

cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas

[Improving Quality of Life of Children with Disabilities' families:
some proposals]

Marta Gràcia y Rosa Vilaseca ■■■

Universidad de Barcelona

resumen

El artículo se inicia con una reflexión en torno al hecho de que las intervenciones centradas en las familias de niños con discapacidad intelectual pueden ser consideradas como una contribución a su calidad de vida. A partir de aquí se revisa brevemente el concepto de calidad de vida, su evolución y su aplicación en el ámbito de las familias de personas con discapacidad intelectual. Se presenta una revisión de investigaciones en el ámbito de la intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje, basadas en teorías funcionales e interactivas del desarrollo, tanto centradas en el trabajo directo con el niño como centradas en la familia. Se presentan resultados de intervenciones naturalistas llevadas a cabo en nuestro país centradas tanto en niños con discapacidad intelectual como en sus familias. Finalmente, se defiende que para conseguir una mayor calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual y sus familias, debemos optar por una nueva metodología que suponga un trabajo coordinado y compartido, desde el inicio, entre todos los profesionales e instituciones implicados en el proceso.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, comunicación y lenguaje, calidad de vida familiar, colaboración profesionales-familia, intervención naturalista

summary

The article begins with a reflection on the fact that the interventions centred on the families of children with intellectual disability can be considered as a contribution to their quality of life. From that point onwards, the concept of quality of life is revised briefly, its evolution and its application on the field of families of people with intellectual disability. A revision of researches on the field of naturalistic intervention on communication and language is presented, based on functional and interactive theories of development, centred on direct work with the child as on the family. Results of naturalistic interventions carried out in our country centred on children with intellectual disability as on their families are presented. Finally, it is stated that to achieve a better quality of life for children with intellectual disability and their families, we have to opt for a new methodology, which implies a coordinated and shared work, from the beginning between all the professionals and institutions involved in the process.

Key words: Intellectual disability, communication and language, quality of life, professionals-family collaboration, naturalistic intervention

introducción ■ ■ ■

Cuando hace diez o quince años algunos investigadores de este país reivindicábamos la necesidad de asesorar a las madres de niños con discapacidad intelectual con el fin de mejorar el desarrollo de las capacidades de los niños, todavía no teníamos muy claro que en el fondo lo que estábamos intentando era mejorar la calidad de vida de las familias de estos niños. En el presente artículo nos proponemos revisar, en primer lugar, el concepto de calidad de vida, así como su concreción en las familias de niños con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, presentaremos una determinada manera de entender la función de los padres en la educación de los niños con discapacidad intelectual, remitiéndonos a conceptos como *collaborative partnership* o *partnership education* (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999). Como ya hemos señalado en otros trabajos (Giné, Vilaseca, Gràcia y García-Dié, 2004) el paso de entender la función de las familias como causantes de la dis-

capacidad o como simples seguidoras de órdenes o consejos de los profesionales, a considerarlas como un miembro más del equipo multidisciplinar que atiende al niño, ha significado un avance fundamental en el ámbito de la educación de los niños con discapacidad intelectual.

Más adelante argumentaremos que entender la función de los padres de esta manera a menudo supone una determinada forma de considerar el desarrollo humano, y la importancia de la interacción en el desarrollo de las personas, en general, y en el ámbito de la comunicación y el lenguaje, en particular. En este trabajo defenderemos que cuando trabajamos con familias de niños con discapacidad intelectual no podemos dejar de considerar que el desarrollo tiene lugar en un contexto social con otras personas y gracias a otras personas que desde el inicio interactúan con el niño, que le enseñan el mundo en el que ha nacido. De la interacción entre estos elementos y el propio bagaje genético que el niño trae consigo se derivan una serie de avances concretos, a veces más lentos, a veces

más rápidos, en ocasiones más parecidos a los de la población general y en otras con características más específicas.

A continuación presentaremos algunos resultados de investigaciones centradas en el trabajo con niños y sus familias en el área de la comunicación y el lenguaje desde una perspectiva naturalista. Fundamentalmente presentaremos los resultados de dos investigaciones que se llevaron a cabo de manera consecutiva en el tiempo de forma que las conclusiones a las que se llegó en la primera se convirtieron en los objetivos de la segunda. Así, en un primer estudio (Vilaseca y del Río, 1997) se trabajó con niños con síndrome de Down utilizando una metodología naturalista. Paralelamente se llevó a cabo un seguimiento de las interacciones que los niños llevaban a cabo con sus madres. Las conclusiones pusieron de manifiesto la necesidad de asesorar también a las madres. El objetivo del segundo estudio (Gràcia, 2001, 2002) se centró en el trabajo con las madres con el fin de mejorar la calidad de las interacciones comunicativas y lingüísticas entre ellas y sus hijos.

Finalmente, dedicaremos un breve apartado a presentar algunas conclusiones a las que nos ha llevado la reflexión sobre la necesidad de que este tipo de intervenciones no se diseñen de manera aislada, sino integradas en todo el entramado de ayudas que las familias de los niños necesitan para seguir adelante en su educación. Siguiendo con la filosofía que impregna la investigación llevada a cabo en relación a la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual, defenderemos que los profesionales deberían tender a planificar las ayudas que necesitan las propias familias y los niños de manera coordinada, no perdiendo de vista en ningún momento la necesidad de que exista coherencia

entre objetivos, coordinación entre profesionales, y por encima de todo una visión de conjunto de las personas, de las familias y de los niños. La experiencia nos ha demostrado que los resultados de una intervención educativa no dependen únicamente de la calidad interna de la propuesta, ni de su planificación y desarrollo, sino de hasta qué punto se inserta adecuadamente en el entramado de propuestas que desde diferentes instancias se ofrece a la familia.

calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual



Durante los últimos años el concepto de calidad de vida ha sido objeto de numerosos estudios y publicaciones. Como señala Cummins (1997), existen más de cien definiciones del concepto y numerosos instrumentos que se han propuesto medir diferentes aspectos de la calidad de vida. Con el fin de que la comunidad científica pudiera compartir una misma manera de entender este concepto en el campo de la discapacidad intelectual, la *Internacional Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)* hace unos años tomó la iniciativa de crear un grupo de investigación especialmente centrado en la calidad de vida, que elaboró una propuesta de consenso (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith y Parmenter, 2002).

