

# Análisis de la interacción social en una familia con una hija con discapacidad intelectual

Laura Méndez y Paloma Canduela<sup>1</sup>

*Resumen: El propósito de este trabajo fue analizar los escenarios de actividad cotidiana presentes en una familia con una hija con Síndrome Down. Para realizar este estudio de caso se utilizó una metodología cualitativa y etnográfica que facilitó un acercamiento al objeto de estudio a través de tres dimensiones: los participantes en los escenarios, el espacio y tiempo en que se desarrollan y las metas presentes en los procesos de interacción. Los resultados nos muestran que los escenarios analizados y los patrones de interacción que se desarrollan en ellos, son similares a los que tienen lugar en otras familias con hijos sin trastornos en el desarrollo. Por otra parte, la interacción social entre los participantes durante estos escenarios está mediatizada por las creencias que tiene los adultos acerca de la discapacidad, el desarrollo y el papel facilitador del adulto.*

*Palabras clave: escenarios de actividad, discapacidad intelectual, trastornos del desarrollo, interacción social, contexto familiar, creencias paternas.*

*Abstract: This article explores activity settings present in the everyday life of a family which has a daughter with special needs of education. Our research performs within a qualitative and ethnographic perspective. This methodology facilitates to approach the settings across three dimensions: participants, the time and space in which they are situated, and the goals of each participant in the interactive process. Results established that the activity settings and the patterns of interaction between participants are similar to other families without children with special needs of education. On the other hand, the interactive scripts seem to be influenced by parents' concepts and belief about the development, special needs education, and the role that adults play as facilitators.*

## Introducción

En este estudio partimos del paradigma sociocultural que defiende el estudio del aprendizaje y del desarrollo desde el análisis de la actividad humana situada en un escenario sociocultural y orientada hacia una meta consciente y mediada por herramientas culturales. En las últimas décadas autores socioculturales, entre ellos Ashton (1996), De la Mata y Cubero (2003), Lacasa (1994), Rodrigo (1997),

---

<sup>1</sup> Ambas laboran en la Universidad Nacional de Educación a Distancia, España.

Rogoff (1995), y Rueda, Gallego y Moll (2000), están de acuerdo en afirmar que *los escenarios de actividad* son la unidad de análisis que permite contemplar simultáneamente los planos personal, interpersonal y comunitario o institucional, desde los que el estudio del aprendizaje y del desarrollo debe ser abordado.

Desde este marco explicativo, podemos definir los escenarios de actividad como una unidad de análisis que nos permite describir los entornos espacio-temporales, en los que los participantes, a partir de sus complejas interacciones en el quehacer de cada día, desarrollan y participan en actividades que tienen una finalidad, y un significado dentro de la cultura en la que se encuentran inmersos (Méndez y Lacasa, 1993; Rodrigo y Acuña, 1998).

Los escenarios de actividad así concebidos son "*pequeños dramas*" (Gallimore y Goldenberg, 2001) que ocurren en la vida diaria y que tienen en su base un determinado modelo cultural, entendido como un esquema mental o un conjunto de significados normativos sobre cómo funciona el mundo o sobre cómo debería hacerlo. Estos modelos proporcionan a los participantes en los escenarios interpretaciones compartidas sobre lo que es valioso e ideal, sobre los entornos que se deben y los que no se deben evitar, sobre quienes deberían ser los participantes, así como sobre cuáles son las reglas de la interacción y su propósito.

Desde este planteamiento se aprecia que, la esencia de los escenarios de actividad son las *metas o la intencionalidad* que los participantes comparten en su interacción social. Las metas son la razón de ser de esos escenarios, ya que explican por qué tienen lugar y, a su vez, determinan cómo se llevan a cabo, quienes participan, cuándo interaccionan, y dónde sucede la actividad. La comprensión compartida de estas metas entre niños y adultos supone un factor importante en el desarrollo infantil. (Bekkering, Wohlschläger & Gattis, 2000; Bellagamba & Tomasello, 1999; Carpenter, Call y Tomasello, 2002; Meltzoff, 1995; Tomasello, 2000).

