

Veinticinco años de Intervención Temprana

Un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias

Marci J. Hanson, Ph.D.

RESUMEN

A personas con síndrome de Down y sus familias que habían participado en un programa de intervención temprana entre 1974 y 1977 se les entrevistó 25 años después sobre sus experiencias; las esperanzas y los sueños de los padres; su percepción sobre apoyos y problemas; los centros de educación de los hijos; y las actuales situaciones de los hijos, ya como adultos, en su vida social, laboral y familiar. Las personas formaban un grupo concreto de hijos nacidos justo cuando se promulgó en 1975 la ley Education of All Handicapped Children (PL 94-142). En coherencia con esta política educativa, los niños recibieron servicios educativos en escuelas de sus distritos, muchos en situación de integración. Su acceso a plazas educativas de integración y a otros servicios apropiados fue disminuyendo conforme se acercaban a la edad adulta de los 21 años. En relación con las percepciones y experiencias de los padres, los resultados de esta investigación descubrieron los problemas afrontados por las familias, como son las complicaciones médicas, los desaires o el ostracismo, las decepciones por la incapacidad de los hijos para conseguir realizaciones propias de los adultos, y la falta de servicios y apoyos adecuados cuando los hijos llegan a la adultez. Por otro lado también revelaron sentimientos y experiencias positivas en cada familia. Todas las familias describieron las contribuciones que su hijo con síndrome de Down había aportado a la familia, y las alegrías y el crecimiento que la familia había experimentado.

Introducción

Se considera que el síndrome de Down es la forma específica más frecuente de retraso mental y fue uno de los primeros síndromes identificados en asociación con el retraso mental (Roizen, 1997). La mayoría de los niños que tiene esta discapacidad del desarrollo son identificados en el nacimiento o poco después debido a las características físicas que acompañan a esta alteración y a los análisis genéticos que a continuación se realizan para confirmar la presunción clínica inicial. Debido a la capacidad de diagnosticar esta condición en los primeros meses de la vida del niño y debido a los retrasos en el desarrollo que con frecuencia la acompañan, los niños con síndrome de Down han sido elegidos frecuentemente para realizar estudios de investigación sobre la cognición y el desarrollo temprano. Estos estudios han examinado el retraso en la trayectoria del desarrollo en sus diversas áreas (v. revisiones de Cicchetti y Beeghly, 1990; Hanson, 1981; Spiker y Hopmann, 1997). A causa de estos bien com-

probados retrasos, durante muchos años los niños pequeños con síndrome de Down han sido también incorporados a servicios educativos de intervención temprana. La evaluación de estos programas de intervención han proporcionado por lo general resultados positivos para los niños que han participado en ellos (v. revisiones de Hanson, 1986; Spiker y Hopmann, 1997).

La investigación que aquí describo es un estudio de seguimiento de 25 años de aquellos niños que se incorporaron a uno de estos programas de intervención temprana durante el período 1974 a 1977 (Hanson, 1978, 1981). El programa consistía en servicios de intervención temprana realizados a domicilio, que era llevada a cabo por los padres de los niños. Los objetivos y programas educativos se desarrollaban a lo largo de una o dos visitas por semana por parte de un visitador (llamado asesor de los padres) quien, junto con los padres, diseñaba, ponía en marcha y evaluaba las estrategias. Se utilizaron diversas medidas para evaluar los resultados del desarrollo del niño en esta investigación, y se comparó a estos parti-



Catalina

cipantes con una muestra de niños con desarrollo corriente, en cuanto a su nivel de actividad, estado, temperamento, así como mediciones de la interacción entre cuidador y niño (procedimientos y resultados descritos por Hanson, 1978, 1981). En términos de trayectorias del desarrollo a lo largo de este programa (desde el nacimiento a los 3 años), los resultados de las Escalas Bayley de Desarrollo Infantil mostraron una puntuación entre 69,2 y 75,8 en el Índice de Desarrollo Mental, y entre 63,8 y 88,1 en el Índice de desarrollo psicomotor. Aunque la puntuación estaba por debajo del intervalo normal, los participantes en este programa obtuvieron unos 20 puntos más que los descritos en un estudio inglés contemporáneo (Carr, 1979). En relación con la adquisición de hitos concretos del desarrollo (p. ej., sentarse, gateo, deambulación, comer por sí mismos, seguir órdenes sencillas), los niños en este programa mostraron estas habilidades en edades más tempranas que un grupo de comparación de niños con síndrome de Down que no habían recibido intervención temprana (descrito en Hanson, 1978, 1981, 1987). Se apreciaron escasas diferencias en el nivel de actividad, estado e interacciones entre cuidador y el niño cuando se comparó a este grupo con otro de niños de desarrollo ordinario (Hanson 1978, 1981). En cuanto a las medidas

de temperamento, sólo se apreciaron diferencias entre los dos grupos en el desarrollo de la actividad y del movimiento, en la sonrisa y la risa a los 6 y 12 meses, en el sobresalto y la latencia para responder a estímulos repentinos o nuevos, y en la duración de la orientación a los 6 y 9 meses (Rothbart y Hanson, 1983).

El sistema que adoptamos en este programa de intervención temprana se centró en la familia y en la asistencia a los padres para que "enseñaran a sus bebés". Se implicó de modo activo a los padres para que tomaran decisiones y pusieran en marcha todos los aspectos de los servicios de sus hijos. Dada la participación intensa y activa de los padres, las preguntas que se propusieron fueron sobre la repercusión que estas primeras experiencias y habilidades tuvieron sobre las percepciones y experiencias de los padres al criar a sus hijos conforme iban creciendo. Por consiguiente, el objeto de esta investigación fue el de entrevistar a los padres y a sus hijos (que ahora tienen 25 años como media), con el fin de que describan sus experiencias al criar a sus hijos con síndrome de Down. Se buscó información sobre las experiencias de la familia y del hijo; las esperanzas y sueños de los padres; las percepciones de los miembros de la familia sobre

las ayudas y los problemas que habían encontrado; los centros de educación de los hijos a lo largo de los años; y la situación actual social, laboral y de vivienda una vez que ya son adultos.

