



## INTERVENCIÓN OPORTUNA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0-2 AÑOS: IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES

**M<sup>a</sup> CARMEN TORRES Y M<sup>a</sup> JOSÉ BUCETA**  
Universidad de Santiago de Compostela

### Resumen

En este artículo partimos de los presupuestos teóricos sobre el desarrollo global de los niños con Síndrome de Down, y de la eficacia que en éste tienen los programas de Intervención Oportuna. Considerando los aspectos anteriores, nos planteamos analizar si la participación de los padres en el desarrollo de los programas, tendrá consecuencias positivas en la evolución de sus hijos. Tenemos en cuenta, además, el grado de retraso inicial de los niños, como variable independiente. Para comprobar nuestras hipótesis, seleccionamos una muestra de 24 niños con Síndrome de Down, de edades comprendidas entre 0-6 meses, a los que se incluyó en un programa de Intervención Oportuna a lo largo de 2 años. En los resultados obtenidos se observó la importancia que tiene la participación de los padres en su desarrollo. También se observó que los resultados del programa están relacionados con el grado de afección del niño en el momento inicial.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, Intervención Oportuna, Padres

### Abstract

In this article we start out with the theoretical suppositions about the overall development of children with Down Syndrome, and the efficiency therein of Early Intervention programmes. With these aspects in mind, we wanted to analyze whether parental participation in the development of the programmes would have positive consequences in their children's development. We also took into account the degree of the children's initial retardation, as an independent variable. In order to confirm our hypotheses, we selected a sample of 24 infants with Down Syndrome, from 0-6 months old, who were include in an Early Intervention programme for 2 years. The results show the importance of parental participation in their development. Furthermore, it was observed that the programme results were related to the child's initial degree affection.

**Key words:** Down Syndrome, Early Intervention, Parents Participation.

### Introducción

Muchos autores afirman que en las personas afectadas por el Síndrome de Down existen déficits centrales e irremediables que van a afectar de forma decisiva al procesamiento de la información (Benda, 1954; Illingworth, 1980). En relación con el desarrollo se ha planteado

generalmente la hipótesis, defendida entre otros por Gibbs y Thorpe (1983), de la homogeneización, basada en la existencia de rasgos diferenciales específicos. Teniendo en cuenta que su retraso abarca desde el grado moderado al leve (Bennett, Sells y Brand, 1979; Share, 1985), el diagnóstico de Retraso Mental severo es el más frecuente en sujetos institucionalizados (Silverstein et al. 1986), mientras que los niveles medios y moderados son frecuentes en los sujetos que permanecen en sus hogares (Centerwall y Centerwall, 1960; Cunningham, 1982). Esta variabilidad de desarrollo lleva a considerar que la mayoría de las habilidades de los sujetos con Síndrome de Down están subestimadas (Libb et al, 1983; Rynders, 1987; Pueschel, 1987).

Autores como Illingworth (1980) o Del Barrio (1988), plantean la hipótesis del "desarrollo madurativo" similar, pero más lento que el del sujeto normal. Esta hipótesis se concreta en la "teoría de la demora", a la que Wishart (1987) aporta una serie de matizaciones debidas a la existencia real de heterocronías en los diferentes aspectos evolutivos. Una gran cantidad de evidencias han sugerido recientemente que el aprendizaje del niño con Síndrome de Down es diferente, en muchos aspectos, de la población de niños no Down. Existen grandes diferencias cualitativas y cuantitativas en ambas poblaciones (Morss, 1985; Cherkes-

Julkowski, Gertner y Norlander, 1986; Wishart, 1987; Duffy y Wishart, 1987; Dyer et al. 1988). Si este fuera el caso, sería necesario revisar tanto la teoría del desarrollo, como la práctica educacional. Sin embargo, a pesar de la evidencia que pueda existir en este momento en contra, se sigue utilizando en gran medida la teoría del retraso, tanto explícita como implícitamente.

En los últimos años se realizan estudios longitudinales y transversales sobre el aprendizaje y desarrollo temprano de los niños con Síndrome de Down, que nos podrían permitir no solamente evaluar los déficits en aprendizaje, sino también identificar los procesos que impiden el aprendizaje. Esto nos llevaría a intentar identificar el "Estilo de aprendizaje" de los sujetos con Síndrome de Down, permitiéndonos generar estilos efectivos de enseñanza (Wishart, 1989). En los estudios realizados a lo largo de los últimos años se evidencia la ventaja de la educación en casa y en un ambiente familiar adecuado (Centerwall y Centerwall, 1960; Nihira, Meyers y Mink, 1983) para el mejor desarrollo del niño con Síndrome de Down. Es, por tanto, necesario prestar una especial atención a la realidad familiar a la hora de establecer un programa de intervención (Turnbull, Summenrs y Brotherson, 1984), a fin de realizar un planteamiento realista que nos ayude a afrontar las exigencias y necesidades de cada uno de los sujetos dentro de su entorno. El ajuste y funcionamiento familiar estará relacionado no sólo con la severidad del retraso (Brooks-Gunn y Lewis, 1984; Mahoney, Robinson y Powell, 1992) sino también con las características demográficas de la familia y el clima psico-social de la casa. Se acepta asimismo que el retraso puede reducirse o prevenirse con programas enriquecedores, tanto para los niños como para los padres.