*La familia como escenario de actividad.* En este estudio concebimos el entorno familiar como un conjunto de escenarios en los que tiene lugar la interacción cotidiana y desde el que "*los padres vertebran el desarrollo infantil y lo llenan de contenido*" (pp. 48, Rodrigo y Palacios, 1998). Dentro del estudio de la familia y sus escenarios de actividad, algunos autores se han centrado en el papel que adoptan los adultos en el proceso de socialización de los niños (Franco 2002, Lacasa, 1997, Rogoff 1993). Desde este planteamiento, su función primordial es la de ir progresivamente transformando la participación de los niños en los escenarios de actividad cotidianos, a partir del desarrollo de una serie de conductas que les posibilitan el acceso al diálogo, a los símbolos y al lenguaje.

A este proceso Barbara Rogoff (1998) lo ha denominado *participación guiada*. En él son especialmente importantes los roles que asumen los niños como aprendices, así como los ajustes en el aprendizaje que los adultos llevan a cabo

en su interacción cotidiana con ellos. Esta tarea la lleva a cabo la familia desde sus creencias, valores y fondos de conocimientos, acerca del desarrollo y de las competencias que hay que tener para ser un miembro activo de la comunidad (McIntyre, Kyle & Rightmyer, 2005, Moll y Greenberg 1993, González, Moll y Amanti 2005).

Partiendo de estos planteamientos, en este trabajo queremos conocer si estas características se dan cuando en la familia hay un hijo con trastorno en su desarrollo. Desde una perspectiva sociocultural, la competencia y las dificultades de aprendizaje son un producto del individuo y del contexto social en interacción (Del Río, 1998; McDermott (1993), Rueda, Gallego, Moll, 2000). De hecho, muchos niños que en la escuela son clasificados como niños con dificultades de aprendizaje, son percibidos por sus padres sin ninguna discapacidad (García, Méndez y Ortiz, 2000).

Todo ello nos hace ver que las dificultades que manifiestan los niños han de entenderse desde los escenarios de actividad desde los que se realizan los aprendizajes (Cuomo, 1994; Lacasa & Guzmán, 1997; McDermott & Varenne, 1995; Matusov, Lacasa, Méndez y Albuquerque, 2002), ya que determinados escenarios muestran con más evidencia estas dificultades en función de una serie de aspectos como el tipo de demandas que generan, las expectativas de los individuos con los que interactúan o lo explícito que sea el propósito de la tarea que llevan a cabo.

El propósito general de este trabajo es describir y analizar *los escenarios de actividad* que se desarrollan en una familia con una hija con discapacidad intelectual (Síndrome Down) entre los 7 y 12 meses y su familia. Este objetivo general se concreta en dos objetivos más específicos: explorar quiénes son los *participantes* en estos escenarios y analizar cuáles son las *metas* que guían sus acciones.

## Metodología

Como es habitual en un estudio *descriptivo e interpretativo*, hemos empleado datos no estructurados a partir de los cuales establecer las categorías con las que analizar el fenómeno objeto de estudio. La principal estrategia para acercarnos a estos datos ha sido la *observación*. Esta técnica nos ha permitido explorar los datos desde diferentes dimensiones de análisis y desde los significados sociales que las conductas tienen para los participantes.

La metodología de investigación que hemos escogido para abordar los objetivos planteados en el estudio se caracteriza por:

a).- Su carácter etnográfico y cualitativo. Se trata de abordar el análisis de fenómenos sociales en el entorno en el que la actividad de los participantes

tiene lugar de forma natural y para ello debemos valernos de una metodología cualitativa y etnográfica (James, 2001, Reina, 2002, Woods, 1987,1996).

b).- Su carácter de caso único. El objeto de este trabajo es el estudio en profundidad de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, desde sus características peculiares y no generalizables (Stake, 1999).

c).- Su carácter longitudinal. Este estudio explora los escenarios de actividad y los episodios interactivos que en ellos se desarrollan durante 5 meses entre enero de 2003 cuando la niña tenía 7 meses y 14 días y junio de ese mismo año, cuando la niña había cumplido 12 meses y 16 días.

### *Participantes*

María<sup>1</sup> es una niña con Síndrome de Down que contaba 7 meses y 14 días cuando comenzó la investigación. Desde su nacimiento su desarrollo ha estado ralentizado por su bajo peso (2,550 Kg) y poca talla (45 cm), así como por diversos problemas de salud asociados al síndrome que padece, entre los que cabe destacar un soplo en el corazón, hipotiroidismo y bronquitis asmática. A partir de la evaluación realizada con la Escala de Desarrollo Brunet-Lezine, constatamos que la niña presenta un retraso en su desarrollo de 2 meses y medio.