Pocos estudios han analizado de modo longitudinal los caminos del desarrollo seguido por un grupo específico de personas con síndrome de Down, a excepción del estudio de Carr (1995) en el condado de Surrey (Inglaterra). Carr siguió a un grupo de chicos desde su nacimiento (N = 54) en 1963 y 1964 durante 21 años hasta su adultez (N = 35). Su informe detallaba las adquisiciones y capacidades intelectuales, su independencia y autocuidado, temas relacionados con la conducta y la disciplina, sus logros en las áreas de la salud y actividad social, las experiencias de sus familias y de sus hermanos, y los servicios que recibieron. De este modo, su completo estudio ofreció un análisis descriptivo documentado sobre muchas facetas de la vida de estas personas desde los primeros años sesenta hasta los ochenta en Inglaterra.

El estudio que se describe en el presente trabajo también se centra en un grupo concreto de niños con síndrome de Down, nacidos en estados Unidos, cuyas vidas han ido paralelas a un periodo de rápidos cambios en la política y los sistemas educativos del país, tras la promulgación de la *Ley Education of All Handicapped Children* (P.L. 94-142) de 1975. Estos niños nacieron justo cuando la ley se promulgaba. Como resultado, en la mayoría de los casos, formaron parte de la primera ola de niños que participaron en los servicios de intervención temprana, y sus familias preveían que se atendería a sus hijos en ambientes educativos menos restrictivos, en línea con los cambios políticos estatales y nacionales. El centro de la intervención se puso en la familia como contexto de los servicios de intervención, y en los padres como principales protagonistas en la toma de decisiones y agentes prestadores de servicios para sus hijos.

Métodos

Los participantes

Los participantes originales en el programa de intervención temprana con base en el propio domicilio fueron 15 niños con síndrome de Down que lo iniciaron entre las 4 semanas y los 6 meses de edad, dependiendo de cuándo eran transferidos desde sus servicios locales de sanidad o de discapacidad (14 semanas como media). Ocho fueron niñas y 7 niños; 8 fueron primerizos y 7 tenían hermanos mayores. Todos

tenían trisomía 21 simple menos 2 que mostraron mosaicismos. De los 15 niños, 5 tuvieron serios problemas de corazón que en aquella época fueron considerados inoperables. Todos eran de raza caucásica y de habla inglesa (la lengua nativa fue inglesa salvo en 2 cuya lengua nativa era alemana). Las familias vivían en áreas rurales, residenciales o urbanas. Todos los niños vivían con sus familias biológicas salvo uno que había sido adoptado. Las medias de las edades de las madres y de los padres en el momento del nacimiento de sus hijos fueron, respectivamente, 27 años (entre 21 y 41) y 28 años (entre 23 y 37). Todos se habían graduado en estudios secundarios, y 5 madres y 7 padres se graduaron en "College" de los que un padre obtuvo un Master. Diez de las madres eran amas de casa y 2 trabajaban en oficinas; todos los padres tenían un puesto laboral o profesional. Durante el periodo de la intervención una pareja se divorció, y al tiempo de la realización de este estudio se habían divorciado la mitad de los padres, lo que refleja un porcentaje similar al de los datos nacionales.

Los primeros niños nacidos y diagnosticados en un determinado Estado del oeste de los Estados Unidos en un determinado periodo de tiempo fueron referidos e incorporados al programa de intervención temprana. Se llevó a cabo el estudio sobre el programa desde el otoño de 1974 hasta el final de 1977. El investigador mantuvo el contacto con las familias a lo largo de los años siguientes mediante tarjetas de felicitación en las fiestas, llamadas telefónicas y visitas cuando era posible.

Veinticinco años después los chicos, ya adultos, tenían una edad entre 24 y 26 años. Se entrevistó a 12 de los participantes originales (7 mujeres y 5 varones) y a sus familias. De los participantes iniciales, 1 chico había muerto durante su etapa escolar por causa de leucemia, y 2 familias se habían trasladado y no se les pudo localizar. De estos 12, 4 tenían cardiopatía congénita grave. A 3 se les había operado en sus años preescolares dados los avances técnicos quirúrgicos que aparecieron después de su nacimiento. En uno no se pudo operar y ha sufrido de cardiopatía crónica durante toda su vida. Su enfermedad ha limitado seriamente sus actividades y la trayectoria de su desarrollo, y ha sufrido un ataque cerebral. En cuanto a las condiciones generales de salud, 6 personas tienen trastornos oculares corregidos con gafas, y la mayoría ha mantenido una salud excelente.

Recogida de datos

Se recogieron los datos mediante entrevistas semiestructuradas con los padres de los parti-

cipantes, así como por entrevistas mantenidas con ellos mismos que ya son adultos. Se confeccionaron protocolos de entrevistas para los padres y para los hijos. Las preguntas a los padres se centraron en la descripción de la actual vivienda del hijo, el empleo, cómo es un día típico, y que recordaran sus propias experiencias a la hora de criar a su hijo. Se les preguntó por el tipo de escolarización de su hijo a lo largo de los años, las oportunidades o contactos sociales, las relaciones con sus hermanos. Cuáles fueron los apoyos y los problemas, las alegrías y las tristezas, sus esperanzas y sueños, su experiencia familiar en general, y sus recomendaciones a otras personas. A los jóvenes adultos con síndrome de Down se les pidió que describieran cómo era un día corriente, qué les gusta hacer, dónde viven y dónde trabajan. También se les preguntó que contaran lo que significaba para ellos el tener síndrome de Down.

