



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



ORIGINAL

Formación parental para mejorar las técnicas del lenguaje narrativo de sus hijos con discapacidad intelectual

L. Schoenbrodt*, L. Kumin, D. Dautzenberg y J. Lynds

Department of Speech-Language-Hearing Sciences, Loyola University Maryland, Baltimore, MD, Estados Unidos

Recibido el 8 de marzo de 2016; aceptado el 8 de abril de 2016

Disponible en Internet el 12 de noviembre de 2016

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down;
Comprensión del
lenguaje;
Lenguaje narrativo;
Lenguaje expresivo;
Comunicación

Resumen El presente estudio analizó la utilización de la formación parental y la intervención del lenguaje narrativo realizada por los padres, para incrementar la comprensión y la producción del lenguaje narrativo en niños con discapacidad intelectual. Catorce niños con discapacidad intelectual, y sus padres, tomaron parte en el estudio. Los padres participaron en un taller en vivo para aprender los métodos de intervención del lenguaje narrativo, y recibieron un paquete de materiales y dos libros preseleccionados. Tras la sesión, completaron la formación en casa con sus hijos durante un periodo de ocho semanas. A los niños se les realizaron pruebas previas y finales, sobre técnicas del lenguaje narrativo. Durante el estudio, los padres enviaron un informe semanal al investigador principal, y completaron una encuesta a la conclusión de la intervención. Los padres reportaron resultados positivos en cuanto a mejora del conocimiento sobre técnicas del lenguaje narrativo, y fueron capaces de incorporar los materiales suministrados y las técnicas aprendidas para incrementar la comprensión y la producción de lenguaje por parte de sus hijos.

© 2016 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Down syndrome;
Language
comprehension;
Narrative language;
Expressive language;
Communication

Training Parents to Enhance Narrative Language Skills in their Children with Intellectual Disability

Abstract The present study investigated the use of parent training and parent-delivered narrative language intervention to increase narrative language comprehension and production in children with intellectual disability. Fourteen children with intellectual disability and their parents took part in the study. Parents participated in a live workshop to learn the methods for narrative language intervention and were provided with a packet of materials and two preselected books. After the session, they completed the training at home with their children over

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lschoenbrodt@loyola.edu (L. Schoenbrodt).

a period of 8 weeks. Children were pre tested and post tested for narrative language skills. Parents reported to the primary investigator weekly during the study and completed a survey following the conclusion of the intervention. Parents reported positive outcomes in that they gained knowledge of narrative language skills and were able to incorporate the materials provided and techniques learned to increase their child's language comprehension and production.

© 2016 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La técnica narrativa es la habilidad de volver a contar un cuento. El lenguaje narrativo relata una serie de experiencias o acontecimientos, temporalmente secuenciados, que contienen algún significado¹. El discurso narrativo incluye historias, tramas y relatos ficticios, diseñados para entretener o informar a la audiencia. Las exigencias del orador son mayores que en el discurso narrativo, porque una persona relata la historia mientras que las demás escuchan. Las técnicas específicas que contribuyen a esta habilidad incluyen técnicas de organización, secuenciación de una cadena de acontecimientos, comprensión, y capacidad de volver a proporcionar información acerca del tema, el contexto, el tiempo, los problemas y los objetivos de los personajes, así como de sus estados internos, intentos de solución de problemas, y resolución de los mismos². La dificultad de las técnicas narrativas es común en las personas con discapacidades intelectuales³. Las personas con síndrome de Down componen el mayor grupo de individuos con discapacidad intelectual de etiología genética. Sobre una base de una discapacidad intelectual³⁻⁵, dificultades del habla y del lenguaje⁴⁻⁶, dificultades auditivas⁷ y problemas de memoria a corto plazo^{5,6}, los niños y adultos con síndrome de Down muestran dificultades narrativas y de lectura. Con anterioridad a la década de los 80, se consideraba improbable, o casi imposible, que los niños con síndrome de Down pudieran leer. Actualmente, muchos niños con síndrome de Down aprenden a leer con eficacia a los 8 o 10 años, o incluso más, lo que supone una ayuda de cara a sus conceptos sobre aprendizaje del lenguaje, el desempeño escolar en la infancia, y el empleo y la vida independiente en la edad adulta⁸.

Existen muchos motivos de por qué los relatos constituyen una buena elección en la que centrarse, o el objetivo de las intervenciones. Las técnicas narrativas están altamente asociadas a la alfabetización y a otras técnicas académicas⁹. Además, las narraciones se producen de manera natural dentro y fuera de los centros escolares, lo cual permite la generalización de las técnicas que deberían aprenderse en un centro terapéutico¹⁰. También existe una relación entre la producción narrativa y diversos niveles y aspectos del vocabulario, la gramática, y las técnicas de conversación¹¹. Por último, las narraciones toman en consideración la diversidad de los oradores.