La familia de María está constituida por la madre de 28 años; el padre de 24 años y un hermano de 10 años e hijo de la madre de un matrimonio anterior. Actualmente residen en un pueblo pesquero de la cornisa cantábrica con escasos recursos culturales, y con creciente problemática social debido al desempleo. Los padres de María tienen un nivel socioeconómico y cultural medio bajo y cuenta con pocos intereses culturales, así como con un nivel de formación educativo bajo.

### *Instrumentos para la recogida de datos y fases de la investigación.*

Para la recogida de información hemos empleado instrumentos procedentes de la etnografía, como *las grabaciones, las notas de campo, los sumarios, las transcripciones y las entrevistas.*

*Las grabaciones* de audio-vídeo (un total de 270 minutos) han sido el procedimiento utilizado para poder realizar las observaciones de las sesiones y poder hacer un posterior análisis de cada una de ellas.

*Las notas de campo.* Son básicamente anotaciones donde se recogen impresiones obtenidas en las sesiones, así como informaciones que se han percibido, o comentarios realizados por los distintos miembros de la familia que han permitido posteriormente analizar e interpretar los datos.

*Los sumarios.* Éstos son reconstrucciones narrativas de los investigadores en las que se describen con detalle todo lo sucedido en cada sesión de trabajo. Los investigadores reflejan tanto las descripciones de los acontecimientos como sus impresiones e interpretaciones de los mismos.

<sup>1</sup> Se trata de un nombre ficticio.

Las *entrevistas*. Se realizaron entrevistas a los familiares de María de carácter cualitativo no estructurado y abierto. Estas entrevistas han aportado por un lado, aspectos relativos a la interacción familiar y a las expectativas y preocupaciones de los padres con relación al desarrollo de su hija. Por otro, nos han dado información acerca de los datos evolutivos de María y de la evolución de sus capacidades y destrezas.

Las *transcripciones*. Esta herramienta nos ha facilitado la categorización y posterior análisis de las situaciones observadas en cada una de las sesiones.

En la tabla 1, se muestra las fases que hemos seguido en la recogida y análisis de los datos:

1ª fase	Grabación de las 9 sesiones siguiendo un criterio flexible en la duración de las mismas (dependiendo del estado de la niña y de la interacción familiar).
2ª fase	En cuatro sesiones se valora, dentro de un clima de juego, si la niña es capaz de realizar determinadas competencias, a partir de la Escala de desarrollo de Brunet-Lezine, con el fin de analizar si la acción del adulto se encuentra adaptada al desarrollo de la niña.
3ª fase	Se mantiene una entrevista con los padres con el fin de comentar la sesión, analizar la evolución de la niña y establecer la intencionalidad de sus acciones con su hija.
4ª fase	Después de cada sesión se establece un sumario, en el que se recoge la información significativa que se ha percibido durante la sesión.
5ª fase	Tras el visionado de la sesión, se realiza la transcripción de la misma.
6ª fase	Posteriormente, se lleva a cabo un proceso de codificación y análisis de las sesiones en los tres niveles de análisis propuestos. Esta codificación se recoge en una hoja de registro.
7ª fase	Los datos son analizados estadísticamente, utilizando el programa Excel.
8ª fase	Finalmente se interpretan los datos en base a las categorías que componen cada unidad de análisis.

Tabla 1 – Fases en la recogida de datos

*Dimensiones y categorías de análisis.*

La unidad de análisis escogida en este trabajo, los *escenarios de actividad*, se abordó en 9 sesiones con una duración media de 30 minutos cada una. Cada escenario está definido por tres dimensiones, de forma que si cambia alguna de ellas nos encontramos ante un nuevo escenario.

- Las participantes en el escenario: Los participantes son María, una niña nacida con el con Síndrome Down y los miembros de su familia, referidos tanto a su núcleo familiar más próximo (padre,

madre y hermano) como a miembros de la familia extensa (la abuela materna; la abuela paterna; un tío, hermano de la madre y una tía, hermana del padre).

- La dimensión espacio-temporal: el escenario está determinado fundamentalmente por el espacio físico y temporal en el que la interacción de la niña con su familia tiene lugar.
- Las metas y el cambio de intencionalidad del adulto: los adultos en su interacción con la niña se relacionan con un doble objetivo: la búsqueda de una relación afectiva y la enseñanza de aquellas normas y aprendizajes que son necesarios para vivir en sociedad. A partir del análisis de las metas de la interacción conjunta de la familia las hemos clasificado en tres categorías molares.