Como recordarán los lectores de esta revista, en el trabajo de Schalock y otros (2002) se define la calidad de vida como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que le rodea: el hogar, la escuela, el trabajo y, en definitiva, la comunidad. Sin embar-

go, a pesar de tratarse de un concepto subjetivo, claramente remite a condiciones objetivas de vida que, por lo general, no habrían de ser muy diferentes en el caso de las personas con discapacidad en relación al resto de la población. En el mismo trabajo se ratifican las ocho dimensiones que Schalock había identificado en sus primeros trabajos (Schalock, 1996), a saber: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Respecto a la especificidad del concepto en relación con el que se utiliza para referirse a las personas sin discapacidad, se señala que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores que son importantes para las personas sin discapacidad. Asimismo, se señala que se experimenta calidad de vida cuando la persona es capaz de satisfacer sus deseos y necesidades y cuando se tiene la oportunidad de promover el desarrollo en los principales ámbitos de la vida. Cabe destacar también el hecho de que en este concepto se reconocen componentes objetivos y subjetivos, pero la percepción del individuo es fundamental. Finalmente, se subraya que la calidad de vida se basa en las elecciones y el control individual, y se afirma que se trata de un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales.

Con posterioridad a los trabajos que acabamos de revisar, Schalock ha continuado trabajando en relación a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en colaboración con otros autores (Schalock y Verdugo, 2002) de nuestro país que también han llevado a cabo aportaciones fundamentales en éste ámbito (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001; Verdugo, 2006). Cabe destacar de estos trabajos el hecho de que se acercan al problema teniendo en cuenta las

características y el estado actual en el que se encuentra la calidad de vida de estas personas en nuestro entorno, lo cual siempre contribuye a la validez de los resultados.

Recientemente han aparecido numerosas publicaciones que se centran en la elaboración de instrumentos para medir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Schalock, Keith y Starcliffe, 2005). Cabe señalar especialmente los trabajos llevados a cabo por los investigadores del *Beach Center on Disability, Kansas University* (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003; Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan y Wang, 2005). Uno de los motivos que ha llevado a estos investigadores a avanzar en la línea señalada anteriormente, es que consideran que una de las maneras de demostrar la necesidad de que se incrementen los recursos públicos para el trabajo con las familias y con los niños que presentan discapacidad intelectual, consiste en analizar su percepción de calidad de vida. Si las familias, como parece que es el caso, señalan que hay numerosos puntos débiles en su calidad de vida - en cuanto a la posibilidad de contar con especialistas, con asesoramiento, con grupos de padres con los que poder contactar para organizar actividades adecuadas para sus hijos, con centros de respiro en los que poder depositar la confianza y dejar a sus hijos durante algunas horas o fines de semana, etc.- es posible que las autoridades sean más sensibles a la hora de destinar más recursos a esta cuestión. Esta reflexión también se la han hecho investigadores de otros países como Colombia, que, en este caso, han adaptado y validado uno de los cuestionarios a los que nos hemos referido a población colombiana (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005). A pesar de que las necesidades que puedan estar o no cubiertas en este país

pueden ser diferentes de las del nuestro, cabe destacar que este trabajo supone la posibilidad de tener la escala traducida a nuestra lengua. Sin duda, es un primer paso para llevar a cabo adaptaciones de esta escala a nuestra población, objetivo que algunos investigadores ya se han planteado (Giné, 2007a; Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2007).

Si bien dedicaremos un espacio en este artículo a revisar aportaciones que se han llevado a cabo en los últimos años en relación al trabajo de asesoramiento a familias de niños pequeños con discapacidad intelectual o con retraso en el desarrollo, cabe señalar que el grupo de investigadores de la universidad de Kansas a los que acabamos de referirnos han planteado en numerosas ocasiones la cuestión de las diferentes funciones que históricamente han tenido las familias en el proceso de intervención. Así, señalan que en un primer momento los padres eran considerados como fuente o causa de la discapacidad, más adelante empezaron a formar parte de organizaciones y progresivamente han formado parte de servicios, en algunos casos se les ha otorgado una función de maestros o incluso de profesionales, e incluso de defensores políticos en determinados contextos. El concepto que estos investigadores acuñan actualmente para referirse a la relación entre profesionales y familias, es el de *collaborative partnership*. Padres y profesionales deberían tener el mismo peso en la planificación de los programas educativos, aportando cada uno de ellos sus conocimientos y su experiencia. La confianza mutua y el compartir objetivos consensuados se convierten en elementos clave para conseguir la mejor educación para los niños (Turnbull, Turnbull, Edwin y Soodak, 2006). Como intentaremos argumentar a lo largo del artículo, no nos parece casual el hecho de que un mismo grupo de investigadores dediquen un

gran esfuerzo a plantear el trabajo con familias en los términos a los que acabamos de referirnos (*collaborative partnership*) y que al mismo tiempo dediquen también grandes esfuerzos a confeccionar una escala para medir la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. En el fondo, parte de esta explicación se encuentra en que comparten una determinada forma de entender el desarrollo humano y la influencia de las personas que nos rodean en este proceso, cuestión que abordamos en el siguiente apartado.

teorías funcionales e interactivas del desarrollo ■ ■ ■

Numerosos estudios coinciden en reconocer la naturaleza social y cultural del desarrollo humano (Bruner, 1977; 1997; Wertsch, 1979, 1988, 1993; Bronfenbrenner, 1987, Bronfenbrenner y Morris, 2000, Rogoff 1993; 1998; Cole, 1999; Tomasello, 1999, Tomasello y Slobin, 2005, entre otros). Entender el desarrollo humano como una actividad social y cultural en la que los niños participan de forma activa de acuerdo con sus competencias y con la ayuda de los adultos o de compañeros más expertos, fue una idea introducida por Vygotsky en 1978 y divulgada años después por autores como Lock (1980), Wertsch (1988), Bruner (1983), Kaye (1985) o Rogoff (1993). Vygotsky se interesó también por los niños con necesidades educativas especiales resaltando la necesidad de su integración en la sociedad. Este punto de vista, sin duda adelantado a su época, es coherente hoy con un enfoque funcional y contextual de la atención educativa a las personas con discapacidad.