¿Qué nos dice la investigación en relación con la habilidad de recontar historias de niños y adultos con discapacidades

intelectuales? Chapman et al. descubrieron que los adultos con síndrome de Down eran capaces de elaborar frases complejas en sus narraciones¹²⁻¹⁴. Kay-Raining Bird et al.¹⁵ descubrieron que los niños y adolescentes con síndrome de Down recontaban un cuento, y elaboraban un número comparable de episodios del mismo, tanto si la modalidad utilizada era oral, manuscrita o mediante procesamiento de textos. Miles y Chapman¹² demostraron que los niños y adultos con síndrome de Down eran capaces de hacer uso de técnicas eficaces del lenguaje narrativo cuando utilizaban un cuento sin palabras («Frog, Where are you?»)^a como guía. Los resultados demostraron que las personas con síndrome de Down eran capaces de identificar con más frecuencia la trama, el tema, y los problemas con los que se encontraban los personajes del cuento, que el grupo equivalente con un nivel similar de técnicas del lenguaje expresivo.

La investigación sobre narraciones se centra en la evaluación. Existen únicamente dos artículos publicados cuyo objetivo es la intervención. Schoenbrodt et al.¹⁶ en un estudio de dos niños con síndrome de Down, utilizaron un programa de formación parental para enseñar técnicas de narrativa y vocabulario. Tras un periodo de cuatro semanas de intervención domiciliaria y lectura de libros compartida, las técnicas narrativas y el vocabulario de los niños reflejaron una mejora. Lecas et al.¹⁷, en un estudio de un niño con síndrome de Down, basaron su formación sobre intervención en la superioridad documentada del aprendizaje a través de la memoria visual, en lugar de la memoria auditiva. El cliente fue capaz de utilizar un programa de software para ilustrar un cuento, a medida que lo iba escuchando. Los resultados mostraron que el cliente pudo incrementar tanto la comprensión como el recuerdo de la información.

Los estudios han documentado que la formación de los padres ayuda a mejorar los resultados para sus hijos con habilidades intelectuales^{16,18,19}. Se ha descubierto que la lectura compartida de libros guarda una elevada relación con las técnicas de alfabetización. Trenholm y Mirenda,¹⁹ utilizando una encuesta parental, descubrieron que, aunque los padres de niños con síndrome de Down leían a sus hijos, no les hacían normalmente preguntas con un mayor nivel de comprensión, tales como «qué ocurriría después». Basándose en esta investigación, Ricci²⁰ cree que el entorno

^a Rana, ¿dónde estás?

de alfabetización en casa es un factor predictivo del interés por la lectura de los niños con síndrome de Down. Las creencias de los padres acerca de la lectura de sus hijos, incluyendo su propensión a hacer preguntas, y el tipo de preguntas que hacen durante la lectura compartida, guardan gran relación con la comprensión lectora y las técnicas del vocabulario receptivo. Schoenbrodt et al.¹⁶ impartieron formación a los padres para leer y realizar preguntas que ayudaran a sus hijos a mejorar sus habilidades narrativas. El presente estudio se centró en la formación a los padres para ayudar a sus hijos a mejorar sus técnicas narrativas.

Métodos

El estudio incluyó a catorce niños en edad escolar: nueve niñas y cinco niños, de edades comprendidas entre 5 y 19 años, con diversos grados de discapacidad intelectual. Todos los participantes eran asistentes a los Centros Clínicos Loyola, con diagnóstico de síndrome de Down. Se les invitó personalmente y a sus familias a participar en el estudio. Se eligió a las familias porque los padres habían indicado que habían detectado dificultades en sus hijos en cuanto a comprensión lectora. A los padres se les solicitó que rellenaran un cuestionario en relación con la lengua materna de sus hijos, su capacidad de habla, la comprensión lectora, y el nivel de lectura de los libros que leían juntos el padre y el hijo. Todos los padres reportaron que leían cuentos cortos con ilustraciones, y algunos leían también libros ilustrados o libros de capítulos con su hijo.

La prueba previa tuvo lugar en los Centros Clínicos Loyola de Columbia, MD, y fue realizada por parte de graduados y estudiantes universitarios, alumnos de Ciencias del Habla-Lenguaje-Audición de la Universidad Loyola de Maryland. Fueron supervisados por los miembros de la facultad clínica de los Centros Clínicos Loyola. Se realizó la prueba previa de los participantes utilizando el test de lenguaje narrativo²¹, el test de vocabulario ilustrado de Peabody 4²², y los libros ilustrados sin palabras para generación de historias. Los libros de cuentos utilizados para la tarea de generación de historias fueron: «Frog, Where Are You?» y «A Boy, A Dog, and A Frog»^b de Mercer Mayer. Las pruebas previas se realizaron en un aula grande, organizándose en diferentes estaciones.

Los padres recibieron formación en una sala separada, por parte del investigador, un logopeda titulado, sobre cómo incorporar la intervención narrativa durante la lectura de cuentos compartida en casa. La sesión formativa incluyó una visión general sobre el estudio y un formulario de autorización parental para participar, una presentación en PowerPoint sobre lenguaje narrativo, y una descripción de la intervención del lenguaje narrativo y las técnicas de intervención. El investigador principal revisó cada parte de la intervención con los padres. Se incluyeron materiales y actividades en un paquete, que se entregó a cada padre, para cada libro. También se les entregó un programa que detallaba las actividades a realizar cada día, así como un Story Grammar Marker® (SGM)²³ para utilizar durante la lectura de cuentos. Los materiales para «Rainbow Fish»^c

consistieron en actividades previas al cuento, un mapa semántico, un cuadro de gramática narrativa, un mapa de episodios, un cuadro de estados internos, palabras sobre sentimientos, cuestiones sobre comprensión, y proyectos artísticos. Para «Strega Nona» a los padres se les entregó un listado de estrategias, un mapa semántico, un cuadro de gramática narrativa, un mapa de episodios, un cuadro de estados internos, palabras sobre sentimientos, cuestiones sobre comprensión y proyectos artísticos.