- El adulto pretende enseñar a María actividades referidas al aprendizaje de la secuencia de control corporal (voltarse, sentarse, ponerse de pié, reptar, gatear, coordinación óculo-manual, levantar los brazos... ).

- El adulto pretende que la niña realice manipulaciones sobre un determinado objeto (un muñeco, la casita, los patos...).

- El adulto pretende interaccionar con la niña, con una intencionalidad lúdica, sin intención expresa de enseñarle algo.

## Resultados y discusión

Atendiendo al objetivo de la investigación hemos escogido una unidad de tiempo en segundos para presentar los resultados, ya que la duración de cada dimensión analizada resulta más significativa que su frecuencia de aparición.

A continuación presentamos los resultados del análisis de cada una de las dimensiones que definen los escenarios estudiados.

*Los participantes en el escenario.* En los escenarios analizados los padres, por separado y conjuntamente, son los que más tiempo dedican (más del 85% del tiempo total) a interactuar con María. Solo el 13% del tiempo que duran los escenarios, María está interactuando con otros familiares (hermano, tías o abuelas). Si nos fijamos, ahora en los padres, es la madre la que más tiempo participa en los escenarios (36,40%).

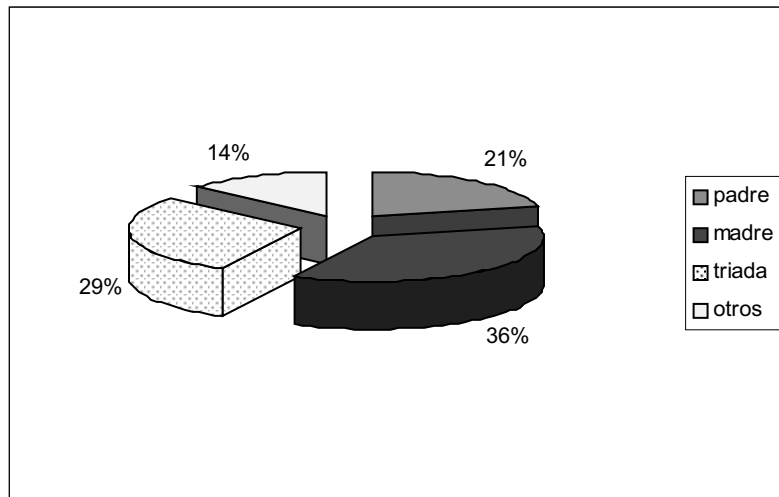


Gráfico 1. Los participantes en el escenario

*Las características espacio-temporales de los escenarios.* El total de los escenarios transcurren en el salón de su casa entre las 5 y las 8 de la tarde. Este horario tiene que ver con la temporalización que los padres pasan en otros escenarios de su vida, como el laboral.

*Las metas presentes en los escenarios.* En el análisis del tiempo que la familia dedica a cada una de las metas, recogidos en el gráfico 2, se aprecia que la familia de María dedica la mayor parte del tiempo que interacciona con la niña a una meta educativa, ya que el 42,54% del tiempo pretenden que ésta aprenda a manipular aquellos objetos que socioculturalmente se consideran apropiados para una niña de su edad, y el 13,12% del tiempo a alcanzar las habilidades motrices que consideran propias para ella. Este resultado coincide con otros trabajos (García, 1997), que demuestran que la interacción que establecen las familia responde fundamentalmente a dos tipos de metas, la enseñanza explícita y la interacción lúdica.

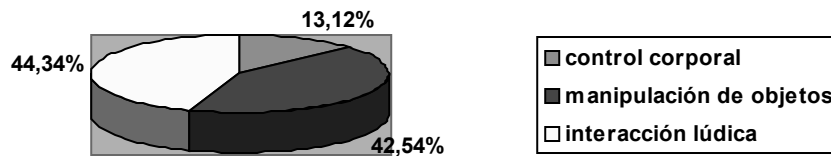


Gráfico 2. Proporción de tiempo dedicado a cada meta en los escenarios de actividad

