales suelen ser estrechas y son frecuentes las desviaciones del tabique nasal.

OREJAS

La estructura anormal y el tamaño de las orejas más pequeño son rasgos comunes en personas con Síndrome de Down. Además es muy frecuente que los conductos auditivos sean más estrechos.

LABIOS

Durante el periodo neonatal, los labios de estos niños no se consideraban atípicos. A medida que el niño/a va creciendo, los labios se hacen más prominentes, gruesos y fisurados. Más adelante, durante las épocas frías, pueden presentar resquebrajaduras y hendiduras.

LENGUA

En el recién nacido con Síndrome de Down, la lengua suele ser lisa, de textura normal y sin cambios patológicos apreciables. A medida que el niño/a va creciendo se observa hipertrofia de

las papilas. Esta hipertrofia papilar, se presenta sobre todo durante los primeros años preescolares, sin embargo, las fisuras linguales serán más visibles en los años escolares posteriores.

CUELLO

El cuello de los niños más pequeños, suele ser corto y ancho. La base del cuello sigue siendo ancha con el paso del tiempo, sin embargo, el aumento de los tejidos se va haciendo cada vez menos ostensible.

TÓRAX

El tórax de estos niños, tiene habitualmente una configuración normal. La caja torácica puede estar algo acortada, ya que en algunos casos hay 11 costillas en lugar de 12. Algunos individuos presentan ausencia completa de la 12ª costilla, mientras que en otros casos dicha costilla es rudimentaria, en uno o ambos lados.

ABDOMEN

El abdomen de los niños que presentan Síndrome de Down aparece a menudo ligeramente distendido y protuberante, lo que se atribuye a la hipotonía muscular.

EXTREMIDADES

Las extremidades de las personas con Síndrome de Down son cortas, especialmente en sus porciones distales. Rett (1977) observó que, los metacarpianos y las falanges son unos 10-30% más cortas en estos casos. Los pies y las manos de estos niños se describen como anchos y achaparrados. La existencia de un solo surco palmar, en la superficie palmar media de la mano ha suscitado durante mucho tiempo una atención especial como signo del síndrome de Down. Sin embargo, dicho surco único no está presente en todos los casos.

Para concluir hay que señalar que, en las décadas pasadas, los investigadores proporcionaron importantes detalles de las características específicas que presentaban los niños con Síndrome de Down. Sin embargo, últimamente no ha habido publicaciones importantes con respecto a las características físicas de estas personas. Durante los últimos años se han realizado esfuerzos significativos que van más allá de la fase descriptiva y se ocupan más de la patogenia de las características dismórficas observadas.

1.2 Problemas de Salud.

Según expone la *National Down Syndrome Society* (2012), las anomalías del sistema cardiovascular son comunes en el Síndrome de Down. Aproximadamente, la mitad de los niños que nacen con Síndrome de Down tienen un defecto cardíaco. Muchos de estos efectos tienen

implicaciones serias y es importante entender cómo pueden afectar al niño, de modo que se pueda suministrar el tratamiento médico adecuado.

Desde el periodo neonatal, las personas con Síndrome de Down tienen más probabilidades de desarrollar cuadros clínicos que interrumpen o interfieran con la digestión.

Los niños que nacen con Síndrome de Down poseen unas características físicas (alteraciones morfológicas de las vías respiratorias superiores e inferiores, alteraciones inmunológicas, hipertensión pulmonar, e hipotonía muscular) que los convierten en una población especialmente vulnerable a las infecciones respiratorias.

La pérdida auditiva en las personas con Síndrome de Down es un área importante de preocupación. Los recién nacidos y los niños pueden tener una pérdida sensorio neural, una pérdida de conducción (por infecciones del oído medio), o ambas a la vez. A todos los niños con Síndrome de Down se les debe explorar la audición de modo objetivo dentro de los primeros tres meses de vida, si es posible.

1.3 EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

1.3.1 Desarrollo sensoperceptivo

Según indica García Escamilla (1983), el niño con este síndrome presenta varias dificultades en las sensopercepciones que se resumen en las siguientes:

- La sensopercepción visual: el ojo presenta estrabismo por falta de mielinización de los nervios ópticos, astigmatismo y miopía. En los pares craneanos III, IV y VI, los movimientos oculares extrínsecos se encuentran alterados a consecuencia de desviaciones ocasionales o permanentes o bien, de alteraciones del ritmo del movimiento de los ojos con espasmos de convergencia ocasionales.

- El escaso sentido del olfato en los niños con Síndrome de Down puede ser producto de la rinitis crónica con alteraciones de la membrana mucosa.

- Con respecto a la sensopercepción auditiva, el estudio realizado por Azuara (1983) indica que no hay posibilidad de medir el grado de audición con exactitud debido a las malformaciones que presenta en el conducto auditivo interno y a otitis crónica.

- En la sensopercepciones táctiles: los estudios realizados por Gordon (1983) indican que las personas con Síndrome de Down presentan menos discriminación táctil ya que los corpúsculos de Paccini se encuentran hipodesarrollados.

- En el órgano receptor del gusto, como el niño con síndrome de Down tiene alteraciones a nivel del encéfalo de donde parten los pares craneanos, es lógico suponer que las sensaciones gustativas se encuentran disminuidas.

- Las sensopercepciones kinestésicas: el movimiento está bajo la dependencia de los centros nerviosos: encéfalo, bulbo y médula espinal, por ello, se comprende que a mayor deficiencia, mayor incoordinación motriz.

- En los niños con Síndrome de Down, el umbral del dolor es muy bajo, cuando se caen, lloran más por la impresión de la caída que por el dolor que esta le ha supuesto.

- Las sensaciones estereognósticas, resultan de la unión de las táctiles y las kinestésicas. En los niños con Síndrome de Down, esta sensación alcanza un nivel muy elemental, debido a las dificultades que presentan para realizar movimientos finos y con precisión, lo cual impide una adecuada asociación entre lo que percibe a través del tacto y del movimiento.

-Las sensopercepciones del equilibrio: debido a trastornos cerebelosos, podemos observar la dificultad del equilibrio en los niños con Síndrome de Down.

1.3.2 Desarrollo psicomotor

Según expone Riquelme y Manzanal (2006), el desarrollo psicomotor de estos niños, se caracteriza por un retraso en la consecución de los principales ítems de desarrollo de la motricidad gruesa, que aparecen durante el primer año de vida como son la adquisición de la bipedestación, sedestación, gateo, alcance, volteo y marcha. Además también aparecen alteraciones en la motricidad fina, así como en el control motor visual, velocidad, fuerza muscular, y equilibrio, tanto estático como dinámico.

Su desarrollo motor se ve dificultado en gran parte por la hipotonía y laxitud ligamentosa (ligamentos sueltos) y por problemas constitucionales como la poca longitud de los miembros superiores e inferiores en relación con el tronco. Otra causa de este retraso, pueden ser los problemas médicos que suelen asociarse al síndrome.

Las personas que están afectadas por este síndrome, según manifiestan Riquelme y Manzanal (2006), frecuentemente presentan una inestabilidad articular aumentada, ya que la función de contención de los tejidos blandos articulares se ve disminuida, y ello provoca que las articulaciones sometidas a una carga más continua (caderas, rodillas, pies) o a una gran movilidad (articulación atlanto-axoidea), tengan una mayor afectación.

1.3.3 Desarrollo cognitivo

Según Buceta y Fernández (2004) los niños con Síndrome de Down tienen una cierta lentitud en las capacidades mentales y en sus reacciones, de forma que la manera de adquirir y procesar la información es más lenta.

Las personas que presentan Síndrome de Down, tienen un déficit atencional debido a alteraciones en el hipocampo. Estos niños tienen una dificultad intrínseca de la atención asociada a la lentitud del procesamiento de la información y de la exploración del ambiente.

En cuanto a la memoria, según Buceta y Fernández (2004), los niños con Síndrome de Down presentan déficit de memoria a corto plazo. En la memoria a largo plazo, los hallazgos resultan contradictorios.

Las personas con Síndrome de Down, presentan un trastorno específico en su memoria auditiva. Procesan el mismo tipo de información auditiva, pero de una forma más lenta que aquellas personas que no presentan ninguna discapacidad. Sin embargo, en referente a la memoria visual, los sujetos con Síndrome de Down tienen un rendimiento satisfactorio.

Según manifiesta Flórez y Ruiz (2004), el síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La mayoría de las personas que presentan esta alteración genética, alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual que los sitúa en una deficiencia ligera o moderada. Por suerte, la labor de muchos padres y profesionales que han creído en ellos y su propio esfuerzo, han permitido demostrar lo que son capaces de hacer, incluso en el campo académico. En la actualidad un alto porcentaje de niños con síndrome de Down puede llegar a leer de forma comprensiva si se utilizan programas educativos adecuados, y alcanzar niveles de formación más elevados.