El estudio se dividió en dos partes. A los padres se les solicitó que leyeran dos libros con sus hijos a lo largo del estudio: «Strega Nona» de Tomie de Paola, y «Rainbow Fish» de Marcus Pfister. Durante las cuatro primeras semanas del estudio, los padres debían leer un libro con su hijo. A continuación, tras la tercera semana, se solicitaba a los padres que intercambiaran los libros. También se les proporcionó un programa de ayuda durante la intervención. Dicho programa indicaba qué intervención debían realizar durante un día específico. La intervención tuvo lugar cuatro veces por semana, siendo el miércoles el día libre. Dicho día, los padres reportaban al investigador principal, mediante correo electrónico, los datos relativos al desempeño, fortalezas, debilidades y demás información relevante sobre su hijo. También podían realizar preguntas acerca de las estrategias y materiales que estaban utilizando con sus hijos.

Las intervenciones se hicieron más complejas a medida que avanzaban las semanas. La primera semana de intervención introducía al niño en el cuento. En lugar de leer él mismo, el padre implicaba a su hijo en las actividades previas al cuento, tales como el mapa semántico, el debate sobre el recorrido de las imágenes, y la lección de vocabulario. Durante los dos primeros días de la semana, al niño se le presentaba un mapa semántico y un debate sobre el recorrido de las imágenes. El mapa semántico sitúa una palabra o concepto en mitad de la página, rodeado de ideas y detalles sobre el mismo. En la parte superior de la página, se solicita al niño que piense en aquellas palabras que guardan relación con una cuestión principal del cuento. Por ejemplo, la palabra «pasta» puede situarse en mitad de la web del libro «Strega Nona». Al niño se le solicita a continuación que piense en palabras relacionadas con pasta. Entonces se sitúan las palabras en categorías tales como ingredientes, formas y tamaños en la web. Además del mapa semántico, al padre se le solicita que realice el recorrido de las imágenes del libro con el niño durante los dos primeros días de la primera semana de intervención. El recorrido de las imágenes introduce al niño en el cuento y le proporciona la oportunidad de comentar dichas ilustraciones. A los padres se les anima a realizar preguntas al niño acerca de las mismas, tales como: «¿Qué piensas que ocurre en esta imagen?» o «¿Quién piensas que es este personaje?», e incorporar palabras del mapa semántico al debate. Durante la última parte de la semana, a los padres se les solicita que presenten y enseñen al niño aquel vocabulario del cuento que pueda presentarle dificultades. Esta actividad ayuda al niño a comprender y leer el cuento con más facilidad.

La segunda semana de intervención incorporó el SGM a la lectura del cuento. El SGM es una herramienta cenestésico-visual que ayudó a los participantes a comprender mejor los elementos del cuento. Dichos elementos incluyen el contexto, los personajes, el suceso o problema iniciador, la respuesta interna, el plan, las tentativas, la consecuencia,

^b Un niño, un perro y una rana.

^c El pez arcoiris.

Tabla 1 Programa de intervención de cuatro semanas, realizado por los padres

	Lunes/martes	Miércoles	Jueves/viernes
Semana 1	Prenarrativa <ul style="list-style-type: none"> • Mapa semántico • Debate sobre el recorrido de las imágenes 	Sin intervención	Prenarrativa <ul style="list-style-type: none"> • Vocabulario previo al test • Vocabulario actual con enseñanza explícita
Completado: Comentarios		E-mail a Dr. Schoenbrodt (lschoenbrodt@loyola.edu) con actualización sobre el progreso	
Semana 2	Durante la narrativa Lectura del cuento Recuento del cuento	Sin intervención	Durante la narrativa <ul style="list-style-type: none"> • Lectura del cuento • Pensamiento en voz alta
Completado: Comentarios		E-mail a Dr. Schoenbrodt (lschoenbrodt@loyola.edu) con actualización sobre el progreso	
Semana 3	Durante la narrativa <ul style="list-style-type: none"> • Lectura del cuento • Gramática narrativa • Recuento del cuento con guías gramaticales sobre el mismo 	Sin intervención	Durante la narrativa Lectura del cuento Cuestiones sobre comprensión Proyecto artístico u otro
Completado: Comentarios		E-mail a Dr. Schoenbrodt (lschoenbrodt@loyola.edu) con actualización sobre el progreso	
Semana 4	Durante la narrativa <ul style="list-style-type: none"> • Lectura del cuento • Recuento del cuento con guías gramaticales sobre el mismo 	Sin intervención	Durante la narrativa <ul style="list-style-type: none"> • Lectura del cuento • Cuestiones sobre comprensión • Proyecto artístico (volviendo a contar el cuento)
Completado: Comentarios		E-mail a Dr. Schoenbrodt (lschoenbrodt@loyola.edu) con actualización sobre el progreso	