El aprendizaje temprano puede ser considerado como la base en la que se han de apoyar aprendizajes posteriores de conductas más complejas (Bricker, Seibert y Casuso, 1980), y es este aprendizaje temprano el que va a proveer a las familias y al niño de sistemas de apoyo que permitan inhibir la aparición de otros problemas (Hayden y McGuinness, 1977, Torres y Buceta, 1995). Los programas de Intervención abarcan 3 tipos fundamentales: Programas para niños, en los que los padres intervienen como "observadores" participantes. Asistencia a los padres y otros miembros de la familia en su trabajo con los niños. Soporte a la familia en el contacto con otros profesionales especialistas.

La experiencia temprana es importante para el establecimiento de la percepción, organizada en "períodos sensitivos" que si se pasan producen déficits en las áreas correspondientes. Con la Intervención Oportuna (I.O.) se pretende enseñar al niño a ser más competente desde el punto de vista evolutivo, a interactuar mejor con el medio, modificando las actitudes y expectativas de los padres respecto a su hijo, y ayudándoles a cumplir mejor su rol de padres (Hanson 1987). Las metas funcionales y de desarrollo deben incluirse dentro de las experiencias de desarrollo mostradas por el niño, permitiéndole interactuar de forma más competente con el medio. Podemos

considerar como metas generales de la Intervención las siguientes: Ayudar al niño a un desarrollo lo más normal posible, con la ayuda de los procesos específicos de intervención. Enseñar al niño a iniciar interacciones y controlar los aspectos ambientales. Dar oportunidades que permitan al niño crecer y ganar independencia. Asistir a los padres en la adaptación a sus hijos, sus características y necesidades (Brinker, Seifer y Sameroff, 1995).

Los programas de intervención se basarán en los procesos de aprendizaje, sin que ello vaya en detrimento de la importancia de los aprendizajes de ciertas experiencias que pueden facilitar una interacción más competente con el mundo. Es evidente, por tanto, que los programas de Intervención han de tener una gran calidad y flexibilidad que considere las características y capacidades del niño, considerado como un miembro activo e interactuante de una familia (Buceta y Torres, 1995). El aprendizaje temprano y los programas de intervención que establezcamos deberán seguir un modelo ecológico que incorpore, como elemento fundamental, el contexto del niño (Bronfenbrenner, 1975), manteniendo una perspectiva longitudinal de seguimiento (Karnes y Zehrbach, 1977). Se debe implicar a los padres, utilizando como marcos educativos, una medida sistemática de evaluación, reforzadores naturales y la rutina diaria (Ramey, Beckman-Bell y Gowman, 1980). A pesar de la existencia de pequeñas discrepancias sobre si la familia es o no un componente esencial en los servicios de intervención (Guralnick, 1989; Simeonsson y Bailey, 1990), se considera que la colaboración de los padres en la educación de sus hijos con Síndrome de Down es fundamental, pudiendo depender el desarrollo emocional satisfactorio del niño de la respuesta que hacia él tenga su familia (Bentovim, 1972).

En nuestra investigación, nos hemos planteado la consecución de un objetivo fundamental: Comprobar en qué medida el desarrollo global de un grupo de niños con Síndrome de Down, que es objeto de un programa de intervención, resulta beneficiado por la colaboración de los padres en dicho programa.

## **MÉTODO**

### **Sujetos**

Hemos seleccionado 24 sujetos de un total de 104 niños con Síndrome de Down, atendidos en la Unidad de Estimulación Precoz del Hospital Virgen de la Macarena de Sevilla, durante un período de 0-3 años de Edad Cronológica. La selección se realizó en función de los siguientes requisitos: a) Haber comenzado la Intervención en la unidad durante los primeros seis meses de vida. b) Estar diagnosticados como Síndrome de Down trisomía 21 standar. c) Contar con al menos 3 valoraciones de la Escala de Desarrollo Infantil Brunet-Lezine (en el momento de ingreso, al año de Edad Cronológica (E.C.) y a los dos años de E.C.). d) Contar con la información obtenida en el cuestionario HOME.

### **Instrumentos**

Hemos utilizado dos pruebas básicas: el Cuestionario HOME (Home Observation of Measurement Environment) y la Escala para medir el Desarrollo Infantil Brunet-Lezine.

El Cuestionario HOME es uno de los más utilizados en el estudio y la medición de aspectos psicosociales del ambiente familiar del niño, desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo, en su relación con variables cognitivas, emocionales, de interacción madre-hijo, interacción ambiental y social. Fue elaborado por Caldwell, Heider y Kaplan en 1966, y desde entonces hasta la actualidad ha sido sometido a varias revisiones, contando hoy en día con tres versiones: Infantil, Preescolar y Experimental. La Versión Infantil, utilizada en nuestro trabajo, abarca de los 0 a los 4 años y fue revisada, en 1984, por Caldwell y Bradley.

La Escala Brunet-Lezine, por su parte, fue elaborada Brunet y Lezine, en 1951, a partir de los trabajos de Gessell y Bülher, siendo sometida a diversas revisiones a lo largo de los años. Está dividida en tres partes: a) prueba para aplicar a niños de 0-30 meses, b) serie de pruebas complementarias para niños desde los 24 meses a los 5 años, c) serie de pruebas complementarias desde los 3 hasta los 6 años.