Siguiendo a Vygotsky, una concepción del desarrollo de naturaleza interactiva y social es aplicable a los niños con disca-

pacidad, otorgando al contexto y a la familia un papel decisivo a la hora de determinar la dirección y las posibilidades de desarrollo y aprendizaje de estos niños (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie y Nihira, 1993; Bernheimer y Keogh, 1995; Guralnick 1997a, 1997b; 2001). Entender que el desarrollo tiene una naturaleza social e interactiva, implica atribuir a la familia, como contexto básico en el que la interacción tiene lugar, una responsabilidad decisiva en el desarrollo de todos los niños sin excepción (Guralnick, 2005c). Una perspectiva centrada en la familia (Turnbull, Blue-Banning, Turnville y Park, 1999; Feldman, Sparks y Case, 2004) asume que los padres juegan un papel clave en el proceso de desarrollo y aprendizaje de sus hijos.

Argumentos como los que acabamos de presentar han llevado a numerosos autores a adoptar un modelo de intervención que otorga prioridad a la capacitación de las familias ("*empowerment*"), mediante formas de apoyo oportunas (asesoramiento, formación) para que puedan enfrentarse en mejores condiciones a las exigencias educativas derivadas de las necesidades particulares de sus hijos. Esta necesidad de formar a las familias tiene su origen en los resultados de numerosos estudios que han puesto de relieve la dificultad de las familias con hijos con discapacidad de promover prácticas educativas adecuadas y ajustadas a las características del desarrollo de sus hijos. Por ejemplo, se ha puesto de manifiesto en numerosos trabajos la dificultad de las madres para establecer rutinas de atención conjunta (Gràcia, 2002; Vilaseca, 2006), los desajustes formales en el *input* lingüístico (Vilaseca, 2004), la asimetría de turnos en el diálogo (Del Río, Vilaseca y Gràcia, 2006), así como la dificultad que supone seleccionar y organizar experiencias que promuevan efectivamente el desarrollo

de sus hijos (Booth y Nelly 1998). Como consecuencia, los patrones de desarrollo y aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual pueden verse fuertemente comprometidos. Si estamos de acuerdo en que son las interacciones conjuntas y las actividades que realizan los niños y niñas en su cotidianidad, en sus rutinas diarias, las que les brindan oportunidades para generar y optimizar procesos de desarrollo y aprendizaje, es decisivo ofrecer apoyo en los entornos naturales en los que el niño vive y se desarrolla.

Como hemos señalado, la perspectiva sociohistórica ha servido para describir y sobre todo explicar el desarrollo en general y algunas de las áreas en particular. Este es el caso del ámbito de la comunicación y el lenguaje. En el siguiente apartado presentamos brevemente algunas de las principales aportaciones en este sentido, que más adelante nos serán útiles para justificar determinadas propuestas o modelos de intervención en el área de la comunicación y el lenguaje.

la interacción y el desarrollo de la comunicación y el lenguaje ■ ■ ■

Gran número de estudios sobre el desarrollo de la comunicación y el lenguaje infantil otorgan un valor fundamental a la interacción social como factor explicativo (French y McLure, 1981; Bruner, 1983, Rondal, 1985, 1996; Moerk, 1977, 1983, 1986). Si es cierto que los niños aprenden y desarrollan lenguaje en los primeros años gracias, en parte, a los intercambios interpersonales que mantienen con el cuidador, también lo es que estas interacciones socioafectivas conllevan intercambios lingüísticos. La calidad y cantidad de interacción lingüística es determinante para explicar el desarrollo del lenguaje, tanto en el caso de niños que presentan un desarrollo normal como en el de todos

aquellos que presentan retraso en el desarrollo del lenguaje (Vilaseca, 2006). Más concretamente, determinadas estrategias interactivas, de ajuste lingüístico y control de la conversación empleadas de forma natural e implícita por los interlocutores cotidianos del niño tienen, efectivamente, carácter educativo y son promotoras y optimizadoras del desarrollo del lenguaje infantil.

Algunos autores han intentado responder a la pregunta de cuáles son los mecanismos responsables de los procesos de enseñanza y aprendizaje en los que se implican los niños y los adultos cuando interactúan entre ellos. Lo han hecho llevando a cabo estudios utilizando una metodología experimental, correlacional o longitudinal (Snow, 1972; Dale y Ingram, 1981; Nelson y otros, 1983; French y Mclure, 1981; Moerk, 1983, 1985; Rondal, 1980, 1984). En conjunto, los resultados indican que el lenguaje usado por los interlocutores habituales del niño es un lenguaje correcto desde el punto de vista formal además de ser redundante, claro y con una simplicidad léxica, semántica y morfosintáctica que facilita los procesos de adquisición por parte del niño y que éste se acomoda y cambia a medida que progresa el desarrollo lingüístico del niño. Asimismo demuestran que el desarrollo del lenguaje infantil va íntimamente ligado al lenguaje que los padres le dirigen.

intervención naturalista con niños con discapacidad intelectual y sus madres en el área de la comunicación y el lenguaje ■ ■ ■

Influídos por las teorías sociointeractivas y funcionales que acabamos de comentar, a partir de los años ochenta surgen una serie de propuestas de inter-

vención en el área de la comunicación y el lenguaje denominadas naturalistas, que siguen un modelo interactivo (Tannock y Girolametto, 1992). Tales propuestas distinguen dos tipos de intervención, la directa y la mediada (Vilaseca, 2002). La primera es aquella en la que el niño es el sujeto directo de la intervención, sobre el cual se interviene, y la segunda consiste en el asesoramiento a las personas significativas que rodean al niño, especialmente los padres y los educadores y maestros.