Formación parental sobre técnicas de lenguaje narrativo.

y la resolución. El SGM consiste en un hilo trenzado, que incluye cuentas y clips que representan los diferentes elementos del cuento. Al inicio de la segunda semana, a los padres se les solicitó que leyeran el cuento dos veces, utilizando el SGM. Luego, el jueves y el viernes, se les pidió que leyeran el cuento con el SGM y completaran seguidamente el cuadro de respuestas internas con el niño. El cuadro de respuestas internas, o estados internos, se centra en los personajes y los sentimientos presentes en el cuento. Dicho cuadro solicita al niño que identifique un personaje, describa una escena del cuento, identifique cómo se siente el personaje, y describa el porqué de este

sentimiento. Estas actividades ayudan al niño a incrementar su capacidad para identificar los elementos y sentimientos del cuento, y comprender también por qué se producen ciertos acontecimientos o sentimientos.

Por último, la tercera y cuarta semanas de intervención utilizaron un mapa de gramática narrativa y cuestiones sobre comprensión del mismo. En este punto de la intervención, se esperaba que el niño hubiera adquirido una comprensión general del cuento tras la lectura con su padre durante las dos semanas previas. El mapa de gramática narrativa y las cuestiones sobre comprensión requieren que el niño aplique lo que ha leído y utilice unas técnicas narrativas más

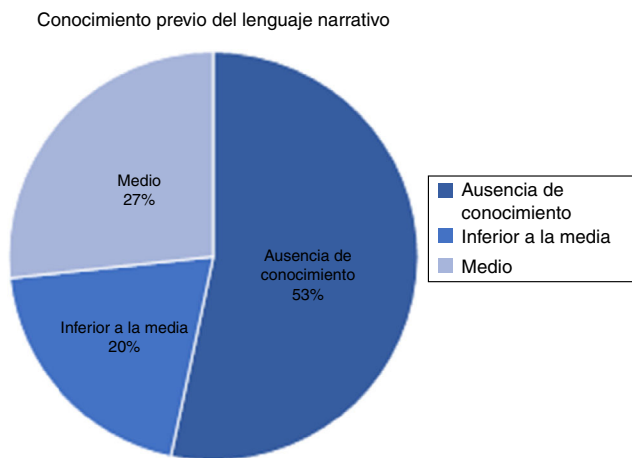


Figura 1 Muestra los niveles de los padres previos al curso.

difíciles. Por ejemplo, los mapas de gramática narrativa solicitan al niño que identifique el contexto, el problema, los episodios y el final de la historia. Las cuestiones sobre comprensión animan al niño a aplicar lo que han aprendido sobre las situaciones de la vida real tales como: «Si tú fueras el pulpo sabio, ¿qué le dirías que hiciera al pez arcoiris? ¿Por qué?» o «¿Cuáles son las cosas que te cuesta compartir?». A los padres se les anima a utilizar las guías gramaticales del cuento, y el SGM, para ayudar a su hijo a comprender mejor los conceptos del mismo. También se sugirió a los padres que completaran proyectos artísticos con su hijo. Se incluyeron sugerencias tales como utilizar pasta cruda para «Strega Nona» y que el niño creara su propio pez arcoiris con lentejuelas de colores. La [tabla 1](#) incluye el programa detallado.

Las pruebas finales se realizaron inmediatamente tras la conclusión del estudio. Todos los materiales de la prueba fueron iguales, excepto que no se utilizó el *To Next Level* (TNL) en dichas pruebas, y que «A Boy, A Dog, and A Frog» fue sustituido por «Rainbow Fish.» A las dieciséis semanas, se realizó una encuesta a los padres, quienes aportaron sus comentarios para el estudio.

Resultados

Este estudio midió el modo de mejorar la comprensión del lenguaje narrativo de los participantes ($n = 14$), a través de un modelo de intervención de dicho mensaje realizado por los padres. Al finalizar las seis semanas de intervención del lenguaje narrativo, se solicitó a los padres de los participantes que completaran una encuesta. Uno de los padres de cada participante realizó dicha encuesta vía Qualtrics. La encuesta preguntaba acerca del conocimiento previo del lenguaje narrativo por parte de los padres ([fig. 1](#)). Los resultados recolectados de la [figura 1](#) determinaron que, con anterioridad al comienzo del estudio, la mayoría de los padres (73%) tenía un conocimiento inferior a la media, o nulo, del lenguaje narrativo. Sin embargo, tras la sesión inicial de formación sobre intervención del lenguaje narrativo, realizada por los padres, y seis semanas de implementación, todos los padres (100%) reportaron que su hijo/a era capaz de contar un cuento ([fig. 2](#)).