## Procedimiento

Los sujetos se integraron en un programa individual de Intervención. El programa se elaboró en función de los resultados obtenidos en la primera evaluación, realizada en el momento de ingresar en la Unidad. El programa fue desarrollado en la unidad tres veces por semana en sesiones de una hora de duración con cada uno de ellos. A los padres se les facilitó una copia del programa, enseñándoles de forma individual cómo debían ponerlo en práctica con sus hijos en casa. Asimismo, se les comentó el material que podían utilizar.

Nuestro planteamiento de desarrollo del programa se basó en una puesta en práctica flexible, por lo que se hizo hincapié en la necesidad de trabajar todos los días con su hijos, aprovechando las situaciones de interacción que podían surgir en cualquier momento de la vida cotidiana. Una vez superados los objetivos marcados en un primer momento, se elaboró un segundo programa secuenciado adecuadamente, que nos permitió seguir con el desarrollo del proceso. Los objetivos de cada uno de los programas aplicados se seleccionaron teniendo como base las secuencias de desarrollo del niño normal concretadas en la Portage Guide to Early Education (Bluma, Shearer, Frohman y Hilliard, 1978). La Guía Portage de Educación Preescolar comprende 5 áreas de desarrollo: Socialización, Lenguaje, Autoayuda, Cognición, y Desarrollo Motriz. Los objetivos han sido enumerados en secuencias en cada categoría, desde el nacimiento hasta los 6 años de Edad. La Guía está diseñada como instrumento para planear programas, siendo importante la información que facilita sobre las destrezas dominadas y las que aún se deben aprender. Los programas, elaborados en función del nivel de desarrollo del niño, y siguiendo las pautas de desarrollo normal, especificarán los objetivos a largo plazo, objetivos conductuales, análisis de tareas, y tipo y nivel de ayuda.

Los profesionales que trabajaron con los niños en la Unidad fueron fundamentalmente psicólogos y pedagogos especializados en el tema de la Intervención Oportuna. Contamos asimismo, con la colaboración de Médicos Pediatras y Asistentes Sociales que nos permitieron un seguimiento continuo del desarrollo físico del bebé y de la dinámica e interacción social familiar.

La evaluación se realizó en base a dos pruebas básicas: El Cuestionario HOME y la Escala Brunet-Lezine. En función de las puntuaciones obtenidas en el Cuestionario HOME y la participación de los padres en el desarrollo de los programas, consideramos dos grupos de estudio (SG1 y SG2). La asignación de los sujetos a cada uno de los grupos se realizó a partir de la valoración que un grupo de "jueces"<sup>1</sup> efectuó de las puntuaciones del Cuestionario en cada una de las 6 categorías y cada uno de los 45 ítems con los que cuenta, además de la información obtenida en las historias clínicas e informe social, lo que nos servirá de indicador del grado de implicación de los padres en el proceso de intervención. Así, obtuvimos dos grupos:

SG1. Con un total de 12 sujetos, que en opinión del grupo de jueces contaban con un ambiente familiar adecuado. La puntuación media obtenida en el HOME fue de 37.3. Asimismo se observó una implicación activa de los padres en el desarrollo de los programas de estimulación en el hogar.

---

<sup>1</sup> El grupo de "jueces" estaba formado por profesores del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Santiago y profesionales especialistas en el tema.

SG2. Con un total de 12 sujetos, en los que el ambiente familiar, valorado por el cuestionario HOME, se consideró menos adecuado que en el caso anterior. La puntuación media obtenida en el cuestionario fue de 20.3. En este caso la implicación de los padres en el desarrollo de los programas de intervención fue nula o se redujo ampliamente. Las características descriptivas de ambos grupos se presentan en la Tabla 1.

TABLA 1. Variables descriptoras

VARIABLES		GRUPOS	
		SG1	SG2
SEXO	Varón	8 (66.60%)	7 (58.30%)
	Hembra	4 (33.40%)	5 (41.70%)
EDAD MADRE	18-25	1 (08.30%)	1 (08.30%)
	25-32	4 (33.30%)	1 (08.30%)
	32-39	4 (33.30%)	5 (41.60%)
	39-46	3 (25.00%)	5 (41.60%)
PARTO	Prematuro	3 (25.00%)	5 (41.70%)
	A Término	9 (75.00%)	7 (58.30%)
PESO	< 2.500 gr.	2 (16.60%)	3 (25.00%)
	> 2.500 gr.	10 (83.30%)	9 (75.00%)
TONO	Hipotónico	8 (66.60%)	8 (66.60%)
	Normal	4 (33.30%)	4 (33.30%)
CARDIOPATÍA	Si	4 (33.40%)	0 (0.00%)
	No	8 (66.60%)	12 (100%)
REFL. BÚSQUEDA	Si	11 (91.70%)	19 (75.00%)
	No	1 (08.30%)	3 (25.00%)
REFL. SUCCIÓN	Si	10 (83.30%)	8 (66.60%)
	No	2 (16.70%)	4 (33.30%)
TIPO FAMILIA	Nuclear	11 (91.60%)	11 (91.60%)
	Extensa	1 (08.40%)	1 (08.40%)
HERMANOS	Hijo Único	3 (25.00%)	2 (16.60%)
	1-3	7 (58.30%)	3 (25.00%)
	4-7	2 (16.60%)	7 (58.40%)
NIVEL SOCIO-ECO	Bajo	2 (16.60%)	7 (58.40%)
	Medio	7 (58.30%)	3 (25.00%)
	Alto	3 (25.00%)	2 (16.60%)

