

Moderna investigación educativa en el síndrome de Down (II Parte)

Down Syndrome Education International

EN RESUMEN | Down Syndrome Education International ha publicado 21 breves artículos que describen los modernos avances realizados en la investigación educativa sobre el síndrome de Down, y las cuestiones que aún están por resolver. Ofrecemos en esta continuación los artículos 6 a 13 que versan sobre la educación integrada, las habilidades sociales, el desarrollo del lenguaje, el aprendizaje de números, el autismo en el síndrome de Down, la motivación, la atención temprana y el manejo de conductas difíciles.

ABSTRACT | Down Syndrome Education International has edited short articles which describe modern advances in the field of educational research in Down syndrome, and face to the questions that remain unresolved. We offer a second series (articles 6-13), dealing on inclusive education, social abilities, speech development, numerical learning, autism in Down syndrome, motivation, early intervention, challenging behavior

#6. LA EDUCACIÓN INTEGRADA PUEDE CONSEGUIR MEJORES RESULTADOS LINGÜÍSTICOS Y ACADÉMICOS

En algunos países, los niños con síndrome de Down son educados en colegios ordinarios, regulares, junto con sus compañeros sin discapacidad. La investigación educativa sugiere que existen claras ventajas en favor de la educación integrada.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Desde la década de los 80 del pasado siglo, va aumentando el número de niños con síndrome de Down que están siendo educados en escuelas regulares junto a sus compañeros sin discapacidad. Varios estudios de investigación educativa han analizado las ventajas e inconvenientes de esta educación integrada frente a las clases de educación especial.

Gert de Graaf y col. publicaron una revisión sistemática de estudios realizados entre 1970-2010 [1], y concluyen que los resultados muestran que los niños educados en clases de integración desarrollan mejores habilidades lingüísticas y académicas, incluso después de tener en cuenta una localización seleccionada. No existen diferencias en lo referente a las habilidades de autoayuda, posiblemente porque muchas de ellas son aprendidas y practicadas en casa. En lo referente a redes sociales y a la competencia conductual y social, las diferencias son escasas o muestran ligeras ventajas para la educación integrada. Los niños son bien aceptados por sus compañeros pero en cambio son menos considerados como “sus mejores amigos”, recomendándose apoyos para conseguir amigos dentro y fuera de la escuela.

El grupo de de Graaf ha realizado los estudios más completos sobre los factores que influyen en los resultados académicos para niños ubicados en educación integrada en Holanda [2]. Informa que los niños reciben más tiempo de enseñanza enfocada hacia temas académicos en la enseñanza integrada, pero su progreso se vio también influido por las capacidades cognitivas del niño, el nivel educativo de los padres y el tiempo que los padres dedicaban a enseñar los temas académicos en casa. En estudios posteriores, el grupo mostró que los niños con un CI de 35-50 ubicados en cen-

tros integrados, progresaban más académicamente que los niños con un CI superior a 50 en centros especiales [3]. Además informaron que en los primeros años de la escuela primaria/elemental, el desarrollo de la lectura se beneficia directamente de la escuela integrada [4]. Estos resultados se ven confirmados por el trabajo de los investigadores del Down Syndrome Educational Institute [5,6].

¿De qué manera ayuda esto?

La evidencia de los beneficios que reporta la educación integrada ha hecho que aumenten las plazas de educación integrada para los niños con síndrome de Down en algunos países, a nivel preescolar y desde el inicio de la educación a tiempo completo.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para:

- Explorar el grado en que las mejoras del lenguaje se deben a un ambiente más rico en lenguaje en la escuela ordinaria, o a más enseñanza del lenguaje, o a una exposición mayor a la lectura.
- Desarrollar programas de formación más eficaces para los profesores de la enseñanza integrada.
- Entender mejor cómo mejorar la integración social de los niños con síndrome de Down dentro y fuera de la escuela

Referencias

1. de Graaf, G., van Hove, G. & Haveman, M. (2012) Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: a systematic review of studies. In A. van den Bosch & E. Dubois (Eds.) *New Developments in Down Syndrome Research*. Nova Science Publishers. <http://www.downsyndroom.nl/reviewinclusive>
2. de Graaf, G., van Hove, G. & Haveman, M. (2013) More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57, 23-38
3. de Graaf, G. & de Graaf, E. (2012) Development of self-help, language and academic skills in Down syndrome. Paper presented at 11th World Down Syndrome Congress, Cape Town, South Africa.
4. de Graaf, G., van Hove, G. & Haveman, M. (2012) Learning to read in regular and special schools: a longitudinal study of students with Down syndrome. Paper presented at 11th World Down Syndrome Congress, Cape Town, South Africa.
5. Buckley SJ, Bird G, Sacks B, Archer T. (2006) A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*. 9(3) 54-67. <http://www.down-syndrome.org/reports/295/>
6. Burgoyne, Duff, Clarke, Snowling, Buckley, Hulme (2012) Efficacy of a reading and language intervention for children with Down syndrome: an RCT. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 53, 1044-1053. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.14697610.2012.02557.x/full>.

#7. LAS HABILIDADES SOCIALES OFRECEN VENTAJAS, PERO NO SIEMPRE

La investigación educativa ha identificado relativos puntos fuertes en el desarrollo social temprano de los niños con síndrome de Down. Esto tiene sus ventajas para el aprendizaje. Pero puede utilizarse también para evitar las tareas difíciles.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Varios estudios sobre el desarrollo han identificado que los niños con síndrome de Down muestran un punto fuerte en el desarrollo social temprano, especialmente en su relación e interacción con las personas [1]. Se trata de un punto fuerte positivo ya que mucha de la enseñanza sobre el mundo y sobre el lenguaje en edades tempranas es de carácter social, llevada a cabo mediante la interacción y el juego con los adultos y otros niños.