La intervención naturalista directa con el niño

Las propuestas de intervención naturalista parten de las descripciones de los procesos naturales interactivos que se dan entre niños y sus madres en contexto natural. En los años setenta y ochenta aparecieron en Estados Unidos una serie de programas en los que la intervención en el área del lenguaje se llevaba a cabo en el contexto natural del niño, a través de actividades conversacionales, utilizando una metodología que enfatizaba seguir la iniciativa del niño y el uso de consecuencias funcionales y lingüísticas. Algunas de las propuestas fueron el *incidental teaching* o *milieu language teaching* (Kaiser, Alpert, 1988), la enseñanza de lenguaje en contexto (Hart y Rogers-Warren, 1978), el *pragmatic teaching* (Conant y otros, 1984), el *functional teaching* (Hart, 1985), o la enseñanza interactiva (MacDonald, 1985). Todas ellas coincidían en la importancia de las rutinas conversacionales en las interacciones con el niño para la adquisición del lenguaje y, por otro lado, ponían de manifiesto las limitaciones que tenía, para los niños con discapacidad, intervenir fuera de su contexto habitual.

A partir de la revisión de trabajos como los que acabamos de señalar, nos propu-

simos diseñar y desarrollar una intervención con tres niños con síndrome de Down de edades comprendidas entre los 4 años 6 meses y los 5 años 11 meses. Al inicio de la investigación la mayoría de los enunciados de los tres niños eran de una sola palabra, la mayor parte sustantivos. Las uniones de dos palabras eran escasas y apenas usaban verbos. Así, nos propusimos llevar a cabo una intervención dirigida, en líneas generales, a fomentar la comunicación y el uso del lenguaje oral a través de la interacción y, más específicamente, a que usaran estructuras morfosintácticas de dos o más palabras con la inclusión del verbo. La hipótesis de partida era que el empleo explícito de determinadas estrategias naturalistas durante la intervención adulto-niño encaminadas a favorecer la incorporación del verbo en los enunciados de dos o más palabras emitidas por los niños, favorecería la adquisición de dichos aspectos. La intervención se llevó a cabo en la escuela de los niños, con una frecuencia de tres días por semana con cada niño, durante cuatro meses.

El diseño de este trabajo incluyó una primera fase en la que únicamente se observó y grabó a los niños interactuando con sus madres en casa. Esta primera fase de cuatro meses sirvió para establecer con precisión el nivel de competencia lingüística de los niños en su contexto natural en referencia a la variable sobre la que íbamos a intervenir. Seguidamente se desarrolló la fase de intervención con una duración también de cuatro meses. Durante el tratamiento se seguía grabando también en casa a los niños interactuando con sus madres. Finalmente, se realizó una tercera fase de cuatro meses de duración similar a la primera fase, sin intervención y con observación en casa. Las madres no recibieron en ningún momento orientaciones tendentes a modificar sus propias pautas interactivas,

en ninguna de las tres fases.

Los principales resultados del estudio indican que tanto el porcentaje de enunciados con verbo de dos o más palabras, como la Longitud Media de los Enunciados con verbo (LMEv) se incrementaron durante la intervención en los tres casos, a diferencia de la primera fase de observación con las madres donde el nivel de lenguaje de los niños se había mantenido estable durante los cuatro meses. Esta mejora puede relacionarse con el uso de estrategias educativas por parte de la terapeuta. Es decir, parece que existe una relación entre el uso explícito de determinadas estrategias educativas en los patrones de interacción adulto-niño y la adquisición de determinados aspectos formales del lenguaje en este trabajo empírico. En cuanto a las grabaciones realizadas en los domicilios de los niños interactuando con sus madres, los resultados muestran que los tres niños presentan un nivel de lenguaje más elaborado cuando interactúan con la terapeuta que cuando lo hacen con las madres. En la tercera fase, a pesar de que el nivel de lenguaje que presentan los niños es mejor que en la primera, se produce un decremento en el porcentaje de enunciados con verbo de dos o más palabras en relación a la segunda fase. Nuestros resultados indican que para los niños con discapacidad intelectual con retraso en el área del lenguaje, además de una intervención directa con el niño es necesaria una intervención paralela con la familia, de manera que los padres incorporen patrones interactivos que mantengan y potencien los logros conseguidos en el tratamiento directo.

La intervención naturalista con las familias

Si bien los resultados obtenidos en las intervenciones centradas en el niño

siguiendo una metodología naturalista, como los que acabamos de presentar, han sido en general satisfactorios, desde el primer momento los investigadores y los profesionales se plantearon la necesidad de complementar el trabajo directo con el niño, con el asesoramiento a las familias y a otros profesionales, como los educadores.

En este apartado, como ya hemos señalado con anterioridad, revisaremos brevemente algunas de las aportaciones fundamentales en este ámbito y posteriormente presentaremos algunos resultados de un trabajo propio de asesoramiento a madres de niños con síndrome de Down en el área de la comunicación y el lenguaje.

Son numerosos los trabajos que se pueden citar en relación al ámbito del trabajo del asesoramiento a las familias de niños con discapacidad intelectual. Algunos de los más clásicos se remontan a los años 70 y 80, como es el caso del *Portage Project* (Shearer y Shearer, 1976), o el *Mother Child Home Program*, publicado en el mismo año por Levenstein. Uno de los autores que más ha destacado en el ámbito de la elaboración de programas dirigidos a las madres de niños pequeños para mejorar las habilidades comunicativas y lingüísticas fue McDonald (McDonald y otros, 1974; McDonald, 1989). Otros trabajos clásicos son los elaborados por Manolson y sus colaboradores, desde finales de los años 70 hasta la actualidad. La autora ha ido elaborando programas para familias intentando adaptarse a los cambios que se han ido produciendo en la sociedad norteamericana y canadiense, de manera que ha tenido en cuenta las diferentes comunidades culturales que la integran, las diferentes discapacidades, etc., siempre teniendo como objetivo la mejora de

las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños a través del trabajo de asesoramiento a las madres y otros miembros de la familia, así como a los educadores (Manolson, 1979, 1992, 1994; Girolametto, 1998; Dickinson y Tabors, 2001).