Además, se establecieron dos grupos en función del grado de retraso, a partir de las puntuaciones obtenidas por los sujetos cuando se les aplicó por primera vez la Escala de Desarrollo Brunet-Lezine. Esta primera aplicación se realizó en el momento de ingresar en la unidad, y sin haber recibido todavía ningún tipo de intervención sistemática. La clasificación se estableció para el Cociente de Desarrollo Global, y para la Edad de Desarrollo Global. Tanto referido a los Cocientes de Desarrollo como a las Edades de Desarrollo, los sujetos se asignaron a los grupos según hubieran obtenido una puntuación superior o inferior a 70. Aunque en un primer momento nuestra intención era considerar cuatro niveles de retraso, siguiendo la clasificación de la DSM-III-R, nos vimos obligados a prescindir de ello a causa del reducido número de sujetos con que contábamos en la muestra. Somos conscientes de que este hecho implica una pérdida de información considerable, pero por otro lado, es muy difícil contar con un número amplio de sujetos que contemplen todas las categorías precisas en este tipo de estudio. Para las Edades de Desarrollo hemos utilizado la misma clasificación, por no contar con ningún referente que nos permitiera clasificar a los sujetos de forma más satisfactoria.

Nos hemos planteado la necesidad de utilizar ambos tipos de medida, Cociente de Desarrollo y Edades de Desarrollo, por las siguientes razones: Trabajamos con el Cociente de Desarrollo por ser la medida más empleada para valorar el desarrollo intelectual, especialmente con fines clasificatorios. Utilizamos la Edad de Desarrollo debido a la consideración de muchos autores (Laluzza, 1992) del escaso o nulo poder explicativo del Cociente de Desarrollo, por hacer éste referencia a la Edad Cronológica del sujeto. La consideración de que el uso de ambos tipos de medición nos va a permitir obtener una información más completa sobre el desarrollo del niño.

Por otro lado, se tuvieron en cuenta las evaluaciones realizadas en tres momentos del desarrollo del programa: en el momento de ingresar en la unidad, al primer año de edad cronológica, y al segundo año de edad cronológica. Los análisis se aplicaron a cada uno de los grupos considerados según su puntuación inicial, y al total de los sujetos de la muestra. Además, es necesario señalar que todos los sujetos participaban en programas de Intervención Oportuna, por lo que partiendo de la eficacia que éstos tienen de por sí en el proceso evolutivo de los niños de riesgo, y más concretamente de niños con Síndrome de Down, preveíamos la posibilidad de que los resultados no ofrecieran unas diferencias demasiado marcadas. Este hecho se agrava dado que la muestra es reducida, y por tanto, la posibilidad de que éstas resulten estadísticamente significativas disminuye. Contábamos, por tanto, con seis sujetos en cada uno de los cuatro grupos considerados.

## Resultados

Se han realizado tres tipos de análisis, cada uno de ellos aplicado a las puntuaciones de Cociente de Desarrollo y Edad de Desarrollo Globales. Hemos considerado el total de sujetos de la muestra y los grupos de sujetos de puntuación superior e inferior a 70. También analizamos la participación (SG1) o no participación (SG2) de los padres en el desarrollo de los programas.

Para comprobar las hipótesis planteadas hemos utilizado estadística no paramétrica, a causa de: el número reducido de sujetos con los que contamos en la investigación, y la gran dispersión de las puntuaciones obtenidas. Aplicamos a los Cocientes de Desarrollo las pruebas T de Wilcoxon y U de Mann-Whitney. Para las Edades de Desarrollo, además de las pruebas señaladas anteriormente, hemos aplicado el I.E.E. (Índice de Eficacia en Estimulación) de Bagnato y Neisworth (1980).

El Índice de Eficacia en Estimulación (I.E.E.) de Bagnato y Neisworth (1980), pretende relacionar los cambios de las capacidades del niño con el tiempo invertido en el desarrollo del programa, incluyendo los progresos obtenidos en términos de ganancia media de desarrollo. Se basa en dos variables: a) El Índice de ganancia en el desarrollo (expresado en meses). b) El período de participación en la intervención (expresado en meses).

I.E.E. = Ganancia de desarrollo (meses) / Tiempo de Intervención (meses)

Podemos considerarlo como un modo pragmático de facilitar una comparación estandarizada de datos de progreso de los sujetos. Nos permite, además, observar las diferencias en distintas áreas de cara a la modificación del programa, pero no podemos, en ningún caso, considerarlo como un criterio absoluto de éxito de un programa.

La T de Wilcoxon nos va a permitir analizar la existencia de diferencias significativas intragrupo, entre las distintas evaluaciones realizadas. Por su parte, la prueba U de Mann-Whitney nos va a posibilitar la comprobación de la existencia de diferencias intergrupales en cada una de las evaluaciones realizadas.