No obstante, varios investigadores han observado que los niños con síndrome de Down pueden utilizar también sus buenas habilidades sociales interactivas en su contra. Jennifer Wishart fue la primera en llamar la atención en el modo en que los niños con síndrome de Down pueden valerse de juegos sociales para distraerse de una tarea de aprendizaje en sus primeras edades (por ejemplo, dando palmadas o haciendo pederretas) [2].

Debbie Fidler y colegas han insistido en que esta habilidad social, si se combina con una tendencia a ser menos persistente en las tareas de aprendizaje, terminará por crear con el tiempo un particular estilo de personalidad/motivación que no ayudará al proceso de aprendizaje, pero que puede ser modificado si se aborda con la debida intervención [3].

Emily Jones, Kathleen Feely y col. han señalado que este estilo de personalidad/motivación puede aumentar la posibilidad de que los niños desarrollen conductas disruptivas. Han mostrado también cómo tener en cuenta esta información para incorporar con éxito a estos niños en actividades de aprendizaje tanto en casa como en la escuela, y así evitar o reducir la aparición de estos problemas [4,5].

¿De qué manera ayuda esto?

La investigación educativa nos informa sobre cómo padres y profesionales pueden actuar desde las primeras edades en el mejor interés del niño dentro de su interacción social, cuando los niños consiguen el contacto visual, disfrutan de los juegos cara-a-cara y aprenden los signos comunicativos y emocionales; y cómo seguir ha-

ciendo pleno uso del aprendizaje social en los años preescolares y escolares.

Comprender las cualidades de interacción social de los niños y los modos en que pueden utilizarlas para evitar lo exigente o para conseguir una atención inapropiada, ayudará a los padres y profesionales a evitar o modificar conductas disruptivas.

Cuestiones pendientes de respuesta

- Desarrollar y valorar métodos que reduzcan la tendencia a valerse tempranamente de las distracciones sociales para evitar el aprendizaje, y así aumentar el aprendizaje eficaz en los primeros años de escolarización.
- Investigar el camino por el que las habilidades sociales pueden llevar al niño a tener conductas disruptivas en casa y en la escuela.
- Desarrollar y valorar sistemas de entrenamiento y formación para que padres y maestros dispongan de medios para evitar o cambiar estas conductas.

Referencias

1. Fidler DJ, Hepburn S, Rogers S. Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype? *Down Syndrome Research and Practice*. 2006;9(3):37-44. <http://www.down-syndrome.org/reports/297/>
2. Wishart JG. Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 1993;1(2):47-55. <http://www.down-syndrome.org/reviews/10/>
3. Fidler DJ. The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 2006;10(2):53-60. <http://www.down-syndrome.org/reprints/305/>
4. Feeley KM, Jones EA. Preventing challenging behaviours in children with Down syndrome: Attention to early developing repertoires. *Down Syndrome Research and Practice*. 2008;12(1):11-14. <http://www.down-syndrome.org/reviews/2076/>
5. Jones, E., Neil, N. & Feeley. (2014) Enhancing learning for children with Down syndrome. Chapter in R. Faragher and B. Clarke (Eds.), *Educating Learners with Down Syndrome*. (pp 83-116) Routledge Education.

#8. EL DESARROLLO DE UN HABLA QUE SE ENTIENDA BIEN ES UN SERIO PROBLEMA

La mayoría de las personas con síndrome de Down notan dificultades para hablar con la suficiente claridad como para que todas las personas de su entorno les entiendan. Estas dificultades suponen obstáculos para aprender, para hacer amigos, encontrar empleo y gozar de independencia. Varios estudios han empezado a explorar la naturaleza de estas dificultades para hablar y a diseñar terapias. Pero se requiere más investigación para encontrar intervenciones que sean realmente eficaces.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

La mayoría de los niños y adultos con síndrome de Down muestran dificultades del habla que impiden que se les entienda bien. Libby Kumin encuestó a más de 900 padres y el 60% de ellos declaró que sus hijos tenían frecuentemente dificultades para ser entendidos, y otro 37% más que sus hijos mostraban a veces tales dificultades [1]. Este grado de ininteligibilidad puede resultar frustrante y altera seriamente la comunicación en todos los aspectos de la vida diaria. Los niños con desarrollo regular son inteligibles en su mayoría hacia los 4 años de edad.

Si bien se ha investigado mucho sobre el desarrollo del lenguaje de los niños con síndrome de Down (el modo en que aprenden a comprender y usar las palabras, las frases y la gramática para comunicarse), disponemos de muy poca información sobre las causas de los problemas relacionados con la inteligibilidad [2-4].

Los investigadores han comprobado que producir sonidos, sílabas y palabras claras (articulación y fonología) es todo un reto. Los estudios indican que los patrones de errores que se observan se prolongan más tiempo (pero son similares a los patrones de lenguaje de los niños con desarrollo ordinario), o muestran desviaciones (errores poco comunes). Tienen también tendencia a que estos errores del habla aparezcan de forma inconstante [5]. Además de las dificultades para emitir sonidos y palabras de forma certera, alrededor del 47% de las personas con síndrome de Down muestran disfluencias (por ejemplo, tartamudeo), frente al 1% de la población general [1].

Se conoce poco sobre las causas de este patrón de dificultades del habla, pero hay algunos estudios sobre intervención que muestran mejorías en la producción de sonidos y palabras [6-10]. Un estudio mostró que al mejorar la fonología de los niños, empezaban a producir frases más largas [7].

¿De qué manera ayuda esto?