Los trabajos más recientes de investigadores que han colaborado tradicionalmente con Manolson en la universidad de Toronto o en universidades italianas (Girolametto, Bonifacio, Visini, Weitzman, Zocconi y Steig Pearce, 2002) se dirigen a niños que únicamente presentan retraso en el desarrollo del lenguaje. Sin embargo, como ha ocurrido a lo largo de estos años, defienden que las propuestas que realizan en relación al trabajo de las familias no se ciñen a un tipo específico de dificultad o discapacidad. Se trata de propuestas que en general podríamos agrupar bajo la etiqueta de *modelo interactivo* (Tannock y Girolametto, 1992), como ya se ha señalado con anterioridad, que comparten una misma forma de entender el desarrollo humano, la intervención temprana, el papel de los cuidadores, las familias y los propios educadores en las escuelas. Cabe señalar que uno de los puntos clave de los trabajos de estos autores se centra en la importancia de aumentar la *responsiveness*, la sensibilidad de las madres hacia las diferencias que presentan sus hijos, hacia sus características específicas, hacia la forma como se comunican, etc. En este sentido, consideramos realmente interesante la propuesta híbrida entre la *responsivity education*, basada en los trabajos que acabamos de citar, y el *prelinguistic milieu teaching*, al cual ya nos hemos referido con anterioridad, denominada RE/PMT, que Warren y sus colaboradores en la *Kansas University* y en la *Vanderbilt University*, han dado a conocer recientemente (para más detalle ver Fey, Warren,

Brady, Finestack, Bredin-Oja, Fairchild, Sokol y Yoder, 2006).

Esta sensibilidad, ajuste y adaptación a las diferencias y características que presentan los niños y sus familias a la que acabamos de referirnos, no deja de ser un punto común que encontramos en una gran parte de las propuestas que actualmente se defienden en el ámbito de la atención temprana, donde cada vez son más las voces que reivindican un modelo centrado en la familia (Guralnick, 2001, 2005a, 2005b; Giné, Vilaseca, Gràcia y García-Dié, 2004; Vilaseca, Gràcia, Giné y García-Dié, 2004; Giné, García-Dié, Gràcia y Vilaseca, 2003, 2005; Dunst, Bruder, Trivette y Hamby, 2006). Desde esta perspectiva se entiende que la familia, desde el primer momento, forma parte del proceso de intervención como un miembro más del equipo. Así pues, la familia participa en todas las fases, desde el cribaje y la derivación, hasta la planificación de la transición, pasando por la evaluación de los factores estresantes o la elaboración del plan de intervención (Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Dié, 2006).

La revisión de algunos de estos trabajos de asesoramiento a familias, junto con los resultados de la investigación que acabamos de presentar (Vilaseca y del Río, 2004) nos llevó a diseñar una intervención centrada en madres de niños con síndrome de Down (Gràcia, 2001, 2002, 2007). Los niños que participaron en la investigación tenían unas edades comprendidas entre los 3 y los 7 años al inicio de la investigación.

Antes de llevar a cabo el diseño del asesoramiento con las madres, los niños fueron evaluados con instrumentos standard, así como con instrumentos de registro. Se llevaron a cabo grabaciones de los niños interactuando con sus madres en

sus casas, mientras realizaban actividades diversas (jugar, conversar, recoger la colada, poner la mesa, mirar la televisión...). A partir de las informaciones que las familias aportaron en las entrevistas iniciales, de los resultados de las pruebas administradas a los niños, así como de los análisis de las primeras grabaciones, se inició el diseño de un programa de asesoramiento. Este programa consistió en la realización de una serie de entrevistas con las madres en sus respectivos domicilios (aproximadamente una al mes durante seis meses) con el fin de darles algunas orientaciones encaminadas a mejorar la calidad de las interacciones comunicativas entre ellas y sus hijos. Nuestra hipótesis era que esta mejora contribuiría, a su vez, a mejorar las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños. Si bien las primeras observaciones nos sirvieron para iniciar el asesoramiento, a lo largo de los seis meses se continuaron realizando observaciones semanales de las interacciones entre las madres y sus hijos, con el fin de saber hasta qué punto las madres ponían en práctica las orientaciones, si les resultaba sencillo y si los resultados en cuanto a las reacciones de los niños eran los esperados, etc. De esta manera teníamos un *feedback* permanente que nos permitía ir reorientando la intervención con el fin de conseguir los objetivos esperados.

En la siguiente tabla (ver Tabla 1) se presentan las orientaciones proporcionadas a las madres durante la intervención, agrupadas en cuanto a la función que éstas cumplían en la interacción. Teniendo en cuenta las características de la diada éstas se sugirieron en momentos determinados de la intervención y se adaptaron al máximo a estas características, así como al nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico que presentaba el niño.

Tabla I

*Orientaciones proporcionadas a las madres durante la intervención
(Adaptado de Gràcia, 2001)*

I. Orientaciones generales: creación de rutinas interactivas

Jugar unos minutos cada día
Encontrar momentos dedicados exclusivamente al niño
Implicarse en actividades en las que el niño lleve la iniciativa
Implicarse en actividades en las que la madre siga la iniciativa del niño
Encontrar momentos en los que les apetezca jugar a los dos
Otras

II. Orientaciones generales: adecuación del entorno

Jugar en un espacio iluminado, tranquilo y cómodo
Colocar los juguetes o materiales al alcance del niño
Encontrar una posición cómoda
No preocuparse por el desorden de juguetes o materiales
Otras

III. Orientaciones específicas: Optimización de la calidad de la interacción comunicativa y lingüística

III.1. Estrategias de gestión de la comunicación y la conversación

Observar y escuchar cómo se comunica el niño
Respetar el silencio
Seguir la iniciativa del niño
Imitar los actos del niño
Interpretar los actos del niño
Tomar turnos alternativamente
Alargar las secuencias comunicativas
Otras

III.2. Estrategias de adaptación y ajuste del *input*

Utilizar un vocabulario adecuado al nivel del niño
Utilizar frases cortas, ajustadas al nivel del niño
Hablar despacio y pronunciar claramente
Utilizar una entonación agradable y un tono dulce
Hacer uso de exclamaciones onomatopeyas, risas...
Otra

III.3. Estrategias educativas

Expandir los enunciados del niño
Corregir implícitamente los enunciados del niño
Valorar positivamente los actos comunicativos de los niños
Formular preguntas de elección al niño
Formular preguntas en general
Otras

Durante el periodo de asesoramiento se llevaron a cabo entrevistas con las profesionales que atendían a dos de los niños en el Centro de Atención Temprana y en el centro donde una de las niñas recibía tratamiento logopédico, así como con los maestros y maestras de las escuelas de los niños.