En el trato diario con las personas con Síndrome de Down, según Flórez y Ruiz (2004), es necesario que se tengan en cuenta sus peculiaridades. Se les ha de hablar más despacio (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y más sencillos. Precisan más tiempo que otros para responder, por lo que hay que esperar los segundos que necesiten. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, les va a resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

1.3.4 Desarrollo del lenguaje

Según exponen Flórez y Ruiz (2004) en los niños con Síndrome de Down, la expresión es menor a la comprensión, es decir, son capaces de comprender con más facilidad que expresar. Además, uno de los factores que impide el máximo desarrollo del lenguaje oral es la facilidad que tienen para la mímica, ya que mediante ella expresan todo lo que quieren y no se les hace necesario hablar perfectamente. El balbuceo se presenta tardíamente, cuando el niño empieza a hablar lo hace por medio de sílabas; más tarde usa palabras, y por último oraciones.

A los niños con Síndrome de Down, les cuesta más dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellos hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc.

1.3.5 Desarrollo social y emocional

Según García Escamilla (1983), los niños con Síndrome de Down son muy sociables y afectivos con las personas que le rodean, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Aunque su lenguaje es limitado, aun así se hace entender adaptándose fácilmente al medio que le rodea.

El proceso de integración de estos niños se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento para la adaptación de su hijo/a.

Cuando conviven en un núcleo social armónico, impregnado de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación. Si lo comparamos con otros niños que tengan otro tipo de deficiencia mental, podemos decir que los niños con Síndrome de Down no son agresivos cuando el ambiente es adecuado, pero sí lo son cuando el ambiente es desfavorable.

Según Buceta y Fernández (2004), la conducta y la actitud emocionales de las personas con Síndrome de Down, varían enormemente, pasan desde la pasividad y la tranquilidad a la hiperactividad. Aunque la gran mayoría tienen una conducta que se considera normal. Se puede señalar que pocos de ellos presentan problemas de conducta, tales como agresividad, hiperactividad, impulsividad o irritabilidad. Los problemas de comportamiento, no suelen ser muy comunes en niños con Síndrome de Down. De hecho, Cunningham (1987) apuntó una frecuencia

de aparición de trastornos de conducta graves en esta población entre un 8 y un 15%, y se han observado un mayor número de conductas hiperactivas en niños y adultos con Síndrome de Down, conductas que se asocian con un menor grado de atención y tendencia a la dispersión. Otros, por el contrario, se muestran alejados de la realidad y reflejan una actitud pasiva.

Entre las posibles causas de las conductas inadecuadas, se ha señalado la lentitud para comprender y reaccionar ante lo que se le pide al niño, probablemente derivado de un nivel insuficiente en las habilidades de lenguaje y comunicación.

2. LA ATENCIÓN TEMPRANA

2.1 Fundamentos de la Atención Temprana.

Candel Gil (2002) indica que la desconfianza que en un principio había sobre la importancia de los primeros años en el desarrollo del individuo, dio paso a una creciente aceptación de la influencia decisiva de la experiencia temprana en el desarrollo. Este cambio de mentalidad tan radical se operó en los años 50, gracias a la presencia de varios factores como:

- El poder, cada vez mayor, de las doctrinas que hacen hincapié en la significación del entorno para el desarrollo del niño.
- La divulgación de trabajos con una determinada orientación psicoanalítica, que reiteran en que las experiencias tempranas de los niños son muy importantes para el desarrollo de una personalidad equilibrada.
- Los resultados de los trabajos experimentales ponían claramente de manifiesto un cierto nivel de plasticidad en el sistema nervioso central, sobre todo durante los periodos tempranos de la vida. Esto posibilita la existencia de modificaciones que se presentan como debilitación o atrofia de determinados circuitos neuronales de nuevas conexiones sinápticas y extensiones dendríticas (San Salvador, 1987).

Algunos autores (Bricker, 1986, por ejemplo), exponen una serie de argumentos que apoyan y fundamentan la intervención temprana:

- En primer lugar, los programas de Atención Temprana ayudan a las familias de los niños deficientes o de riesgo, al menos en tres cuestiones: ajuste del niño, instrucción y manejo del niño y obtención de diversos apoyos (Servicios Sociales, Sanitarios...).

- En segundo lugar, la Atención Temprana tiene una dimensión preventiva, tanto para los niños de alto riesgo, como para los niños deficientes, ya que permite frenar el deterioro de sus niveles de desarrollo, evitando así, que presenten alteraciones más graves.
- Por último, y en tercer lugar, es muy importante reflejar los criterios económicos, puesto que aquellos trabajos de atención temprana llevados a cabo en otros países han supuesto un menor importe y una alta rentabilidad personal y familiar.

Según Pérez-López y Brito de la Nuez (2004), la atención temprana es un ámbito de trabajo relativamente reciente. Ha asistido a cambios fundamentales en cuanto a sus metas y objetivos, la especificación de programas, modelos y métodos, y la selección de quiénes proporcionan los servicios y a quiénes van destinados. Se ha pasado de un modelo de intervención única y exclusivamente centrado en el niño, a un modelo que tiene en cuenta al niño, a su familia y a los distintos contextos en los que tiene lugar el desarrollo. La atención temprana se puede definir como un conjunto de intervenciones que han sido programadas por un equipo de profesionales con orientación interdisciplinar. El grupo de profesionales debe optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño y de su familia. Actualmente, los profesionales que ejercen su tarea en atención temprana saben que el niño, la familia y su entorno son el eje conductor de su trabajo, y que las soluciones más óptimas, solo se consiguen cuando todos ellos desarrollan su tarea con un enfoque interdisciplinar.

Para Pérez-López (2004), desde sus inicios a mitad de los años sesenta, tanto en Europa como en los Estados Unidos, la atención temprana ha sido un campo controvertido, y no fue hasta mediados de la década de los ochenta cuando se llegó a un cierto consenso.

Se puede afirmar que la atención o intervención temprana trata de suministrar actividades aptas a los niños con problemas evolutivos, con el objetivo de mejorar, en la medida de lo posible, sus niveles madurativos en las distintas áreas. Pero el fin de la atención temprana no debe ser, exclusivamente, determinar la edad más adecuada de intervención, sino que debemos descubrir la forma de intervención más conveniente para cada edad, para cada situación, y para cada contexto.

Todo ello ha favorecido, como destaca Guralnick (1997), que la atención temprana tenga unos efectos positivos a más largo plazo. Así cualquier diseño completo de un programa de atención temprana debe incluir el contexto ecológico en el que tiene lugar el desarrollo del niño.

Actualmente, según Pérez-López (2004), la atención temprana está basada en dos supuestos elementales. El primero se refiere a la *actividad interdisciplinar*, es decir, los problemas que presentan los niños con deficiencias o con vulnerabilidades específicas son potencialmente tan

variados que requieren un amplio rango de servicios para cubrir sus necesidades educativas y de bienestar. El segundo supuesto, se refiere a *la necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia*, ello supone ayudar a construir una familia sólida, tratar de favorecer la adaptación de la familia, y crear en la familia nuevas capacidades para apoyar el desarrollo del niño, así como para prevenir los problemas evolutivos.

Estos dos supuestos, como señalaron Meisels y Shonkoff (1990), (citado en Pérez-López, 2004), pueden combinarse para proporcionar la siguiente definición general:

“La atención temprana consiste en los servicios multidisciplinares proporcionados a los niños con deficiencias o evolutivamente vulnerables y sus familias desde el nacimiento hasta los tres años. Estos programas están diseñados para incrementar el desarrollo del niño, minimizar los retrasos potenciales, prevenir el deterioro futuro, limitar la adquisición de condiciones deficitarias adicionales, y/o promover el funcionamiento adaptativo de la familia. Las metas de la intervención temprana son llegar a proporcionar a los niños los servicios terapéuticos y evolutivos, y apoyar e instruir a sus familias”

2.2 Programas de Atención Temprana.

Según expone Candel Gil (2002), los programas de Atención Temprana pueden ser aplicados en diferentes modalidades:

A) El servicio prestado a domicilio: algún miembro del equipo profesional se traslada al domicilio familiar, orienta a los padres sobre los objetivos que se quieren conseguir mediante el tratamiento y mejora del ambiente físico, resuelve pequeñas dudas que puedan tener los padres, les ofrece el apoyo necesario, etc.

B) El servicio prestado en un centro especializado: el niño acompañado de sus padres asiste a un centro de tratamiento una o varias veces por semana, recibiendo las sesiones convenientes.

C) Combinación de ambos servicios: durante los primeros meses el programa se desarrolla en el hogar, aunque el niño asiste una o varias veces a la semana al centro; y más adelante se sustituye el hogar por más sesiones en el centro de tratamiento, al mismo tiempo, los padres siguen recibiendo orientaciones para actuar de la mejor manera posible con sus hijos en casa.

En cualquier caso, se ha de decir que, los programas que están basados en el hogar, van orientados principalmente a los niños de riesgo ambiental y los programas que contemplan más

sesiones en el centro, por su parte, van dirigidos a niños deficientes biológicos. Aunque, en este último caso, no se olvida el papel tan significativo que desempeñan sus padres como educadores, por lo que suelen recibir orientaciones para continuar el tratamiento en casa.

