Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados

Por Juan Perera

EN RESUMEN | En este artículo se propone una definición de la Atención Temprana (AT) así como sus límites, objetivos y grupos a los que se debe dirigir. Se revisan los principales modelos de intervención: la teoría ecológica de Brofenbrenner, la transaccional de Sameroff y Chandler, la de Feuerstein sobre modificabilidad cognitiva estructural, y la de Guralnick sobre el desarrollo temprano y factores de riesgo. Todos estos modelos tienen elementos comunes y coinciden en principios que constituyen la base de la mayoría de los programas actuales de AT: 1) se resalta la intercomunicación del niño con su medio; 2) el niño es un aprendiz activo; 3) se enfatiza el aprendizaje en un contexto natural; 4) se recurre para la consecución de objetivos a actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en las rutinas diarias; 5) los refuerzos utilizados son también naturales; y 6) los padres son agentes principales en la intervención y no meros perceptores. Se analiza para terminar los retos que la AT tiene planteados a corto y medio plazo y se sacan conclusiones.

J PERERA
es Doctor en Psicología. Director de ASNIMO, Asociación Síndrome de Down de Baleares. Mallorca. Correo-e: asnimo@telefonica.net.

Introducción

Estimaciones realistas sugieren que unos 780 millones de niños pueden padecer discapacidad intelectual entre el nacimiento y los cinco años de edad (Olness, 2003). Esta cifra representa el cada vez mayor número de factores biológicos y ambientales identificables, asociados con la discapacidad intelectual, así como aquellas situaciones que ponen en riesgo a los niños.

A parte del número creciente de causas genéticas e infecciosas de la discapacidad intelectual que ahora están reconocidas, la lista de situaciones que pueden originar discapacidad intelectual incluye: desnutrición, feto-alcoholismo, traumatismos craneales, saturnismo, bajo peso en el nacimiento y cáncer, entre otras muchas. Como causas ambientales se incluyen los efectos de la pobreza, el abuso de menores y el abandono infantil (Guralnick, 2000). Estas causas ambientales con frecuencia operan junto con factores biológicos (Msall et al., 1998; Fujiura & Yamaki, 2000; Perk et al., 2002). Además, cuando consideramos causas potenciales o factores de riesgo, resulta que el efecto acumulativo es la mayor amenaza que se cierne sobre el desarrollo intelectual de los niños (Sameroff et al., 1987; Burchinal et al., 2000). El número de niños con probabilidad de padecer discapacidad intelectual en todo el mundo sólo se ve eclipsado por la diversidad y complejidad de los factores evolutivos (Guralnick, 2005 a).

Sin embargo las expectativas son bastante optimistas en cuanto a lo que se puede lograr hoy durante los seis primeros años de la vida si se aplican unos buenos programas de Atención Temprana (AT), es decir programas sistemáticos, multidisciplinares y basados en la experimentación (Guralnick, 1998).

¿Por qué nos centramos en el síndrome de Down?

De los 750 a 1.000 trastornos genético-cromosómicos que producen discapacidad intelectual, el síndrome de Down es el único en todos estos trastornos que presenta un historial de investigación que se remonta a los primeros años del siglo XIX (Seguin, 1846). Como la causa genética más frecuente de la discapacidad intelectual, el síndrome de Down ha servido en incontables estudios como grupo de "control" o "de contraste" para quienes analizaban otras formas de discapacidad (Hodapp, 2008). El síndrome de Down es también la única alteración genética en la que la esperanza de vida se ha doblado en los últimos 30 años (Bitlles y Glasson, 2004) y ha sido ligado etiológicamente con las modificaciones neurológicas de la enfermedad de Alzheimer (Zigman y Lott, 2007). Además se detecta en el mismo momento del nacimiento y los niños con síndrome de Down constituyen un grupo etiológicamente homogéneo, aunque precisamente una de sus características más destacadas es la diversidad de su fenotipo y de su desarrollo evolutivo.

Por eso lo tomamos aquí como paradigma de la discapacidad intelectual, porque creemos que en general, y sin menospreciar la "especificidad sindrómica" de la que luego hablaremos, los principios y prácticas de la AT son útiles para otros trastornos de origen genético (X-frágil, Williams, Turner, cru du Chat, Angelman, Prader-Willi, Asperger, etc.) que no están tan estudiados como el síndrome de Down.

Definición de atención temprana

Desde los años 70 del pasado siglo en Estados Unidos, en Europa y en particular en España se explicitan numerosas definiciones de la AT (Bricker y Bricker, 1971; Hayden y Dmitriev, v. 1975; Shearer et al., 1976; Hanson, 1977; Dunst, 1998; Guralnick, 1998; Villa-Elízaga, 1976; Coriat, 1977; Gútiez et al., 1993; Candel, 1998). A partir de los 90 se llevaron también a cabo muchos trabajos de investigación sobre el funcionamiento de los niños con síndrome de Down o con otras alteraciones del desarrollo y en diversas parcelas de su maduración para poder así diseñar estrategias de intervención más ajustadas a sus necesidades específicas (Dunst, 1990,1998; Wishart, 1997; Candel y Carranza, 1993; Beeghly, 2000; Spiker y Hopmann, 1997).

Paralelamente también la mayor implicación de la familia permitió el diseño y ejecución de numerosos estudios que trataron de investigar las características de las familias de los niños con síndrome de Down, sus reacciones y su capacidad de ajuste a la nueva situación de tener ese hijo, y la relación de una serie de variables familiares con el desarrollo del niño (Ericson y Upshur, 1989; Crnic, 1990; Harris y McHale, 1989; Sloper et al., 1991; Candel et al., 1993; Mines, 1998; Stoneman, 1998).