Una vez finalizado el periodo de asesoramiento se llevó a cabo una entrevista con los padres de cada niño en la que se valoraron los resultados de la intervención. En todos los casos la valoración por parte de los padres -especialmente de las madres- fue positiva, tanto en relación al nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico alcanzado por los niños (en relación al cual no se había trabajado directamente), como respecto a las habilidades que habían adquirido las madres para interactuar con sus hijos de una manera más rica, más fluida y menos angustiante. Estas valoraciones realizadas con los padres fueron confirmadas más adelante cuando se llevaron a cabo los análisis de las grabaciones, tanto en relación el nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico alcanzado por los niños, como en relación al uso que las madres habían aprendido a hacer de las estrategias, un uso mucho más ajustado a las características de cada momento y a las producciones de los niños (para más detalle ver Gràcia y Galván, 1999; Gràcia, 2001, 2002).

Como ya hemos señalado al inicio de este artículo, a pesar de los resultados satisfactorios obtenidos en las dos investigaciones que hemos presentado en este apartado, la revisión de trabajos recientes así como la discusión con investigadores de otros países, nos han llevado a reflexionar sobre la importancia de tener en cuenta todo el entramado familiar, el conjunto de los servicios que recibe un niño con discapacidad intelectual y su

familia a la hora de diseñar cualquier tipo de intervención. A continuación intentamos señalar brevemente las conclusiones principales a las que nos ha llevado esta reflexión.

conclusiones ■ ■ ■

Como señalábamos al inicio de este artículo, las propuestas de intervención naturalista como las que hemos presentado en el último apartado, y cuyos resultados son claramente satisfactorios, no se elaboran al margen de una determinada forma de entender el desarrollo en general y el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en particular. Si bien esta es una idea compartida entre los investigadores y profesionales que han trabajado en esta línea, otros aspectos quizá no estén tan incorporados.

Nos estamos refiriendo a la vinculación que debería existir entre el trabajo directo con los niños, los adolescentes o los adultos y el que se lleva a cabo con sus familias, sus educadores, los asistentes sociales, trabajadores sociales, maestros, fisioterapeutas, médicos, enfermeras, entre otros. En algunas sociedades desarrolladas, como la norteamericana, en las que cada vez hay una sensibilidad mayor, y más recursos, hacia las personas que presentan discapacidad intelectual -así como otros tipos de discapacidad-, y que en algunos estados cuentan con apoyos que provienen de numerosos centros e instituciones, cada vez está más asumida la idea de que el trabajo que realizan estos profesionales en su totalidad debe ser un trabajo compartido, coordinado, con objetivos comunes, de manera que no sólo dé lugar a una mayor calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, sino que también signifique una mayor calidad de vida de su familia. Y no sólo eso, sino que además también com-

parten la idea de que si los recursos que se destinan a cada una de estas intervenciones de gestionan de forma más interrelacionada, posiblemente podrán añadirse otros servicios que actualmente son escasos o inexistentes (Poston, 2007).

Sin duda, en la propia sociedad norteamericana o en otros países desarrollados y sensibilizados hacia la problemática que nos ocupa, existen diferencias importantes en el grado en el que estas cuestiones están asumidas. No todos los estados ni todas las instituciones están igualmente comprometidas en este sentido. Sin embargo, la brecha está abierta, lo cual posibilita que se siga trabajando en esta dirección.

Centrándonos en nuestro entorno, entendemos que el trabajo con los niños es importante, en los servicios de atención temprana, en las escuelas -ordinarias y especiales-, en los centros de recursos, en los centros de terapia (logopedia, psicomotricidad, reeducación..) -la mayoría de ellos de carácter privado-, y el trabajo de asesoramiento a las familias y a los maestros -todavía demasiado poco generalizado desde nuestro punto de vista- también lo es. Pero posiblemente, si todos estos servicios se ofreciesen de una forma más coordinada, si las familias no tuviesen que ir trazando de forma solitaria el camino que otras familias ya han trazado con anterioridad una y otra vez, los recursos podrían distribuirse de una manera más sensata, más coherente y sobre todo más beneficiosa para la calidad de vida de los niños -que pronto serán jóvenes y adultos- y de sus familias. De hecho, algunas investigaciones (Giné, 2003) han señalado puntos débiles en el

traspaso de información entre servicios, la transición entre servicios o los recursos existentes, lo cual obliga a cada familia, en algunas ocasiones, a repetir procesos en los que ya ha participado y que han sido costosos a nivel psicológico. Algunas de estas reflexiones fueron puestas de manifiesto por numerosas familias, profesionales e investigadores en el congreso internacional "Familias, discapacidad y calidad de vida" celebrado en Barcelona recientemente (ver Giné, 2007b).

Es en este punto donde actualmente nos situamos como investigadoras y en el que entendemos que también deberían hacerlo no sólo los profesionales y las propias familias, sino especialmente las instituciones públicas y privadas con las que toman contacto las familias desde el primer momento. La información sobre los recursos que la administración y las instituciones privadas ofrecen actualmente a estas familias, debería estar a su alcance desde el primer momento. Posiblemente deberíamos tomar como referente prácticas como las que se llevan a cabo en algunos países, en los que desde el momento en el que se conoce el diagnóstico, la familia cuenta con un servicio que le orienta (*oficina de asesoramiento familiar*) y le ayuda a valorar las diferentes necesidades del niño y las suyas propias, así como a obtener los recursos que necesitará a lo largo de su ciclo vital, lo que se ha denominado *plan de capacitación individual* (Hesselberg, 2001). Sin duda, para poder alcanzar este objetivo, es imprescindible no sólo contar con mayores recursos, sino conseguir que la coordinación no sólo sea una tarea a realizar sino una metodología de trabajo.