TABLA 2.- Distribución de medias y desviaciones típicas para los cocientes de desarrollo

C.D. >70						
GRUPOS	MOMENTO DE EVALUACION					
	1ª Evaluación		2ª Evaluación		3ª Evaluación	
	M	SD	M	SD	M	SD
SG1 (6)	80.25	7.43	86.81	13.81	85.73	12.73
SG2 (6)	84.23	7.48	73.90	14.55	64.03	13.34
C.D. <70						
GRUPOS	MOMENTO DE EVALUACION					
	1ª Evaluación		2ª Evaluación		3ª Evaluación	
	M	SD	M	SD	M	SD
SG1 (6)	55.69	10.11	71.98	11.09	67.40	12.81
SG2 (6)	55.74	10.77	67.33	10.62	70.58	11.84
C.D. TOTAL						
GRUPOS	MOMENTO DE EVALUACION					
	1ª Evaluación		2ª Evaluación		3ª Evaluación	
	M	SD	M	SD	M	SD
SG1 (12)	67.97	14.71	79.40	13.63	76.57	14.82
SG2 (12)	69.98	16.57	70.62	12.08	67.30	11.97

Si observamos la tabla de puntuaciones medias correspondientes al grupo de sujetos de puntuación inicial superior a 70 (Tabla 2), vemos como mientras los sujetos del grupo SG1 aumentaron ligeramente su puntuación a lo largo del período de estudio (80.25-85.73), los del grupo SG2 sufrieron una pérdida importante de puntuación a lo largo del mismo período, pérdida que alcanza en la última evaluación los 20 puntos (84.23- 64.03). Como podemos ver en la Tabla III, la aplicación de la prueba T de Wilcoxon no mostró la existencia de diferencias significativas intragrupo. Sin embargo, si se observaron diferencias significativas entre ambos grupos, para los sujetos de puntuación inicial superior a 70, al aplicar la prueba U de Mann-Whitney. Estas diferencias aparecieron en la tercera evaluación ( $U = 3$ ;  $p < .05$ ), haciéndose evidentes los beneficios

obtenidos por los sujetos cuyos padres participaron en el desarrollo de los programas de intervención. Parece por tanto, mostrarse efectiva la participación de los padres en el desarrollo de los programas, de cara al aumento de puntuación, si hacemos referencia al Cociente de Desarrollo Global.

TABLA 3.- Resultados de las pruebas t de Wilcoxon y U de Mann-Withney para los cocientes de desarrollo

C.D. >70						
GRUPOS	T WILCOXON			U MANN-WITHNEY		
	1 <sup>a</sup> -2 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup> -3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup> -3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>
SG1	T = 6	T = 10	T = 4			
				U = 10	U = 7	U = 3 *
SG2	T = 8	T = 6	T = 6			
C.D. <70						
GRUPOS	T WILCOXON			U MANN-WITHNEY		
	1 <sup>a</sup> -2 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup> -3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup> -3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>
SG1	T = 0 *	T = 9	T = 8			
				U = 17	U = 17	U = 20
SG2	T = 7	T = 5	T = 11			
C.D. TOTAL						
GRUPOS	T WILCOXON			U MANN-WITHNEY		
	1 <sup>a</sup> -2 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup> -3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup> -3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>
SG1	T = 7*	T = 40	T = 13*			
				U = 79	U = 48	U = 47
SG2	T = 36	T = 28	T = 41			

\* p < .05

En el grupo de sujetos de puntuación inicial inferior a 70, cuyos padres participaron en el desarrollo del programa, se produjo un claro incremento en las puntuaciones en la evaluación realizada al año de edad cronológica (55.69-71.98) (Tabla 2). Una vez aplicada la T de Wilcoxon



(Tabla 3), se observó la existencia de diferencias significativas intragrupo entre la 1ª-2ª evaluación ( $T = 0$ ;  $p < .05$ ) (Tabla 3). El incremento se frenó en la tercera evaluación, obteniéndose una media de puntuación de 67.49. La tendencia evolutiva de ambos grupos es ascendente, más estable en el caso de los sujetos cuyos padres no participaron (55.74-67.33-70.58). En este caso, no parece ser definitorio el hecho de que los padres trabajen activamente en el desarrollo de los programas y sí el bajo nivel inicial. Ya que observamos que los sujetos del grupo SG2 presentan un continuo incremento de sus C.D., mientras que los sujetos del grupo SG1 muestran una tendencia más irregular. A pesar de ello, parece que el impacto inicial del programa es mayor cuando la participación de los padres es manifiesta.

TABLA 4.- Distribución de medias y desviaciones típicas de las edades de desarrollo en sujetos con C.D.  $> < A 70$  y puntuación total.

E.D. de Sujetos con C.D. $> 70$ *						
GRUPOS	MOMENTO DE EVALUACION					
	1ª Evaluación		2ª Evaluación		3ª Evaluación	
	M	SD	M	SD	M	SD
SG1 (6)	76	23.49	366.36	81.91	617.16	73.14
SG2 (6)	78	18.28	277.5	52.04	501.33	51.77
E.D. de Sujetos con C.D. $< 70$						
GRUPOS	MOMENTO DE EVALUACION					
	1ª Evaluación		2ª Evaluación		3ª Evaluación	
	M	SD	M	SD	M	SD
SG1 (6)	75.5	10.42	278.16	23.29	460	117.34
SG2 (6)	80.16	17.06	282.16	24.06	450.5	77.44
TOTAL						
GRUPOS	MOMENTO DE EVALUACION					
	1ª Evaluación		2ª Evaluación		3ª Evaluación	
	M	SD	M	SD	M	SD
SG1 (12)	75.75	26.52	319.25	187.03	538.25	125.43
SG2 (12)	79.08	27.69	279.83	40.60	475.91	108.33

