

Atención temprana e interacción padres-hijo con síndrome de Down

Montserrat COLL PORTA(*)

En este trabajo se pretende profundizar en el tratamiento de atención temprana de bebés con síndrome de Down, resaltando el papel de los padres como mediadores o inductores de la modificación y enriquecimiento de la interacción de éstos con su hijo, ya que lo que condicionará el futuro intelectual del niño deficiente no serán sólo los estímulos que le rodean como tales, sino el rol mediador de los adultos, es decir, las actividades en las que padres e hijos convergen en una acción conjunta alrededor de un objeto o a propósito de él. Asimismo este artículo no intenta dar una relación de ejercicios progresivos sino que persigue el recapacitar sobre el papel que juega la atención temprana desde los primeros días del nacimiento del bebé y la interacción que se establece con los padres y el hijo afectado de esta enfermedad.

Concepto y características de la atención temprana

Fue a partir de 1970 cuando la noción de intervención precoz se introdujo en el campo del retraso mental. Hasta entonces el papel esencial que tienen los primeros años de vida en el desarrollo del niño habían sido subestimados y a veces ignorados, incluso en el niño sin problemas.

El tratamiento realizado durante los primeros años de vida se conoce con el nombre de estimulación precoz, atención precoz, atención temprana, estimulación temprana, etc.

Algunos investigadores no recomiendan el término precoz porque esta palabra parece indicar el apresuramiento en el curso normal del desarrollo del individuo, prefiriendo el término temprano que indicaría más claramente la potenciación máxima de las posibilidades físicas e intelectuales del niño mediante la estimulación regulada y continuada llevada a cabo en todas las áreas sensoriales desde el nacimiento del niño, sin que ello signifique forzar en ningún sentido el curso lógico de la maduración del sistema nervioso.

Las características más sobresalientes del tratamiento de atención temprana son las siguientes:

- *Sistematicidad*: Al niño se le trabaja diariamente siguiendo un programa de estimulación previamente elaborado de acuerdo con las características y desarrollo del niño y con las expectativas que queremos conseguir en cada momento determinado.

- *Secuencialidad*: Cada paso alcanzado por el pequeño en cualquiera de las áreas de desarrollo sirve de

punto de partida para alcanzar el siguiente objetivo, sin que pueda saltarse ninguna etapa establecida en el desarrollo evolutivo del niño.

- *Control puntual del trabajo*: Los especialistas han de asesorar, apoyar y orientar a los padres, que son los verdaderos protagonistas del programa, comunicándoles la evolución periódica del niño y su actitud frente al mismo.

- *Carácter asistencial*: Encaminado a aminorar los déficits físicos o intelectuales de una determinada anomalía biológica o déficit social producido.

- *Prevención*: Función orientada a proporcionar al niño un ambiente enriquecido, especialmente para todos aquellos niños que corren el riesgo de ver afectado el curso de su desarrollo por causas de origen prenatal, natal o postnatal.

- *Carácter técnico*: No se trata de estimular de forma anárquica, presentando al niño el mayor número de estímulos y experiencias posibles, sino de proporcionar un tratamiento con bases y técnicas científicas, tanto en lo que respecta al conocimiento de las pautas de desarrollo que sigue un bebé como a los métodos que se emplean para alcanzar dichas adquisiciones.

La atención temprana incluye el temprano reconocimiento, detección, educación con inclusión del tratamiento psicológico especializado y asesoramiento conveniente.