Son cada vez más los programas que estiman a la familia como un miembro fundamental del equipo de intervención. Uno de los principales méritos de la Intervención Temprana ha sido, según Candel Gil (2002), la incorporación de los padres a los programas para los niños deficientes o de riesgo. Al igual 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. 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, por el contrario, resulta más provechoso desarrollar una relación cooperativa en la que cada individuo aporte información y destrezas valiosas.

2.3 Niveles de prevención y Servicios Implicados.

Como se recoge en “El libro Blanco de la Atención Temprana” (2005) se pueden distinguir los siguientes niveles de prevención:

 ***PREVENCIÓN PRIMARIA***, su objetivo principal es evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil. Los servicios implicados en esta prevención son: la Sanidad, los Servicios Sociales y la Educación.

En este sentido, la Sanidad se encarga de los programas de planificación familiar, de atención a la mujer embarazada, los programas de salud materno-infantil y atención pediátrica primaria y las actuaciones hospitalarias y sanitarias en general.

Los servicios de Salud Mental Infantil tienen un papel imprescindible en la prevención primaria, ya que cooperan con los equipos de salud y de planificación familiar en programas materno-infantiles.

En lo que respecta a los Servicios Sociales, su objetivo es intervenir en situaciones de riesgo social y de maltrato, por acción u omisión, al menor. Ellos pueden actuar atendiendo a la familia, y en la prevención de trastornos del desarrollo infantil, mediante programas dirigidos a grupos de personas que se encuentran en situaciones de riesgo por condiciones sociales como, por ejemplo, madres adolescentes.

Por último, el objetivo de los Servicios Educativos es actuar apoyando al niño y a la familia desde los centros infantiles. La labor de estos centros a la hora de la prevención de trastornos es fundamental para las poblaciones de riesgo ya que ofrece un entorno estable y estimulante a aquellos que sufren condiciones adversas en el seno de la familia.

✚ **PREVENCIÓN SECUNDARIA**, su objetivo es la detección y diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo y de situaciones de riesgo. Es muy importante detectar los posibles trastornos que puedan aparecer antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma estable. En esta prevención podemos destacar diferentes etapas y agentes que intervienen:

ETAPA PRENATAL: Servicios de Obstetricia que deben de detectar cualquier problema en el niño y ayudar con la orientación a las futuras madres.

ETAPA PERINATAL: Servicios de Neonatología, en esta etapa, reciben atención los niños con alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo. En este sentido, el niño debe permanecer en las unidades de cuidado neonatal.

ETAPA POSTNATAL: Servicios de Pediatría. Debido a las visitas que hace el niño a su pediatra en sus primeros años de vida y los programas de control del niño sano, este equipo debe ser principalmente el más importante en la detección temprana. Debe de haber un adecuado seguimiento evolutivo en los niños que presenten problemas graves en su desarrollo para una adecuada detección y seguimiento.

Los Servicios Educativos también tienen un papel fundamental en esta etapa, así los maestros y educadores pueden detectar problemas en las capacidades y comportamientos básicos de aprendizaje. Cuando los maestros o educadores detectan la posible presencia de algún trastorno, se lo comunicarán a la familia y a partir de los datos informativos de ambos (familia y escuela) se establecerán pautas de observación y actuación coordinadas.

El entorno familiar es una vía importante de detección, ya que en la mayoría de los casos, son los propios padres los que observan alguna deficiencia o desviación del comportamiento de sus hijos con respecto a los demás niños. Se debe de atender e informar a los padres, para así ayudar a una mejor detección de problemas de sus hijos.

✚ **PREVENCIÓN TERCIAARIA**, se encarga de agrupar todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno, con el fin de mejorar las condiciones de su desarrollo. Con ella, se pretende superar trastornos, prevenirlos, y modificar los factores de riesgo del entorno del niño. Otro objetivo fundamental es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo,

sus capacidades y limitaciones, actuando como agente potenciador de su desarrollo y procurando su bienestar y su integración social.

La intervención debe ser planificada de una forma global e interdisciplinar, observando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos de su desarrollo, así como también las necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de los que se dispone.

Cuando el niño asiste a la escuela, esta institución brinda multitud de posibilidades para incidir positivamente sobre los procesos de socialización y aprendizaje, actuando en el proceso terapéutico específico, por ello, es muy importante que exista una buena coordinación.

2.4 Profesionales que intervienen en la Atención Temprana

Para llevar a cabo una adecuada intervención temprana, son necesarios los siguientes profesionales:

- **Psicólogo:** En el ámbito de la Atención Temprana, los psicólogos tratan de ayudar a resolver los posibles problemas que puedan aparecer en el desarrollo de los niños, participando en su posible detección, diagnóstico y aconsejando en todo momento a los familiares del niño.

- **Pedagogo:** Realiza un trabajo multidisciplinar en relación con otros profesionales con el objetivo de ofrecer un conjunto de intervenciones dirigidas a las personas que presentan problemas en su desarrollo, así como trastornos o discapacidades.

- **Trabajador Social:** El trabajador social interviene en el momento en que el niño interactúa con el entorno. Estas personas orientan a las familias aconsejándolas para una buena intervención con el niño que presentan problemas de desarrollo.

- **Fisioterapeuta:** la fisioterapia está dirigida a aquellos niños que presenten déficits en su desarrollo o tengan riesgo de padecerlo, adaptándose a las necesidades de cada uno de ellos para mejorar su evolución y seguimiento. Se trabaja mediante el recurso del juego, adaptando cada programa a cada niño, asegurando una mejora calidad de vida.

- **Estimuladores:** la función del estimulador precoz en Atención Temprana consiste en llevar a cabo un conjunto de técnicas terapéuticas que pretenden aportar de forma elaborada todos los estímulos que intervienen en la maduración del niño, facilitando así su integración y desarrollo.

- **Logopedas:** los logopedas son profesionales sanitarios que trabajan con personas de diferentes edades y diferentes trastornos. Su función en la Atención Temprana es establecer, favorecer y facilitar la comunicación, encargándose de la rehabilitación del lenguaje en su vertiente comprensiva y expresiva.

- **Psicomotricistas y Terapeutas Ocupacionales:** el psicomotricista es un profesional que se encarga de abordar a la persona desde la mediación corporal y el movimiento. Los terapeutas ocupacionales son profesionales sociosanitarios que orientan su actuación a personas que presentan discapacidad ayudando a mejorar su autonomía.

2.5 Objetivos de la Atención Temprana.

Para Perera (2011), los objetivos de la atención temprana son:

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Incluir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Reducir la aparición de efectos secundarios producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.
- Considerar a la familia como principal agente de intervención.

En consecuencia, los programas de Atención Temprana pretenden:

- i. Proporcionar a los padres y a toda la familia la información, el apoyo y el asesoramiento necesarios, con el objetivo de que puedan adaptarse a la nueva situación y de que mantengan unas adecuadas relaciones afectivas con el niño.
- ii. Enriquecer el medio en el que se va a desenvolver el niño proporcionando estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su desarrollo.
- iii. Fomentar la relación padres-hijo, evitando la aparición de estilos interactivos inadecuados.
- iv. Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo.
- v. Emplear estrategias de intervención en un contexto natural y a través de las situaciones rutinarias del niño, evitando fórmulas demasiado artificiales.

vi. Llevar a cabo una acción preventiva, ya que los programas de atención temprana permiten, de alguna forma, frenar el deterioro progresivo de los niveles de desarrollo, evitando que los niños presenten alteraciones más graves en los distintos aspectos evolutivos.

2.6 Modelos Conceptuales de la Atención Temprana.

Pérez-López (2004), destaca diversos modelos conceptuales de la Atención Temprana. Está claro en la actualidad son muchos los modelos y perspectivas que pueden ser útiles para conceptualizar el trabajo que se realiza en este ámbito. En primer lugar, se tratará los aspectos más biológicos y relacionados con la neurociencia, posteriormente se destacará la relevancia de los procesos interactivos y sociales, y se finalizará con los puntos de vista clínicos.

Bases biológicas del concepto.

Como indican Shonkoff y Marshall (2000), el desarrollo y la conducta humana se argumentan en un proceso complejo y altamente interactivo que está influenciado tanto por regulaciones biológicas como por las experiencias del individuo. La atención temprana, hasta los años sesenta, se había centrado casi únicamente en el papel que jugaba la experiencia en este proceso; a partir de ese momento, se piensa cada vez más que también hay que tener en cuenta la contribución del sustrato biológico. Si queremos conseguir una comprensión completa de la transacción entre lo biológico y lo social, y confeccionar un programa de intervención adecuado a las necesidades del niño, es fundamental examinar el desarrollo normal del sistema nervioso central y conocer los efectos que tienen sobre su funcionamiento determinadas anomalías y lesiones.