Si analizamos este gráfico, llegamos a la conclusión que la familia tiene un gran interés en que la niña aprenda a manipular objetos. Desde la perspectiva sociocultural, los objetos o herramientas tienen una importancia fundamental, ya que las personas se desarrollan al participar con otros en tareas compartidas que se derivan de las tradiciones comunitarias y que implican el uso de herramientas socioculturales. Por ello, Rogoff (1993) considera que los padres estructuran el entorno material de sus hijos seleccionando aquellos “*objetos especializados que, según su punto de vista, les estimulan para superar con éxito los hitos que supone el desarrollo*”. Además, la elección de objetos se lleva a cabo en función de la “*tradición cultural y de las recomendaciones de los expertos*” (pp. 125). Así, los padres seleccionan las actividades y los materiales que consideran beneficiosos para el desarrollo de sus hijos y restringen aquellos que consideran perjudiciales. En este sentido, si realizamos un análisis de los objetos que emplea esta familia en su interacción con su hija vemos que son típicos juguetes e instrumentos infantiles que se emplean en la sociedad occidental: una hamaca, una trona, el chupete, diversos muñecos, un sonajero, etc. Esta selección consciente de objetos se recoge en el siguiente sumario: “*En concreto aprecié la selección de herramientas en función de su edad. Los padres consideraron que una muñequita de porcelana no era apropiada para la niña ya que se podría golpear en la cabeza*”. (2ª sesión, 8 meses y 24 días)

A pesar de que la familia emplea mucho tiempo en esta meta, el tiempo dedicado a la “interacción lúdica” no es despreciable (44,34%). La familia, en muchos momentos persigue únicamente disfrutar de la relación con la niña, sin pretender enseñarla nada. Este dato confirma que esta familia sigue las mismas pautas interactivas que otras familias con hijos sin ningún tipo de trastorno, observadas en otros trabajos (García, 1997).

*Evolución de las metas en los escenarios.* El análisis de la evolución de las metas, centrándonos en ambos padres, tiene importantes implicaciones, ya que nos permite contemplar cómo cambian los escenarios de actividad con relación a la intencionalidad de los padres a medida que la niña crece y se desarrolla.

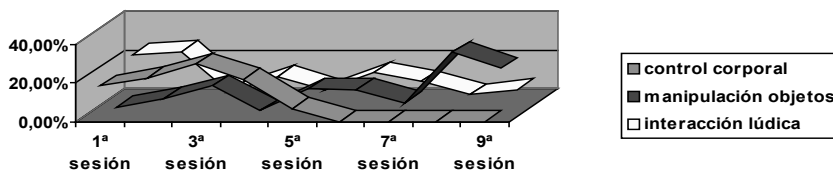


Gráfico 3 - Evolución de las metas de los escenarios de actividad



En este sentido, el dato más relevante encontrado es el aumento progresivo de la meta referida a la manipulación de objetos, y de forma especialmente significativa en las dos últimas sesiones (30,24% y 21,78% respectivamente). El hecho de que esta meta siga una progresión ascendente se puede atribuir a dos cuestiones fundamentales. La primera es que a medida que la niña se hace mayor va adquiriendo una mayor madurez motriz, que le permite una mayor habilidad para interactuar con objetos. La segunda es que la intersubjetividad secundaria, entendida como la capacidad del niño por interactuar con objetos y que éstos medien en su relación con el adulto, aparece a partir del octavo mes (Trevarthen, 2001). Teniendo en cuenta estos aspectos parece lógico encontrar una evolución ascendente de esta meta. La presencia de la intersubjetividad secundaria es un importante hito evolutivo, ya que el uso de herramientas en la actividad compartida facilita y modela el desarrollo de las funciones psicológicas superiores (Méndez, 2002).

Esta incipiente capacidad en María, se aprecia en el siguiente fragmento del el sumario de la 6ª sesión, cuando la niña tiene 11 meses y 6 días de edad: *“la madre se acerca a ella y mira que objetos hay alrededor para dar a la niña. Coge un conejo y le anima a que lo agarre. Después, le muestra el aro y se lo coloca a la altura de los pies como para que los introduzca. Le anima a que suba el pie y cuando lo consigue le dice que ahora para abajo...”*. Esta descripción muestra cómo la interacción de la niña con su hermano se encuentra mediada por el manejo de objetos, y cómo su madre se esfuerza porque la niña aprenda a manipularlos conectando sus acciones con los intereses de María y facilitando la actividad conjunta.

*Metas de cada uno de los participantes en los escenarios.* El análisis de las diferencias en la interactividad de los participantes muestra algunos datos significativos. En la tabla 2 se recogen las diferencias en los escenarios donde participan los padres con su hija.