Por otra parte cuando revisamos la investigación sobre la plasticidad del sistema nervioso central surgen dos cuestiones intrigantes: 1) Está claro que se revelan acontecimientos neurofisiológicos en respuesta a la experiencia, lo que permite al cerebro organizarse. Este es un argumento fuerte a favor de la intervención, por cuanto las experiencias se traducen en cambios concretos a nivel del sistema nervioso y de la conducta; 2) también hay evidencia de que las modificaciones en el sistema nervioso no se limitan a los primeros meses de vida, lo cual plantea un interrogante acerca de si la intervención puede ser eficaz en otros períodos de la vida (Nelson, 2000). Incluso hay quien afirma que la intervención no sólo tiene que ser temprana (es decir, durante los primeros años) sino continuada durante toda la vida (Flórez, 2005).

De todo esto se desprenden también dos supuestos principales que proporcionan el fundamento o la razón de la atención temprana: por un lado, el hecho de que los problemas genéticos y biológicos pueden ser superados o atenuados; y por otro la suposición de que la experiencia temprana es importante para el desarrollo de los niños. En consecuencia, hay tres argumentos teóricos que son la base del desarrollo de los programas de atención temprana:

1. Los niños con problemas de desarrollo necesitan una experiencia temprana mayor y/o diferente que los niños sin problemas.

2. Son necesarios programas que cuenten con personal especializado para ayudar a proporcionar la experiencia temprana requerida para compensar las dificultades del desarrollo.
3. El progreso evolutivo mejora en los niños con problemas que participan en los programas de AT. (Candel, 2003 a).

La AT se contempla en la actualidad en todos los países del mundo como una atención global prestada al niño y a su familia, en los primeros meses y años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo. Esta atención consiste en un tratamiento médico, educativo y social que influye directa o individualmente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño.

En esta línea el *Libro Blanco de la Atención Temprana* la define en España como "el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños en su desarrollo o que tienen el riesgo de producirlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar" (GAT, 2000).

Objetivos

De estas definiciones resultan los siguientes objetivos:

- 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.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados 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 la intervención.

En consecuencia los programas de Atención Temprana pretenden:

1. Proporcionar a los padres y a toda la familia la información, el apoyo y el asesoramiento necesarios, con el fin de que puedan adaptarse a la nueva situación, y de que mantengan unas adecuadas relaciones afectivas con el niño.
2. Enriquecer el medio en que se va a desenvolver el niño proporcionando estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su desarrollo.
3. Fomentar la relación padres-hijo, evitando la aparición de estilos interactivos inadecuados.
4. Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo.
5. Emplear estrategias de intervención en un contexto natural y a través de las situaciones rutinarias del niño, evitando fórmulas demasiado artificiales.
6. Llevar a cabo una acción preventiva, ya que los programas de atención temprana permiten, de alguna manera, frenar el deterioro progresivo de los niveles de desarrollo, evitando que los niños presenten alteraciones más graves en los distintos aspectos evolutivos. Esta faceta preventiva se extiende también a todo el ámbito familiar, instaurándose desde el principio comportamientos adecuados, más adaptados a la realidad.

Modelos de intervención temprana

Los modelos tradicionales fundamentados en criterios conductuales que inspiraron los pro-



gramas de AT hasta los años ochenta han quedado obsoletos, y hoy se recurre a modelos que tienen, al menos, dos puntos en común: contemplan el desarrollo humano como un proceso transaccional, y han sido ampliamente aplicados a niños deficientes o de alto riesgo.

En la última década se han barajado tres teorías que han influido de forma decisiva en la incorporación de nuevos enfoques: la teoría de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1979), el modelo transaccional de Sameroff y Chandler (1975), y la teoría de Feuerstein sobre la modificabilidad cognitiva estructural (Feuerstein et al., 1980).

El modelo ecológico subraya la complejidad del desarrollo y el amplio número de influencias ambientales sobre los niños (Sameroff y Fiese, 2000). Las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y lo que les ocurre, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades (Dunst y Trivette, 1988). La teoría del apoyo social intenta describir las propiedades de las unidades sociales, las relaciones entre ellas y cómo los apoyos sociales mejoran el bienestar individual, familiar y de la comunidad (Cohen y Syme, 1985).

La ecología humana hace hincapié en las interacciones y acomodaciones entre un niño en desarrollo y su medio ambiente animado e inanimado, y en cómo los acontecimientos en diferentes marcos ecológicos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona (Bronfenbrenner, 1979; Cochran y Brassard, 1979). La teoría adaptativa trata de explicar cómo las influencias ecológicas afectan a las reacciones ante el nacimiento y crianza de un niño con problemas, y cómo las diversas fuerzas ecológicas influyen positiva o negativamente en la habilidad de la familia para hacer frente y adaptarse al nacimiento y educación de un niño con dificultades del desarrollo (Crnic et al., 1983).

El modelo transaccional se basa en la capacidad de la respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medioambiente. Desde esta perspectiva el desarrollo del niño es el producto de las continuas interacciones dinámicas del niño con la experiencia proporcionada por su familia y por el contexto social. Lo innovador de este modelo, según Sameroff y Fiese (2000) es que hace un idéntico énfasis en los efectos del niño y del medio ambiente, de manera que las experiencias proporcionadas por el medio no son contempladas como independientes del niño. Este puede haber sido un claro determinante de las experiencias actuales, pero el rendimiento evolutivo no puede ser descrito sistemáticamente sin un análisis de los efectos del medio sobre el niño.