Una de las primordiales razones por las que los psicólogos, educadores y demás profesionales se han interesado por la neurociencia, según Pérez-López (2004), es que la información que proviene de ella puede ser directamente aplicada a la comprensión del desarrollo del niño. También, los principios generales que se derivan de la neurociencia son imprescindibles para entender el desarrollo del aprendizaje y la memoria, y para disponer ambientes que posibiliten el desarrollo y/o proporcionar soluciones.

En este sentido un concepto importante es el de plasticidad. Según expone Flórez (2005), la plasticidad neuronal, también conocida como neuroplasticidad, es la capacidad que tiene el sistema nervioso de responder y adaptarse a las alteraciones que se desarrollan en su entorno, ya sean cambios internos a su propio desarrollo, o cambios en el ambiente. La neuroplasticidad del cerebro se mide por su capacidad adaptativa, capacidad para transformar su propia estructura, organización y funcionamiento. Esta capacidad adaptativa puede expresarse a niveles múltiples

desde los más elementales, como los genes y su transcripción, hasta los más generales como el sistema nervioso central en su conjunto.

Importancia de las interacciones sociales.

Según Pérez-López (2004), el ser humano se desarrolla en un ambiente social. En el proceso de satisfacción de las necesidades biológicas que aseguran la supervivencia, los padres, mediante las emociones que expresa el niño y los demás, y mediante el contenido y la secuenciación de su conducta, influyen sobre las competencias emergentes de sus hijos a nivel cognitivo, lingüístico, social y emocional. Actualmente, se defiende la idea de que en todo grupo, es imprescindible el establecimiento de relaciones significativas que proporcionen apoyo y estabilidad.

Todas estas cuestiones según Pérez-López (2004), son sumamente importantes para entender la atención temprana, sobre todo desde el ámbito de la prevención, es decir, antes de que se haga evidente la disfunción de la paternidad. Pero para ello es esencial reconocer los factores que pueden afectar la adaptación a la paternidad, tanto dentro como fuera de la familia, así como también las fuentes de vulnerabilidad de los padres y el niño, con el objetivo de poder reconducirlas mediante la intervención.

Ecología del desarrollo humano.

Como indica Garbarino (1990), una perspectiva ecológica sobre el riesgo evolutivo dirige la atención de forma simultánea a dos tipos de interacción. La primera es la interacción del niño, como organismo biológico, con el medio social inmediato y la segunda es la interacción de los sistemas sociales en el ambiente o medio social del niño.

Siguiendo el planteamiento de Garbarino y Ganzel (2000), la ecología podemos comprenderla como el estudio de las relaciones entre los organismos y los ambientes. Desde esta perspectiva, debemos observar que el hábitat de los niños de riesgo incluye la familia, los amigos, los vecinos y la escuela, pero también fuerzas menos cercanas que constituyen la geografía y el clima social.

Regulación transaccional.

Como indica Pérez-López (2004), este modelo considera los resultados conductuales como los efectos mutuos del contexto sobre el niño y el niño sobre el contexto. En este sentido, Sameroff y Fiese (1990) enuncian que el contexto es tan importante como las características del niño para determinar el desarrollo.

Así pues, nos permite extraer múltiples implicaciones para los programas de intervención que se podrían resumir en los siguientes: primeramente, estos programas no podrán tener éxito si los cambios solo se llevan a cabo en el niño de forma individual; en segundo lugar, también deben producirse cambios en los ambientes colaterales y específicos de cada individuo para que éstos ayuden a emerger las competencias del niño y a reducir los sucesos estresantes de su vida en el futuro.

En algunos casos, pequeñas alteraciones en la conducta del sujeto, pueden ser todo lo que se requiere para restablecer el buen funcionamiento de un sistema evolutivo. En otros casos, los cambios en la percepción que tienen los padres acerca de sus hijos, puede ser la estrategia de intervención más apropiada. Una tercera categoría son los casos que solicitan mejoras en la habilidad de los padres para el cuidado de sus hijos. .

2.7 Conexión entre la intervención temprana y la educación infantil

Sánchez (2013), resalta la importancia que tiene la etapa de educación infantil, ya que en esta etapa se sientan las bases de todo el proceso educativo. Es aquí donde los niños comienzan a construir sus primeras identidades a partir de las actividades educativas que van desarrollando en la escuela, con ayuda de los profesionales educativos que le ayudan a desarrollar sus capacidades, acompañándoles de gestos de cariño, ternura y comprensión.

No se debe de olvidar la importancia que tiene la relación entre la familia y la escuela en el desarrollo de las capacidades de los niños. Una buena participación de los padres en la escuela y una buena coordinación entre ambos (familia-escuela) ayudará a un desarrollo más integral del niño/a.

El proceso de la Atención Temprana supone percibir al niño desde una perspectiva global. Por tanto, el carácter pluridisciplinar de la Atención Temprana, supone la participación de diferentes entidades, disciplinas científicas y personal especializado. Se ha de plantear una Atención Temprana en la escuela, por tanto se ha de destacar la importancia que tiene ésta para favorecer los aprendizajes en el aula de infantil.

Hoy día se profundiza en el estudio del desarrollo considerando que lo que sucede en el primer periodo de la infancia es definitivo para etapas posteriores, y se apuesta por una intervención de carácter interdisciplinar y preventivo, que permita estudiar de manera global las necesidades de todos los niños, presenten o no dificultades, para conseguir su máximo desarrollo y su mejor integración social y escolar.

Así pues, los conceptos que van a establecer objetivos propios de la educación del niño de 0-6 años, presenten o no necesidades educativas especiales, van a ser la prevención, estimulación y rehabilitación. Con el concepto de prevención nos referimos a actuaciones que permiten disminuir un trastorno o deficiencia: por ejemplo la observación pediátrica desarrollada con el programa del niño sano. Con el concepto de estimulación nos referimos a la formación de profesores, padres y educadores que van a influir en el proceso de desarrollo del niño y en la mejora de su entorno. Esta formación debe tener una base biológica, neurológica, psicopedagógica y didáctica que suministre un conocimiento científico y una acción que vaya desde la evaluación diagnóstica a la búsqueda de metodologías y programas apropiados para la estimulación de aprendizajes.

Por lo tanto, y a modo de conclusión, decir que la escuela infantil se convierte en el centro coordinador de todo el proceso de actuación en Atención Temprana, aceptando la orientación y actuación de los especialistas, fomentando dicha actuación y mejorando las posibilidades de aprendizaje.

3. LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL SÍNDROME DE DOWN.

3.1 Evaluación del desarrollo Infantil

Según Candel Gil (2002), para que una intervención sea precisa, es imprescindible desarrollar un buen plan de evaluación. Las principales funciones que cumple la evaluación en un programa de Intervención Temprana, son (Bricker, 1986; Hayden, 1983; Guralnick y Bricker, 1989):

- Desarrollar unos objetivos individuales y familiares adecuados con el objetivo de dirigir el desarrollo de la programación individual.
- Suministrar información a los padres y a los profesionales acerca de los avances del niño.
- Posibilitar información para determinar el valor de un sistema de intervención.

La mayoría de los programas de intervención temprana, centran sus evaluaciones en las áreas cognitiva, de lenguaje y motora, más que en la evaluación psicosocial (Cicchetti y Wagner, 1990).

Se elaborará un plan individual en el que se recojan objetivos y actividades con la finalidad de mejorar el ambiente y conseguir un desarrollo armónico y pleno del niño dentro de un marco natural y potenciando las interacciones con el contexto socio-familiar. Ello se podrá llevar a cabo debido a los datos que previamente han sido recogidos por parte del niño con Síndrome de Down, de la familia y del medio en el que se desarrolla.

Candel Gil (2002), indica que los profesionales que llevan a cabo los programas de Atención Temprana, han recurrido a varios instrumentos con el objetivo de conocer el nivel de desarrollo de los niños. Estos instrumentos se pueden agrupar en:

- Los test con normas de referencia, como la escala de Brunet-Lèzine (1978), o las escalas Bayley (1977). Durante esta evaluación, se refleja el nivel de aprovechamiento de un niño en términos de su grupo normativo de edad, con el consiguiente cociente de desarrollo tras la puntuación sumada. La ventaja de estas escalas es que están estandarizadas de forma característica y son muy fáciles de comprender y uno de sus inconvenientes es que la generalización de sus resultados es muy restringida.

- Los test con criterios de referencia, como la escala de Uzgiris y Hunt (1975). Éstos evalúan el proceso de la función cognoscitiva y no el producto de la misma. Se pretende ver la etapa de funcionamiento cognitivo del niño. La ventaja de estas escalas es que prestan especial atención al niño individualmente, y los inconvenientes son que su administración exige mucho tiempo y esfuerzo.

- Los Inventarios del Desarrollo, como el EP-1 de Mollá y Zulueta (1982); El inventario de Desarrollo de Batelle (Newbord y cols., 1989); la Guía Portage de Educación Preescolar, de Bluma y cols. (1978); o la Wiscosin Behavior Rting Scale, de Song y cols. (1980).