Bernheimer, L. P. y Keogh, B. K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15 (4), 415-433.

Booth, C. L. y Kelly, J. F. (1998). Child-care characteristics of infants with and without special needs: comparisons and concerns. *Early Childhood Research Quarterly* 13, 603-622.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Bronfenbrenner, U. y Morris, P. (2000). The Ecology of Developmental Processes. En W. Damon y R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of Child Psychology, 1. Theoretical Models of Human Development* (pp.993-1028). Nueva York: John Wiley & Sons, Inc.

Bruner, J. (1997). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid: Visor.

Bruner, J. S. (1977). Early social interaction and language acquisition. En H. R. Shaffer (Ed.), *Studies in Mother-Infant Interaction* (pp.271-289). Londres: Academic Press.

Bruner, J. S. (1983). *Child's Talk. Learning to Use Language*. Nueva York: W.W. Norton (Traducción castellana.: El habla del niño. Barcelona: Paidós, 1986).

Cole, M. (1999). *Psicología cultural*. Madrid: Morata.

Conant, S., Budoff, M., Hecht, D. y Morse, R. (1984). Language intervention: a pragmatic approach. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, 14, 301-317.

Cummins, R. A. (1997). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.

Dale, P. S. e Ingram, D. (1981). *Child Language: An international perspective*. Baltimore: University Park Press.

Del Río, M. J., Vilaseca, R. y Gràcia, M. (2006). La interacción y el desarrollo comunicativo y lingüístico en niños con deficiencia mental. En M. J. del Río y V. Torrens (Ed.), *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo. en personas con necesidades especiales* (105-153). Madrid: Pearson.

Dickinson, D. K. y Tabors, P. O. (2001). *Beginning literacy with language: Young children learning at home and school*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2006). Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and Intervention Practices. *Journal of policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (1), 3-10.

Feldman, M.A., Sparks, B. y Case, L. (2004). Effectiveness of Home-based Early Intervention on the Language Development of children of Mothers with Mental Retardation. En Feldman, M. A. (Ed.), *Early Intervention. The Essential Readings*. Oxford: Blackwell publishing.

Fey, M. E., Warren, S. F., Brady, N., Finestack, L. H., Bredin-Oja, S. L., Fairchild, M., Sokol, S. y Yoder, P. J. (2006). Early Effects of Responsivity

Education/Prelinguistic Milieu Teaching for Children With Developmental Delays and Their Parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 526-547.

French, P. y McLure, M. (1981). *Adult-Child conversation*. Londres: Croom-Helm.

Gallimore, R.; Weisner, T.S.; Bernheimer, L.P.; Guthrie, D. y Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: Accomodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.

Giné, C. y otros (2003). *L'atenció precoç a Catalunya: serveis i qualitat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família.

Giné, C. (2007a). *Discapacidad y calidad de vida. Aspectos educativos*. Conferencia presentada en el Congreso Internacional "Familias, Discapacidad y Calidad de vida". Barcelona, 19-20-21 de marzo de 2007.

Giné, C. (2007b) (Ed.). *Actas del Congreso Internacional Familias, Discapacidad y Calidad de vida*. Barcelona, 19-20-21 de marzo de 2007.

Giné, C., García-Díe, M. T., Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2005). The Early Intervention in Spain: an approach to the current practices. En M. Guralnick (Ed.), *A Developmental Systems Approach to Early Intervention: National and International Perspectives* (541-569). Baltimore: Paul H. Brookes Company.

Giné, C., García-Die, M.T., Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2003). Familienorientierte Frühförderung in Katalonien: Perspektiven für die Zukunft, Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg., S. 147-155.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca y Balcells, A. (2007). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. Comunicación presentada en el 2007 ISQOLS Conference celebrado en San Diego, USA, los días 7-8-9 de Diciembre de 2007.

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

Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M. y García-Díe, M. T. (2004). Early intervention in Spain: Some directions for future development. *Infants and Young Children*, 17 (3), 247-257.

Girolametto, L. (1998). Vocabulary intervention with children with Down Syndrome: parent Training Using Focused Stimulation, *Infant-Toddler Intervention*, 8-2, 109-125.

Girolametto, L., Bonifacio, S., Visini, C., Weitzman, E., Zocconi, E. y Steig Pearce, P. (2002). Mother-child interactions in Canada and Italy: linguistic responsiveness to late-talking toddlers. *International Journal of language & Communication Disorders*, 37, 2, 153-171.

Gràcia, M. (2001). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en ámbito familiar: un estudio de cuatro casos. *Infancia y Aprendizaje*, 24(3), 307-324.

Gràcia, M. (2002). *Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias*. Lleida: Editorial Milenio, Colección Educación, Serie Instrumentos.

Gràcia, M. (2007). Comunicación y Lenguaje en la Atención Temprana. En A. Miñán (ed.), *Síndrome de Down: de la atención temprana a la escuela* (pp.37-51). Granada: Nativola.

Gràcia, M. y Galván, M. J. (1999). Naturalistic intervention in the development of children's communicative and linguistic skills. *Pragmatics*, 9 (4), 567-584.

Guralnick, M. J. (1997a). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. En M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.

Guralnick, M. J. (1997b). Designing Early Intervention Programs to promote children's social competence. En M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp.579-610). Baltimore: Paul H. Broodes, Pub. Co.

Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14, 1-18.

Guralnick, M. J. (2005a). *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Brookes, Baltimore, MD.

Guralnick, M. J. (2005b). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in*

Intellectual Disabilities, 18, 313-324.

Guralnick, M. J. (2005c). An overview of the Developmental Systems Model for Early Intervention. En M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 3-28). Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co., Inc.

Hart, B. (1985). Naturalistic language training techniques. En S.F. Warren y A.K. Rogers-Warren (Eds.) *Teaching functional language*. Baltimore, MD: University Park Press.

Hart, B. y Rogers-Warren, A. (1978). A milieu approach to teaching language. En R.L. Schiefelbusch (Ed.), *Language Intervention Strategies*. Baltimore: University Park Press.

Hesselberg, F. (2001). Fer de psicopedagog a Noruega. *Àmbits de psicopedagogia*, 11.