Las principales consecuencias de aplicar este modelo al ámbito de la AT son los siguientes: a) la diada padres-niño debe ser el objetivo de la intervención domiciliaria; b) los niños aprenden y se desarrollan mediante intercambios positivos y recíprocos con el medio ambiente, sobretodo con los padres; c) los padres o, en su caso, los cuidadores, son las figuras más importantes

en el ambiente del niño; d) la infancia es el mejor momento para iniciar la intervención con los niños con problemas del desarrollo y con los niños que tienen riesgo biológico o ambiental y con sus padres, dentro de un contexto familiar.

La teoría de la modificabilidad cognitiva estructural sostiene que se pueden efectuar mediante una intervención sistemática y consistente, cambios de naturaleza estructural que pueden alterar el curso y la dirección del desarrollo cognitivo. En este contexto el desarrollo cognitivo es el resultado de la combinación de la exposición directa del organismo a los estímulos ambientales, relativa a procesos de maduración, y de las experiencias de aprendizaje mediado, involucrando en ellas a todos los procesos de transmisión cultural. No hay límite posible en el desarrollo cognitivo, independientemente de las carencias individuales, si se cuenta con una buena mediación. Lo importante es que exista una buena interacción entre el organismo y el medio que le rodea. (Feuerstein et al., 1991).

Esta teoría defiende que en el desarrollo cognitivo influirían dos tipos de factores: a) factores distales, relacionados fundamentalmente con factores genéticos, orgánicos, ambientales y madurativos, que no causan daños irreversibles en las personas; b) factores proximales, relativos a las condiciones y contextos de los aprendizajes. Feuerstein defiende que es posible ofrecer experiencias de aprendizaje mediado con éxito a todos los individuos, cualquiera que sea su condición y edad, ya que el factor relevante lo constituye sólo el uso de una modalidad apropiada.

El entorno modificador activo debe reunir las siguientes características: a) organizar la vida del niño de manera que provoque una modificación estructural cognitiva; b) crear refuerzos positivos: originar un desequilibrio para poder crear cambios; c) promover desafíos, es decir, confrontaciones planificadas y controladas con lo nuevo y con lo inesperado; d) la heterogeneidad del entorno es un elemento importante para el desarrollo de los procesos cognitivos superiores; e) la mediación individualizada.

Además de los tres modelos expuestos, conviene también hacer referencia a la aproximación basada en la actividad (Bricker y Cripe, 1992), que se fundamenta en la teoría del aprendizaje y en los trabajos de varios autores como Vygotsky, Piaget o Dewey. Se basa en tres elementos: 1) la influencia y la interacción del medio sociocultural inmediato y del más amplio; 2) la necesidad de una implicación activa por parte del aprendiz; 3) la mejora del aprendizaje, ocupando a los niños en actividades funcionales y significativas. Según esta aproximación, la adquisición del conocimiento y del aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas. Y éstas deben incluir actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria. Así el niño aprende y practica habilidades que mejorarán su capacidad para adaptarse a las numerosas demandas de su ambiente físico y social.

Por último uno de los modelos que hoy más se utiliza porque nos ofrece una sólida base para la intervención es el del desarrollo temprano y factores de riesgo, aportado recientemente por Guralnick (1998). Este modelo tiene tres componentes principales: patrones familiares, características familiares y factores estresantes potenciales. Tanto las características familiares como los factores estresantes tienden a ser distales al niño, mientras que los patrones familiares son proximales e influyen directamente en el desarrollo del niño.

El primer componente, patrones familiares, consta de tres elementos: la calidad de los intercambios padre-niño, las experiencias del niño que son organizadas por la familia y las medidas ambientales que mejoran la salud y la seguridad del niño. Estos factores están influidos, a su vez, por otros dos componentes del modelo. Uno de ellos, las características familiares, incluye dos amplios factores contextuales: las características personales de los padres y las características del niño que no están relacionadas con su alteración. El tercer componente, factores estresantes potenciales debido a la alteración del niño, también puede distorsionar la dinámica familiar. Guralnick clasifica estos factores en cuatro categorías: necesidades de información que surgen como consecuencia de la alteración del niño; angustia interpersonal y familiar (reacciones que surgen con motivo de la alteración del niño, problemas de pareja, reacciones negativas de personas próximas a la familia); necesidades de recursos; pérdida de confianza en la propia capacidad para sacar adelante a un niño con problemas.

Guralnick (1998) propone, además, que el programa de intervención debe incluir los siguientes componentes: apoyos de recursos (coordinación y acceso a servicios); apoyos subsidiarios (ayuda económica, programas de respiro); apoyos sociales (grupos de padres, orientación familiar, amigos, redes comunitarias); e información y servicios (programas de intervención formal, comunicación padres-profesionales).

Todos estos modelos de intervención tienen elementos comunes y coinciden en principios que constituyen la base de la mayoría de los programas actuales de AT: 1) se resalta la importancia de los intercambios socio-comunicativos del niño con su medio; 2) el niño es un aprendiz activo; 3) se enfatiza el aprendizaje en un contexto natural; 4) se recurre para la consecución de objetivos a actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en las rutinas diarias; 5) los refuerzos utilizados son naturales; 6) los padres son agentes principales en la intervención y no meros perceptores.

"En cualquier caso cada profesional tiene sus propias preferencias y recurrirá a aquellos presupuestos que mejor se ajusten a sus circunstancias personales y profesionales. La experiencia nos dice que, con el paso del tiempo, uno se vuelve ecléctico y va tomando lo mejor de las distintas opciones hasta hacerse un traje a medida. Tal vez los modelos expuestos hasta aquí puedan ser útiles para hacer esta selección" (Candel, 2003 b).