Pautas de actuación en el tratamiento de un recién nacido con síndrome de Down

La atención a los padres debería iniciarse a las pocas horas del nacimiento del bebé una vez confirmado

(*) Dirección de la autora: C/ Claudio Guerin, 5 - 9º C. 41005 Sevilla.

el diagnóstico. El tratamiento familiar ha de realizarse de modo individual teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

a) El anuncio del diagnóstico no ha de acompañarse de un «bombardeo» de consejos educativos en razón a que los padres no pueden asimilar nada constructivo cuando se enteran de que acaban de tener un hijo deficiente.

b) El anuncio del diagnóstico sólo constituye una primera etapa, seguida por otras conversaciones en las que los padres expondrán sus dudas y problemas. Se intenta proporcionar respuestas apropiadas a las mismas.

c) La información se comunicará paulatinamente.

d) Se procurará en todo momento concienciar a la familia sobre el desarrollo presente del niño para evitar así las disgresiones sobre un futuro que nadie puede predecir.

e) Se proyectará ante todo combatir la «política de espera» por considerar sus consecuencias nefastas.

f) Debe prevenirse a la familia de que no existe ningún tratamiento médico, farmacológico, quirúrgico, que permita «curar», sino que el único «milagro» que existe es la educación que se inicia en la familia.

g) Se informará a los padres que es toda la familia a la que ha de implicarse en el proceso educativo.

Dos condiciones requeridas para establecer el tratamiento de atención temprana son las de crear un clima de relaciones tranquilo y la implicación de la pareja en el tratamiento.

Todos los bebés se incluirán en un programa de tratamiento de atención temprana desde los quince días de edad. En un primer momento se apoyará terapéuticamente a la familia y se les enseñará paulatinamente una serie de mensajes y ejercicios que tendrán una doble finalidad:

1. Aceptación progresiva del hijo que no cumple las expectativas esperadas por los padres.

2. Reducir la hipotonía muscular que presenta el niño.

Diversas investigaciones —Benda (1960), Penrose y Smith (1966); Crome, Cowie y Slater (1966) y Cowie (1970—, confirman que el tronco cerebral y el cerebelo de los sujetos síndrome de Down son, en general, de menor tamaño y peso en relación a otras partes de su cerebro y con respecto a un cerebro intacto. O'Connor y Hermelin (1961); O'Connor y Berkson (1963); Crome, Cowie y Slater (1966) asociaron este menor desarrollo con un tono muscular bajo, por lo que se aborda entre otras áreas la actividad motora por considerarla la más observable y evidenciable en un recién nacido mongólico.

Las sesiones de tratamiento serán individuales con la madre, padre o ambos y de una duración media de treinta minutos semanales. Los padres han de trabajar diariamente con su hijo, además de intentar ofrecerle el mismo trato que otro niño sin problemas.

Interacción padres-hijo con síndrome de Down

Frente a las teorías que consideran al niño recién nacido un organismo esencialmente pasivo o reactivo

ante las influencias ambientales, poco a poco se ha ido poniendo de manifiesto que el niño es originariamente un activo buscador de contacto e interacción con sus semejantes.

La vinculación afectiva diferencial con algunos miembros de su especie, tiene su origen en el encuentro entre la actividad del niño orientada hacia las figuras sociales y las acciones (especialmente dirigidas a él) de la persona que realice la *función de madre* que normalmente suele ser la madre biológica (López, 1981). Es lo que constituye un sistema diádico sincronizado, que ante la presencia de un niño síndrome de Down puede no aparecer o estar mermado, porque el nacimiento de un niño deficiente, que no cumple con las expectativas esperadas por los padres, probablemente comporta una no aceptación de este bebé, bien por considerar que es un niño de otra familia y por tanto que no es suyo, o bien que no es posible tal adversidad, etc, produciéndose desde las pocas horas de vida una inadecuada interacción padres-hijo, adoptando aquéllos conductas de rechazo o de sobreprotección.

Los padres juegan un rol importante y único en los comienzos de la infancia, por lo que la vinculación afectiva que establezcan con su hijo constituye el paso imprescindible para que se produzca la interacción necesaria para que el niño consiga un desarrollo adecuado a sus posibilidades.

Schaffer y Crook (1981) estiman que el proceso de vinculación afectiva es el resultado de la interacción que tiene lugar en un sistema diádico total, en el cual ambos actúan en mutua sincronización; sin embargo esto ya no suele producirse ante un recién nacido mongólico, a menos que exista la tan difícil tolerancia ante esta primera situación dolorosa como puede ser el anuncio del diagnóstico y los primeros días de regreso al hogar, en el que los padres se encuentran solos con el hijo deficiente, a pesar de que, en algunos casos, hayan sido orientados por distintos especialistas o por otros padres afectados.