Kaiser, A.P. y Alpert, C. L. (1988) *Milieu language training Manual*. Department of Special Education, Peabody College, Vanderbilt University.

Kaye, K. (1985). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona: Paidós.

Levenstein, P. (1976). The Mother-Child Home program. En Day, M. C. y Parker, R. K. (Eds.), *The preschool in action*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

Lock, A. (1980). *The guided reinvention of language*. Londres: Academic Press.

McDonald, J. D. (1989). *Becoming partners with children*. San Antonio, TX: Special Press.

MacDonald, J.D. (1985). Language through conversation: A model for intervention with language delayed persons. En S.F. Warren and A.K. Rogers-Warren (Eds.), *Teaching functional language*. Baltimore: University Park Press.

McDonald, J.D., Blott, J. P., Gordon, K., Spiegel, B. y Hartman, M. (1974). An experimental parent-asisted treatment program for preschool language-delayed children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 39, 395-415.

Manolson, A. (1979). Parent training: A means of implementing pragmatics in early language remediation. *Human Communication*, 4, 275-281.

Manolson, A. (1992). *It takes two to talk*. Hanen Early Language Resource Centre: Toronto, Ontario.

Manolson, A. (1994). *Hablando nos entendemos los dos*. Hanen Early Language Resource Centre: Toronto, Ontario.

Moerk, E. L. (1977). *Pragmatic and semantic aspects of early language development*. Baltimore: University Park Press.

Moerk, E. L. (1983). *The mother of Eve, as a first language teacher*. Norwood, NJ: Ablex.

Moerk, E. L. (1985). Picture-book reading by mothers and young children and its impact upon language development. *Journal of Pragmatics*, 9, 547-566.

Moerk, E. L. (1986). Environmental factors in early language acquisition. *Annals of Child Development*, 3, 191-235.

Nelson, K.; Denninger, M. M.; Bonvillian, J. D.; Kaplan, B. J. y Baker, N. D. (1983) Maternal input adjustments and non-adjustments as related to children's linguistic advances and to language acquisition theories. En A.D. Pellegrini y T. D. Yawkey (Eds.), *The development of oral and written languages: Readings in the developmental and applied linguistics*. New York: Ables.

Poston, D. (2007). *Dads and Moms and Early Intervention*. Conferencia presentada en el Congreso Internacional "Familias, Discapacidad y Calidad de vida". Barcelona, 19-20-21 de marzo de 2007.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41 (5), 313-328.

Rogoff, B. (1993). *Aprendices del Pensamiento. El Desarrollo Cognitivo en el Contexto Social*. Barcelona: Paidós.

Rogoff, B. (1998). Cognition as collaborative process. En D. Jun y R. S. Siegler (Ed. Vol. 2), *Cognition, perception and Language*, W. Damon (editor-in-chief), *Handbook of Child Psychology* (679-744). Nueva York: Wiley.

Rondal, J. A. (1980). Fathers' and Mothers' in Early Language Development. *Journal of Child Language*, 7, p. 353-359.

Rondal, J. A. (1984). El papel del entorno en la adquisición del lenguaje en el niño. *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, IV (1), 20-26.

Rondal, J. A. (1985). *Adult-Child interaction and the process of language acquisition*. Nueva York: Praeger Press.

Rondal, J. A. (1996). *Language in mental retardation*. Londres: Whurr.

Shalock, R. L. (Ed.) (1996). *Quality of life: Vol II. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Shalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización. Medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.

Shearer, M. y Shearer, D. (1976). The Portage Project: A model for early childhood intervention. Tjossem, T. D. (Ed.), *Intervention strategies for high risk infants and young children* (335-350). Baltimore: University Park Press.

Snow, C. E. (1972). Mothers' speech to children learning language. *Child Development*, 43, 549-565.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.

Tannock, R. y Girolametto, L. (1992). Reassessing parent-focused language intervention programs. En Warren, S. F. y Reichle, J. (Eds.), *Causes and Effects in Communication and Language Intervention* (49-76). Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Tomasello, M. (1999). *The cultural origins of human cognition*. Cambridge: Harvard University Press.

Tomasello, M. y Slobin, D. I. (2005). *Beyond nature-nurture: essays in honor of Elisabeth Bates*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Turnbull, A. P., Blue-Banning, M., Turbiville, V. y Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3), 164-172.

Turnbull, A., P., Turnbull, H. R., Edwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality*. Nueva Jersey: Pearson, Merrill Prentice Hall.

Verdugo, M. A. (Dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú ediciones.

Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, B. (coord.) (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amaru.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 794-798.

Verdugo, M. A., Schalok, R. L., Keith,

K. D. y Starcliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.

Vilaseca, R. (2002). La intervención logopédica en niños con dificultades en el área del lenguaje y de la comunicación: un enfoque naturalista. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 22 (3), 143-150.

Vilaseca, R. (2004). La influencia del lenguaje de los adultos en el desarrollo morfosintáctico de niños pequeños con Síndrome de Down. *Anuario de Psicología*, 35 (1), 87-105.

Vilaseca, R. (2006). Las características del lenguaje de los padres dirigido a niños y niñas con Síndrome de Down en situaciones de juego natural. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26 (3), 146-153.

Vilaseca, R. y del Río, M. J. (1997). La intervención en el área del lenguaje: un modelo interactivo y naturalista. *Infancia y Aprendizaje*, 77, 3-17.

Vilaseca, R. y del Río, M. J. (2004). Language acquisition by children with Down syndrome: A naturalistic approach to assisting language acquisition. *Child Language Teaching and Therapy*, 20 (2), 163-180.

Vilaseca, R., Gràcia, M., Giné, C. y García-Dié, M. T. (2004). La participación de los padres en la atención temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 7 (2), 48-57.

Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society. The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, Mass.: Cambridge University Press.

Wertsch, J. V. (1979). From Social Interaction to Higher Psychological Processes: Clarification and Application of Vygotsky's Theory. *Human Development*, 22, 1-22.

Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la Formación Social de la Mente*. Barcelona: Paidós.

Wertsch, J. V. (1993). *Las voces de la mente*. Madrid: Visor