Se mantuvieron las entrevistas en los domici-

lios de las familias, y duraron por lo general unas 2 horas. Después de cada entrevista, el entrevistador registró también los principales temas y asuntos que surgieron durante la conversación. También se mantuvieron contactos telefónicos para aclarar las respuestas a algunas de las preguntas cuando pareció necesario. Quien realizó las entrevistas fue el investigador que había actuado además como director del proyecto inicial del programa de intervención temprana. Todas las entrevistas fueron registradas por audio y se hicieron transcripciones escritas.

Análisis de los datos

Se utilizó un método cualitativo para analizar los datos recogidos en las entrevistas con las familias. Todos los documentos fueron codificados de modo independiente por el investigador y un ayudante especializado para analizar este tipo de datos contratado al efecto, que no tenía conocimiento previo ni relación con el proyecto de intervención temprana.

A efectos de la reducción de datos, transformación y despliegue, las entrevistas fueron codificadas para discernir los dominios y temas tratados (Miles y Huberman, 1994). Utilizando una técnica de codificación inductora (Straus y Corbin, 1990), cada codificador leyó inicialmente cada documento de manera independiente y elaboró una lista de dominios o códigos de primer nivel. Los codificadores se reunieron para comparar sus patrones. Los primeros temas generados en este proceso comprendían las percepciones y experiencias de los padres al criar a su hijo con síndrome de Down, apoyos de servicios a las familias, la historia educativa del niño, y las vidas y problemas de los hijos como adultos jóvenes. A partir de ahí se fueron recodificando las entrevistas de manera independiente, y las matrices de temas se fueron derivando mediante análisis de los codificadores usando el método de comparación constante (Denzin, 1978). A partir de la síntesis inicial de temas, se contactó a las familias para determinar la precisión de estos temas, afinándolos de acuerdo con las sugerencias.

Se realizó también un segundo nivel de análisis de datos. Las personas con síndrome de Down fueron puntuadas de acuerdo con el éxito alcanzado en su empleo, vida independiente y relaciones sociales. Se examinaron las entrevistas para determinar los patrones de conducta y los factores que contribuyeron al éxito en la edad adulta.



Resultados

Los resultados del estudio están agrupados en 4 secciones. La primera describe los temas clave que surgieron a partir de las entrevistas a padres, en relación con sus experiencias en la crianza de los hijos. En la segunda se informa sobre los apoyos y servicios que las familias identificaron como útiles. En la tercera, se resumen los tipos de centros educativos en los que los chicos se ubicaron a lo largo de los años, en términos de grado de integración dentro de los programas diseñados para alumnos ordinarios. Por último, se da una visión de las vidas actuales de los jóvenes, ya como adultos, y se analizan los factores que facilitan su independencia y satisfacción personal.

Percepciones y experiencias de los padres

A los padres se les preguntó sobre sus experiencias en la crianza de sus hijos. Eran preguntas abiertas para que relataran sus mayores alegrías y tristezas, apoyos y problemas, las lecciones que aprendieron, y sus consejos a otros padres en similares circunstancias. Los primeros temas que surgieron fueron las características positivas de sus hijos, los aspectos positivos de criar a un niño con síndrome de Down, las tristezas y dificultades que encontraron, sus esperanzas para con sus hijos.

Características positivas de los hijos con síndrome de Down

Todos los padres comentaron de manera espontánea sobre las características positivas de sus hijos. Se refirieron con frecuencia a su hijo como una "alegría" o una "bendición". Como contó una madre: "Ha sido sin la menor duda una bendición, una, y otra, y otra vez. Siempre tiene una actitud positiva. Me ha enseñado lo que es el amor incondicional". Otra madre habló de su hijo como una delicia, y después volviéndose a él dijo: "eres tan divertido y de tan gran corazón".

Los padres mencionaron las actitudes positivas de sus hijos, sus personalidades positivas y agradables, y su sentido del humor. Por ejemplo, una madre comentó: "Ha adquirido un increíble sentido del humor. Y bromeará. Se ríe desde las puntas de los pies. Tiene una risa contagiosa". Otra contó una anécdota divertida en la iglesia:

Madre: Fue como un diablo. ¿Recuerdas cuando fuiste la primera vez para bautizarte y el Pastor Field te preguntó dónde vivía Jesús? Estuvo a punto de excluirla. ¿Recuerdas lo que le dijiste?

Hija: Eso fue hace mucho tiempo.

Madre. Así es. Le dice, "Vive en Washington (estado)". Y voy yo: "¡Oh, no! No va a permitir que te bautices. ¡Pensará que no estás capacitada!". Y me quedé hundida en mi silla. Y ella se queda sentada en su silla riéndose. Así, riéndose. Y él le dice: "Debra, ¿de qué te ríes?" Y le contesta, "Porque te hice una broma y te lo has tomado en serio".

Todos los hijos participaron plenamente en sus familias y todos los padres los describieron como portadores de muchas cualidades positivas como son la amabilidad, el sentido del humor, y la personalidad agradable.

Aspectos positivos sobre la crianza de un hijo con síndrome de Down

También los padres aludieron espontáneamente a los aspectos positivos de criar a sus hijos, a pesar de que la mayoría había recibido sombríos pronósticos cuando nacieron. Dijo una madre: "No la veo como una carga, aunque me consume mucho tiempo. Pero también me lo consumen los demás hijos mayores. Es una forma distinta de tiempo". Varios padres también señalaron que sus otros hijos resultaban más difíciles de educar que los que tenían síndrome de Down por causa de temas como las drogas, o los embarazos no deseados, o sus impacencias.

