

## Como dejar ir?

Vivir en forma independiente fuera de casa, tener un empleo con satisfacciones y una vida social activa fueron las metas que siempre tuvimos para nuestro hijo desde sus dos años de vida. Los tres requieren cierto nivel de independencia de parte del joven con síndrome de Down. Una madre de un niño de 13 años se me acercó hace unos meses con la pregunta, “Como lo dejo ir?”

Empiece temprano. Ayudar en las tareas de la casa que algún día se realizarán en el propio hogar, es una ventaja para una vida independiente. Guardar el mercado, los platos, la lavandería y la limpieza, deben realizarse antes de vivir fuera de casa. La apariencia personal e higiene, etiqueta social apropiada, manejo del dinero, programación de actividades y coordinación del transporte son requisitos para una vida social.

Enseñarle al niño o al joven con síndrome de Down estas tareas es diferente de pedirle a un individuo con síndrome de Down asumir responsabilidad por ellas.

Se debe empezar por tener un horario de las tareas a realizar en casa. El segundo paso, es solicitarle al niño revisar la lista de tareas. El tercero es pedirle la revisión del calendario semanal. Y el cuarto y más importante, dejar que el niño realice su tarea en forma independiente.

Se deben establecer consecuencias naturales para los que no cumplen con las tareas. Si mi hijo olvida sacar la basura el Miércoles en la noche, su rutina de la mañana será interrumpida por sus padres que lo urgen terminar su tarea antes de que pase el camión a las 7:30am. Odia que lo afanen. Esta será la consecuencia natural de no atender su tarea. No se dan recompensas porque nadie lo hará cuando viva solo en su apartamento. De vez en cuando podemos mencionar lo agradable que es tener la basura olorosa fuera del garage .

Aún los niños se pueden beneficiar de la técnica de interrumpir la salida en el carro. Todos se montan en el auto listos para salir, se colocan el cinturón. Es ahí cuando le pregunta a su hijo con síndrome de Down por la “maleta?” o la “chaqueta?” o la “bolsa de baile?” Cuando su hijo responde que no la trae consigo, lo envía a recogerla a la casa. Si su hijo no desea hacerlo, por lo menos debe acompañarla a usted a hacerlo. Su hijo, como cualquier otra persona, pronto aprenderá que es más fácil estar atento a llevar las cosas necesarias con él que regresarse por ellas.

Asumir la responsabilidad de la higiene personal y el vestido es un reto para muchos adolescentes. Para el adolescente con síndrome de Down es la puerta o la barrera para un empleo y la vida social. “Regrese a afeitarse” o “cambie esa camisa sucia” se ha escuchado varias veces en nuestra casa en forma diaria. Esperamos que nuestro hijo salga de su habitación, se siente a desayunar y luego lo enviamos de regreso. En esta forma hace todo el trabajo. Ir a su cuarto y recordarle antes de bajar al desayuno, le impide programarse para realizar su rutina de higiene personal. Ahora esta afeitado y con ropa limpia nueve de cada 10 días. Sabemos que lo logrará en su totalidad en tan solo unos meses.

La coordinación de actividades sociales es la fortaleza de nuestro hijo. Se encuentra bien motivado, tiene la programación de las actividades del vecindario, la escuela y la iglesia y utiliza el teléfono diariamente. Sin embargo, todavía acude a sus padres para financiar sus almuerzos, cenas, cine, etc.... Durante el próximo año

escolar deberá demostrar, como parte de su Plan de Educación Individualizado, IEP, su habilidad para manejar un presupuesto. El próximo año deberá cancelar salidas si no cuenta con el dinero para hacerlo.

Para prepararlo para un empleo y una vida en forma independiente, dejamos de recordarle estar a tiempo en la parada del bus escolar. Sabemos que debe tomar el transporte público durante la mayor parte de su vida. Nerviosamente lo vimos cada mañana tomar su desayuno lentamente o tocar su guitarra o escribir en su computadora una canción de rap. Sucedieron dos cosas importantes. Primero, el niño que no puede restar o sumar números de dos dígitos inmediatamente aprendió cuantos minutos faltaban para la llegada del bus. Segundo, nunca perdió el bus. Una mañana memorable nos grito desde su habitación, "Pónganme un waffle en la tostadora. Lo agarro a la salida." Y lo hizo!

Las consecuencias naturales y el no recordarle al joven que debe hacer, le abre los ojos a los padres de familia sobre las habilidades sorprendentes de sus hijos con síndrome de Down. Pero, el permitirle al niño con síndrome de Down aventurarse en el mundo sin la supervisión directa de sus padres, le abre los ojos al niño sobre lo que el mundo le ofrece como adulto.

Existe una diferencia entre ir al cine y sentarse con su hijo y sus amigos/as y sentarse 6 filas detrás y disfrutar la película. Pertenecer a los grupos de jóvenes de la iglesia ha sido un gran estímulo para la socialización en forma independiente. Participar en los equipos deportivos de la escuela significa salidas a los juegos en el bus del equipo. Cuando lo necesitamos, reemplazamos las niñeras con compañeros de su edad que reciben un dinero por su ayuda. Salidas en grupo con sus compañeros de la secundaria, son incursiones geniales en el mundo real.

---