Capacidad del niño para recontar cuentos

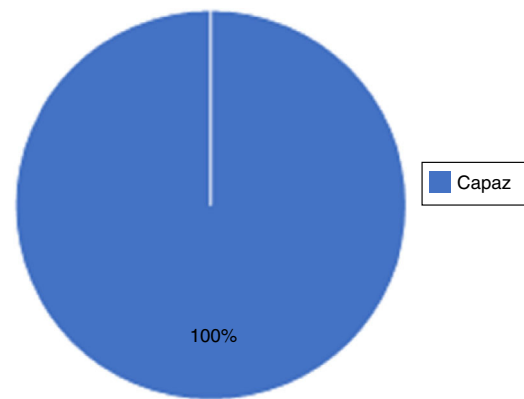


Figura 2 Muestra el número de niños capaces de demostrar una habilidad adquirida.

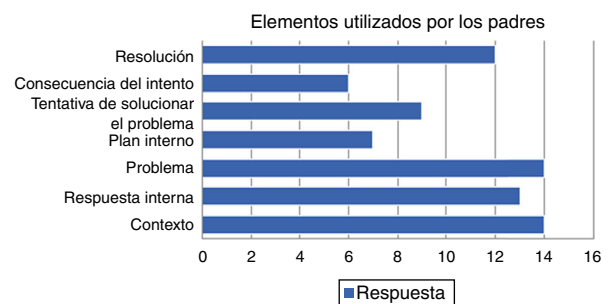


Figura 3 Elementos utilizados por los padres para enseñar la gramática narrativa.

A los padres se les proporcionaron siete elementos de la gramática narrativa, para utilizar a la vez que realizaban la intervención del lenguaje narrativo de los libros «Strega Nona» y «Rainbow Fish». Dichos elementos incluían el contexto, la respuesta interna, el problema, el plan interno, la tentativa de solucionar el problema, la consecuencia de la tentativa, y la resolución. La [figura 3](#) representa qué elementos de la gramática narrativa fueron utilizados por los padres. Los catorce padres utilizaron los elementos de «contexto» y «problema» para enseñar la gramática narrativa. Los dos elementos menos utilizados por los padres fueron la «consecuencia de la tentativa» y el «plan interno». Alrededor del 43% de los padres utilizaron la «consecuencia de la tentativa», y el 50% el «plan interno». Como el estudio utilizó un modelo de intervención realizado por los padres, fue relevante documentar el éxito de la formación parental.

La información relativa al aprendizaje de los padres se incluye en la [figura 4](#). Las técnicas aprendidas, que los padres reportaron utilizar, para enseñar el lenguaje narrativo a su hijo, incluyeron los organizadores gramaticales/visuales del cuento, el cuadro de sentimientos/estados internos, las cuestiones sobre comprensión, el mapa de episodios, y el mapa semántico. Los catorce padres reportaron que lo que habían aprendido acerca de los organizadores gramaticales/visuales del cuento les había ayudado a enseñar el lenguaje narrativo a sus hijos. Alrededor del 71% de los padres alegaron que no habían aprendido las técnicas del «cuadro de sentimientos/estados internos» ni el «mapa de episodios». Cuando los investigadores preguntaron acerca

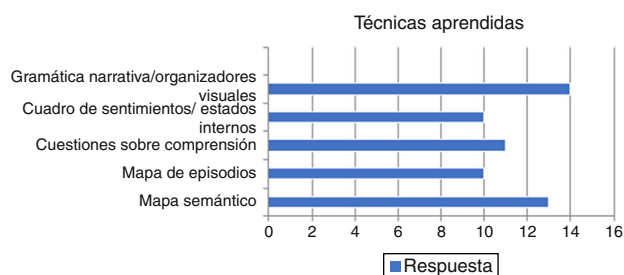


Figura 4 Técnicas aprendidas por los padres durante el curso, para ayudar a enseñar el lenguaje narrativo.

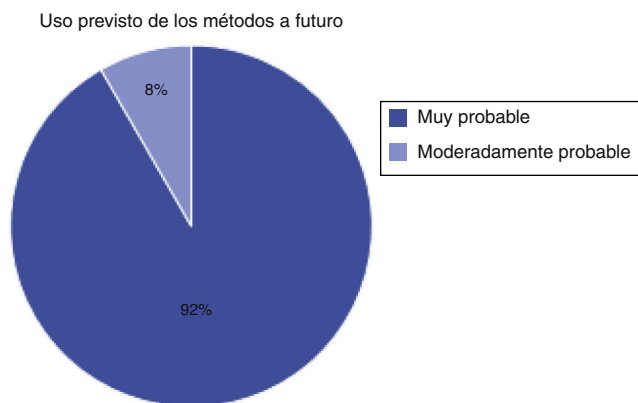


Figura 5 Respuesta de los padres a la probabilidad de utilizar métodos en el futuro.

del uso futuro previsto de los métodos, el 92% de los padres reportó que era muy probable que utilizaran los métodos de la intervención del lenguaje narrativo en el futuro, y el 8% de los padres reportó que era moderadamente probable que utilizaran dichos métodos en el futuro (fig. 5).