En general, se considera que desde el primer mes de vida los bebés se orientan, buscan y usan señales sociales distinguiendo las personas que interactúan con ellos. La madre y el pequeño establecerán un *vínculo* cada vez más diferencial, si ambos sistemas de conducta interactúan. El bebé elegirá a su madre como figura de apego, por la que le unirá unos lazos afectivos que irá asociando a un sistema de conductas fijadas, que operan flexiblemente en términos de un conjunto de objetivos influenciados por los sentimientos y en interacción con otros sistemas de conducta. Sin embargo, Ainsworth (1967) incide sobre las observaciones de distintos investigadores que estiman que hasta los tres meses de edad los niños no discriminan las personas que interactúan con ellos.

Es importantísimo el que la madre se le ofrezca la oportunidad de dar de mamar a su hijo —contrariamente a lo que en muchas ocasiones se hace, por tratarse de un niño con síndrome de Down— ya que la succión, aparte de estimular el reflejo de succión, es un sistema estructural y funcional que favorece el contacto y la interacción mutua (Schaffer y Crook, 1978) proporcionando un acercamiento fuente de placer y un diálogo interpersonal en los roles de dador-receptor.

Kaye (1977) observó la conducta de las madres que sin proponérselo tomaban el rol de receptor mientras el bebé succiona y el de dador cuando hace las pausas para acariciarlo, hablarle, etc. Las madres son, por lo tanto, sensibles a los ritmos de sus hijos y se acomodan a ellos en la interacción social. Además tienden a interactuar con sus bebés en una sincronía precisa y con un patrón de succión arranque-pausa, en el que la madre se deja marcar el paso de la conducta espontánea de su hijo, ajustándose al patrón natural de succión del bebé, respondiendo al cese de la succión como si fuera una señal que provoca un diálogo entre ambos.

Kessen y cols (1970) afirman que la respuesta de succión es el primer medio por el que el niño entra en contacto con otro ser. Asimismo durante la mamada los ojos del niño suelen estar fijos en la cara de la madre, constituyendo un medio privilegiado de conocimiento entre la diada.

La madre interactúa con su hijo contactando directamente con él, contextualizando la satisfacción de las necesidades biológicas primarias en un intercambio globalizado (caricias, comunicación verbal, comunicación visual ...), en el que va adaptándose a las necesidades de su hijo.

Los bebés síndrome de Down realizan menos contactos oculares con sus madres y con los objetos que con respecto a otros niños, por lo que las madres tienen el menester de asegurar que se produzca este intercambio, apoyándose en la comunicación gestual, verbal y táctil.

El recién nacido sumido en un mundo completamente perceptivo motor, sin un pasado que pueda recordar, un futuro que pueda proyectar y sin capacidad para evocar mentalmente objetos o personas ausentes, buscará estímulos sociales, disponiendo desde los primeros días de vida de un sistema de señales que actuará proporcionando la proximidad e interacción de las personas que le rodean. Fundamentalmente destacan dos sistemas de señales: el llanto y la sonrisa, que se complementan mutuamente (López, 1981).

Los bebés desde las primeras semanas de vida pueden emitir sonrisas (fisiológicas) que dependen principalmente de estados biológicos. La sonrisa se encuentra poco desarrollada si se compara con el llanto, que está más evolucionado.

La función del lloro consistirá en hacer que la madre se aproxime al bebé para que ésta atienda sus requerimientos; sin embargo, a pesar de que estas necesidades están relacionadas esencialmente con satisfacciones biológicas primarias, la madre las irá contextualizando habitualmente en una *interacción lúdica* mucho más amplia, al igual que la sonrisa, que a lo largo del tiempo va desempeñando claramente una función social (Mussen, Conger y Kagan, 1979).