Los retos de la atención temprana a corto y medio plazo

Reto 1: El avance de la investigación genética en modelos animales y su posible aplicación a los seres humanos

Los experimentos en laboratorio con modelos de ratones trisómicos, de ratones transgénicos y de ratones transcromosómicos tratan de conseguir resultados en una triple vertiente: 1) relacionar con exactitud los rasgos fenotípicos del síndrome de Down con los genes cuya sobreexpresión es responsable de que aparezcan. ¿Cuál o cuáles son los genes implicados en la aparición, por ejemplo, de la discapacidad intelectual, de la cardiopatía, etc.?; 2) conocer los mecanismos por los que eso sucede: ¿qué hace la sobreexpresión de un gen para que aparezca una modifi-

cación patológica de un determinado órgano, y a una determinada edad, en una determinada persona con síndrome de Down?; 3) probar medidas terapéuticas que puedan ser útiles a corto y medio plazo: unas de carácter génico (la terapia génica); otras de carácter químico (fármacos que inhiban la excesiva presencia de un producto que origina la sobreexpresión de un gen); otras de carácter inmunológico (vacunas que neutralicen la acción negativa de esos mismos productos); y otras de carácter general (intervenciones dirigidas a mejorar los mecanismos de aprendizaje o el comportamiento) (Flórez, 2001).

Reto 2: La investigación y la intervención en atención temprana tiene que consolidarse desde una perspectiva multidisciplinar e interdisciplinar

El enriquecimiento ambiental (el ambiente es capaz de modificar la función y la estructura cerebral), la terapia génica (la posible substitución de un gen dañado por otro normal), los programas de salud y de educación, tienen que converger necesariamente con el objetivo de comprender el genotipo y sus causas específicas. En los países desarrollados la AT ha estado durante años muy atomizada y compartimentada. Todavía existe en muchas naciones una controversia sobre competencias (Servicios Sociales, Sanidad, Educación) que tiene necesariamente que superarse. Es necesario unir esfuerzos. Hemos de tratar de integrar los conocimientos que provienen de la genética molecular, de los modelos animales y de su manipulación experimental, de la nueva ciencia, de la medicina, de la psicología del desarrollo, de la ciencia cognitiva, de la terapia y sistémica familiar, de la tecnología educativa y de la integración en la escuela. Y esto solamente pueden hacerlo equipos multidisciplinares, bien formados y que con una mentalidad abierta sean capaces de sintetizar los conocimientos actuales y de establecer nuevos objetivos conjuntos de investigación e intervención.

Reto 3: La traducción urgente de los crecientes hallazgos científicos en programas concretos de intervención

Necesitamos buenos programas de intervención que tengan el respaldo de una investigación científica seria y contrastada y que por lo tanto sirvan para paliar o curar lo que dicen que hacen. En AT la estrategia consiste en aprovechar las edades tempranas para activar, impulsar y optimizar estructuras y procesos neuroconductuales que permanecerían sin desarrollarse debido a efectos genéticos adversos en la génesis neuroconductual (Rondal y Perera, 2006).

Son varios los motivos para llevar a cabo esta estrategia sistemática. En el caso de una discapacidad intelectual congénita (p. ej., el síndrome de Down), y asumiendo un diagnóstico temprano, es aconsejable iniciar la atención durante las semanas posteriores al nacimiento para poder reducir al máximo los retrasos en los aspectos sociopersonal, físico y cognitivo del desarrollo. La ontogénesis es altamente acumulativa. Esto significa que las adquisiciones más tempranas sirven como base para el posterior desarrollo. Cuanto antes se fijen las estructuras básicas, mejor será el pronóstico de un progreso adicional, y mayor será la probabilidad, asumiendo una formación continuada, de que se alcancen los últimos niveles de desarrollo que permite este estado. Un segundo motivo es que la plasticidad cerebral es, como sabemos, mayor durante los primeros años de vida, y esto también se aplica a los niños con discapacidad intelectual; así se aporta una tierra más fértil, por así decirlo, para la realización de intervenciones bien diseñadas.

Los dos motivos citados sugieren que la aplicación de la AT probablemente sea más provechosa que cualquier otra atención realizada en una etapa posterior de la vida, lo cual no quiere decir que esto no carezca de importancia o que la atención de los niños con discapacidad intelectual se debería interrumpir después de los 6 años de edad.

Guralnick (1997, 2005) ha evaluado el conocimiento actual subyacente en una serie de dimensiones que mejoran el desarrollo, concluyendo que décadas de estudio a gran y pequeña escala indican que somos capaces de modificar el desarrollo individual mediante buenos programas de atención temprana; y que programas globales de atención temprana han demostrado ser capaces de evitar en



gran medida el deterioro del desarrollo cognitivo en niños con síndrome de Down que típicamente aparece en los primeros años. Aunque la demostración de los efectos a largo plazo presenta todavía difíciles desafíos metodológicos se han documentado resultados a largo plazo también para varias patologías del desarrollo, incluido el síndrome de Down.

Finalmente el reto se concreta en la necesidad de traducir los hallazgos científicos en programas concretos de intervención, en estrategias, en métodos terapéuticos que pueden utilizarse en los servicios de atención temprana y en las aulas de educación para mejorar la maduración, la salud, las aptitudes cognitivas, memorísticas, lingüísticas y de conducta de los niños con trastornos del desarrollo de origen genético (Perera, 2007).

Reto 4: La necesidad de profundizar en la "especificidad" de cada síndrome

El abordaje científico de la discapacidad intelectual necesita tener en cuenta la dimensión etiológica (Rondal y Perera, 2006). Por razones teóricas y clínicas es preciso profundizar en el conocimiento de varios tipos de discapacidad intelectual, empezando por los de origen genético, y delimitar, con una base empírica más firme, qué rasgos difieren en una u otra entidad y hasta qué punto y qué manifestaciones se encuentran en varios o en todos los síndromes (Rondal et al., 2004).