Al mejorar la comprensión de las dificultades del habla que tienen los niños con síndrome de Down se han propuesto recomendaciones para llevar a cabo en la atención temprana y en la terapia del lenguaje, y se han desarrollado recursos que ayudan a practicar mejor el lenguaje regular.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para:

- Entender mejor la razones causantes de las dificultades para la producción del lenguaje y para la disfluencia, tal como las presentan las personas con síndrome de Down.
- Explorar las habilidades de producción de lenguaje de los niños desde su primer año de vida.
- Evaluar la eficacia de los actuales programas de intervención del habla.
- Desarrollar intervenciones mejor dirigidas e individualizadas.

Referencias

1. Kumin, L. (1994). Intelligibility of speech in children with Down syndrome in natural settings: Parents' perspective. *Perceptual and Motor Skills*, 78, 307-313.
2. Stoel-Gammon C. Down syndrome phonology: Developmental patterns and intervention strategies. *Down Syndrome Research and Practice*. 2001;7(3);93-100. <http://www.down-syndrome.org/reviews/2075/>
3. Stoel-Gammon, C. (2003) Speech acquisition and approaches to intervention. In Rondal, J & Buckley, S Eds. *Speech and language intervention in Down syndrome*. Whurr: London, UK
4. Bray, M. (2008) Speech production in people with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(3). <http://www.down-syndrome.org/reviews/2075/>
5. Dodd, B.J. & Thompson, L. (2001). Speech disorder in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 45, 308-316.
6. Dodd, B., McCormack, & Woodyatt, G. (1994) Evaluation of an Intervention Program: Relation Between Children's Phonology and Parents' Communicative Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 98(5), 632-645.
7. Cholmain, C.N. (1994) Working on phonology with young children with Down syndrome. *Journal of Clinical Speech and Language Studies*, 1, 14-35.
8. Dodd, B. Crosbie, S. (2005) Phonological abilities of children with cognitive impairment, En Dodd, B. (Ed.) *Differential diagnosis and treatment of children with speech disorders*. (pp.233-243) London: Whurr.
9. Van Bysterveldt, A., Gillon, G & Foster-Cohen, S. (2010) Integrated speech and phonological awareness intervention for preschool children with Down syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45 (3) 320-335.
10. Kumin, L. (2014) Síndrome de Down: Habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. <http://www.down21materialdidactico.org/libroHabilidadesTempranasComunicacion/index.html>

#9. EL APRENDIZAJE DE LOS NÚMEROS ES DIFÍCIL

La mayoría de las personas con síndrome de Down ven difícil el aprendizaje sobre números y son pocos los que adquieren habilidades numéricas suficientes para su vida diaria. Los estudios de investigación han empezado a explorar las posibles razones para que existan estas dificultades pero se necesitan más para poder ofrecer métodos de enseñanza más eficaces.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

La investigación educativa sugiere que la mayoría de los niños con síndrome de Down (pero no todos) encuentran difícil aprender y utilizar los sistemas numéricos [1-4].

Un estudio de 1999 sobre adolescentes que acudía a escuelas integradas en el Reino Unido mostró que el 94% podían contar objetos hasta 20 y realizar sumas sencillas con números dentro de este margen. La mitad de este grupo podía recitar números hasta 50 y un tercio podía contar más de 20 objetos con precisión y recitar números hasta 100. Mientras que todos los adolescentes podían sumar números pequeños, el 78% podía completar restas sencillas, el 28% multiplicaciones sencillas y el 17% divisiones sencillas [3]. Estos resultados y datos similares de otros países sugieren que la mayoría de los niños con síndrome de Down no adquieren una comprensión suficiente del sistema numérico que les sea útil para las actividades diarias, lo que limita su vida y las oportunidades laborales.

Son varias las encuestas que muestran similares resultados, pero son pocos los estudios que se preguntan por qué estos niños presentan estas dificultades numéricas. La investigación se ha centrado por lo general en las primeras etapas de la enseñanza numérica. Los estudios sugieren que durante estas primeras etapas para aprender a contar y comprender el concepto de cardinalidad (que la última palabra



numérica nos dice cuántos tenemos), los niños con síndrome de Down progresan a la velocidad propia de su edad mental [5]. Hay también algunos datos que nos dicen que su progreso con los números va asociado al progreso con el lenguaje -como ocurre también en los niños con desarrollo regular [1,6].

Se sabe que la memoria operativa influye en el aprendizaje de números en los niños con desarrollo regular, y eso puede ser un factor limitante ya que sabemos que la memoria operativa se encuentra alterada en los niños con síndrome de Down. Varios estudios nos indican que el progreso de los niños con los números va por detrás del progreso en la lectura [1].

La demostración de que el procesamiento de la información visual es un punto fuerte en los niños con síndrome de Down ha movido a los investigadores a explorar la utilización de sistemas de enseñanza que hagan pleno uso de las imágenes visuales para representar de modo preciso el sistema de números [7].

¿De qué manera ayuda esto?

Los educadores son conscientes de que es importante abordar de forma especial la enseñanza de números y el lenguaje numérico.

Se están utilizando sistemas de enseñanza que utilizan plenamente materiales que representan de forma precisa el sistema numérico y les ayudan a ilustrar los conceptos de número y a ejercitar la memoria operativa.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para comprender:

- De qué manera están asociados el progreso en el lenguaje y el numérico.
- Cómo la memoria operativa puede actuar en el progreso.
- Lo eficaces que pueden ser los sistemas visuales de enseñanza.
- Qué factores influyen sobre las diferencias interindividuales en el progreso.