	Niña y padre	Niña y madre	Niña, padre, madre
<b>Control corporal</b>	0 0%	737 23,98%	0 0%
<b>Manipulación de objetos</b>	448 25%	1904 61,96%	1009 41,49%
<b>Interacción lúdica</b>	1344 75%	432 14,06%	1423 58,51%
<b>TOTAL</b>	<b>1792</b> <b>100%</b>	<b>3073</b> <b>100%</b>	<b>2432</b> <b>100%</b>

Tabla 2 -Las metas de los participantes en los escenarios de actividad

Si nos fijamos la participación del padre (1ª y 2ª columna) encontramos que en ambos escenarios dedica la mayor parte del tiempo (75% y 58%) a interactuar con su hija sin intención explícita de enseñar. Creemos que esto se debe a la importancia que el padre otorga a una interacción basada fundamentalmente en un juego poco estructurado, ya que aunque suele emplear objetos, tiende a ofrecerle cualquier cosa que encuentre a su alcance. En la transcripción de la 1ª sesión cuando María tiene 8 meses y 10 días observamos que el padre tiende a seleccionar objetos cotidianos y no juguetes educativos:

- P: *“mira, mira el chupetito, mírale” (P agita el chupete). “cógelo, toma, a ver, coge el chupetito”, (se lo pone en la mano de M).*<sup>2</sup>
- P: *“a ver, ¿dónde va el chupete? (M se lo pone en la boca).*
- P: *“ahí, hay que bien”.*

Este hecho es afirmado por el mismo en la 5ª sesión: *“(a la niña) no le llaman especialmente la atención los juguetes sino más bien los objetos cotidianos (el yogur, el biberón...).*

La segunda participante analizada es la madre. Ella dedica la mayor parte del tiempo (61,96%) a que la niña aprenda a manipular objetos. En el análisis del juego que desarrolla la madre con su hija, encontramos que éste es más sistemático y que la madre realiza juegos socioculturalmente establecidos, para los que emplea juguetes educativos. Además, es la participante que más tiempo emplea en que la niña adquiera habilidades del esquema corporal (23,98%). Por todo ello, podemos considerar que para ella es importante dedicar tiempo a que su hija adquiera capacidades y aprendizajes que se consideran culturalmente propios de los bebés. De hecho, sólo el 14,06% del tiempo lo dedica a un juego sin una intencionalidad explícitamente educativa lo que coincide con los datos de otros estudios (Simón, Correa, Rodrigo y Rodríguez, 1998).

Estas diferencias en el comportamiento de los padres encuentran su correlato en las creencias y expectativas que tienen acerca de sí mismos como agentes educadores en el presente y futuro desarrollo de su hija). El análisis de las creencias paternas es el marco explicativo que da cuenta de la calidad de los procesos educativos que tienen lugar en la familia, ya que los padres no reaccionan de forma arbitraria ante el comportamiento de sus hija, sino que responden en función de sus concepciones sobre el desarrollo, la educación o la percepción de los apoyos (Gauvain, 1995; Moll y Greenberg, 1990; Pozo, P, Sarría, E y Méndez, L, 2006; Rodrigo y Palacios, 1998; Super y Harkness, 1986; Vila, 2000).

En este trabajo se aprecian diferencias entre las creencias de los padres con relación al desarrollo de María. Estas diferencias quedan recogidas en una de las primeras entrevistas realizadas a los padres:

---

<sup>2</sup> M: María

*“el padre afirma que al principio la madre se enfrascó en la idea que la niña iba a ser igual que su otro hijo. La madre le contradice y me cuenta, que lo que ella quería decir es que tardará más que otros niños en aprender pero que si ella se lo enseña, finalmente lo aprenderá, aunque ello requiera más tiempo. Así, piensa que ya veremos hasta dónde puede llegar María. Cree que su papel es muy importante en su desarrollo. Para el padre lo más importante es que su hija adquiriera aprendizajes funcionales que le permitan valerse por sí misma cuando sea mayor”.*

Así, analizando sus creencias y sus comportamientos, se aprecia que el padre muestra menos ansiedad que la madre en cuanto al desarrollo evolutivo de su hija. Además, es el adulto más realista en la percepción de las capacidades de la niña, y el que acepta mejor las dificultades que tiene. En cambio, en la madre se percibe que ella se considera el agente educador esencial, lo que nos hace pensar que pueda motivar un incremento en el tiempo que dedica a la interacción con su hija en tareas con una finalidad educativa. Desde una aproximación interpretativa y siguiendo algunos estudios (Palacios, Moreno & Hidalgo, 1998), en esta investigación apreciamos que la madre adopta un enfoque más contextualista, ya que percibe que tiene influencia en el desarrollo de su hija, mientras que la ideología educativa del padre es más innatista, considerando que su papel como educador tiene una capacidad limitada.