La perspectiva de la especificidad parece que está más clara a nivel sistémico. Investigaciones recientes han descubierto un amplio número de características sintomáticas en el síndrome de Down que, juntas, muestran un cuadro específico del síndrome, que unos han llamado "especificidad parcial" (Dykens et al., 2000), y otros "especificidad sindrómica" (Perera, 2006). La dimensión metodológica clave para el estudio de la especificidad tiene necesariamente que centrarse en la comparación intersindrómica ya que no se puede hablar de particularidades en ningún síndrome sin realizar comparaciones sistemáticas con otros síndromes.

Las implicaciones teóricas y prácticas de la existencia de fenotipos conductuales y su posible especificidad son de la máxima importancia. Del lado teórico, la evidencia de especificidad parcial entre síndromes genéticos o asociados con discapacidad intelectual parece indicar que existen ciertas relaciones compartidas entre ciertos genes y algunos patrones de desarrollo conductual con importantes variaciones. Del lado práctico, la verificación de patrones específicos de desarrollo y funcionamiento lleva a la cuestión estratégica de si se han de utilizar métodos de intervención únicos o diferentes.

La consecuencia es esta: si se pueden demostrar patrones específicos al menos parciales en individuos que presentan varios síndromes genéticos, entonces las estrategias de intervención

tendrían que diseñarse precisamente hacia las necesidades particulares del grupo genético, dejando solamente las características funcionales compartidas con otros grupos a estrategias rehabilitativas comunes. Y el criterio más razonable es éste: "Los aspectos específicos requieren métodos de intervención particulares, los aspectos no específicos requieren métodos más generales que pueden extenderse a varias entidades" (Rondal y Perera, 2006).

Parece pues evidente que la buena intervención tiene que seguir este criterio, porque si los programas, las estrategias, los métodos terapéuticos, los instrumentos didácticos que se utilizan en AT o en las aulas de educación están diseñados teniendo en cuenta estos aspectos específicos propios de determinados síndromes que se refieren a formas específicas de captar, procesar y asimilar la información (en sus vertientes cognitivas, lingüísticas, perceptivas, memorísticas, sensoriales, etc.), resultarán más directos y eficaces para enseñarles a pensar, a hablar, a leer, a escribir, etc.

Reto 5: Potenciar el papel de los padres (especialmente de la madre) como principales agentes de la AT

Y esto porque está demostrado que la efectividad de la AT está muy ligada al grado de sensibilidad y buena intervención de los padres con sus hijos.

Mahoney y Perales (2011) presenta los resultados de sus estudios longitudinales e investigaciones sobre el papel que juegan los padres en la AT de los niños con síndrome de Down y con otros trastornos del desarrollo. Sus hallazgos fueron, entre otros, los siguientes:



1. La forma en que los padres interactúan con sus hijos pequeños con síndrome de Down incide en gran parte de la variabilidad de los resultados cognitivos y comunicativos que logran estos niños durante los tres primeros años de la vida.
2. Igualmente se relaciona con los logros académicos y del desarrollo en los años posteriores a la infancia.
3. Los resultados en el desarrollo que obtienen los niños en los programas de atención temprana que no funcionan con sus padres, se relacionan con el estilo de interactuar de los padres con sus hijos, pero no con el tipo de atención que los niños reciben.
4. La efectividad de la atención temprana está muy ligada al impacto que ésta tiene sobre el grado de aceptación y sensibilidad de los padres hacia los hijos.
5. La única forma de implicación de los padres en la atención temprana que mejora sistemáticamente el desarrollo de los hijos y su funcionamiento emocional y social ha sido la que ha animado a los padres, a través de su preparación, a aprender y usar las interaccione sensibles con sus hijos. El término "interacciones sensibles" significa seguir los intereses del niño, dar respuesta a sus necesidades, adecuarse a sus tiempos y corregir con suavidad sus errores. Este enfoque ha servido también para mejorar el funcionamiento cognitivo, comunicativo, social y emocional de los niños (Mahoney et al., 1998).

Todo esto, probablemente nos lleve a insistir menos en programas estandarizados y a centrarnos mucho más en el futuro en la interacción padres-hijo.

Reto 6: Conseguir que los gobiernos y los responsables políticos confíen e inviertan en los servicios de AT

No voy a detenerme en esto, pero es tarea de todos el convencer a los políticos que nos gobiernan en cada uno de los países. Está demostrada científicamente la efectividad de los programas durante los primeros años de vida y hay desafíos metodológicos para la demostración de su efectividad a largo plazo, como ya he dicho.

Probablemente podemos hacer más por una persona con síndrome de Down durante los seis primeros años de su vida que durante todo el resto. Si trabajamos bien la AT compensaremos sus limitaciones y potenciaremos sus capacidades, lo cual hará que el día de mañana ese niño sea una persona autónoma, activa e independiente y no una persona pasiva y dependiente. Es pues necesario convencer a los gobernantes para que prioricen la AT en sus programas médicos, educativos y sociales.

Reto 7:

a) La cualificación profesional y el trabajo en equipo

El concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma paralela de distintas disciplinas. La preparación de los profesionales que participan en la AT implica tanto la formación en una disciplina específica como en un marco conceptual común a todas ellas que debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo. La elaboración de planes regulares de formación y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua es una condición *sine qua non* para la organización de servicios cualificados de AT, al nivel adecuado a su responsabilidad. (Libro Blanco de Atención Temprana, 2000).

b) La calidad

No basta decir que somos buenos. Hemos de demostrarlo. En el mundo empresarial esto se demuestra mediante certificaciones externas que permiten analizar con rigurosos controles, el cumplimiento de normas homologadas internacionalmente con criterios de mejora continua, satisfacción del cliente, eficacia y eficiencia. La calidad en los servicios de AT es un derecho y una garantía para el usuario y una obligación para el equipo de profesionales. Y tiene especial significación e importancia ante situaciones en las que se presenta un niño con un trastorno del desarrollo en el que la aplicación de buenas o malas prácticas, puede comprometer seriamente su progreso biológico, psicológico o social.