- Cabe destacar también según Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Díe (2006), que esta evaluación sirve para recoger información que nos permita identificar los patrones de interacción familiar, tanto de las familias de los niños con una patología visiblemente establecida, como de las familias de niños de riesgo, biológico y/o social, mediante un recogida de información a partir de entrevistas con los padres. En ellas se debe tener especial cuidado en valorar cómo la familia percibe el problema del niño y cómo puede afectarles al funcionamiento de la vida diaria en el hogar.

3.2. La familia del niño con Síndrome de Down

Para Candel Gil (2002), las familias de niños con Síndrome de Down parecen constituir un grupo con menor presencia de disfunciones familiares que otros grupos familiares de niños con discapacidad. El mejor funcionamiento aparente de las familias de los niños con Síndrome de Down puede deberse a varios factores:

1. Las familias se pueden beneficiar desde los primeros días de vida de sus hijos de los servicios de apoyo y ayuda, puesto que los niños con Síndrome de Down, son identificados en el momento de su nacimiento.

2. Se puede aconsejar a los padres sobre la forma de tratar a los niños, ya que el desarrollo de los niños con Síndrome de Down es predecible.

3. Las familias se pueden identificar con otros padres y encontrar grupos de auto-ayuda desde los primeros días.

Según expone Ruiz (2008), la familia es la principal responsable de la educación de los niños tanto si tienen Síndrome de Down como si no presentan ninguna discapacidad. Los principios teóricos (normalización e integración) en los que se basa el proceso de socialización de los alumnos que presentan Síndrome de Down comienzan a aplicarse desde la familia. El desarrollo de una vida normalizada en los niños con Síndrome de Down, comienza en su entorno familiar, la naturalidad con la que las demás personas acepten al niño con Síndrome de Down estará muy influida por la normalidad con que sus padres vivan su interacción con él.

Vived (2005) indica que resulta imprescindible una acción complementaria entre la familia y la escuela para el adecuado progreso educativo, aunque no siempre haya acuerdo entre ambas partes en cuanto a las responsabilidades que ha de asumir cada una y los límites de sus funciones respectivas. En el fondo, padres y profesores están “condenados a entenderse” y buscar vías para alcanzar ese entendimiento ha de ser un fin fundamental del trabajo conjunto.

Algunos autores como Ruiz (2008) señalan que a los padres de los niños con Síndrome de Down, les supone un serio inconveniente la deficiencia innegable que se refleja en la cara de los niños con Síndrome de Down. A los padres, en ocasiones, les gustaría que la discapacidad de su hijo no fuese tan “visible”.

Un aspecto importante lo constituye la forma, el momento y el lugar en el que se da la noticia a los padres sobre la discapacidad de sus hijos (Skotko y Canal, 2004). Los expertos afirman que se presentan una serie de fases en la reacción familiar al conocer la deficiencia del niño, que van desde el conflicto inicial hasta la resolución del mismo. Entre ellas, nos encontramos con el choque emocional y desconcierto, el sentimiento de pérdida del hijo deseado, la negación de la situación, la agresividad, contra uno mismo y contra los demás, la culpabilidad, el sentimiento de invalidez, la ansiedad, la dificultad para transmitir la noticia, los deseos de muerte y la preocupación por el futuro (Zulueta, 1992). No siempre se presentan todas estas fases, ni siguen el mismo orden. Es muy importante saber cómo encaran los miembros de la familia el hecho y de qué manera se modifica el medio familiar para adaptarse a la nueva situación. Las interacciones y

apoyos que se lleven a cabo en el hogar, van a ser fundamentales para el adecuado desarrollo del conflicto.

Duelo en la familia

Según expone Vallejo Martínez (1995), el nacimiento de un niño discapacitado afecta a todos los integrantes del núcleo familiar, y a su dinámica interna. Los humanos fantasean sobre la realidad de sus hijos antes de concebirlos, produciendo una imagen ideal del mismo. Teniendo en cuenta esto, en el caso de un niño discapacitado se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma radical. En algunos casos, los padres se encuentran sin recursos para poder superar la situación a la que deben enfrentarse.

El equilibrio de la familia que ha recibido un hijo discapacitado se encuentra descompensado, y tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior se ve alterado.

Entre los factores que influyen en la forma en que los padres asumen dicho acontecimiento podemos incluir las características psicológicas de los padres, la forma como hayan enfrentado otros duelos, sus expectativas sobre la paternidad, la calidad de las relaciones familiares, la percepción de la discapacidad o el nivel sociocultural

Vallejo Martínez (2001) propone un proceso por el que ambos padres pasan y que puede resumirse en tres momentos: desorganización emocional, periodo de reintegración en donde se movilizan las defensas y fase de adaptación madura. La experiencia de un hijo discapacitado puede producir en los padres, una de dos situaciones opuestas: o superan la situación de un modo admirable o son incapaces de soportar la terrible tensión generada y la pareja se desintegra.

Para favorecer una adecuada elaboración del duelo se debe:

- Destacar la situación de especial vulnerabilidad en que se encuentra el grupo familiar del niño discapacitado.
- Propiciar una atención temprana, entendida como un conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinario.
- Los Servicios de Salud y Educación deben instrumentar las instancias de detección temprana de alteraciones del desarrollo y la constatación de las mismas.

- Cierta coordinación entre los diversos Servicios de Salud, Educación y la familia para brindar una acción asistencial adecuada.
- Es muy importante para el niño y para la familia realizar una detección precoz que permitan realizar las acciones terapéuticas más adecuadas para cada caso.
- Establecer lazos fuertes de comunicación y entendimiento con el personal de los servicios hospitalarios y comunitarios de Salud.
- No basta con ofrecer información racional a los padres, si no está sustentada en la posibilidad de intervenir psicoterapéuticamente a nivel familiar.
- Ante el nacimiento de un niño con discapacidad, es importante que los padres cuenten con el apoyo, información y orientación adecuada para así lograr una buena adaptación.

Los hermanos

Para Candell y Gil (2002), los hermanos de niños con Síndrome de Down, pueden ser afectados negativamente por la presencia del hermano deficiente dependiendo de las características demográficas de la familia, de la clase social y de la edad y el sexo de los hermanos no deficientes.

En un Congreso sobre familias celebrado en 1991 en Santander, intervinieron un grupo de hermanos de niños con Síndrome de Down. Sus impresiones, han resultado bastante elocuentes (Flórez y Hurtado de Mendoza, 1992). Para ellos, el primer problema es la falta de información sobre la realidad que está viviendo la familia al nacer el niño deficiente. Pueden surgir sentimientos de celos ante la mayor atención que recibe el hermano con Síndrome de Down. Poco a poco parecen emerger sentimientos de cariño y aceptación que acaban convirtiéndose en proteccionismo; el hermano termina siendo tutor, educador y compañero de juego del niño con Síndrome de Down.

Los hermanos son un grupo que también requieren una cierta atención por sí mismos y por la extraordinaria ayuda que prestan al niño deficiente y a la buena marcha de toda la dinámica familiar. Sería interesante examinar la labor que podrían realizar también otros miembros de la familia extensa: abuelos, tíos... y contar con ellos de una forma más activa.

Para concluir se puede decir que, las familias de los niños con Síndrome de Down, no expresan unas reacciones patológicas ante el nacimiento de su hijo, aunque sí experimentan algunos sentimientos negativos, que varían considerablemente de unas familias a otras.

La aplicación de programas de atención temprana, ha supuesto, en líneas generales, una fuente de apoyo para los padres de los niños con Síndrome de Down. La idea de que los padres trabajen en casa con sus hijos, les supone una fuente de ansiedad y estrés, por la excesiva carga que supone la educación y el cuidado de un niño Síndrome de Down (Sloper, Cunningham y Arnljotsdottir 1983; Baker, Landen y Kashima, 1991).

La mayoría de los padres piensan que si dedican más tiempo a la enseñanza de su hijo, mayor será su progreso, pero esto tiene unos costos, tanto para los padres como para los demás miembros de la familia (Buckley, 1992). Por todo esto, es muy importante que los programas de atención temprana dirigidos a niños con Síndrome de Down, traten de hacer mayor hincapié en proporcionar a las familias el apoyo necesario para conseguir un adecuado ajuste a la nueva situación priorizando éste frente a otros objetivos.

Además, es importante también, que todos los miembros de la familia tomen conciencia de la realidad y participen de una forma activa en la educación del niño con Síndrome de Down, ya que no se les puede cargar toda la responsabilidad a los padres.

Se debe insistir en la idea de que las familias de niños con Síndrome de Down, no son diferentes de las familias de los niños no deficientes, aunque es evidente que pasan por momentos de angustia, desesperación, dolor, confusión y, por ello, necesitan de ayuda para seguir adelante de la mejor forma posible.