## A modo de conclusión

Una vez analizada la información podemos concluir exponiendo dos ideas vertebradoras de este trabajo. Por una parte, los datos muestran que los escenarios que ocurren en la familia estudiada son similares a los que tienen lugar en una familia con hijos sin discapacidad. Los datos también muestran que la interacción social de esta familia se corresponde con las pautas y prácticas de socialización de cualquier familia española, con independencia de la discapacidad que padece su hija. Observamos que los padres de María dedican la mayor parte del tiempo a juegos y tareas que se desarrollan en entornos estructurados con el objetivo de que su hija alcance las habilidades que socioculturalmente se esperan que tenga una niña de su edad, para lo cual llevan a cabo actividades explícitamente dirigidas a su adquisición. Por otra parte, como también ocurre con el resto de las familias, se aprecian que la interacción de la niña con sus padres está mediatizada por la conducta propositiva de cada participante que interacciona con la niña. Estas diferencias están claramente relacionadas con las creencias de los padres sobre cómo tiene lugar el desarrollo y su papel en él. Así, la madre de este estudio, desde una visión más contextualista se percibe como un agente importante y decisivo en el desarrollo de su hija y, por ello, cuando interaccionan persigue

más una meta educativa, mientras que el padre se encuentra menos preocupado por andamiar el desarrollo de su hija, considerándose menos determinante en la evolución de su desarrollo, y dedicándose más a actividades lúdicas y menos “educativas”.

Finalmente, creemos que este trabajo es una aportación interesante a los estudios, hasta ahora muy escasos, de los procesos de participación guiada que tienen lugar en una familia con un hijo con trastorno en el desarrollo. Abordar estudios como éste, desde una metodología cualitativa y etnográfica, supone una aproximación en profundidad al entorno familiar que contribuyen a que profesionales de la educación conozcan lo que ocurre en el contexto familiar y ayuden a establecer, desde el conocimiento mutuo, conexiones entre dos contextos donde participan los niños con necesidades educativas especiales, con especial atención a la familia y la escuela.

## Referencias

- Ashton, P. “The concept of activity” en L. Dixon-Krauss (Ed.), *Vygotsky in the classroom: mediated literacy instruction and assessment*. White Plains, NY: Longman, 1996, 111-124.
- Bekkering, H., Wohlschläger, A., & Gattis, M. “Imitation of gestures in children is goal-directed”. *Quarterly Journal Of Experimental Psychology*. 53A (2000): 153-164.
- Bellagamba, F., & Tomasello, M. “Re-enacting intended acts: Comparing 12 and 18 month-olds”. *Infant Behavior & Development*. 22 (1999): 227-282.
- Carpenter, M., Call, J. & Tomasello, M. “Understanding “Prior Intentions” Enables Two-Year-Olds to Imitatively Learn a Complex Task”. *Child Development*. 73(5) (2002): 1431-1441.
- Cole, Michael. *Psicología Cultural*. Madrid: Morata, 1996.
- Cuomo, N. *La integración escolar. ¿Dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?* Madrid: Aprendizaje – Visor, 1994.
- Del Río, Pablo. “De la discapacidad como problema a la discapacidad como solución: el largo camino recorrido por el pensamiento defectológico desde L.S. Vygotsky”. *Cultura y Educación*. 11-12 (1998): 35-57.
- De la Mata, M.L. y Cubero, M. “Psicología Cultural: aproximaciones al estudio de la relación entre mente y cultura”. *Infancia y Aprendizaje*. 26(2) (2003): 181-199.
- Gallimore, R. & Goldenberg, C. “Analysing Cultural Models and Settings to Connect Minority Achievement and School Improvement Research”. *Educational Psychologist*. 36(1) (2001): 45 –56.
- García, S. B., Méndez, A. & Ortiz, A. “Mexican American Mother’s Beliefs About Disabilities”. *Remedial and Special Education*. 21 (2) (2000): 90 – 100.
- Gauvain, M. “Thinking in Niches: Sociocultural Influences on Cognitive Development”. *Human Development*. 38 (1995): 25-45.
- James, Allison. “Ethnography in the Study of children and childhood” en P. Atkinson y cols. *Handbook of Ethnography*. California: Sage Publications, 2001, 246-257.