Algunos destacaron que habían mejorado a partir de su experiencia en la crianza de un hijo con discapacidad. Por ejemplo, una madre comentó: "me enseñó a no juzgar a los otros que son diferentes, y a encontrar más bien sus cualidades".

Mencionaron también que sus hijos habían enseñado a los demás. "Es un maestro", y "Marca la diferencia con mucha otra gente". Una madre lo verbalizó de esta manera: "se nos ha colocado en una posición en la que podemos realmente cambiar la mentalidad de la gente. Fue muy claro y sobre eso no hay discusión". Otros padres contaron cómo sus hijos habían despertado expectativas específicamente en la comunidad médica. Por ejemplo, una madre recordó que el cardiocirujano de su hijo mantuvo la foto del niño sobre su escritorio durante muchos años porque se había quedado impresionado de que ese niño hubiese superado sus expectativas y anduviera a los 16 meses y se desarrollara tan bien.

Muchos padres destacaron también la alegría que habían experimentado cuando sus



Alicia

hijos superaban los hitos de desarrollo: sentarse, andar, controlar esfínteres, graduación en la escuela. Como lo contó una madre: "Cuando empezó a andar, cuando fue a la escuela- doble alegría (de la que tuve con el otro hijo)". Lo que con los demás hijos se daba por descontado, era motivo de orgullo con el hijo con síndrome de Down.

Penas y dificultades en la crianza del hijo

Pero las experiencias y expectativas no fueron rosas de modo generalizado. Lo reflejaba una madre: "Ha sido una de las mayores bendiciones, pero también una de las mayores aflicciones que he tenido jamás". Un padre decía: "tener un handicap ha sido difícil para mí – una suerte de estigma. Es algo a lo que no me puedo acostumbrar".

Las *complicaciones médicas* que algunos de los niños experimentan fueron motivo de intensa preocupación para algunos padres. Un niño, por ejemplo, tenía importantes problemas cardíacos y otros de salud que ponían su vida en peligro. Su padre contaba su propia pena y frustración en relación con estos problemas de

salud: "No hay nada que puedas hacer por él. No puedes controlar nada". Y añadía: "Llegamos a una edad en la que casi todos tienen hijos que se marchan. Y deberíamos estar en ese punto en el que podríamos por fin hacer cosas, pero no podemos". La familia había gastado literalmente todos sus recursos emocionales y materiales para mantener a su hijo a lo largo de 26 años.

Algunas familias y sus hijos han experimentado momentos de desaire o de ostracismo. Una de las personas con síndrome de Down contó que se burlaban de ella porque era bajita y le llamaban "cuatro ojos" [porque llevaba gafas]. Otra comentó que se le había echado de la piscina de la comunidad y se le había dicho que a "la gente retrasada" no se le permitía estar allí. Una madre describió sus sentimientos de rabia cuando, durante una fiesta de cumpleaños por su otro hijo, uno de los padres invitados: "Vaya, de haberlo sabido [que tenías un hijo con síndrome de Down], nunca hubiese permitido venir a mi hijo". En otro caso, una madre recordaba cómo un maestro obligó a su hijo a mirarse en un espejo y le dijo: "Mira, te estás riendo... No eres serio... No eres listo". Esta madre se sentía furiosa de que su hijo hubiese

sido abusado emocionalmente por su tendencia a sonreír casi continuamente, y lo denunció a la escuela.

Otra fuente importante de preocupación y de frustración expresada de manera universal fue la *falta de servicios y apoyos* para los adultos cuando sus hijos alcanzaban los 21 años. Esta preocupación se concretaba en los comentarios siguientes: "El problema mayor vino después de la etapa escolar... ése fue el punto más crítico" y "como su cumpleaños es en octubre, en realidad pasó al programa de transición a los 22 años. Pero ahí se acabó todo". Una vez que los chicos terminaron los programas de las escuelas públicas, los padres notaron que había muy poco que ofrecerles, y que el gran peso recaía ahora sobre ellos, para buscar, identificar y poner en marcha servicios. Algunos comentarios: "[después de la escuela] Dependes mucho de ti mismo. Pasa a ser tu responsabilidad". Y "Eres tú la que tienes que encontrarlo, que es lo triste. No encuentras a nadie que te diga de qué puedes disponer". Las mayores preocupaciones y tareas para estos padres se centraron en encontrar y planificar oportunidades de trabajo y vivienda para sus hijos adultos. Algunos padres se habían asociado con otras familias o con servicios comunitarios para desarrollar soluciones apropiadas en sus respectivas comunidades.

Los padres también comentaron sobre las vidas de sus hijos como adultos. A menudo hablaron de la *incapacidad de su hijo para alcanzar muchas de las características de una vida adulta e independiente*. Una consideración importante fue la pobre red social de los adultos con síndrome de Down. Ésta fue una constante preocupación en cada individuo de la muestra. Varios disponían de algunas oportunidades sociales en sus respectivas parroquias o en grupos comunitarios para personas con discapacidad intelectual. Dos eran novios y su novio/novia tenía también discapacidad. Otros habían tenido citas en ocasiones especiales como las fiestas de fin de curso. Sin embargo, para la mayoría, su esfera social se limitaba a los miembros de su familia.

Los padres indicaron que el momento clave o declive en los contactos sociales de los hijos se iniciaba al final de la escuela primaria o en la secundaria. Una madre comentó sobre su hija: "Nunca ha podido encajar en un estamento determinado... Lo triste fue cuando las niñas [de su clase] empezaron a distanciarse realmente de ella. Porque hasta entonces había sido invitada a todas las fiestas de cumpleaños, o a quedarse a dormir... Y después... simplemente la dejaron sola. Otro tema relaciona-

do fue el modo en que empleaban su tiempo libre o de entretenimiento. La mayoría contó que pasaban largas horas viendo la televisión o películas, o en juegos por ordenador, o haciendo puzzles. Realizaban las actividades principalmente en solitario.