3.3 Programas de Intervención Temprana en niños con Síndrome de Down.

Según expone Candel Gil (2002), muchos de los programas de Intervención Temprana, se han dirigido a los niños con Síndrome de Down, por diferentes causas:

- a) El Síndrome de Down es un tipo de deficiencia mental frecuente.
- b) Puede ser detectada desde el nacimiento.
- c) Los niños con Síndrome de Down forman un grupo etiológicamente homogéneo, aunque son heterogéneos en cuando a su desarrollo evolutivo.
- d) No suelen presentar serias alteraciones conductuales.

Los niños con Síndrome de Down, gracias a los programas de intervención, van estructurando más armónicamente su personalidad, consiguiendo mejor motricidad, esquema corporal, manejo de la mano; saben jugar, tienen menos rasgos autistas y patrones de movimientos estereotipados y, de forma general, adquieren un mayor nivel de sociabilidad.

Siguiendo a Candel Gil (2002), las áreas donde intervienen los programas de Atención Temprana en niños con Síndrome de Down son:

1) **Programa de intervención en el Área motora.** Los niños con Síndrome de Down tienen una hipotonía generalizada, por ello, es fundamental llevar a cabo desde los primeros días de vida una adecuada estimulación de sus conductas motoras con el objetivo de mejorar sus posibilidades de movilidad y de exploración del medio.

2) **Programa de intervención en el Área cognitiva.** Las conductas que se han de estimular en esta área en los niños que presentan Síndrome de Down son de gran importancia, ya que tratan de alentar la conciencia del niño de su mundo y de sí mismo como una entidad separada. Así, el niño va elaborando estrategias cognitivas que le permitan adaptarse con soltura a las situaciones problemáticas con las que se va a ir encontrando en sus primeros años de vida.

3) **Programa de intervención en el Área socio-comunicativa.** Muchas facetas del desarrollo posterior van a depender de la relación que el niño con síndrome de Down mantenga en los primeros meses de su vida, del apego que sea capaz de tener con sus cuidadores. En sus primeros años de vida, los aspectos sociales, afectivo-emocionales, comunicativos y lingüísticos forman un conjunto sólido. Es muy importante estimular la comunicación durante los primeros meses de vida del niño diseñando un ambiente social que le permita alcanzar un desarrollo emocional armónico.

4) **Programa de intervención para la Adquisición de hábitos de autonomía.** Uno de los objetivos fundamentales de un programa de intervención temprana es desarrollar la capacidad de autonomía e independencia personal del niño, que le permitirá afrontar por sí mismo las situaciones que se le vayan presentando. El desarrollo de las conductas adaptativas tiene una importancia decisiva para la integración social. Es muy adecuado que ya desde los primeros años, los padres vayan fomentando en sus hijos estas adquisiciones con el objetivo de que vayan funcionando por sí mismos, y vayan necesitando cada vez menos la ayuda de un adulto.

En relación con las capacidades cognitivas Sloper y cols. (1986) encontraron que un entrenamiento intensivo puede acelerar la adquisición de permanencia del objeto, la imitación y duración de la atención en los niños con Síndrome de Down, aunque existe poca evidencia de eficacia a largo plazo. La subárea de permanencia del objeto es fundamentalmente sensible a los efectos de la intervención temprana en los niños con Síndrome de Down. El problema es que estos niños no suelen utilizar espontáneamente sus habilidades sensomotoras.

Por su parte, Price y Bochner (1984) nos informan de los resultados de un programa de entrenamiento de lenguaje para niños deficientes de diversas patologías, entre ellos niños con

Síndrome de Down, de entre 20 y 55 meses de edad. La estrategia básica usada en estos programas consiste en que las habilidades de lenguaje deben enseñarse de manera que pueda asegurarse en el niño, la inmediata generalización en su ambiente natural, siendo su entrenador del lenguaje, un adulto significativo para el niño (como puede ser sus padres). Las sesiones de entrenamiento se incorporaban en la vida diaria del niño, usando experiencias interesantes para el niño con las que tenga oportunidad de practicar las habilidades en las actividades diarias.

Más recientemente autores como Rondal y Lang (2009), han insistido en la necesidad de fomentar con toda intensidad y reforzar socialmente en el niño con Síndrome de Down cualquier producción vocal así como las primeras fases de balbuceo, con el objetivo de promover la actividad prelingüística como precursora de desarrollo lingüístico precoz. Ha de fomentarse el uso de las prepalabras (niño-adulto adulto-niño) durante un cierto tiempo pasando hacia las palabras convencionales. También se ha de promover el uso del juego simbólico como sistema para reforzar la sensibilidad simbólica del niño.

Coll (1988), se ha fijado más en los efectos que la intervención temprana tiene sobre las familias de los niños con Síndrome de Down. Las madres de los niños con Síndrome de Down que han recibido apoyo y asesoramiento desde el nacimiento de su hijo, elicitan más vocalizaciones, usaban más contacto ocular, sonreían más a sus hijos y jugaban más con ellos, mostrándose más solícitas que las madres que empiezan a recibir orientaciones cuando sus hijos ya tenían más edad.

A modo de conclusión, se puede señalar acerca de la Intervención Temprana en niños con Síndrome de Down:

1. Ha quedado demostrado que la intervención temprana es eficaz a corto plazo, pero no ocurre lo mismo a largo plazo, sobre todo en lo que se refiere a beneficios académicos, aunque esta intervención ha influido de manera positiva en las expectativas y actitudes de los padres hacia el niño con Síndrome de Down.
2. Los efectos de dicho tratamiento son duraderos para los aspectos social, afectivo y motor, pero no para el área cognitiva. Se han de ampliar los resultados de los programas incluyendo otras variantes.
3. Según Spiker (1990), el beneficio más importante que ha supuesto estos programas ha sido la asistencia, alivio, consuelo y motivación que se le proporcionan a los padres durante los primeros años de vida de su hijo.

3.4 Experiencias de intervención en Síndrome de Down

García Huertas (2008), nos expone una experiencia práctica desde la filosofía de la metodología Verbotonal con el alumnado con Síndrome de Down.

Esta experiencia parte de la constatación de que el desarrollo del habla y del lenguaje en los niños con Síndrome de Down es bastante complicado. Algunos factores que pueden influir en las dificultades que presentan los niños con Síndrome de Down en el lenguaje y hablar son: diferencias anatómicas en la forma de la mandíbula, en el paladar, en la dentición y en el tamaño de la lengua en relación con la boca, Pérdida auditiva, etc.

Para poder dar respuesta a todas estas dificultades, la Asociación Síndrome de Down de Granada en 1998, pensó en el sistema verbotonal (creado por el profesor Guberina en 1954), con el objetivo de cubrir las necesidades que los alumnos con Síndrome de Down presentaban.

Esta metodología exigió una serie de recursos materiales (Suvag, vibrador, tarima vibratoria, proyector, ordenador...) y personales (profesionales formados en dicha filosofía) para conseguir una adecuada intervención logopédica.

En primer lugar, en las sesiones de logopedia, se siguen una serie de pasos: con respecto a la evaluación inicial del alumno, se observan los prerrequisitos comunicativos que el niño con Síndrome de Down tiene, los órganos bucolinguofaciales y praxias, el control respiratorio y el soplo, el nivel fonético, el nivel prosódico, la progresión lingüística y el nivel auditivo. Una vez que se saben los problemas concretos que cada alumno presenta, se plantean los objetivos que se desean conseguir. Por último y para terminar se elabora una programación de acuerdo con los objetivos planteados.

Tanto los objetivos como las sesiones de tratamiento individual, se programarán en función de la etapa en la que se encuentre el niño: en la etapa de balbuceo e iniciación de la palabra, en la etapa de palabra e iniciación de frase o en la etapa en la que el niño usa frases más complejas y un lenguaje más espontáneo.

Los resultados que se han obtenido son:

- ❖ Crear situaciones de aprendizaje lo más naturales posibles que permitan la transposición de lo aprendido a la vida diaria del niño.
- ❖ Crear un ambiente cálido, afectivo sin tensiones, donde el niño vea el trabajo como un juego.

- ❖ La motivación del niño va a depender de cómo se le presente la actividad.
- ❖ Crear situaciones que fomenten la iniciativa, espontaneidad y creatividad del niño.
- ❖ Conseguir que los padres se impliquen de forma activa en la acción educativa.
- ❖ Creer en las posibilidades del niño y no centrarnos en sus limitaciones.
- ❖ Valorar el proceso madurativo del niño.

Basso Abad y Robles Bello (2011), de la asociación Síndrome de Down de Jaén, exponen la siguiente experiencia sobre un niño con Síndrome de Down que asiste con sus padres al CAIT (Centro de Atención Infantil Temprana). En la primera cita, se informa a los padres de lo que es el Síndrome de Down, y el funcionamiento de esta Asociación, se firman documentos y se contestan a las preguntas que puedan realizar los padres. Se concierta una nueva cita con la trabajadora social para dar información, orientación y asesoramiento en el área social.