\* Las Edades de Desarrollo (E.D.) están expresadas en días

Si no consideramos el grado de retraso inicial, existen diferencias significativas intragrupo, tras la aplicación de la T de Wilcoxon a la 1ª-2ª evaluación ( $T = 7$ ;  $p < .05$ ) y 1ª-3ª ( $T = 13$ ;  $p < .05$ ), para aquellos sujetos que cuentan con la participación de los padres. La puntuación en este grupo evolucionó positivamente desde el inicio de la intervención (67.97-76.14). Por lo que

respecta a los sujetos cuyos padres no participaron en los programas, no se observaron diferencias significativas en ningún caso, manteniéndose a lo largo del período de intervención una situación sostenida en cuanto a las puntuaciones (69.98-67.30). Ambos grupos de sujetos (SG1 y SG2) mantienen una diferencia de puntuación de 9 puntos una vez iniciado el programa (Tabla 3). Parece, por tanto, que para los sujetos del total de la muestra, aún no existiendo diferencias significativas entre los grupos considerados, aquéllos cuyos padres participan en el desarrollo de los programas presentan una curva de desarrollo positiva en lo que se refiere a su Cociente de Desarrollo Global.

TABLA 5.- Resultados de las pruebas t de Wilcoxon, U de Mann-Withney y del I.E.E. para las edades de desarrollo en sujetos con C.D. > 70 y puntuación total

E.D. de Sujetos con C.D. >70								
GRUPOS	T WILCOXON			U MANN-WITHNEY			I.E.E.	
	1ª-2ª	2ª-3ª	1ª-3ª	1ª	2ª	3ª	1ª-2ª	2ª-3ª
SG1	T = 0*	T = 0*	T = 0*				1.07	0.68
				U = 17	U = 5	U = 4		
SG2	T = 0*	T = 0*	T = 0*				0.84	0.61
E.D. de Sujetos con C.D. <70								
GRUPOS	T WILCOXON			U MANN-WITHNEY			I.E.E.	
	1ª-2ª	2ª-3ª	1ª-3ª	1ª	2ª	3ª	1ª-2ª	2ª-3ª
SG1	T = 0*	T = 0*	T = 0*				0.75	0.49
				U = 17	U = 9	U = 17		
SG2	T = 0*	T = 0*	T = 0*				0.74	0.46
TOTAL								
GRUPOS	T WILCOXON			U MANN-WITHNEY			I.E.E.	
	1ª-2ª	2ª-3ª	1ª-3ª	1ª	2ª	3ª	1ª-2ª	2ª-3ª
SG1	T = 0*	T = 0*	T = 0*				0.90	0.76
				U = 83	U = 53	U = 46		
SG2	T = 0*	T = 0*	T = 0*				0.74	0.53

\* p < .05

Al trabajar con Edades de Desarrollo observamos que se produjo siempre un incremento considerable de las puntuaciones de los sujetos a lo largo del período de tratamiento (Tabla 4). Independientemente del grado de retraso inicial, la aplicación de la prueba T de Wilcoxon, siempre reflejó diferencias significativas entre las puntuaciones (Tabla 5).

En los análisis intergrupo, tras la aplicación de la prueba U de Mann-Withney, observamos la existencia de diferencias significativas en el grupo de sujetos de puntuación inicial superior a 70 ( $U = 5$ ;  $p < .05$  /  $U = 4$ ;  $p < .05$ ), como podemos ver en la Tabla V. Los beneficios del trabajo de los padres con sus hijos con Síndrome de Down se observan claramente en las puntuaciones de éstos en la segunda y tercera evaluación. Estos beneficios quedan claramente reflejados en las diferencias de puntuaciones medias obtenidas por los sujetos de ambos grupos (SG1 y SG2). En los otros grupos no se observaron diferencias en las Edades Medias si sus padres trabajaban en los programas o no lo hacían.

También se observa en todos los grupos, al utilizar los índices de Eficacia de Estimulación, un enlentecimiento de las adquisiciones en los períodos considerados. La proporción de desarrollo siempre fue menor en aquellos sujetos que no contaron con la participación activa de sus padres. Asimismo, la proporción de desarrollo fué también menor, en todas las evaluaciones, de aquellos sujetos que presentan un nivel de desarrollo inicial más bajo, independientemente del grado de participación de los padres en la intervención.