Al finalizar las seis semanas de intervención estructurada, utilizando los libros «Strega Nona» y «Rainbow Fish», los investigadores realizaron unas pruebas en los Centros Clínicos Loyola de Columbia, MD. Dichas pruebas utilizaron los libros «A Boy, A Dog, and A Frog» y «Strega Nona» para recabar resultados. El resto de los materiales utilizados en dicha prueba fueron los mismos que se utilizaron en la prueba previa, excepto el TNL, que no se utilizó. Las pruebas finales fueron realizadas por los estudiantes graduados en el programa de Ciencias del Habla-Lenguaje-Audición de Loyola, y supervisadas por los miembros de la facultad clínica de los Centros Clínicos Loyola. Los participantes no conocían a los estudiantes graduados que realizaron las pruebas finales. Mientras los participantes realizaban las pruebas finales con los graduados, los investigadores realizaban entrevistas con los padres que realizaron la intervención. Los datos obtenidos de las pruebas finales y los análisis narrativos, por parte de los examinadores, reflejaron muy poca mejora, o nula, y no fueron incluidos en la sección de resultados de este estudio. Sin embargo, los resultados de las encuestas realizadas a los padres documentaron las áreas de éxito y el dominio de las técnicas.

Al finalizar las ocho semanas de intervención estructurada, también se animó a los padres a seguir utilizando los métodos de intervención con un libro elegido por los participantes. A las dieciséis semanas de haber finalizado el

estudio, se solicitó a los padres de los participantes que completaran la encuesta parental de seguimiento del lenguaje narrativo, creada por los investigadores. Cuatro de los catorce padres (casi un 28%), implicados en la intervención guiada por ellos, completaron dicha encuesta de seguimiento. Tres padres enviaron un correo electrónico a los investigadores, diciendo que no tenían tiempo de completar dicha encuesta, aunque habrían deseado hacerlo. Los nueve padres restantes no completaron la encuesta ni comunicaron a los investigadores la razón de no haberla realizado. La encuesta realizaba ocho preguntas pertenecientes a las observaciones y sentimientos de los padres acerca de la intervención del lenguaje narrativo que habían realizado. Dichas preguntas abordaban los sentimientos de los padres hacia su nivel de preparación y competencia, las estrategias específicas utilizadas durante la intervención, y los elementos que el niño era capaz de identificar en el cuento.

La información recolectada de la encuesta de seguimiento indicó que el 100% de los participantes ($n = 14$) era capaz de identificar la respuesta interna del personaje del libro que habían elegido. El setenta y cinco por ciento de los participantes podía identificar el contexto, el 50% podía identificar el problema y la resolución, y el 25% era capaz de identificar el plan interno, la tentativa de solucionar el problema, y la consecuencia de dicho intento. Todos los padres utilizaron cuestiones sobre comprensión para facilitar la intervención narrativa, tres padres utilizaron guías gramaticales y organizadores visuales para recontar el cuento, dos padres utilizaron el cuadro de sentimientos/estados internos, y un padre utilizó un mapa semántico. Ningún participante desarrolló ni utilizó materiales adicionales. Cuando se preguntó a los padres cuán competentes se sentían acerca de continuar la intervención del lenguaje narrativo, en una escala de 1 a 7, el 75% de los padres reportó un 5 (ligeramente mejor) y el 25% un 6 (mejor). Sin embargo, incluso teniendo sentimientos de competencia, un 75% de los padres habría estado interesado en recibir formación o soporte adicionales.

Discusión

Los resultados del estudio tienen muchas implicaciones. El hecho de que las mejoras percibidas en el desarrollo narrativo real fueran insignificantes es un hallazgo en sí mismo. A lo largo del estudio, quedó claro que las mediciones utilizadas en la prueba previa no eran lo suficientemente sensibles como para reflejar las mejoras al finalizar el estudio. Por tanto, se añadió una medición para ver si podrían apreciarse cambios al integrar en la prueba final uno de los libros utilizados durante la sesión de formación. Se añadió el libro «Rainbow Fish» como una de las mediciones de la prueba final, realizada por un estudiante graduado. Lamentablemente, los sujetos no reflejaron mejoras considerables en cuanto a las técnicas de desarrollo del lenguaje narrativo en este caso. Tras un análisis adicional, pueden extraerse dos conclusiones. En primer lugar, los estudios anteriores sobre intervención del lenguaje narrativo han reflejado que el periodo de ocho semanas es suficiente para la formación. Dichos estudios fueron realizados únicamente con niños con trastornos del lenguaje, no concomitantes con discapacidades intelectuales. Para el presente estudio, los niños con

discapacidades intelectuales tenían gran variedad de capacidades. Para observar los cambios sostenibles, la formación debería haberse prolongado durante un periodo de tiempo más extenso. En segundo lugar, la prueba final fue realizada por estudiantes graduados, que no estaban familiarizados con los sujetos y no formaban parte de la formación. Habría sido interesante ver si se habría obtenido un resultado diferente de haberse observado la diada padre-hijo que participó en la formación actual, utilizando uno de los libros del estudio. Además, el análisis de dicho par padre-hijo, desde la prueba inicial a la prueba final, habría permitido la observación directa de las técnicas aprendidas por los padres y los hijos.