La sonrisa está más desligada de las necesidades biológicas que el lloro, orientándose más en apoyar la *interacción lúdica* y el intercambio social. El lloro es más bien un recurso secundario por el que el niño recurre a él cuando la madre no le responde a otros signos (hambre, sed, ...) o porque no está próxima a él. En los niños mongólicos el lloro es menos duradero e intenso que el de los bebés sin enfermedad alguna (Lambert y Rondal, 1981).

Algunos de los ritmos biológicos que producen conductas interactivas tienen una regularidad tan característica que permiten a la madre anticipar la conducta de su hijo permitiendo una temporalización de secuencias interactivas que en algunos momentos duran fracciones de segundo (contacto visual).

La naturaleza de conexión-desconexión de algunas actividades sensorio-motrices brinda las premisas que posibilitan a otras personas el establecimiento de un turno con el bebé, que da lugar a pseudo-diálogos en la que los integrantes de la diada no juegan un mismo papel. Para Schaffer y Crook (1978) la interacción se inicia por conductas espontáneas del niño, por lo que la madre en virtud de su sensibilidad, condición básica para que se den y desarrollen los diálogos entre la madre y el bebé, podrá conocer las pautas temporales de las respuestas de su hijo.

El diálogo estructural y funcional que se establece en la diada estará merchado en el caso de los niños síndrome de Down, porque presentan déficit en la reactividad e iniciativa, por lo que las madres tendrán que tomar obligatoriamente la iniciativa del episodio interactivo. Las madres ajustarán continua y cuidadosamente el tipo de estimulación que ofrecerán al bebé en el transcurso de la interacción, adaptando su conducta persistente y atentamente a fin de estimularlo de manera adecuada. Esto se realiza a través de unas pautas regladas que poco a poco serán ejercitadas inconscientemente, según lo que les dice la percepción de las capacidades del niño y del ajuste producido ante las condiciones de asimilación propias del bebé. Gracias a la sensibilidad, a los adiestramientos dirigidos por especialistas en estimulación temprana y a la experiencia de los padres interactuarán con su hijo deficiente con gran naturalidad. Para Coll (1985) las pautas interactivas que caracterizan el comportamiento de la madre y el bebé son automáticas, naturales y espontáneas.

Según Goldberg (1977) la vertiente materna de los sentimientos de *eficacia mutua* se considera de gran importancia en todas las interacciones madre-niño, ya que se intenta alcanzar control y obtención de un comportamiento de un nivel superior. También se pretende conseguir dicha conducta cuando la madre participa en los distintos ejercicios o juegos realizados con su hijo mongólico, persiguiendo progresivamente la consecución del objetivo que se procura alcance en un programa de tratamiento o que adquiera sólidamente los distintos pasos antes del logro del objetivo en cuestión.

Vigotski (1935) denominaba *zona de desarrollo próximo* a la distancia entre el nivel actual o real de desarrollo (capacidad que el niño muestra para resolver independientemente un problema) y el nivel de desarrollo potencial (resolución de un problema por parte del niño únicamente bajo la guía de un adulto o en colaboración de un compañero más capaz).

El nivel real de desarrollo está disminuido en el recién nacido mongólico, porque la misma hipotonía muscular produce un retroceso en todas las áreas de desarrollo del niño, además de las peculiaridades presentadas en cada uno de los bebés. Esto desemboca, según Emde y Brown (1978) a que las madres y niños con síndrome de Down tengan dificultades en interactuar, observándose sentimientos de incapacidad y

frustración ante sus bebés, produciéndose dos períodos depresivos. El primero de ellos aparece tras haber recibido la noticia de que el hijo recién nacido presenta esta enfermedad y el segundo cuando el bebé tiene alrededor de cuatro meses, que suele ser cuando algunas madres se ven incapaces de provocar sonrisas sociales en sus hijos, percibiendo, en muchos casos, que su hijo realmente sufrirá un retraso en sus logros cognitivos, lingüísticos y motores. Así pues, será de gran importancia la capacidad de la madre para controlar y provocar el comportamiento de su hijo. Esta función cognitiva de las madres es uno de los aspectos más importantes dentro del proceso de interacción de dicha diada.