## Discusión de los resultados

Observamos, que en el desarrollo de los sujetos con Síndrome de Down de edades comprendidas entre 0-2 años no es sólo importante el ambiente familiar, como señala Libb et al. (1983), y su ajuste y funcionamiento, sino también el grado o severidad del retraso, aún trabajando con sujetos que sufren todos ellos trisomía 21 standar. La necesidad de considerar el grado de retraso, a la hora de analizar la efectividad de los programas y el desarrollo de los niños que sufren algún tipo de retraso, fue puesta ya de manifiesto por autores como Brassell (1977), Barna et al. (1980), Brooks-Gunn y Lewis (1984), Mahoney, Finger y Powell (1985), Blacher, Nihira y Meyer (1987), Mahoney, Robinson y Powell (1992). A la vista de nuestros resultados, aquellos sujetos que sufren un mayor grado de retraso en el momento de iniciar el programa, presentan, en general, una evolución más positiva, no existiendo excesiva diferencia en el desarrollo en función de la participación o no de los padres en los programas. Los sujetos cuya puntuación inicial es más alta, no la suelen aumentar de forma considerable a lo largo de la intervención, sin embargo, es en este grupo donde observamos una mayor relevancia de la participación familiar de cara al desarrollo del niño a lo largo del período de tratamiento. Así, vemos como mientras los niños que cuentan con la ayuda de sus padres mantienen las puntuaciones iniciales, aquéllos que solamente reciben el tratamiento en el centro pierden puntuaciones de Cociente de Desarrollo a lo largo del período de intervención. Por otro lado, el grupo de sujetos de puntuación inicial inferior a 70 muestra un comportamiento diferente: observamos que los sujetos del grupo SG1 reflejan un mayor impacto inicial del programa, aumentano rápidamente su puntuación de C.D., por el contrario, los sujetos del grupo SG2 muestran una tendencia progresiva, positiva, en el incremento de su puntuación de C.D.. El incremento de puntuación es mas lento que en el grupo anterior, pero constante, por lo que la ventaja inicial de los sujetos del grupo SG1 se compensa en el tiempo, con la realización del programa. Las puntuaciones entre los dos grupos (SG1 y SG2), son muy similares al final del período evaluado.

Si hacemos referencia a la Edades de Desarrollo, no obtenemos, en general, resultados diferentes a los presentados anteriormente. Se hace evidente el aumento progresivo en Edad, fruto de la acumulación continua de conocimiento en todas las áreas, observándose además, un

enlentecimiento en las adquisiciones que explicaría la disminución de las puntuaciones de Cociente de Desarrollo que se producen en algunos casos (Torres, 1994). No se observa en nuestra muestra, y hasta la edad considerada, una disminución del Cociente de Desarrollo Global, como señalan autores como Centerwall y Centerwall (1960), Smith y Hagen (1984) o Barrera et al. (1987). La caída de Cociente de Desarrollo se produce exclusivamente en el grupo de sujetos de puntuación inicial superior a 70, cuyos padres no participan en el desarrollo de los programas, y ligeramente en el grupo SG1 de puntuación inicial inferior a 70.

## Referencias

- Bagnato, S., y Neisworth, J. (1980). The intervention efficiency index: An approach to preschool program accountability. *Exceptional Children*, 46, 264-269.
- Bama, S., Bidder, R., Gray, O., Clements, J., y Gardner, S. (1980). The progress of developmentally delayed preschool children in a home-visiting scheme. *Child: Care, Health and Development*, 6, 157-164.
- Barrera, M., Watson, L., y Adelstein, A. (1987). Development of Down's syndrome infants with and without heart defects and changes in their caretaking environments. *Child: Care, Health and Development*, 13, 87-100.
- Benda, C. (1954). Psychopathology of childhood. En L. Carmichel (ed.). *Manual of Child Psychology* (2 ed.). N.Y.: Wiley.
- Bennett, F., Sells C., y Brand, C. (1979). Influence on measured intelligence in Down's Syndrome. *American Journal of Disabled Children*, 133, 700-703.
- Bentovim, A. (1972). Emotional disturbance of handicapped preschool children and their families: attitudes to the child. *British Medical Journal*, 3, 579-581.
- Blacher, J., Nihira, K., y Meyers, C. (1987). Characteristics of Home Environments of families with mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *American Journal on mental Deficiency*, 91, 313-320.
- Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A., y Hilliard, J. (1978). *Guía Portage de Educación Preescolar* (Trad.). Cooperative Educational Service Agency: Wisconsin
- Brassell, W. (1977). Intervention with handicapped infants: Correlates of progress. *Mental Retardation*, 15, 18-22.
- Bricker, D., Seibert, J., y Casuso, V. (1980). Early Intervention. En J. Hogg y P. Mittler (ed.). *Advances in Mental Handicapped Research*. London: Wiley.
- Brinker, R., Seifer, R., y Sameroff (1995). Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle and low socioeconomic status infant with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*.
- Bronfenbrenner, U. (1975). Is early intervention effective?. En B. Friedlander, G. Sterritt y G. Kirk (eds.). *Exceptional Infant: Vol. 3. Assessment & Intervention*, 449-475. New York: Brunner/Mazel.
- Brooks-Gunn, J., y Lewis, M. (1984). Maternal responsivity in interactions with handicapped infants. *Child Development*, 55, 782-793.
- Brunet, O., y Lezine, I. (1976). *Escala para medir el desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia*. Madrid: Pablo del Rio
- Buceta, M.J., y Torres, M.C. (1995). Programas de Intervención Temprana: Implicaciones Educativas. *Revista Galega de Psicopedagogía*, 12, 259-271.
- Caldwell, B., y Bradley, R. (1984). *Home Observation for Measurement of Environment (revised edition)*. Universidad de Arkansas: Little Rock.
- Centerwall, S., y Centerwall, W. (1960). A study of children with mongolism reared in the home compared to those reared away from the home. *Pediatrics*, 25, 678-685
- Cherkes-Julkowski, M., Gertner, R., y Norlander, K. (1986). Differences in cognitive processes among handicapped and average children: A group learning approach. *Journal of Learning Disabilities*, 19, 438-455.
- Cunningham, C. (1982). *Down's Syndrome. A Guide for Parents*. London: Souvenir Press.
- Del Barrio, J. (1988). Características psicológicas y de aprendizaje en los niños con Síndrome de Down. En J. Florez y M. Troncoso. *Avances en Acción Familiar*, 81-110. Fundación Síndrome de Down: Cantabria.
- Duffy, L., y Wishart, J. (1987). A comparison of two procedures for teaching discrimination to Down's syndrome and normal children. *British Journal of Educational Psychology*, 57, 265-278.
- Dyer, S., Gunn, P., Rauh, H., y Berry, P. (1988). Motor development in Down syndrome children: An analysis of the Motor Scale of Infant Development. *Paper presented at the 8th. I.A.S.S.M.D. Congress*. Dublin-Irlanda.
- Gibbs, M., y Thorpe, J. (1983). Personality stereotype of non institutionalized Down syndrome children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 601-605
- Guralnick, M. (1989). Recent developments in early intervention efficacy research: Implications for family involvement in PL 99-457. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9, 1-17.
- Hanson, M. (1987). Early Intervention for children with Down Syndrome. En S. Pueschel, C. Tingey, J.