En el concepto de Discapacidad Intelectual (AAMR, 2002) los trastornos del desarrollo pasan de ser considerados un rasgo absoluto del individuo a ser el resultado de la interacción entre la persona con unas limitaciones específicas y su entorno. Este concepto, además, no se limita a estudiar al niño e intervenir en él, sino que se plantea la necesidad de evaluar e intervenir sobre el ambiente en el que se desenvuelve. Por eso cobran especial importancia los llamados "apoyos".

La AT no es un refugio para principiantes. Exige una sólida formación multidisciplinar, probada experiencia, continuidad sistemática, rigor en los procedimientos y valoración constante de los resultados. (European Organization for Quality, 2002; GAT, 2000; Grupo PADI, 1996; ICASS, 2001; Millá, 2003; Ponte, 2004). Es pues un reto ineludible: exigir una norma internacional de calidad para la AT.

Conclusión

Para terminar quiero resumir y presentar tres perspectivas de futuro que, a corto y medio plazo, podrían introducir importantes mejoras en sus resultados de la AT.

La primera concierne a las investigaciones actuales y futuras en modelos animales de discapacidad intelectual genética, que son de extraordinaria importancia, como he explicado anteriormente. Así como también lo es la difícil cuestión de extrapolar los datos relevantes y los descubrimientos procedentes de mamíferos inferiores (ratones, etc.) a seres humanos. Estas investigaciones fomentarán un mejor entendimiento de algunas de las dificultades y limitaciones orgánicas importantes en el síndrome de Down y, además, permitirán definir los productos farmacológicos y el enriquecimiento ambiental temprano que mejor puedan ayudar a mejorar los resultados del desarrollo y a compensar déficits.

La segunda es la estimulación que probablemente pronto pueda realizarse in útero. Especialmente la estimulación auditiva si se detecta que el feto está en desventaja en cuanto al inicio de la adquisición precoz del lenguaje con respecto a bebés que se desarrollan normalmente. Los avances que han tenido lugar durante las últimas décadas han transformado la Neonatología. Los cambios en la terapéutica y en la evolución de los recién nacidos de muy bajo peso, y también en otros grupos, han sido muy importantes. Los tratamientos que se realizan sobre el feto antes del parto constituyen uno de estos avances. La inducción de la maduración de los tejidos fetales mediante el uso de corticoides se ha demostrado efectiva para prevenir, no sólo la enfermedad de las membranas hialinas, sino también la hemorragia cerebral o la enterocolitis necrotizante que, cuando ocurren, suponen un riesgo para la supervivencia y la evolución posterior del recién nacido.

El manejo postnatal de estos pacientes también ha cambiado. El mejor conocimiento de la fisiopatología de las enfermedades propias de la prematuridad ha permitido la introducción de nuevos tratamientos. En la década de los 80 del siglo pasado, un recién nacido con peso inferior a 800 gramos habría sido difícilmente viable. Actualmente los límites de la viabilidad que se establecen son 24 semanas de gestación y 400 gramos de peso. Sin embargo, estos límites se difuminan ante la necesidad de individualizar cada situación.

En este contexto, además de las pautas terapéuticas específicas, cada vez están tomando mayor auge todas las medidas destinadas a mejorar el desarrollo del recién nacido a través de intervenciones que favorezcan al neonato y a su familia entendiendo que, en realidad, ambos constituyen un todo. Este tipo de medidas se conoce como "cuidados centrados en el desarrollo y en la familia". Esto supone un cambio radical, no tanto de tipo tecnológico sino en la implicación en este tipo de cuidados por parte del personal sanitario, y de la familia de cada neonato. Se trata de procurar un entorno lo más propicio procurando la disminución de noxas macroambientales (ruido, luz), y las microambientales (postura, manipulaciones, dolor), procurando la implicación de la familia en los cuidados del neonato, favoreciendo la lactancia materna o el contacto piel a piel del neonato y sus progenitores, posibilitando al máximo la entrada de las familias dentro de las áreas asistenciales. Esta filosofía debe ser entendida como una forma de AT que, a través de la mejora de la relación del recién nacido con sus cuidadores y con el entorno, pretende prevenir la aparición de morbilidades consideradas menores pero que pueden condicionar limitaciones a largo plazo. Es una forma de hacer que va introduciéndose lentamente en los países desarrollados y que supone un cambio considerable en la cultura de las Unidades de Neonatología, acotado, en ocasiones, por limitaciones estructurales.

En tercer lugar me gustaría enfatizar la posibilidad futurista, pero que ya no es ciencia ficción, de anticipar a lo largo de nuestra vida la llegada de una potente convergencia entre las terapias génicas y la intervención neuroconductual, es decir, lo que Rondal y yo llamamos "estrategias terapéuticas híbridas en las discapacidades genéticas del desarrollo". El camino aún puede ser largo antes de que seamos testigos de la materialización de la terapia génica para discapacidades intelectuales. Aunque probablemente más corto de lo que normalmente se piensa para síndromes de origen monogénico, como el síndrome del cromosoma X frágil y otros, y más largo para afecciones multigénicas, como el síndrome de Down o el síndrome de Williams. Sin embargo, puede ser apropiada una estrategia

gradual gen a gen que resulte eficaz a la hora de mejorar las afecciones orgánicas. Cuando llegue este momento, lejos de eliminar la necesidad de medidas de habilitación neuroconductual, éstas serán más necesarias para poder combinar las dos estrategias (la terapia génica y la intervención conductual) y conseguir una eficacia máxima.