Las madres de los niños síndrome de Down emplean conductas de apoyo en los juegos de sus hijos, proporcionando de esta forma un contexto que posibilita interacciones eficaces entre ellos, permitiéndose la consecución de conductas más complejas.

En general, para alcanzar la motricidad en el niño mongólico se recurre al aprendizaje de conductas facilitadoras que se realizan en juegos específicos o en ejercicios concretos, como ayudar al niño mediante apoyos directos (sostenerle la cabeza, el tronco, agarrarle de la mano ...). Para Hodapp, Goldfield y Boyatzis (1984) y Rogoff, Malkin y Gilbride (1984) las conductas facilitadoras son específicas de un juego determinado y no se utilizan para ayudar al niño en otros juegos. Estas conductas maternas *específicas de un juego o ejercicio* son de gran ayuda para provocar a los niños mongólicos, y en general a todos los niños, las conductas exigidas para cada juego determinado.

Es básico que el aprendizaje sea congruente con el nivel de desarrollo del niño. El nivel de desarrollo efectivo del bebé y el área de desarrollo potencial se estimulan, activan y engendran mediante el aprendizaje.

Desde la perspectiva de Vigotski (1934), el aprendizaje es condición necesaria al proceso de desarrollo cualitativo que va desde las funciones reflejas más elementales a los procesos superiores e, igualmente, condición previa para el proceso de desarrollo.

El papel de la madre, padre o persona que realice la *función de madre* reside en conseguir el desarrollo del niño en campos distintos, ya que el aprendizaje y desarrollo están ligados entre sí desde los primeros días de vida; sin embargo, a pesar de ello, para Vigotski (1934), el desarrollo no coincide con el aprendizaje, porque aunque están directamente enlazados nunca se producen simultánea y paralelamente.

El aprendizaje no es en sí mismo desarrollo, pero una correcta organización del aprendizaje del niño desembocará en la activación de un grupo de procesos de desarrollo, que serán absorbidos por el curso interno del mismo convirtiéndose en adquisiciones internas del pequeño.

El desarrollo es un proceso dialéctico complejo que se caracteriza por la periodicidad e irregularidad en el desarrollo de las distintas funciones, cambios o transformaciones cualitativas, interrelación de factores externos e internos y la superación y triunfo de los procesos adaptativos entre las dificultades que se encuentra el niño delante de este proceso. Para Vigotski (1934), la interacción social con el adulto proporcionará al niño la potencialidad de avanzar.

Mediante el enfoque interaccionista (Bell, 1968; Bell y Harper, 1977; Hodapp y Mueller, 1982) o transaccional (Sameroff, 1975) se examina cómo va cambiando la conducta de la madre en respuesta al comportamiento del niño. Mediante los intercambios *lúdicos* las madres facilitan y provocan en sus hijos conductas de un nivel más elevado que son incapaces de alcanzarlas por sí mismos. Con respecto a lo que concierne a las madres, los juegos aportan un contexto suplementario en el que se estimula la vinculación madre-hijo, implicando un mayor desarrollo de funciones cognitivas y emocionales. Esto se ve claramente en la organización de la preconversación, en la interacción vocal o producción de vocalizaciones que está reducida en los niños con síndrome de Down, por tener menos en cuenta al interlocutor, vocalizando más largamente, repitiendo sus vocalizaciones bastante a menudo en un corto intervalo de tiempo, reduciéndose el espacio entre las vocalizaciones a uno o dos segundos, produciendo colisiones vocales porque no dejan tiempo para que intervenga la madre.

La madre y el bebé síndrome de Down vocalizan muchas veces al unísono y no en sucesión, lo que no constituye un diálogo. Este proceso tiende a disminuir la riqueza del episodio interactivo vocal en comparación con madres de niños sin afectación alguna. Pero gracias a los agentes socializadores y a la estimulación del niño, estos efectos se modificarán progresivamente, cambiando, dentro de unos límites, su conducta como resultado de la interacción con los agentes socializadores y de la estimulación del desarrollo efectivo y desarrollo potencial del niño que nace, pues el sistema nervioso de un ser que acaba de nacer es inmaduro y fundamentalmente plástico y moldeable, de modo que el número y la calidad de las primeras experiencias que reciba resultarán esenciales para su desarrollo. Si éstas no se producen en grado mínimo, los déficits resultarán en muchos casos irreversibles.