Otro asunto crucial que los padres presentaron fue el de la imposibilidad de los hijos para realizar actividades de los demás adultos, como el conducir, casarse, llevar una familia. Por ejemplo, una madre recordó: "James siempre ha querido conducir... Y hemos tenido que decirle simplemente que las personas con discapacidad no siempre consiguen el permiso de conducir". A cambio, la familia le compró un 4-ruedas y le dio oportunidades para que experimentara lo que es conducir. Para otros, el tema del matrimonio y la familia cobró mucha importancia. Varios adultos con síndrome de Down expresaron su deseo de casarse algún día, y una madre afirmó: "tener esa gran boda. Y quiero que la tenga". Otra madre lamentó su decepción "porque su hijo no pudiera casarse y darle nietos".

Un último problema se centró sobre los miembros de la familia que deseaban *reclamar sus propias vidas*. Algunos padres comentaron sobre su aislamiento social, preocupaciones financieras, y la falta de tiempo. Una madre describió el sacrificio de su familia como "nuestro crucero, nuestra casa, nuestro barco... de Adam. Ya sabe, durante años, nos reímos porque cada vez que recibíamos una retribución, sería para Adam". Pero lo afirmaba sin resentimiento y decía que volvería hacerlo una y otra vez. Otra madre reflejaba su actual situación y decía: "Mi sueño ahora es que no tenga que estar tan implicada". Muchos esperaban que conforme sus hijos se fueran haciendo adultos, pudiesen asumir más independencia y ganar en seguridad a largo plazo.

Esperanzas de los padres para con sus hijos

Los padres expresaron sus esperanzas y expectativas de que sus hijos, como adultos, fuesen felices, tuvieran amigos y conexiones sociales, tener un empleo digno, vivir de manera independiente y disfrutar de una vida con calidad. Una madre afirmó: "Simplemente quiero que se sienta feliz y llena". Mostró su preocupación sobre los temas del trabajo, la higiene, y dijo: "Son esas cosas pequeñas que a veces te van erosionando un poco".



Apoyos y servicios para las familias

Se pidió a los padres que describieran los apoyos y servicios que les habían sido más útiles, así como los mayores obstáculos o problemas que habían encontrado. Aparecieron dos temas principales: La necesidad de los padres de convertirse en defensores de sus propios derechos, y la importancia de participar en la intervención temprana.

Asumir la función de defensores

Los padres contaron lo importante que había sido para ellos funcionar como los defensores de su hijo a lo largo de su vida. Algunos lo expresaron con sentimientos muy fuertes y emocionales. Algunos padres comentaron que si tuvieran que hacerlo todo de nuevo, aún serían más enérgicos para exigir servicios y sus propios derechos. Uno afirmó: "He visto que si deseamos conseguir algo, tenemos que coger la pelota y jugarla". Otros contaron: "en la escuela – porque conozco mis derechos – estábamos seguros que Adam obtendría lo que deseaba, lo que necesitaba", y "Tienes que cuidarte por ti mismo y conseguirlo". Las contribuciones y exigencias impuestas sobre los padres como veladores responsables de sus hijos se resumen en la afirmación de esta madre: "No fui sólo su madre. Fui su profesora, su entrenadora. Fui básicamente su directora social. Todo". Añadió después que si hubiese de hacerlo de nuevo, "también mantendría mi propia vida al tiempo que lo animaría a él". La mayoría de los padres aceptaba las exigencias, tanto en tiempo como en energía emocional, necesarias para actuar constantemente como defensores. Y expresaron también un sentido de su propia competencia y seguridad para con-

seguir sus objetivos utilizando sus habilidades.

Importancia de la participación en la intervención temprana

Todos los padres de la muestra señalaron a los servicios de intervención temprana como uno de los apoyos más importantes que habían recibido. Las familias destacaron varios aspectos. En primer lugar, y quizá lo más importante, el tipo de servicios de intervención temprana en este programa parecía estimular en los padres sus sentimientos de eficacia y competencia. Una madre lo expresó así: "lo que los padres hacen es realmente crítico [enseñar al hijo a andar, a hablar, etc.]". Otros dijeron: "Me dieron fuerza" y "Sentí como que estaba haciendo algo". Otra madre resumió sus experiencias de la siguiente manera: "Lo que conseguí para mí más que cualquier otra cosa fue que me hizo sentirme a mí misma – cuando Amanda nació, sentí como que mi vida se salía de control. Y conseguí que sintiera que volvía a controlarla. A no sentirme víctima del universo. Y verme capaz de hacer algo positivo".

Los padres dijeron que este enfoque de intervención temprana resultaba beneficioso en gran parte debido al método de enseñanza estructurada que habían aprendido. Específicamente, identificaron como útil el abordaje de paso a paso. Un padre declaró: "Teníamos todos los instrumentos correctos. Cómo hacer más pequeños los pasos y dividir los objetivos. Aprendí cómo trabajar con él, cómo enseñar a mi hijo". Indicaron que habían utilizado estos procedimientos a lo largo de la vida de sus hijos para enseñarles otras habilidades, incluso entrada la edad adulta (p. ej., cocinar, lavar, etc.). Una madre describió sus experiencias: "Lo encontré muy útil para mí. Y lo he usado una y otra vez con él durante años... desmenuzar los aprendizajes. Enseñárselo a él. De hecho conseguí que Tim llegará – en matemáticas – hasta hacer quebrados. Y los comprendía". Otro padre dijo: "Creo que el tipo de métodos que utilizábamos eran positivos porque eran los padres los que hacían la enseñanza y se veían a sí mismos como los responsables del programa de sus hijos".