Además, llegado el momento, el diagnóstico precoz (una vez convertido en completamente seguro, no invasivo y sin errores) tendrá todas las connotaciones positivas: permitir el comienzo de una maniobra curativa auténtica para el beneficio real del niño, en vez de ser, como desafortunadamente ocurre hoy en día en demasiados casos, el preludio de un aborto.

Nota. Este artículo es traducción autorizada por Cambridge University Press del capítulo 1 del libro Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome: The Early Years, J-A. Rondal, J. Perera, D. Spiker (Eds). Cambridge University Press, New York 2011.

BIBLIOGRAFÍA

American Association on Mental Retardation (AAMR). Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. (10th edn.). Washington DC: AAMR. 2002

Beeghly M. El temperamento en los niños con síndrome de Down. En JA Rondal, J Perera, L. Nadel (Eds.), Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos, (pp. 167-183). Madrid 2000: Espasa Calpe.

Bittles HA, Glasson EJ. Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. Develop Med Child Neurol2004; 46: 282-286.

Bricker DD, Bricker WA. Toddler, research and intervention project report, year I. En: IRMID, Behavioral Science Monograph, 20. Tennessee: Nashville. 1971

Bricker DD, Cripe J. An activity-based approach to Early Intervention. Baltimore: Paul Brookes. 1992

Bronfenbrenner U. The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press. 1979

Burchinal MR, Roberts J, Hooper S, Ziesel SA. Cumulative risk and early cognitive development: a comparison of statistical risk models. Develop Psychol, 2000; 36, 793-807.

Candel I. Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. Revista de Atención Temprana 1998; 1, abril, 5-9.

Candel I. Aspectos generales de la atención temprana. En I Candel (Ed.), Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo, (pp. 7-17). Madrid: FEISD. 2003ª

Candel I. Propuestas de organización del servicio de atención temprana. En: I Candel (Ed.), Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros Problemas del Desarrollo, (pp. 19-27). Madrid: FEISD. 2003b

Candel I, Carranza JA. Características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la infancia. En I Candel (Ed.), Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros Problemas del Desarrollo, (pp. 55-87). Madrid: CEPE. 1993

Cochran M, Brassard J. (). Child development and personal social networks. Child Develop 1979; 50: 601-616.

Cohen S, Syme SL. (eds.) Social Support and Health, pp. 132-143. New York: Academic Press. 1985

Coriat L. Estimulación temprana: la construcción de una disciplina en el campo de los problemas de desarrollo infantil. Escritos de la Infancia, 8, 29. Buenos Aires: Fundación para el estudio de problemas de la infancia. 1977

Crnic KA. Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. Am J Ment Defic 1983; 88(2): 125-138.

Dunst CJ. Sensoriomotor development of infants with Down syndrome. En D Cichetti, M Beeghly (eds.), Children with Down Syndrome. The Developmental Perspective, (pp. 180-230). New York: Cambridge University Press. 1990

Dunst CJ. Sensoriomotor development and developmental disabilities. En JA Burack, RM Hodapp, E Zigler (Eds.), Handbook of mental retardation and development, (pp. 135-182). New York: Cambridge University Press, 1998.

Dunst CJ, Trivette CM. A family system model of early intervention with handicapped and developmentally at risk children. En DR Powell (Ed.), Parent education as early childhood intervention: emerging directions theory, research and practice, (pp. 131-179). Norwood: Ablex Publishing Corporation, 1988.

Dykens EM, Hodapp R, Finucane B. Genetics and mental retardation syndromes, (pp. 125-135). Baltimore: Brookes, 2000.

Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. Am J Ment Retard, 1989; 94(3): 250-258.

European Organization for Quality. Modelo Europeo de Excelencia EFQM. Bruselas: Unión Europea, 1992.

Feuerstein R. Instrumental enrichment: an intervention program for cognitive modificability. Baltimore: University Park Press,1980.

Feuerstein R, Klein P, Tannebaum A. Mediated learning experience. Theoretical psychosocial and learning implications. Tel Aviv: Freund Publishing, 1991.

Flórez J. Los modelos animales en el síndrome de Down. En Canal Down21. Disponible en: http://www.down.21.org/salud/genetica/modelos_animales.htm 2001

Flórez J. La Atención Temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. Rev Síndrome Down 2005; 22(4): 132-142.

Fujiura GT, Yamaki K. Trends in demography of childhood poverty and disability. Exceptional Children 2000; 66: 187-199.

Grupo de Atención Temprana – GAT. Libro Blanco de la Atención Temprana. Real Patronato de la Discapacidad. Serie Documentos nº 55. Madrid, 2000.

Grupo PADI. Criterios de Calidad en Centros de Atención Temprana. Madrid: Genysi, 1996.

Guralnick MJ. The effectiveness of early intervention. Baltimore, Maryland: Brookes, 1997.

Guralnick MJ. The effectiveness of early intervention for vul-

nerable children: a developmental perspective. Am J Ment Retard 1998; 102, 319-345.

Guralnick MJ.The early intervention system and out-of-home childcare. En D Cryer, T Harms (Eds.), Infants and toddlers in out-of-home care. Baltimore: Brookes, 2000.

Guralnick MJ. An overview of the developmental systems approach to early intervention. En MJ Guralnick (Ed.), The developmental systems approach to Early Intervention, pp. 3-28. Baltimore: Brookes, 2005a.

Guralnick MJ. Early intervention for children with intellectual disabilities: current knowledge and future prospects. J Appl Res Intellect Disabil, 2005b; 18: 313-324.

Gútiez P, Saez-Rico S, Valle M. Proyecto de atención temprana para niños de alto riesgo biológico-ambiental con alteraciones o minusvalías documentales. Rev Compl Educación 1993; 4(2); 113-129.