Referencias

1. Brigstock, Hulme, Nye (2008) Number and arithmetic skills in children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. <http://www.down-syndrome.org/reviews/2070/>
2. Faragher, R. & Clarke, B. (2014) Mathematics profile of the learner with Down syndrome. Chapter in R. Faragher and B. Clarke (Eds.), Educating Learners with Down Syndrome. (pp 119-145) Routledge Education.
3. Buckley SJ, Bird G, Sacks B, Archer T. The achievements of teenagers with Down syndrome. Down Syndrome News and Update. 2002;2(3);90-96 <http://www.down-syndrome.org/updates/178/>
4. Monari Martínez E. Learning mathematics at school....and later on. Down Syndrome News and Update. 2002;2(1);19-23. <http://www.down-syndrome.org/practice/160/>
5. Nye J, Clibbens J, Bird G. Numerical ability, general ability and language in children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. 1995;3(3);92-102. <http://www.down-syndrome.org/reports/55/>
6. Nye J, Fluck M, Buckley SJ. Counting and cardinal understanding in children with Down syndrome and typically developing children. Down Syndrome Research and Practice. 2001;7(2);68-78. <http://www.down-syndrome.org/reports/116/>
7. Nye J, Buckley SJ, Bird G. Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome. Down Syndrome News and Update. 2005;5(1);2-13. <http://www.down-syndrome.org/updates/352/>

#10. EL AUTISMO EN EL SÍNDROME DE DOWN NO APARECE COMO AUTISMO TÍPICO

Va aumentando el número de niños con síndrome de Down a los que se ha diagnosticado también autismo o trastorno del espectro autista (TEA). Los estudios de investigación están explorando la prevalencia y las características del autismo y el TEA en las personas con síndrome de Down, para que el diagnóstico sea más fiable. Se necesita investigar más para entender mejor este diagnóstico dual e identificar los métodos más eficaces que ayuden al desarrollo y el aprendizaje de estos niños

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Va aumentando el número de niños con síndrome de Down que se les ha diagnosticado también autismo o trastorno del espectro autista (TEA). El autismo es un trastorno complejo y los niños que lo tienen no presentan los mismos síntomas y dificultades [1,2]. Los niños con síndrome de Down que muestran autismo son los que más gravemente están afectados dentro del espectro TEA.

Los estudios más recientes dan tasas de autismo en el síndrome de Down muy diversas, posiblemente debido a la diversidad de evaluaciones diagnósticas utilizadas y el número diferente de niños observados. Se llegan a cifras del 16-19% de síndrome de Down + TEA, y 8-9% de síndrome de Down + autismo, o incluso cifras mayores [3].

El diagnóstico de TEA se basa en síntomas pertenecientes a tres dominios: trastornos sociales, trastornos de comunicación y conductas repetitivas; pero debe ser realizado por clínicos bien experimentados que utilicen evaluaciones estandarizadas. Porque este diagnóstico es más difícil en niños con discapacidad intelectual, y hay un claro riesgo de hacer diagnósticos que son falsos positivos, es decir, hacer un diagnóstico de autismo que no sea real [4,5].

Aunque no hay duda de que los niños con síndrome de Down pueden tener también TEA, no está claro que el patrón de síntomas sea similar al de los niños que sólo tienen TEA. Un estudio reciente realizado en el Reino Unido con la mayor muestra de niños con síndrome de Down y TEA ofrecida hasta la fecha (183 participantes) lo ilustra [5]. Los niños con los dos diagnósticos mostraron menos trastornos en la imitación, uso de gestos y juego social imitativo, dentro del dominio de la comunicación, que en los niños que sólo tenían TEA. En el dominio de la interacción social recíproca, los niños con síndrome de Down y TEA mostraban menos alteraciones en la mirada, sonrisa social, diversión compartida, ofreciendo respuestas a las ofertas sociales de los otros niños. Sin embargo, en el dominio de conductas estereotípicas, repetitivas y restringidas, hubo una diferencia: los niños con síndrome de Down y TEA mostraban mayor tendencia a exhibir conductas compulsivas y rituales que los niños con sólo TEA. Por lo demás, mostraban las mismas conductas que los niños con autismo.

Los niños con síndrome de Down pueden también mostrar conductas propias de TEA sin que realmente lo tengan. Por ejemplo, otro estudio en el Reino Unido mostró que las conductas compulsivas, la insistencia en hacer lo mismo y la restricción de preferencias eran tan comunes en los niños con síndrome de Down sin TEA como en los niños que sólo tenían TEA [6]. Son estos rasgos de conducta lo que pueden llevar a un falso diagnóstico de síndrome de Down + TEA.

Cuando se comparan niños con síndrome de Down + TEA con niños que sólo tienen síndrome de Down, es más probable que los niños con síndrome de Down + TEA estén más seriamente retrasados desde el punto de vista cognitivo y muestren más dificultades de conducta [3,4].

¿De qué manera ayuda esto?

El comprender mejor la prevalencia y características del TEA y el autismo en los niños con síndrome de Down ayuda a las familias y a los profesionales a reconocer y diagnosticar la situación con mayor precisión, y a reconocer las diferencias entre el autismo en los niños con síndrome de Down y en los niños que, por lo demás, tienen un desarrollo ordinario.

La investigación nos indica que las conductas repetitivas, el querer siempre lo mismo o la restricción en sus preferencias son rasgos de conducta comunes a todos los niños con síndrome de Down, tengan o no TEA, y que por tanto, por sí solos, no son indicativos de autismo.

También nos indica que los padres y los profesionales han de hacer pleno uso de sus habilidades sociales y de sus habilidades imitativas y gestuales para desarrollar sus habilidades de interacción social y de comunicación en los primeros años.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para:

- Identificar las evaluaciones más fiables a la hora de diagnosticar el autismo en los niños con síndrome de Down.
- Explorar más el perfil atípico de síntomas en los niños con síndrome de Down y TEA, para informar de manera más eficaz sobre las intervenciones en el desarrollo y la educación.
- Comprender mejor los progresos que los niños con síndrome de Down y autismo realizan a lo largo del tiempo.