Un tercer aspecto que algunos padres consideraron positivo fue el apoyo padre a padre. Varios padres afirmaron que no habían querido participar en grupos de padres en sus comunidades, pero la mitad de la muestra indicó que o los grupos o la amistad con otros padres de niños con discapacidad les había resultado muy útil.

En cuarto lugar, casi todos los padres mencionaron que el recibir la intervención temprana les había proporcionado esperanza y apoyo en



Ariana

un momento crucial. He aquí algunos testimonios representativos: "El programa del bebé fue nº 1 para enderezarnos porque no disponíamos de apoyo alguno para echar a andar"; y "nos sirvió de faro y nos ayudó para manejar la situación y dónde habíamos de dirigirnos en busca de ayuda". Otros afirmaron: "nos dio esperanza"; "nos hubiésemos sentido como colgados... realmente nos dio esperanza... porque veíamos el progreso"; y "[el sentimiento] era devastador. Y fue la gran esperanza. La gran luz al final de un túnel. Así es como de verdad lo considero". Varios padres mencionaron la importancia de la relación con el profesor de intervención temprana: "Creo que este profesional ha de ser una persona muy especial. No puedes sin más guiarte por los libros, has de tener una relación...". Otra madre resumió sus sentimientos sobre la intervención temprana: "Cuando era un bebé, el programa era como un capullo. Seguir el programa, el grupo de padres, ir a preescolar... fue estupendo para ella y una gracia especial para mí".

Centros escolares de los niños

Durante el proceso de la entrevista se pidió a los padres que describieran el camino de sus hijos desde la intervención temprana hasta el momento actual. Se ubicó el tipo de programa en el que el niño había participado en una de cuatro categorías que indicaban el grado de inclusión con compañeros de desarrollo normal: educación separada, educación separada con integración en algunas actividades, inclusión parcial en la que el niño estaba en una clase normal al menos la mitad del día, e inclusión plena. La mayoría de los niños acudieron durante la fase preescolar a centros especiales, lo que refleja el tipo de servicios que se daban en esa época. Sin embargo, la mitad de los niños estuvieron en jardín de infancia en un ambiente plenamente inclusivo. La mayoría siguió con programas total o parcialmente inclusivos a lo largo de la escuela elemental. Al final de primaria, el cuadro cambió y la mayoría pasó a servicios especiales. En secundaria la mayo-

ría estuvo en clases especiales, algunos con cursos o actividades en integración.

Las vidas de los hijos en la edad adulta

En 9 de las 12 familias entrevistadas, los adultos con síndrome de Down habían tenido empleo, al menos a tiempo parcial, sabían utilizar el transporte público de manera independiente, y eran capaces de realizar muchas de las actividades de un adulto que vive independientemente, como es el prepararse la comida, hacer la limpieza, pagar facturas, etc. Seis de ellos mantenían vida independiente o semiindependiente, en apartamentos o en casas. Otra persona no tenía entonces empleo y tenía menos habilidades para vivir de forma independiente que los demás, pero había encontrado recientemente una situación de vida semiindependiente y estaba recibiendo formación en habilidades de vida independiente. De las otras dos personas, una había sido enviada a un hogar protegido a los 7 años porque sus padres pensaron que no eran capaces de criarla, aunque permanecieron vinculados e implicados activamente en su vida. Tenía problemas de conducta y gran limitación de habla. La otra persona había sufrido problemas cardíacos graves a lo largo de la vida y tuvo una trombosis cerebral hacía unos años; sus actividades y habilidades eran muy limitadas, en su lucha diaria por sobrevivir.

Nueve de las personas fueron capaces de participar en la entrevista. Describieron sus actividades típicas diarias incluidas sus situaciones de empleo, qué querían hacer, sus actividades sociales y demás facetas de su vida diaria. Muchos hacían deporte o ejercicio que incluía los *Special Olympics* y programas en clubs deportivos. Muchos afirmaron que les gustaba ver la televisión. Algunos participaban en actividades sociales en su comunidad, ofrecidas principalmente por organizaciones religiosas o especiales para personas con discapacidad.

La mayoría de las personas parecían ser conscientes de su discapacidad y varias hablaron de sus interacciones con el público. Uno contó que algunas personas se habían burlado de ella en el trabajo por su baja estatura. Dijo: "Los ignoré – las cosas grandes [buenas] vienen en paquetes pequeños". Otro joven comentó que se le quedaban mirando y es que – dijo – "se me quedaban mirando porque no me conocían". Una madre describió la conversación entre su hija y una amiga de su hija que también tenía discapacidad. La amiga dijo: " Es

que ¿sabes? Me avergüenza ser discapacitado". Y la hija replicó: " Ya lo creo. Es duro realmente". La madre afirmó que "intelectualmente sabe que hay una brecha, pero no sabe echar el puente". Uno de los jóvenes dijo: "Ya puedes hacer lo mejor. Pero como falles, mejor será que lo recojas y te marches".

Las 9 personas que eran las que más habían progresado en cuanto a adquirir independencia y trabajar en empleos pagados, compartían varias características y experiencias. Todas habían participado en experiencias escolares estructuradas, organizadas para enseñarles habilidades específicas, habían participado en experiencias educativas en integración, todas sabían leer, sus familias les habían animado a desarrollar tareas favoritas y a participar en deportes, y sus familias les habían facilitado redes de amistades a través de organizaciones parroquiales o comunitarias. En todos los casos, sus padres se sentían activamente implicados en apoyarles y trabajar en su favor durante toda su vida.