- Lacasa, Pilar. *Familias y escuelas*. Madrid: Aprendizaje – Visor, 1997.
- Matusov, E., Lacasa, Pilar, Méndez, Laura., Albuquerque, M. *Moving a Child from a Zone of Learning-Teaching disability*. Amsterdam: Symposium “Constructing and Deconstructing Zones of Disability” ISCRAT. 2002
- McIntyre, E., Kyle, D.W., & Rightmyer, E.C. “Los fondos de conocimiento de las familias como mediación de la enseñanza en los colegios rurales”. *Cultura y Educación*, 17(2) (2005): 175-195.
- McDermott, R.P. “The acquisition of a child by a learning disability” en Chaiklin and Lave (Eds). *Understanding practice. Perspectives on activity and context*. New York: Cambridge University Press, 1993, 269-305.
- McDermott, R.P. y Varenne, H. “Culture as disability”. *Anthropology & Education Quarterly*, 26(3) (1995): 324-348.
- Meltzoff, A.N. “Understanding the intentions of others: Re-enactment of intended acts by 18 month-old children”. *Developmental Psychology*. 31 (1995): 1-16.
- Méndez, L. “La adquisición de la cultura en contextos no formales de educación” en Pilar P. y Méndez. L. (Eds). *Psicología de la Educación Multicultural*. Madrid: UNED, 2002, 120 – 158..
- Méndez, L. y Lacasa, P. “Aprender y enseñar en situaciones cotidianas. Observando la interacción de Teresa con los adultos” en M.A. Melero y P.F. Berrocal (Eds). *Interacción social en contextos educativos*. Madrid: Paidós, 1993, 327 - 379.
- Moll, L. y Greenberg, J.B. “Creación de zonas de posibilidades: combinación de contextos sociales para la enseñanza” en Luis Moll (comp). *Vygotsky y la educación*. Buenos Aires: Aique, 1993, 371-402.
- Palacios, J. Hidalgo, M.V. y Moreno, M.C. “Ideologías familiares sobre el desarrollo y la educación infantil” en M.J. Rodrigo y J. Palacios (coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza, 1998, 181 – 200.
- Pozo, P, Sarría, E y Méndez, L. “Estrés en madres de personas del espectro autista”. *Psicothema*, 18, 3, 2006, 342-347.
- Reina, A. *Instrumentos que median la actividad en el aula: la televisión y el periódico en un taller de escritura*. Tesis inédita. Universidad de Córdoba: 2002.
- Rodrigo, M.J. “Del escenario sociocultural al constructivismo episódico: Un viaje al conocimiento escolar de la mano de las teorías implícitas” en M.J. Melero y J. Palacios (coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza, 1998, 261 – 276.
- Rodrigo, M.J. y Acuña, M. “El escenario y el currículum educativo familiar” en M.J. Rodrigo y J. Palacios (coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza, 1998, 261 – 276.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. “Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo – educativo de la familia” en M.J. Rodrigo y J. Palacios (coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza, 1998, 45 – 70.
- Rogoff, B. *Aprendices del pensamiento, el desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós, 1993.
- Rogoff, B. “Observing sociocultural activity on three planes: Participatory appropriation, guided participation, and apprenticeship” en J.V. Wertsch, P. Del Río, & A. Alvarez (Eds.), *Sociocultural studies of mind*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1995, 139 – 164.

- Rueda, Gallego y Moll. "The Least Restrictive Environment. A Place or a Context?". *Remedial and Special Education*, 21(2) (2000), 70-78.
- Sandin, M. P. Investigación cualitativa en educación. Madrid: McGraw Hill, 2003.
- Simón, M. I.; Correa, N.; Rodrigo, M.J. y Rodríguez, M.A. "Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes" en Rodrigo y Palacios (coords). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza, 1998, 445 - 464..
- Stake, R.E. *Investigación con estudios de casos*. Madrid: Morata, 1999.
- Super, C. M. y Harkness, S. "The development niche: A conceptualization at the interface of child and culture". *International Journal of Behavioral development*, 9, (1986), 545-569.
- Tomasello, M. "Perceiving intentions and learning words in the second year of life" en M. Bowerman & S. Levinson (Eds.), *Language acquisition and conceptual development*. Cambridge, U.K: Cambridge University Press, 2000, 132 – 158. .
- Trevarthen, C. "Intrinsic Motives for Companionship in Understanding: their Origin, Development, and Significance for Infant Mental Health". *Infant Mental Health Journal*, 22 (1-2) (2001), 95-131.
- Vila, I. Los nuevos contextos de crianza. *Cultura y educación*. 19 (2000), 3-12.