Referencias

1. Hepburn, S. & Fidler, D. (2013) What autism looks like in a child with Down syndrome: the behavioural phenotype. Chapter in M. Froehle, M. & R. Zaoborek. When Down syndrome and autism intersect: a guide to DS-ASD for parents and professionals. Woodbine House.
2. Buckley, S Autism and Down syndrome (2005) Down Syndrome News and Update 4 (4) 114-120. <http://www.down-syndrome.org/updates/341/updates-341.pdf>
3. Warner, G., Moss, J., Smith, P. & Howlin, P. (2014) Autism characteristics and behavioural disturbances in ~500 children with Down's syndrome in England and Wales. *Autism Research* 7, 433-441.
4. DiGiuseppi, C, Hepburn, S, Davis, J, Fidler, D et al (2010) Screening for ASD in children with Down syndrome: Population prevalence and screening test characteristics. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(3)181-191
5. Hepburn, S., Philofsky, A., Fidler, D & Rogers, S (2007) Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: a descriptive study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (1) 48-57.
6. Moss, J., Richards, C., Nelson, L. & Oliver, C. (2013) Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism*, 17, 390.

#II. LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN PUEDEN SER MOTIVADOS TANTO COMO LOS DEMÁS NIÑOS

La motivación es importante para aprender. Se asume a menudo que los niños con discapacidad intelectual están menos motivados que los demás niños. Los estudios más recientes sugieren que puede no ser cierto: los niños con síndrome de Down pueden ser motivados tanto como los demás niños para una misma etapa de edad mental.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Aunque se ha podido suponer que los niños con síndrome de Down están menos motivados y son menos constantes que los niños con desarrollo ordinario, los estudios sugieren que quizá no sea así [1,2].

Un reciente estudio comparó 33 niños con síndrome de Down, de 10-15 años, con 33 niños con desarrollo ordinario con edades mentales y comprensión de lenguaje similares (una edad cronológica de 3-8 años), y utilizaron distintas tareas para evaluar los aspectos de la motivación: la curiosidad, la preferencia por lo difícil y la persistencia en tareas complicadas [1]. El estudio demostró que no había diferencias significativas entre los dos grupos en lo concerniente a estas tareas; con otras palabras, los niños con síndrome de Down se sentían tan motivados como los demás niños, para una edad mental similar.

Curiosamente, este estudio incluyó niños con síndrome de Down que asistían a escuelas especiales y a escuelas de integración. El estudio no halló diferencias en motivación entre estos dos grupos, a pesar de que los niños en ambientes de integración pudiesen estar más incomodados, o experimentar más fracasos y ser más conscientes de las diferencias entre sus logros y los de sus compañeros no discapacitados.

El estudio indicó también que los niños con síndrome de Down que estaban más interesados en la relación social ejecutaron peor que los demás niños con síndrome de Down en una esfera: la persistencia. Esto se puede deber a que esos niños están más propensos a buscar ayuda con más rapidez y están más dependientes del adulto que esos otros que no están tan interesados en la relación social con los adultos. Por ello, cuando no hay ayuda del adulto desisten más fácilmente.

Por último, este estudio mostró también que era más probable que los padres de los niños con síndrome de Down puntuaran la motivación de sus hijos con valores más bajos que los padres de los niños con desarrollo ordinario a los suyos. Una explicación posible es que los padres de los niños con síndrome de Down estuvieran evaluando a sus hijos en relación con la motivación que ven en los demás niños de la misma edad cronológica (y no con la motivación de los niños con la misma edad de desarrollo).

Otro estudio de niños pequeños ofrece resultados similares [2]. Analizó la motivación en 45 bebés y niños preescolares con síndrome de Down, comparándolos con niños con desarrollo regular de la misma edad mental. No apreciaron diferencias en la motivación entre ambos grupos, pero también observaron que los padres de los niños con síndrome de Down puntuaban a sus hijos como menos motivados que sus compañeros con desarrollo regular. La actitud directiva de los padres podría quizás reducir la propia motivación de los hijos si los padres actúan demasiado rápidamente y fomentan sin querer la dependencia en el apoyo del adulto.

Otro trabajo realizado en niños con síndrome de Down de 4-6 años sugiere también que la actitud directiva de la madre puede tener una consecuencia negativa sobre la motivación de los hijos, mientras que fomentar la autonomía ejerce un efecto positivo [3]. Sin embargo, este estudio mostró que las madres de niños con síndrome de Down, a la hora de ofrecer apoyos para la conducta y el lenguaje, no eran diferentes de las madres de los niños con desarrollo regular de igual edad mental. Esto nos dice que el cuadro es más complejo. Las conductas maternas de apoyo ejercen efectos diferentes sobre la motivación de los niños con síndrome de Down.

Algo importante: En un estudio longitudinal se apreció que la motivación medida por la persistencia en una tarea determinada es una característica que permanece estable a lo largo de la niñez y tiene un valor predictivo sobre la ulterior actuación académica [4]. En un estudio de 25 niños con síndrome de Down, su persistencia a los 4-6 años predijo sus logros académicos (lectura, matemáticas) a los 11-15 años, incluso cuando se tuvieron en cuenta sus características cognitivas.

¿De qué manera ayuda esto?

La demostración de que persiste la estabilidad en las conductas motivacionales que va desde la niñez a edades posteriores tiene implicaciones importantes en los programas de atención temprana. Es importante que los padres y los profesionales de la atención temprana y los maestros comprendan que mostrar una actitud demasiado directiva y ofrecer ayuda de forma demasiado inmediata puede realmente debilitar la motivación del niño.

Es también importante que los padres y maestros sepan que los niños con síndrome de Down en edad escolar no están menos motivados o son menos persistentes a la hora de resolver problemas o de solucionar situaciones, comparados con los otros niños de la misma edad mental o nivel cognitivo. Es el nivel cognitivo el elemento determinante para la realización de las tareas, no la edad cronológica.