Hanson MJ. Teaching your Down's syndrome infant. A guide for parents. Baltimore: University Park Press, 1977.

Harris VS, McHale SM. Family life problems, daily caregiving activities and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. Am J Ment Retard 1989; 94(3): 231-239.

Hayden AH, Dmitriev V. The multidisciplinary preschool program for Down's syndrome children at the University of Washington Model Preschool Center. En BZ Frienlander, GM Sterriff, GE Kirk (Eds.), Exceptional Infant: Assessment and Intervention, 3. New York: Brunner/ Mazel. 1975.

Hodapp RM. Familias de personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. Rev Síndrome Down, 2008; 25(1): 17-30.

Institut Catalá d'Assistença i Serveis Socials. Indicadors d'Evaluació de la Qualitat. Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç. Barcelona: ICASS, 2001.

Mahoney G, Boyce G, Fewell R, Spiker D, Wheeden CA. Early Intervention effectiveness depends upon parental involvement/ responsiveness. Topics in Early Child Spec Educ 1998; 18(1): 5-17.

Mahoney G, Perales F. The role of parents of children with Down syndrome and other disabilities in early intervention. En: J-A Rondal, J. Perera, D. Spiker (Eds.) Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome. The Early Years. pp. 205-223. Cambridge University Press, New York 2011.

Millà MG. La calidad en Atención Temprana. Revista Minusval 2003; 3: 71-74.

Minnes P. Mental retardation: the impact upon the family. En JA Burack, RM Hodapp, E Zigler (Eds.), Handbook of mental retardation and development, 693-712. New York: Cambridge University Press, 1998.

Msall ME, Bier J, Lagasse L, Tremont M, Lester B. The vulnerable preschool child: the impact of biomedical and social risks on neurodevelopmental function. Sem Pediat Neurol 1998; 5: 52-61.

Nelson CA. The neurological bases of early intervention. En JP Shonkoff, SJ Meisels (Eds.), Handbook of early childhood intervention, 204-227. New York: Cambridge University Press, 2000.

Olness K. Effects on brain development leading to cognitive impairment: a worldwide epidemic. J Develop Behav Pediat, 2003; 24: 120-130.

Park J, Turnbull AP, Turnbull HR. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. Exceptional Children, 2002; 68, 151-170.

Perera J. Intervención temprana en el síndrome de Down: estado de la cuestión y aspectos específicos. En: J Perera (ed.), Síndrome de Down. Aspectos específicos, p. 75-85. Barcelona: Masson, 1995.

Perera J. People with Down syndrome: Quality of life and future. En JA Rondal, J Perera, L Nadel (Eds.), Down Syndrome. A Review of Current Knowledge, p. 9-26. London: Whurr Publishers, 1999.

Perera J. Specificity in Down syndrome: a new therapeutic criterion. En JA Rondal, J Perera (Eds.), Down Syndrome neurobehavioral specificity, p. 1-16. Chichester: John Wiley, 2006.

Perera J. Professional inclusion as global therapy for the individual with Down syndrome. En JA. Rondal, A Rassore-Quantino (Eds.), Therapies and Rehabilitation in Down Syndrome, p. 181-194. Chichester, England: Wiley, 2007.

Ponte J, Cardama J, Arcanzon JL, Belda JC, Gonzalez T, Vived E. Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: IMSERSO, 2004.

Rondal JA, Hodapp R, Soresi S, Dykens E, Nota L. Intellectual disabilities. genetics, behavior and inclusion. X Preface. London and Philadelphia: Whurr Publishers, 2004.

Rondal JA, Perera J. Specific language profiles. En JA Rondal, J Perera (Eds.), Down Syndrome neurobehavioral specificity, 101-103. Chichester: John Wiley, 2006.

Sameroff AJ, Chandler MJ. Reproductive risk and the continuum of caretaking causality. En FD Horowitz, EM Hetherington, S Scarr-Salapatek, G Siegel (Eds.), Review of Child Development Research 1975; 4: 187-244. Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff AJ, Fiese BH. Transactional regulation: the developmental ecology of early intervention. En JP Shonkoff, SJ Meisels (Eds.), Handbook of early childhood intervention, 135-159. New York: Cambridge University Press, 2000.

Sameroff AJ, Siefer R, Barocas R, Zax M, Greenspan S. Intelligence quotient scores of 4 years-old children: social-environmental risk factors. Pediatrics, 1987; 79, 343-350.

Seguin E. Idiocy: It's treatment by physiological Method. New York: Wood 1846.

Shearer DE, Shearer MS. The portage project: a model for early childhood intervention. En TD Tjossen (Ed.), Intervention strategies for high risk infants and young children. Baltimore: University Park Press, 1976.

Sloper P, Knussen L, Turner S, Cunnigham C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. J Child Psychol Psychiat 1991; 32(4): 655-676.

Spiker D, Hopman. The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En MJ Guralnick (Ed.), The effectiveness of early intervention, 271-305. Baltimore: Paul Brookes, 1997.

Stoneman Z. Research on siblings of children with mental retardation: contributions on developmental theory and etiology. En JA Burack, RM Hodapp, E Zigler (Eds.), Handbook of mental retardation and development, 669-692. New York: Cambridge University Press, 1998.

Villa Elízaga I. Desarrollo y estimulación del niño durante sus tres primeros años de vida, 289-291. Pamplona: Eunsa, 1976.

Wishart J. Learning in young children with Down's syndrome: developmental trends. En JA Rondal, J Perera, L Nadel, A Comblain (Eds.) Down's Syndrome psychological, psychobiological and socioeducational Perspectives, 81-96. London: Whurr Publishers 1997.

Zigman VB, Lott IT. Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. Ment Retard Develop Disabil Res Rev 2007; 13: 237-246.