Durante la primera sesión de trabajo con el niño Síndrome de Down y sus padres, se comienza el tratamiento explicándoles a los padres qué es la atención temprana, las diferentes áreas en las cuales se van a intervenir y los diferentes profesionales que van a trabajar: psicóloga, fisioterapeuta, logopeda y trabajadora social. En este caso, la psicóloga se encargará del área perceptivo-cognitiva, del área de autonomía y del lenguaje y la fisioterapeuta de área motora gruesa. Una vez que el niño ha llegado a los dos años, el área del lenguaje será llevada por la logopeda.

La evaluación que se lleva a cabo durante las primeras sesiones no es sencilla, en este centro es atendido por tres profesionales que se ocupan directamente con él: psicóloga, fisioterapeuta y logopeda. Una vez que el niño, a sus 2 años, asiste a la guardería, los profesionales del Centro de Síndrome de Down deben de estar al tanto de todo lo que ocurre alrededor del niño, por ello los profesionales de la Asociación realizarán una visita a la guardería en el primer trimestre, para que el trabajo esté bien coordinado. La información que nos puede facilitar la guardería es primordial, ya que se trata de la socialización del niño con Síndrome de Down que se está tratando. La Asociación facilita a la guardería un informe escrito sobre la evaluación y programación de los objetivos que se van a trabajar con el niño.

Al empezar el segundo trimestre, la actitud del niño cambia completamente, mostrando menos interés en la realización de las actividades. Además, según la información que brindan los padres, el niño en casa también ha cambiado su comportamiento, y ahora es mucho más revoltoso. Ante este cambio, se les da una serie de pautas para controlar la conducta del niño, la guardería habla con los padres informándole que el niño ha cambiado radicalmente y que no acepta las normas, se

quita los zapatos, calcetines, se relaciona menos con sus compañeros, vuelca el vaso en la comida... Al comienzo del tercer trimestre, el niño deja la actitud anterior para de nuevo volver a colaborar.

Una vez realizada la evaluación, hay que poner en marcha el tratamiento, estableciendo unos objetivos que sean adecuados al nivel de desarrollo en el que el niño se encuentra, por ello es imprescindible que la evaluación sea muy completa y lo más realista posible. Los objetivos se establecerían en las siguientes áreas: área motora gruesa, área perceptivo cognitiva, área del lenguaje y área social-autonomía.

En cuanto a los resultados que se han obtenido, el niño ha conseguido numerosos objetivos de los que se habían establecido al principio del curso académico en las diferentes áreas, lo cual implica que existe evolución en el desarrollo del niño. La guardería también informa que ha habido una cierta mejoría evolutiva en las distintas áreas. El avance más llamativo ha sido en el área motora gruesa, ya que el hecho de empezar a andar le ha dado al niño mayor autonomía a este nivel y ello ha repercutido en las demás áreas, con lo que le ha dado más confianza en sí mismo y al mismo tiempo que le ha proporcionado un abanico de posibilidades que antes no tenía. Todo lo anterior hace que podamos establecer que los avances por áreas se han producido en el siguiente orden: motora, lenguaje, perceptivo-cognitiva y, por último, autonomía.

El avance que se ha ido confirmando durante todo el curso, ha sido verbalizado por la familia en varias ocasiones, tanto en las sesiones individuales como en los grupos de padres, además también, los profesionales de la guardería se lo expresaban a los padres en las tutorías y a los componentes del Centro de Atención Infantil Temprana.

Indistintamente del grado de satisfacción de los familiares del niño, se puede ver de manera objetiva la eficacia del tratamiento ya que al realizar una nueva evaluación observamos que ha superado la mayoría de los objetivos planteados a principio de curso, y los restantes, está empezando a realizarlos aunque deba de afianzarlos. Esto llevará al profesional a realizar una nueva programación de objetivos, lo que demostraría el progreso evolutivo del niño en las diferentes áreas trabajadas.

3.6 Eficacia de la Atención Temprana.

Para terminar analizamos una cuestión fundamental todavía no totalmente resuelta, la relativa a la eficacia que presenta la Atención Temprana. La intervención sobre el desarrollo infantil ha sufrido numerosos altibajos a lo largo del pasado siglo XX. En Estados Unidos, se ha potenciado

un gran número de servicios para intervención temprana gracias a las leyes emitidas al respecto, lo que implica que todos los sistemas públicos tienen obligación de ofrecer servicios de intervención a todos los niños que lo necesiten, en la conocida como The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).

No obstante, algunos autores como Prats-Viñas (2007), señalan que la atención temprana constituye una técnica políticamente correcta, pero cuya efectividad, tras más de 40 años de práctica, se encuentra muy lejos de estar científicamente establecida.

Para Candel Gil (2002), la atención temprana resulta beneficiosa tanto para los niños como para las familias. Algunos investigadores apuntan que la eficacia de la atención temprana es mucho mayor de lo que reflejan los datos estadísticos, puesto que los progresos de los niños participantes en estos programas no siempre son medidos por las variables dependientes, sino que, muchas veces, las mejoras se dan en otras dimensiones no evaluadas como el ajuste familiar, las áreas de autonomía, las actitudes del niño, etc.

Según Prats-Viñas (2007), una de las cuestiones importantes en relación con la atención temprana es precisamente el concepto de “temprano” o “precoz”. En cuanto al concepto “precoz” se puede entender en relación con la edad o en relación con la expresión de los problemas. La mayor ventaja de iniciar el proceso precozmente en edad, es la de aprovechar la plasticidad del cerebro en la etapas iniciales de la vida. Iniciallo en cuanto se presente el problema tiene un gran beneficio inicial, ya que solo se pone en marcha en aquellos pacientes que efectivamente lo requieren y permite identificar con facilidad los objetivos de la intervención.

Artigas-Pallarés (2007), afirma que resulta muy difícil evaluar un tipo de intervención que abarca problemas de naturaleza muy distinta. Es evidente que los parámetros teóricos de mejoría, que serían las variables a evaluar, difieren mucho para cada una de las categorías. Incluso es muy difícil determinar cuál o cuáles son las medidas que correlacionan con el desarrollo positivo de la función alterada. La Atención Temprana dista mucho de ser una técnica estandarizada, sujeta a un programa definido. Dada tal subjetividad, tanto en el diagnóstico como en la intervención, no es posible llevar a cabo una evaluación sobre la eficacia, pues no sería correcto comparar técnicas de intervención muy distintas, aplicadas con criterios muy diversos y de forma independientemente por cada centro. Por estos motivos, existen pocos estudios destinados a valorar la eficacia de la atención temprana. Los pocos que existen adolecen de fuertes objeciones metodológicas, derivadas de las dificultades expuestas. Sin embargo, existen algunas valoraciones dirigidas a técnicas específicas o programas estandarizados de intervención.

Dentro de la práctica sanitaria, la idea beneficiaria de intervenir precozmente es un concepto que no se cuestiona, pues la demora terapéutica siempre se considera como un fallo del sistema. En todas las situaciones patológicas, se tiende a resolver el problema cuanto antes mejor, ya que de este modo no sólo los resultados van a ser mejores, sino que se moderará la ansiedad que deriva cualquier deficiencia.

En cuanto a los argumentos sociales, se ha de decir que cualquier intervención temprana orientada a mejorar las condiciones económicas, culturales, laborales y sociales, tendrá un impacto favorable sobre la evolución de cualquier niño que presente una alteración en el desarrollo.

Según Candel Gil (2002), en el caso de los niños con Síndrome de Down, la eficacia de los programas de atención temprana viene siendo reseñada desde hace bastante tiempo. Así, ya en 1957, Coriat, Theslenco y Waksman exponen que la aplicación de programas de atención temprana en niños con Síndrome de Down ofrecía resultados muy esperanzadores, al comprobar que los cocientes de desarrollo de los niños con Síndrome de Down que seguían programas de atención temprana, eran significativamente superiores a lo de los niños con Síndrome de Down que habían evolucionado espontáneamente.

Según Strasser (2006), aunque se responda a la pregunta de la eficacia promedio de una intervención temprana, se debe tomar en cuenta que las intervenciones no actúan de igual manera en todos los individuos. Algo muy importante a la hora de comprender la eficacia de la atención temprana es la interacción entre el tratamiento y la edad a la cual se administra, por ejemplo, no tiene el mismo efecto un tratamiento, de un año de duración, administrado a los dos años que a los tres. El discurso acerca de periodos críticos sugiere que las intervenciones más tempranas tendrán mayor efecto que las más tardías.

Es primordial para comprobar la eficacia de la atención temprana, contar con un grupo de comparación, la evaluación de esta eficacia requiere de una evaluación de los efectos a largo plazo, es decir, al menos cuatro años después de ser finalizada la intervención. Además, aparte de evaluar las variables de resultado del niño, antes y después de la intervención, es importante contar con variables que ayuden a identificar las causas del fracaso o el éxito de la intervención.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Artigas-Pallarés, J. (2007). Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo, *Revista de Neurología*, 44 (Supl 3), S31-S34.