Los padres y maestros necesitan dar a los niños con síndrome de Down suficiente tiempo para que trabajen en una tarea antes de ofrecerles su ayuda. Es preciso que los niños sean capaces de experimentar la satisfacción que supone conseguir algo por sí mismos. Los adultos pueden planificar tareas que conduzcan al éxito, dividiéndolas en pasos más pequeños pero alcanzables.



Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para:

- Comprender por qué las conductas de apoyo materno parecen tener efectos diferentes en los niños pequeños con síndrome de Down, en comparación con los efectos en los demás niños.
- Identificar el juego interactivo y las estrategias educativas más eficaces para desarrollar la motivación y la persistencia en los niños pequeños con síndrome de Down.
- Desarrollar guías operativas para los padres de los niños pequeños con síndrome de Down que les ayuden a implementar estas estrategias.
- Identificar las estrategias educativas e interactivas más eficaces en la escuela para promover conductas independientes a la hora de ejecutar las tareas con resultados óptimos de aprendizaje.

Referencias

1. Gilmore, L & Cuskelly, M. (2011) Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. <http://eprints.qut.edu.au/41926/>
2. Glenn S, Dayus B, Cunningham CC, Horgan M. Mastery motivation in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 2001;7(2);52-59. <http://www.down-syndrome.org/reports/114/>
3. Gilmore, L., Cuskelly, M., Jobling, A., & Hayes, A. (2009) Maternal support for autonomy: relationships with persistence for children with Down syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1023-1033. <http://eprints.qut.edu.au/27807/>
4. Gilmore, L & Cuskelly, M. (2009) A longitudinal study of motivation and competence in children with Down syndrome: early childhood to early adolescence. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 484-492. <http://eprints.qut.edu.au/27806/>

#12. DIFERENTES FORMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA PROVOCAN RESULTADOS DISTINTOS: LA ENSEÑANZA MEDIANTE RESPUESTA

Desde la década de los 70 del pasado siglo se ha propuesto a la atención temprana como el medio de mejorar el desarrollo durante los críticos primeros años. Con todo, hay una preocupante falta de investigación que analice los resultados de las específicas intervenciones. Disponemos de algunos estudios que sugieren que las diversas formas de intervención pueden conseguir resultados sustancialmente diferentes, lo que significa que urge investigar más a fondo.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Los programas de atención temprana para niños con síndrome de Down se iniciaron en la década de los 70 del siglo pasado con el objetivo principal de mejorar y acelerar el desarrollo de los niños, pero disponemos todavía de escasos datos sobre su eficacia real. Algunos estudios muestran beneficios para los niños y sus familias, pero en su mayoría adolecen de limitaciones metodológicas (muestras pequeñas, carencia de grupos control, evaluación de un solo tipo de intervención, medición de diferentes resultados).

Por eso, aunque existe un consenso generalizado de que la atención temprana es conveniente, no disponemos todavía de datos sobre cuáles son los abordajes más beneficiosos. Los profesionales disienten sobre las técnicas que recomiendan, lo que resulta confuso para las familias y para los responsables de prestar y financiar los servicios.

Un abordaje que sí dispone de algunos datos sobre su efecto beneficioso es la Intervención mediante Respuesta —Responsive Intervention— y un programa basado en ese principio: la Enseñanza mediante Respuesta —Responsive Teaching— [1]. Los estudios sugieren que este método resulta beneficioso para el desarrollo de los niños con síndrome de Down y otras discapacidades del desarrollo [2-6].

Hay dos aspectos importantes en este tipo de enseñanza. El primero es el enfoque en entrenar a los padres en estrategias que sean más de respuesta y menos de dirección cuando juegan con los niños y les enseñan. El segundo es el enfoque dirigido a enseñar a los niños a desarrollar conductas clave que les equipen para tener más éxito y aprender de manera más independiente.

Ejemplos de estrategias de respuesta por parte de los padres son:

- Contingencia: responder de inmediato a conductas ligeras o leves del niño
- Reciprocidad: alternar con el niño y saber esperar
- Afecto: interactuar de forma divertida
- Repetir: hacer lo que el niño hace
- No directiva: seguir la indicación del niño

Ejemplos de conductas clave por parte del niño son: curiosidad/exploración, prestar atención conjuntamente, imitación, iniciación, atención, persistencia, cooperación.

Esto contrasta con el enfoque dirigido a enseñar a conseguir conductas con fines específicos, como el construir una torre con piezas, pegar formas diversas, nombrar los colores, completar un puzzle. Para más información sobre este enfoque visitar <http://www.responsiveteaching.org/>.

En un estudio reciente realizado en Turquía, se comparó la Enseñanza mediante Respuesta con la atención temprana tradicional en niños que las recibieron durante 6 meses [5]. Participaron 15 niños con síndrome de Down preescolares de edades entre 2 y 6 años y sus madres y se les dividió aleatoriamente en dos grupos.

Uno de los grupos siguió con su servicio estándar de intervención temprana que era ofrecido en un centro local de atención especial para rehabilitación, dos días por semana para intervención en grupo y dos horas de intervención individual dirigida a conseguir los objetivos IEP. Los padres podían observar pero no participar en la intervención de sus hijos.

El otro grupo también continuó con ese servicio. Pero además recibió una sesión individual de 1,5 a 2 horas semanalmente de Enseñanza mediante Respuesta madre-hijo durante 6 meses.

El estudio midió el progreso en el desarrollo de los niños y cualquier cambio en su implicación interactiva. Evaluó también los cambios ocasionados en el estilo de interacción de las madres con sus hijos.