Los mejores resultados observados en el estudio se obtuvieron de la encuesta de los padres y de la información descriptiva obtenida de las sesiones semanales. En primer lugar, los padres tenían poco o nulo conocimiento sobre el desarrollo y la intervención del lenguaje narrativo previamente al estudio, conocimiento que se incrementó en todos los padres al finalizar el mismo. En concreto, reportaron que habían comprendido y facilitado la enseñanza de la mayoría de los elementos de la gramática narrativa, con una mayor respuesta en cuanto a contexto, problema, respuesta interna, tentativa de solucionar el problema y resolución. Los padres reportaron también que habían comprendido el modo de utilizar y facilitar el uso de los organizadores visuales, cuadros de estados internos, cuestiones sobre comprensión, y mapas de episodios y semánticos. Todas estas técnicas fueron presentadas a los padres durante la formación, y se reforzaron a medida que se necesitó en el transcurso del estudio. En general, los padres indicaron que habían aprendido una nueva herramienta para ayudar a incrementar las técnicas sobre lenguaje y alfabetización de sus hijos. Además, los padres reportaron que todos los niños eran capaces de recontar los cuentos que fueron utilizados durante la formación.

En cuanto a la formación real, los padres reportaron que la cantidad de tiempo era suficiente en general, aunque a un tercio de ellos les gustaría solicitar un tiempo adicional para completar dicha formación, lo cual se les permitió. Más del 93% de los padres afirmó que las guías y materiales del estudio eran fáciles de utilizar, aunque algunos niños precisaron modificaciones que les permitieran el máximo aprendizaje. Por ejemplo, un padre reportó que su hija requería un dispositivo de voz que le ayudara a responder a las cuestiones. Otros reportaron que necesitaban un libro diferente que contuviera menos palabras y que estuviera mejor adaptado a la edad y al nivel de capacidad. Se realizaron dichas modificaciones a fin de aportar el mejor tipo de experiencia formativa. Se suministró otro libro, «The Quiet Cricket»^d de Eric Carle, junto con materiales desarrollados específicamente para el mismo, aunque dentro de los mismos parámetros que el resto de materiales y libros utilizados para la formación.

También se preguntó a los padres acerca de la información recibida de los niños durante el estudio. La mayoría reportó que sus hijos mostraron un mayor interés por leer los libros y realizar más preguntas acerca de los cuentos.

Un padre reportó: «A mi hija le encanta leer los libros, y realmente ha aprendido mucho de ellos. Compartió más cosas gracias a «Rainbow Fish», y la «escucha y seguimiento de órdenes» fue más significativa con la ayuda de «Strega Nona». Otro padre reportó que «mi hijo me pedía leer» Rainbow Fish «todo el tiempo». También se preguntó a los padres cuál fue su mayor momento de sorpresa. Un padre reportó: «Mi mayor sorpresa fue que ella parecía disfrutar más del cuento cuanto más se lo repetíamos». Otros reportaron el hecho de que la intervención es algo que ellos, como padres, realmente pueden y deberían hacer. Otros estaban sorprendidos por el hecho de que sus hijos fueran capaces de responder a cuestiones acerca del cuento, unos días después de haberlo leído. Un padre reportó: «Este estudio está realmente pensado para padres. También me he dado cuenta de que si lo realizo con regularidad mi hijo adquirirá una mejor comprensión lectora, y posiblemente más vocabulario».

Por último, se solicitó a los padres que indicaran cuál era la mayor fortaleza del estudio. Un padre reportó que «la mayor fortaleza es que nos ha aportado herramientas específicas que pueden trasladarse a otros libros. Tanto las actividades específicas como el orden de utilización, y la infraestructura, son muy útiles. Las herramientas que nos han proporcionado son muy ricas y muy bien estructuradas, y se centran mejor en el lenguaje expresivo, por lo que encuentro que son exactamente lo que necesitamos y son muy útiles». Otro padre respondió: «Creo que este estudio es impresionante. Pienso que los centros escolares públicos deberían considerarlo para ayudar a los niños a iniciar el programa a edad temprana. Esto podría cambiar realmente nuestros problemas de alfabetización». A todos los padres se les preguntó acerca de la probabilidad de seguir utilizando esta estrategia; el 92% respondió que muy probablemente, y el 8% que la probabilidad era moderada. A fin de evaluar si los padres seguirían utilizando las estrategias, se les entregó una encuesta de seguimiento a las dieciséis semanas de haber finalizado el estudio. Se les había advertido que se les entregaría una encuesta, y recordado que la completarían. Únicamente el 25% de los padres respondieron a la encuesta. De entre los que lo hicieron, muchos reportaron que no habían tenido la oportunidad de proseguir la intervención durante los meses de verano, pero que esperaban retomarla una vez que se reanudara el curso escolar.