Asociación Síndrome de Down en España (2008). <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=6>

Baker, B. L., Landen, S.J. y Kashima, K. (1991). Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit? *American Journal on Mental Retardation*, 96 (2), 127-136.

Basso Abad, R. y Robles Bello, M.A (2011). En. M.A Robles Bello y D. Sánchez-Teruel (Coord). *Evaluación e intervención en atención infantil temprana: hallazgos recientes y casos prácticos*. (pp. 483-513). Jaén: Universidad de Jaén.

Bayley, N. (1977). Escala Bayley de Desarrollo Infantil. Madrid: TEA Ediciones.

Bluma, S., Shearer, M., Frhoman, A. y Hilliard, J. (1978). *Guía Portage de Educación Preescolar*. Madrid: TEA.

Bricker, D. D. (1986). Early Education of at-risk andhandicapped infants, toddlers and preschool children. Glenview: Scott, Foresman and Company.

Brunet, O. y Lèzine, I. (1997). *Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia*. Madrid: MEPSA.

Buceta, M.J. y Fernández, J.C. (2004). Atención Temprana en deficiencia mental y síndrome de Down. En J. Pérez, y A. Brito (coord.), *Manual de Atención Temprana*, (p. 275-291). Madrid: Pirámide.

Buckley, S. (1992). Early intervention. Te state of the art. *Newsletter*, 2 (1), 3-6.

Candel Gil, I. (2002). Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. En I. Candel Gil (Ed.), *Atención Temprana. Situación actual y perspectivas de futuro*. (pp. 17-41). Madrid. CEPE.

Cicchetti, D. y Wagner,S. (1990). Alternative assessment strategies for the evaluation of infants and toddlers: An organizational perspective. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*. (pp. 246-277). New York: Cambridge University Press.

Coll, M. (1988). Atención Temprana e interacción padres-hijo con síndrome de Down. *Apuntes de Psicología*, 25 (9), 9-13.

Coriat, L., Theslenco, L. y Waksman, J. (1957). Traitement psychomoteur des enfants trisomiques-21 dy prémirè âge. *Medicine et Hygiène*, 770, 258-259.

Cunningham, C. C (1987). Early intervention in Down Syndrome. En G. Hoskins y G. Murphy (Eds.), *Prevention of mental hándicap: A world view* (pp. 169-182). London: Royal Society of Medicine Services.

Flórez, J. y Ruiz, E. (2004). *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. Canal Down 21.org
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2125%253

Flórez, J. y Hurtado de Mendoza, J.A. (1992). El Papel de las familias en la Atención Temprana. En Candel Gil (ed.), *Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. (pp. 97-98). Madrid: CEPE.

Flórez, J. (2005). Atención temprana en el síndrome de Down: Bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down*, 22, 132-142.

Gabarino, J. (1990). The human ecology of early risk. En S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.78-96). Cambridge: Cambridge University Press.

Garbarino, J. y Ganzel J, B. (2000). The human ecology of early risk. En J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention. Second edition*. (pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.

García Escamilla de López-Faudoa, S. (1983). Desarrollo Psicopedagógico. En Azuara (Ed.) *El niño con Síndrome de Down* (pp. 75-81). Méjico: Diana.

García Huertas (2008). . Experiencia práctica desde la filosofía de la metodología Verbotonal con el alumnado con síndrome de Down. En P.I. Quesada (coord..) *La Educación Infantil en la escuela de la Diversidad* (pp. 129-137). Granada: ANDADOWN.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. i García-Dié, M.T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29 (3), 297-313.

Grupo de Atención Temprana (GAT) (2000). Libro blanco de Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Guberina (1954). The verbo-tonal method for rehabilitation people with communications problems. <http://www.suvag.com/ang/historie/autrestextes.html>.

Guralnick, M. J y Bricker, D. D (1989). Eficacia de la intervención precoz en niños con retrasos cognitivos y generales en el desarrollo. En M. J. Guralnick y F. C. Bennett (eds.), *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*. Madrid: INSERSO

Guralnick, M. J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. En M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention*. Baltimore. Paul Brookes Publishing Co.

- Guralnick, M. J. y Bricker, D. D. (1989). Eficacia de la Intervención precoz en niños con retrasos cognitivos y generales en el desarrollo. En: M. J. Guralnick y F. C. Barnett (eds.), *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Hayden, A. (1983). Educational intervention program for Down's syndrome children. En: AAVV, *Síndrome de Down. Jornadas Internacionales*. Madrid: IAMER.
- Meisels, S. J. y Shonkoff, J. P. (1990). Preface. En S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. XV-XVII). Cambridge: Cambridge University Press.
- Mollá, M. T. y Zulueta, I. (1982). *Método de estimulación del desarrollo infantil de 0 a 2 años*. Madrid: MEPSA.
- National Down Syndrome Society (2012). <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Transicion-y-Mas-Alla/La-Salud-de-los-Adultos-con-Sindrome-de-Down/>
- Newborg, J. Stock, J.R., Wnek, L., Guidubaldi, J. y Svinicki, J. (1988). Battelle Developmental Inventory. Texas. DLM. (traducción y edición española: Fundación Catalana para el Síndrome de Down: Inventario de Desarrollo Battelle, 1989).
- Perera, J. (1995). *Síndrome de Down. Aspectos Específicos*. Barcelona: Masson.
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 28, 140-152
- Pérez-López (2004). Bases teóricas de la atención temprana. Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. En J. Pérez-López y Alfredo G. Brito de la Nuez (Coord). *Manual de Atención Temprana*. (pp. 27-41). Madrid: Pirámide.
- Pérez-López y Brito de la Nuez (2004). Introducción. En A. G. Brito de la Nuez y J. Pérez-López (Coord.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 23-24). Madrid: Pirámide.
- Prats-Viñas (2007). Detección Precoz. A favor de la detección precoz e intervencionismo moderado: ¿hasta qué punto es efectiva la estimulación temprana? *Revista de Neurología* 44 (Supl 3), S35-S37.
- Price, P. y Bochner, S. (1984). Report of an early environment language intervention program. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 10 (4), 217-227.
- Pueschel S. (1995). Características físicas de las personas con Síndrome de Down En J. Perera (ed.) *Síndrome de Down. Aspectos Específicos*. (pp. 53-59). Barcelona: Masson.
- Rett, A. (1977). *Mongolismus*. Bern: Huber.
- Riquelme, I. y Manzanal, B. (2006). Factores que influyen en el desarrollo motor de los niños con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10 (2), 18-24

Robles Bello, M. A. (2007). Incidencia y prevalencia del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 93, 68-70

Rondal, J-A. y Lang, Ph. D. (2009). Atención Temprana: Comunicación y desarrollo del Lenguaje. *Revista Síndrome de Down*, 26, 26-31

Ruiz, E. (2006). La transición entre etapas educativas de los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 23: 2-14. En <http://www.downcantabria.com/revistapdf/88/2-14.pdf>

Ruiz, E. (2007). Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24, 2-13. En <http://www.downcantabria.com/revistapdf/92/2-13.pdf>

Sameroff, A. J. y Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. (pp. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.

San Salvador, J. (1987) *La estimulación precoz en la educación especial*. Barcelona: CEAC.

Sánchez (2013). Grupo NACE Centros Educativos. MADRID. http://www.nace.edu.es/Paginas/noticia37_es.aspx

Shonkoff, J. P. y Marshall, P. C. (2000). The biology of development vulnerability. En J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention. Second Edition* (pp. 35-53). Cambridge: Cambridge University Press.

Skotko, B, Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 21, 54-71. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/81/54-71.pdf>

Sloper, P., Cunningham, C. C. y Arnljotsdottir, M. (1983). Parental reactions to early intervention with Down's syndrome infants. *Child: Care, Health and Development*, 9 (6), 655-676.

Sloper, P. y cols. (1986). The effect of intensity of training on sensori-motor development in infants with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 149-162.

Song, A. y Jones, S.E. (1980). *Wisconsin Behavior Rating Scale: Manual of Directions*. Madison. Central Wisconsin Center for the Developmentally Disabled.

Spiker, D. (1990). Early intervention from a developmental perspective. En D. Cicchetti y M. Beeghly (eds.), *Children with Down syndrome. A development perspective*. (pp. 424-448). New York: Cambridge University Press

Strasser (2006). Evaluación de programas de intervención temprana. EXPANSIVA.

Uzgiris, I. y Hunt, J. Mc V. (1975). *Assessment in Infancy*. Urbana: University of Illinois Press.

Vallejo Martínez, (1995). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Bases de la integración: familiar, escolar y social. *Revista Síndrome de Down*, 15, 131-134.

Vived Conte, E. (2005). Propuestas para una colaboración eficaz entre familia y escuela. Primera parte: Relaciones familia-escuela". *Revista Virtual Canal Down21*. En <http://www.down21.org/revista/2005/Agosto/Articulo.htm>

Zulueta, M.I. (1992). Actitudes de los padres: Una aproximación psicológica. *Revista Síndrome de Down*, Suplemento 1: 55-57.