Las madres en el grupo de Enseñanza mediante Respuesta incrementaron su capacidad positiva de respuesta y redujeron su actitud directiva, mientras que las madres del otro grupo no modificaron su estilo. Los niños en el grupo de Enseñanza mediante Respuesta consiguieron incrementos significativamente mayores en su implicación interactiva y se mostraron como participantes más activos que los niños del otro grupo, y esto guardó relación con el nivel de capacidad positiva de respuesta por parte de las madres. Los niños en el grupo de Enseñanza mediante Respuesta

progresaron significativamente más en lenguaje y desarrollo social; mejoraron sus cocientes de desarrollo en una media del 47% frente al 7% de los niños del otro grupo.

Aunque se trata de un estudio pequeño, los resultados indican que enseñar a los padres a interactuar con sus hijos según el programa de Enseñanza mediante Respuesta puede ejercer un impacto positivo sobre el desarrollo de sus hijos.

Los autores sugieren que sus hallazgos cuestionan la necesidad de que los abordajes de enseñanza a los niños con síndrome de Down deban ser estructurados y directos. Pero su estudio no muestra datos que apoyen esta conclusión. Para responderla, se necesita un estudio que compare directamente los abordajes de Enseñanza mediante Respuesta y de instrucción dirigida. Ambos pueden ser beneficiosos dependiendo de los objetivos educativos de una determinada intervención. Los padres pueden necesitar tener que ser directivos y prestos a la respuesta dependiendo de las necesidades específicas de su hijo en determinados momentos y en determinadas situaciones de aprendizaje.

¿De qué manera ayuda esto?

Los estudios de investigación que examinan la atención temprana está ayudando a los padres y profesionales a servir mejor el desarrollo de los niños con síndrome de Down.

Los estudios que evalúan la Enseñanza mediante Respuesta han llamado la atención sobre la importancia de las conductas cardinales: aquellas que ayudan a los niños a aprender cómo aprender. Han identificado claramente la importancia de trabajar con los padres para maximizar los beneficios de las intervenciones temprana y el impacto que las conductas de los padres ejercen sobre el progreso de los niños.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para:

- Evaluar si los hallazgos positivos de los pequeños estudios sobre la Enseñanza mediante Respuesta son replicados en estudios con un mayor número de niños con síndrome de Down.
- Evaluar si la Enseñanza mediante Respuesta es mejor que el abordaje con otros tipos de intervención, como los abordajes de enseñanza estructurada y directa o de aplicación de conductas.
- Identificar de qué modo las diferencias individuales en las características de los padres y del hijo influyen en la eficacia de la Enseñanza mediante Respuesta.
- Establecer los efectos a largo plazo, derivados de la formación y entrenamiento a los padres según el abordaje de la Enseñanza mediante Respuesta, que se observen en los logros educativos y en las conductas de los niños durante sus años escolares.

Referencias

1. Autism and Developmental Delays in Young Children: The Responsive Teaching Curriculum for Parents and Professionals (Mahoney & MacDonald, 2007). <http://www.proedinc.com/customer/productView.aspx?ID=4028>
2. Mahoney G, Perales F, Wiggers B, Bob Herman B. Responsive Teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down Syndrome Research and Practice*. 2006;11(1):18-28. <http://www.down-syndrome.org/perspectives/311/>
3. Mahoney, G. & Perales, F. (2008) How relationship focused intervention promotes developmental learning. *Down Syndrome Research and Practice*. Advance online <http://www.down-syndrome.org/reviews/2067/>
4. Mahoney, G. (2007) Cognitive rehabilitation. In Rondal, J. *Therapies and Rehabilitation in Down syndrome*. Pp 90-106. John Wiley & Sons Ltd.
5. Mahoney, O. & Perales, F. (2012) El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29: 46-64. http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/06/revista113_46-64.pdf
6. Karaaslan, O. & Mahoney, G. (2013) Effectiveness of responsive teaching with children with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51. 458-469.

#13. LOS ABORDAJES DE NATURALEZA CONDUCTUAL EN LA ATENCIÓN TEMPRANA

Los abordajes de naturaleza conductual parten de la idea de que las conductas se aprenden y siguen siendo utilizadas porque resultan gratificantes para el niño. Estos abordajes pueden informar los programas de atención temprana y las estrategias de modificación de conducta. Los estudios de investigación sugieren que este enfoque puede resultar útil para los niños con síndrome de Down.

Lo que la investigación educativa ha mostrado

Los abordajes basados en la conducta vienen siendo utilizados en los programas de atención temprana desde la década de los 70 del pasado siglo para enseñar nuevos conocimientos y habilidades, especialmente para niños con autismo, pero sólo recientemente han empezado a aplicarse de manera sistemática y a evaluarse en los niños con síndrome de Down [1-5]. Los principios de carácter conductual pueden ser aplicados eficazmente para cambiar conductas no deseadas y problemáticas, así como para enseñar conductas nuevas [7-9].

Kathleen Feeley, Emily Jones y sus colegas en USA lideran este trabajo. En una serie de estudios, se han centrado en la enseñanza, a bebés y niños pequeños con síndrome de Down a partir de los 7 meses, de las habilidades de la comunicación que incluyen la imitación de sonidos verbales, el reclamo de un juguete y la respuesta a una pregunta mediante la utilización de enfoques conductuales. El enfoque de intervención conductual define la conducta que ha de ser aprendida de manera muy precisa (p. ej., un sonido específico), organiza oportunidades múltiples para aprender la conducta (repetición de la práctica), y utiliza sistemas de modulación (premiando los intentos aproximados conforme el niño progresa hacia la conducta-objetivo), de apoyo (ayudando al niño a conseguir su objeto mediante o diana con ayuda total o parcial), y de reforzamiento al niño (premiando sus intentos y sus logros con una alabanza o con un juguete). Implica también la medición cuidadosa del cambio conseguido. Este equipo ha elegido enseñar imitación y petición a bebés y niños pequeños, ya que parecen ser puntos débiles relativos en comparación con las habilidades de interacción social de los niños con síndrome de Down.