- Rynders, A. Crocker, D. Crutcher (ed.). *New Perspectives on Down Syndrome*, 149-170. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Hayden, A., y McGuiness, G. (1977). Bases for early intervention. En E. Sontang (ed.). *Educational Programming for the Severely and Profoundly Handicapped*, 153-165. Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Illingworth, R. (1980). *The Development of the Infant and Young Children: Abnormal and Normal* (7th. ed.). Edinburg: Churchill Livingstone.
- Karnes, M., y Zehrbach, R. (1977). Early education of the handicapped. En P. Mittler (ed.). *Research to Practice in Mental Retardation* (vol.1). Care and Intervention. Baltimore: University Park Press.
- Lalueza, J. (1992). *Desarrollo del Símbolo en el Juego Interactivo en Niños con Síndrome de Down y Niños sin Disminución*. Tesis Doctoral. Barcelona: Universidad Autónoma.
- Libb, J., Myers, G., Graham, E., y Bell, B. (1983). Correlates of intelligence and adaptive behavior in Down's Syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 205-210.
- Mahoney, G., Finger, I., y Powell, A. (1985). The relation of maternal behavior styles to the developmental status of organically impaired mentally retarded infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 296-302.
- Mahoney, G., Robinson, C., y Powell, A. (1992). Focusing on parent-child interaction - The bridge to developmentally appropriate practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 105-120.
- Morss, J. (1985). Early cognitive development: Differences or delays?. En D. Lane y B. Stratford (ed.). *Current Approaches to Down's Syndrome*. London: Holt, Rinehart and Winston.
- Nihira, K., Meyers, C., y Mink, I. (1983). Reciprocal relationships between home environments and development to TMR adolescents. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 139-149.
- Pueschel, S. (1987). Health concerns in persons with Down syndrome. En S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker y D. Crutcher. *New Perspectives on Down Syndrome*, 113-133. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Ramey, C., Beckman-Bell, P., y Gowman, J. (1980). Infant characteristics and infant-care giver interactions. En J. Gallagher (ed.). *New Directions for Exceptional Children: Parent and Families of Handicapped*, 4, 59-84. San Francisco: JOSSEY-BASS.
- Rynders, J. (1987). History of Down syndrome: The need for a new perspective. En S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker y D. Crutcher (ed.). *New Perspectives on Down Syndrome*, 1-17. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Share, J. (1985). Developmental landmarks for children with Down's syndrome: psychological and educational assessments. En *Síndrome de Down: Jornadas Internacionales*. Madrid: IAMER.
- Silverstein, A., Herbs, D., Nasuta, R., y White, J. (1986). Effects of age on the adaptive behavior of institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal of mental Deficiency*, 90, 659-662.
- Simeonsson, R., y Bailey, D. (1990). Family dimension in early intervention. En S. Meidels y J. Shoukoff (ed.). *Handbook of Early Childhood Intervention*, 428-444. N.Y.: Cambridge University Press.
- Smith, L., y Hagen, V. (1984). Relationships between the home environment and sensorimotor development of Down syndrome and nonretarded infants. *American Journal of mental Deficiency*, 89, 124-132.
- Torres, M.C. (1994). *La Eficacia de la participación de los padres en el Proceso de Intervención Oportuna en Niños con Síndrome de Down*. Tesis Doctoral (sin publicar). Universidad de Santiago.
- Torres, M.C. y Buceta, M.J. (1995). Interacción familiar: la familia y el niño con Síndrome de Down. *Siglo Cero*, 26, 29-34.
- Turnbull, A., Summers, J., y Brotherson, M. (1984). *Working with Families with Disabled Members*. Lawrence, K.S.: University Affiliated Facility.
- Wishart, J. (1987). Performance of young nonretarded children and children with Down syndrome on piagetian infant search task. *American Journal of Mental Deficiency*, 92, 169-177.
- Wishart, J. (1989). Learning to learn: The difficulties faced by infants and young children with Down syndrome. En W. Fraser (ed.). *Key Issues in Research in Mental Retardation*. London: Routledge.