Referencias

- AINSWORTH, M.D.S. *Infancy in Uganda*. Baltimore: The Hopkins Press, 1967.
- BELL, R.Q. A reinterpretation of the direction of effects in studies of socialization. *Psychological Review*, 1968, 75, 81-95.
- BELL, R.G. y HARPER, L. *Child effects on adults*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum, 1977.
- BENDA, C.E. *The child with mongolism*. New York: Grune & Stratton, 1960.
- COLL, C. Acción, interacción y construcción del conocimiento en situaciones educativas. *Anuario de Psicología*, 1985, 33 (2), 59-70.
- COWIE, U.A. *A study of the early development of mongols*. Oxford: Pergamon, 1970.
- CROME, L.; COWIE, U. y SLATER, E.A. A statistical note on the cerebellum and brain stem weight in mongolism. *Journal of Mental Deficiency Research*, 1966, 10, 69-72.
- EMDE, R. y BROWN, C. Adaptation to the birth of a Down's Syndrome infant. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 1978, 17, 299-323.
- GOLDBERG, S. Social competence in infancy: A model of parent-infant interactions. *Merrill-Palmer Quarterly*, 1977, 23, 163-177.
- HODAPP, R.M.; GOLDFIELD, E.C. y BOYATZIS, C.J. The use and effectiveness of maternal scaffolding in mother-infant games. *Child Development*, 1984, 55, 772-781.

- HODAPP, R.M. y MUELLER, E. Early social development. En B. Wolman (ed.). *Handbook of development psychology*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1982.
- KAYE, K. Toward the origin of dialogue. En H.R. Shaffer (ed.). *Studies in mother-infant interaction*. Londres: Academic Press, 1977.
- KESSEN, W.; HAITH, M. y SALAPATEK, P.H. Human infancy: a bibliography and guide. En P.H. Mussen (ed.). *Manual of Child Psychology*. Nueva York: Wiley, 1970.
- LAMBERT, J.L. y RONDAL, J.A. (1979). *El mongolismo*. Barcelona: Herder, 1982.
- LOPEZ, F. Los orígenes de la socialización: la vinculación afectiva. *Infancia y Aprendizaje*, 1981, 15, 7-18.
- MUSSEN, P.; CONGER, J.J. y KAGAN, J. *Child Development and Personality*. Nueva York: Harper and Row, 1979, 159-161.
- O'CONNOR, N. y BERKSON, G. Eye movement in normals and defectives. *American Journal of Mental Deficiency*, 1963, 68, 85-90.
- O'CONNOR, N. y HERMELIN, B. Visual and stereognostic shape recognition in normal children and mongol and non-mongol imbeciles. *Journal of Mental Deficiency Research*, 1961, 5, 63-66.
- PENROSE, L.S. y SMITH, G.F. *Down's anomaly*. London: Churchill, 1966.
- ROGOFF, B.; MALKIN, C. y GILBRIDE, K. Interaction with babies as guidance for development. En B. Rogoff & J. Wertsch (eds). *Children's learning in the zone of proximal development. New directions for child development*. San Francisco: Jossey-Bass, 1984.
- SAMEROFF, A. Early influences of development: Facto or fancy?. *Merrill-Palmer Quarterly*, 1975, 21, 267-294.
- SCHAFFER, R.H. y CROOK, Ch.K. (1978). El papel de la madre en el desarrollo social temprano. *Infancia y Aprendizaje*, 1981, 15, 19-37.
- VIGOTSKI, L.S. (1934). Aprendizaje y desarrollo intelectual en la edad escolar. *Infancia y Aprendizaje*, 1984, 27-28, 105-116.
- VIGOTSKI, L.S. (1935). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica, 1979.