Reconociendo que el desarrollo posterior avanza fundamentado en las habilidades previamente adquiridas, sugieren que abordando la imitación verbal y la petición en una edad temprana puede reducir algunos de los retrasos posteriores en comunicación (retraso en el lenguaje expresivo, pobre claridad del habla) propios de los niños con síndrome de Down. En una serie de estudios de casos, el grupo ha demostrado que su abordaje conductual puede lograr la enseñanza de la imitación verbal y la petición muy tempranamente (7-15 meses), y que los niños entonces generalizan lo que han aprendido (imitan nuevos sonidos no enseñados, pueden pedir otros objetos) y pueden mostrar mejoría en la resolución de problemas [1-5]. El grupo ha propuesto también que el abordaje conductual puede ser usado para enseñar conductas motoras exploratorias [6].

Un concepto básico del abordaje conductual es que las conductas se aprenden y siguen utilizándose porque resultan gratificantes para el niño. Esto significa que un conductista partirá de la base de que un niño aprende y repite una conducta no deseada, difícil o incluso molesta porque se siente gratificado al hacerla; por ejemplo, llamar la atención, evitar hacer algo que no desean hacer o que va a provocar una reacción (control de la conducta de otra persona). Feeley y Jones, en una serie de estudios de casos, ilustran lo eficaz que resulta el enfoque conductual para cambiar conductas no deseadas de los niños (tirarse al suelo, evitar situaciones de aprendizaje, arrojar objetos al suelo, hacer ruidos, abrazar inconvenientemente) [7-9]. La clave del éxito está en la observación cuidadosa del niño y de su conducta para identificar cuándo, dónde y con qué frecuencia ocurren. De ese modo se pueden identificar las razones (gratificaciones), y planificar un programa de cambio para cuantos tienen relación con el niño, así como organizar nuevas habilidades que se puedan necesitar, de tal manera que el niño no tenga que recurrir a conductas que son disruptivas.

Los trabajos publicados por este grupo demuestran que puede haber cambios con rapidez si se utilizan abordajes conductuales, y que tales cambios perduran. Se necesitan más estudios de investigación y estudios de casos para ampliar este trabajo; el mayor reto estriba en desarrollar sistemas de entrenamiento en métodos conductuales que sean accesibles a profesores y padres. Sin embargo, ya existe un buen cuerpo de conocimiento sobre cómo formar a padres y profesionales en el campo del autismo, del cual se puede extraer aplicaciones prácticas.

Si bien es importante que los padres y cuantos trabajan en atención temprana y servicios preescolares sean formados en métodos conductuales, son no menos importantes para ofrecer una educación eficaz en los años escolares [10].

¿De qué manera ayuda esto?

Los padres y los profesionales están utilizando abordajes conductuales para enseñar a los niños habilidades nuevas, y para cambiar y prevenir conductas no deseadas y conflictivas.

Cuestiones pendientes de respuesta

Se necesita investigar más para:

- Comprobar si los resultados positivos de los pequeños estudios sobre los abordajes de la enseñanza conductual para enseñar habilidades comunicativas son replicados en estudios con un mayor número de niños con síndrome de Down.
- Evaluar los efectos sobre las habilidades comunicativas a más largo plazo mediante estudios longitudinales.
- Explorar de qué modo las estrategias de enseñanza conductual se pueden utilizar en todas las áreas del desarrollo y el aprendizaje.

Referencias

1. Bauer, S. M., & Jones, E. A. (2015). Requesting and verbal imitation intervention for infants with Down syndrome: generalisation, intelligibility and problem solving. *Journal Developmental and Physical Disabilities* 27:37-66.
2. Jones, E. A., Feeley, K. M., & Blackburn, C. (2010). A preliminary study of intervention addressing early developing requesting behaviours in young infants with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12, 98-102. <http://www.down-syndrome.org/reports/2059/>
3. Feeley, K. M., Jones, E. A., Blackburn, C., & Bauer, S. M. (2011). Advancing imitation and requesting skills in toddlers with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2415-2430.
4. Feeley, K.M., & Jones, E. A. (2008). Teaching spontaneous responses to a young child with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12, 148-152. doi:10.3104/case-studies.2007. <http://www.down-syndrome.org/case-studies/2007/>
5. Bauer, S. M., Jones, E. A., & Feeley, K. M. (2014). Teaching responses to questions to young children with Down syndrome. *Behavior Interventions*, 29, 36-49.
6. Bauer, S. M., & Jones, E. A. (2014). A behavior analytic approach to exploratory motor behavior: how can caregivers teach EM behavior to infants with Down syndrome? *Infants and Young Children*, 27, 162-173.
7. Feeley, K.M., & Jones, E. A. (2006). Addressing challenging behaviour in children with Down syndrome: the use of applied behaviour analysis for assessment and intervention. *Down Syndrome Research and Practice*, 11, 64-77. <http://www.down-syndrome.org/perspectives/316/>
8. Feeley KM, Jones EA. (2008) Strategies to address challenging behaviour in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 12(2):153-163. <http://www.down-syndrome.org/case-studies/2008/> En español: http://revista-down.downcantabria.com/wp-content/uploads/2007/12/revista95_130-144.pdf
9. Feeley KM, Jones EA. (2008) Preventing challenging behaviours in children with Down syndrome: Attention to early developing repertoires. *Down Syndrome Research and Practice*. 12(1):11-14. <http://www.down-syndrome.org/reviews/2076/>
10. Jones, E.A., Neil, N. & Feeley, K. M. (2014) Enhancing learning for children with Down syndrome Chapter in R. Faragher and B. Clarke (Eds.), *Educating Learners with Down Syndrome*. (pp 83-116) Routledge Education.