Discusión

Estos jóvenes habían nacido entre 1974 y 1976. En esa época, importantes publicaciones sobre el síndrome de Down exponían un sombrío pronóstico para el desarrollo y calidad de vida de estas personas. Tanto en la prensa ordinaria como en los trabajos de investigación, se cargaba el acento en el grado del retraso, en los estereotipos conductuales y psicológicos y en los temas relacionados con el "manejo" de las personas con síndrome de Down. En una publicación de investigación preparada para describir la literatura relacionada con la conducta, el síndrome de Down era caracterizado como una condición "que tenía limitaciones intrínsecas del crecimiento intelectual, dictadas probablemente por acontecimientos biogénicos" (Gibson, 1978, pp. 33-34). Estos niños, pues, nacían en un mundo que abrigaba muy bajas expectativas para su crecimiento y desarrollo. A más de la mitad de las familias se les aconsejó que institucionalizaran a su hijo cuando nació el niño. Una madre contó: "Se me dijo que la niña no alcanzaría nada – será un vegetal y tendrá que institucionalizarla cuando tenga 12 años".

A pesar de estas bajas expectativas y de los problemas que los padres encontraron cuando sus hijos nacieron, la mayoría llegó a recibir educación pública en las escuelas de su distrito, a menudo en situación de integración. Ya como jóvenes adultos, muchas de estas personas consiguieron empleo y son capaces de vivir

en situaciones de vida semiindependiente. Tal como lo contaron sus padres, su éxito en conseguir escolarización, empleo y vivienda apropiadas fue función en buena parte de las disponibilidades de la comunidad y de los servicios a los que los padres pudieron acceder y poner en marcha. Sin embargo, la adolescencia y la adultez trajeron cambios en las redes sociales de estas personas. La mayoría, durante sus primeros años, participaban de las actividades de sus compañeros (p. ej., fiestas de cumpleaños), pero al llegar al final de la enseñanza primaria, estas redes sociales se limitaban. Y en la edad adulta, la mayoría de las redes de relación provenían de conexiones familiares (familia, vecinos, grupos religiosos) o de grupos preparados para personas con discapacidad. Los estudios realizados sobre personas con discapacidad intelectual muestran las dificultades para conseguir amistades (Guralnick, 1990), y otras investigaciones sobre personas con síndrome de Down han comprobado el cambio que surge en las amistades y en las relaciones con los compañeros. Por ejemplo, en un estudio sobre aceptación por parte de los compañeros y la soledad en chicos de 10 años, se vio que sólo un tercio mantenía un grupo de amigos y casi tres cuartas partes se sentían solos en la escuela (Howell y col., 2001). Cuanto más positivas eran las relaciones familiares y los apoyos prestados, menor era la sensación de soledad y mayor la aceptación por parte de sus compañeros.

En relación con las percepciones y experiencias de los padres durante la crianza de sus hijos, los resultados de este estudio muestran los problemas a los que se enfrentan como son las complicaciones médicas, los desaires o el ostracismo, la decepción al observar la incapacidad del hijo para conseguir logros propios del adulto, y la falta de servicios y apoyos adecuados cuando llegan a la edad adulta. Sin embargo, también revelan los sentimientos y experiencias positivas de cada familia. Todas las familias describieron las contribuciones que su hijo había aportado a la familia, y la alegría y el enriquecimiento que la familia había experimentado. Estos resultados concuerdan con el esquema teórico propuesto por Patterson (1988, 1989) y el modelo de investigación sugerido por Hastings y Taunt (2002). Las familias de este estudio consiguieron identificar sus recursos y sus capacidades para afrontar las necesidades de su hijo y de su familia. Consiguieron también poseer una perspectiva realista pero positiva de su situación. Por ejemplo, los padres mencionaron cómo habían crecido como individuos y cómo aceptaban mejor las

situaciones. Describieron la diferencia que su hijo había marcado en las vidas de los demás. Contaron que sus otros hijos habían llegado a aceptar mejor la diferencia, como consecuencia de haber tenido un hermano con síndrome de Down. Muchos señalaron también el papel del niño como maestro. Lo dijo una madre: "Me figuro que la parte más difícil ha sido imaginar lo pequeña que es su posición. Y pienso que quizá sea la de ser un maestro". Todas las familias en algún momento mencionaron estas ideas: objetivos compartidos y contribuir al mejor servicio de la sociedad.

Para muchas de estas familias, la participación en el programa de intervención temprana significó un "salvavidas" que les ofrecía esperanza y apoyo. A través de la intervención temprana se les brindaron también sugerencias estructuradas y concretas para los programas educativos y actividades diarias para promover el desarrollo de su hijo. Varias familias identificaron el apoyo, el sentirse competentes y el aumento de sus expectativas y esperanzas por el desarrollo del niño y su futuro como consecuencias positivas de su participación en la intervención temprana. Indicaron también que se beneficiaron de haber aprendido el enfoque de enseñanza estructurada y que lo siguieron aplicando conforme su hijo crecía y encontraba nuevas exigencias en sus habilidades.

Puesto que se había aprobado legislación educativa clave justo al tiempo del nacimiento de sus hijos, las familias eran conscientes de que en muchos casos eran "la primera ola" del cambio. Varios comentarios reflejan esta situación: "hace 20 años no había nada" y "las escuelas iban aprendiendo al mismo tiempo que nosotros". A lo largo y a lo ancho de los caminos de los niños, unos profesionales y escuelas prestaban sus apoyos mientras otros servían de obstáculos o de barreras para la plena participación del niño. Por ello, los años escolares tuvieron algo de viaje en una montaña rusa para niños y padres, si se consideran los apoyos y el número de opciones que se prestaron. Sin embargo, conforme los escolares crecieron y dejaron los programas de la escuela pública, la situación empeoró. La mayoría de los padres señaló que era como golpearse contra una pared. Se les ofrecieron pocos servicios en ese momento y quedaron abandonados en gran medida a sus propios medios para buscar empleo, vivienda y otros aspectos de la vida independiente. En resumen: mucho apoyo en los primeros años, apoyo inconstante en los años escolares dependiendo de un particular profesor o escuela, y relativamente escaso o ningún apoyo cuando el hijo llegaba a los

21 años. El único factor constante, sin embargo, fue la necesidad de los padres de permanecer como elemento reivindicador para forzar al sistema y conseguir servicios. La mayoría de los padres confesaron que confiaban en su capacidad para hacerlo y en sus habilidades para enseñar a sus hijos. Sin embargo, también suspiraban por el día en que no tuviesen que estar tan implicados en la vida de su hijo y en asegurarle los servicios y apoyos necesarios.