Las conclusiones de este estudio indican que la formación parental tiene resultados efectivos, pero debe impartirse de un modo que los padres puedan repasar el material aprendido. Por ejemplo, sería útil tener más de una sesión formativa para aquellos padres que necesitan mayores explicaciones. En el presente estudio, se consultó individualmente por teléfono a los padres que precisaban mayor formación. Como existía un control mensual obligatorio, el investigador podía diagnosticar los problemas y ayudar a los padres que necesitaban más información. Otra estrategia adicional habría sido la grabación de las sesiones formativas, y su publicación, para que los padres pudieran revisarlas tan a menudo como precisaran, a fin de dominar las técnicas. Una de las dificultades del estudio fue la de desarrollar materiales estándar que fueran exitosos para los diferentes niveles de interés y cognitivos. En el estudio actual, el investigador podía realizar modificaciones sin salirse de los

^d El grillo tranquilo.

parámetros del mismo. Sin embargo, en los padres en formación, es esencial que sean capaces de aprender a modificar las estrategias y materiales, para que estos se adapten mejor a sus hijos. En una entrevista informativa, muchos padres pensaban que sería muy difícil saber qué tipos de libros seleccionar para proseguir. Los investigadores les proporcionaron muchos recursos e ideas, y se pusieron a su disposición para recibir sus consultas una vez finalizado el estudio. Dicho estudio se realizó expresamente para poder completarse alrededor del momento en que acabara la escuela, con la esperanza de que los padres contaran con una estrategia y pudieran continuar durante el verano. Los estudios futuros pueden considerar el tiempo y solaparlo a la conclusión del año escolar y las vacaciones de verano, para ayudar a los padres a ser capaces de estructurar el tiempo para completar y proseguir la intervención.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Engel S. The stories people tell: making sense of narratives of childhood. New York, NY: W.H. Freeman; 1995.
- Westby CE. The effects of culture on genre, structure, and style of oral and written texts. En: Wallach GP, Butler KG, editores. Language learning disabilities in school-age children and adolescents. New York, NY: Merrill; 1994. p. 180–210.
- Estigarribia B, Martin GE, Roberts JE, Spencer A, Gucwa A, Sideris J. Narrative skill in boys with fragile X syndrome with and without autism spectrum disorder. *Appl Psycholinguist*. 2001;32:359–88.
- Chapman RS, Hesketh LJ. Language, cognition, and short term memory in individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2001;7:1–7.
- Cleland J, Wood S, Hardcastle W, Wishart J, Timmins C. Relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome. *Int J Lang Commun Dis*. 2010;45:83–95, <http://dx.doi.org/10.3109/13682820902745453>
- Jarrold C, Baddeley AD. Verbal short-term memory in Down syndrome. *J Speech Lang Hear Res*. 2002;45:531–44.
- Shott SR. Down syndrome: Common otolaryngologic manifestations. *Am. J. Med. Genet*. 2006;142C:131–40, <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.c.30095>
- Buckley SJ, Bird G. Teaching children with Down syndrome to read. *Downs Syndr Res Pract*. 1993;1:34–9, <http://dx.doi.org/10.3104/perspectives.9>
- Catts H, Hogan T, Fey M. Subgrouping poor readers on the basis of individual differences in reading related abilities. *J Learn Disabil*. 2003;36:151–64, <http://dx.doi.org/10.1177/00222194030360028>
- Tabors P, Snow C, Dickinson D. Home and schools together: Supporting language and literacy development. En: Dickinson D, Tabors P, editores. *Beginning Literacy with Language: Young Children Learning at Home and School*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing; 2001. p. 313–34.
- McCabe A, Bliss L, Barra G, Bennet M. Comparison of personal versus fictional narratives of children with language impairment. *Am J Speech Lang Pathol*. 2008;17:194–206, <http://dx.doi.org/10.1044/1058-0360>
- Miles S, Chapman R, Sindberg H. Sampling context affects MLU in the language of adolescents with Down syndrome. *J Speech Lang Hear Res*. 2006;49:325–37.
- Roberts JE, Chapman RS, Warren SF. Speech and language development & intervention in Down syndrome & Fragile X syndrome. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing; 2008.
- Thordardottir ET, Chapman RS, Wagner L. Complex sentence production by adolescents with Down syndrome. *Appl Psycholinguist*. 2002;23:163–83.
- Kay-Raining Bird E, Cleave PL, White D, Pike H, Helmkey A. Written and oral narratives of children and adolescents with Down syndrome. *J Speech Lang Hear Res*. 2008;51:436–50.
- Schoenbrodt L, Eliopoulos L, Popomaronis E. Parent-training in narrative language intervention with children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2009;12:241–7.
- Lecas JF, Mazaud AM, Reibel E, Rey A. Using visual strategies to support verbal comprehension in an adolescent with Down syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*. 2011;27:84–96.
- Kaiser AP, Roberts MY. Parent-implemented enhanced milieu teaching with preschool children who have intellectual disabilities. *J Speech Lang Hear Res*. 2013;56:295–309.
- Trenholm B, Mirenda P. Home and community literacy experiences of individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2006;10:30–40.
- Ricci LA. Exploration of reading interest and emergent literacy skills of children with Down syndrome. *Int J Spec Educ*. 2011;26:80–91.
- Gillam RB, Pearson NA. Test of narrative language. Austin, TX: Pro-Ed; 2004.
- Dunn LM, Dunn DM. Peabody picture vocabulary test. Fourth Edition Bloomington, MN: Pearson Assessments; 2007.
- Moreau M. Story Grammar Marker. Springfield, MA: MindWing Concepts; 2013.