Los efectos positivos de este crecimiento de los padres como defensores y maestros de sus hijos son evidentes cuando se contempla al hijo como una persona adulta. Los resultados de su desarrollo reflejan las transacciones en sus vidas (Sameroff y Fiese, 1990) y la importancia que cobra el contexto familiar en las variaciones individuales (Hauser-Cram y col., 1999). Ciertamente, las historias biológico/médicas y de salud han interactuado con sus ambientes educativos y comunitarios y con las situaciones de cada familia, para con-

seguir un determinado crecimiento en su desarrollo y en sus oportunidades. En lo más esencial, sin embargo, son sus padres y la importancia de su contexto familiar la clave de su desarrollo. Estas personas – y especialmente las madres – han servido como abogadas infatigables, buscadoras de información y de apoyos para sus hijos. Como lo reflejan en sus testimonios, lo hacen confiadas en su propia capacidad para conseguir el cambio. La mayoría describió el compromiso y el tiempo que ello supuso y expresó su satisfacción por lo que habían conseguido. Como lo reflejó una madre: "Mis sueños se han hecho realidad... Vive independientemente. Sabe cuidarse de sí mismo. Tiene un trabajo". Y siguió describiendo sus esperanzas y su esfuerzo animoso para con su hijo: "Eddie tenía este librito *The Little Train Who Could*. Solía leerlo. Y muchos años después, yo diría: "Acuérdate, Eddie. Creo que puedo. Creo que puedo". Y el pequeño tren subió hasta la colina".

Agradecimiento

Este trabajo ha sido traducido con autorización de la revista *Infants and Young Children*, 16(4): 354-365, 2003.

Bibliografía

Carr J. Mental and motor development in young mongol children. *J. Ment Defic Res* 1970; 14: 205-220.

Carr J. Down 's syndrome: Children growing up. Cambridge, UK: Cambridge University Press 1995.

Cicchetti D, Beeghly M. (eds.). Children with Down syndrome: A developmental perspective. Cambridge, UK: Cambridge University Press 1990.

Denzin N. Sociological methods: Critical reflections and the logic of naturalistic inquiry. En Denzin N (ed), *Sociological methods: A source book* (pp. 1-29). New York 1978: McGraw-Hill.

Gibson D. Down 's syndrome: The psychology of mongolism. Cambridge, UK 1978: Cambridge University Press.

Guralnick MJ. Peer interactions and the development of handicapped children's social and communicative competence. En: Foot H, Morgan M, Shute R (eds), *Children helping children* (pp. 275-305). New York 1990: Wiley.

Hanson MJ. A longitudinal descriptive study of the behaviors of Down 's syndrome infants in an early intervention program. Unpublished doctoral dissertation. University of Oregon, Eugene. 1978

Hanson MJ. Down's syndrome children: Characteristics and intervention research.

En: Lewis M, Rosenblum LA (eds.), *The uncommon child* (pp. 83-111.). New York 1981, Plenum Press.

Hanson MJ. Early intervention for children with Down syndrome. En: Pueschel S, Tingey C, Rynders JE, Crock AC, Crutcher DM (eds.). *New perspectives on Down syndrome* (pp. 149-170). Baltimore, MD, 1986: Paul H. Brookes Publishing Co.

Hanson MJ. Teaching the infant with Down syndrome: A guide for parents and professionals (2ª ed.). Austin, TX 1987: Pro-Ed.

Hastings RP, Taunt HM. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 2002; 107: 116-127.

Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Upshur CC, Sayer A. Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development* 1999; 70: 979-989.

Howell A, Hauser-Cram P, Warfield ME. Preschool predictors of later peer acceptance and loneliness in children with disabilities. Poster, Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development, Minneapolis, MN. 2001.

Miles MD, Huberman AM. *Qualitative data analysis* (2ª ed.). Thousand Oaks, CA 1994: Sage.

Patterson JM. Families experiencing stress. *The Family Adjustment and Adaptation Response Model*. *Family Systems Medicine* 1988; 6(2), 202-237.

Patterson JM. A family stress model: The Family Adjustment and Adaptation Response. En: Ramsey C (ed). *The science of family medicine* (pp. 95-117), New York 1989: Guilford Press.

Roizen, N. Down syndrome. En Batshaw ML (ed.), *Children with disabilities*, 4ª ed, (pp. 361-376). Baltimore MD 1997: Paul H. Brookes.

Rothbart MK, Hanson, MJ. A caregiver report comparison of temperamental characteristics of Down syndrome and normal infants. *Develop Psychol* 1983; 19: 766-769.

Sameroff A, Fiese B. Transactional regulations and early intervention. En Meisels SJ, Shonkoff JP (eds), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 119-149). New York 1990: Cambridge University Press

Spiker D, Hopmann, MR. The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En: Guralnick MJ (ed), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-305). Baltimore, MD 1997: Paul H. Brookes Pub Co.

Strauss A, Corbin, J. *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA 1990: Sage.