

# Síndrome de Down: ¿Qué sigue después del bachillerato?



Tanto si te enteras de que tu hijo tiene síndrome de Down en el diagnóstico prenatal, como si te enteras de ese cromosoma extra tras el nacimiento, no cabe duda de que te empezará a preocupar por su futuro. Preocuparse es algo inherente a la paternidad, pero para aquellos padres cuyos hijos nacen con síndrome de Down, no saber lo que va a pasar, puede aumentar el estrés; pues no hay ninguna prueba que prevea cuán funcional puede llegar a ser tu hijo. Claro está, que nadie puede saber qué va a pasar, pero los padres y los seres queridos pueden prepararse mucho mejor para ayudar a que los niños con discapacidad puedan dar el paso hacia una vida independiente.

## **Aprender a respirar**

«Cuando [mi hijo] Jack nació, no podía dejar de llorar y de pensar en la posibilidad de que tuvieran que operarlo del corazón, de que le diera leucemia, de que los compañeros de clase lo acosaran, y cualquier otro miedo que se le pueda ocurrir —comparte Bridget Murphy».

Libros recomendados:

- o [The Down Syndrome Transition Handbook](#), Jo Ann Simons.
- o [Moving Out: A Family Guide to Residential Planning for Adults with Disabilities](#), Dafna Krouk-Jordan y Barbara D.Jackins.

«Mi marido me pidió que esperáramos a que realmente pasaran todas esas cosas antes de venirme abajo. Y él, por su parte, acordó que se vendría abajo conmigo, pero que no quería hacerlo hasta que llegara el momento. Todavía seguimos esperando a que lleguen la operación, la leucemia, y el acoso».

Hoy, Jack estudia en una importante universidad y fue elegido como Estudiante Destacado de Primer Año con el voto de todo el campus, incluyendo el del profesorado y el del personal administrativo.

## **Centrarse en las competencias para la vida**

Las madres veteranas a las que ha entrevistado “*SheKnows*” para este artículo, han hecho hincapié en la importancia de tratar a los niños con síndrome de Down tal y como cualquier padre trataría a un hijo con un desarrollo típico. Desde las rutinas diarias de higiene, pasando por aprender a preparar un plato sano, hasta saber hacer las compras. Las competencias del día a día son fundamentales para alcanzar la independencia.

Ella de lo que más se arrepiente es de no haberle enseñado antes a Jack a manejar el dinero.

Bridget nos proporciona una lista de tareas sencillas con las que los padres pueden empezar:

1. Lleva a tu hijo a hacer la compra y dale los billetes para que pague.
2. Deja que tu hijo elija y compre algún refrigerio en el súper; y, después, ayúdale a entender cuánto dinero tiene que poner si cuesta más de lo que tiene.
3. Desde que empiece el colegio, puedes ayudarle a empezar a ahorrar para comprar algo. Así, puedes enseñarle a calcular cuánto puede gastar y cuánto tiene que ahorrar para cuando se presente la ocasión.

## **La vida de adulto**

«La transición a la vida adulta lleva su tiempo para todos los jóvenes —señala Susanna Peyton, cuyo hijo mayor tiene síndrome de Down y ahora se ha independizado con algunos amigos—. Hay que dejarles que intenten hacer cosas por sí solos, y no hay que desanimarse demasiado si no lo consiguen. Aunque tampoco hay que acercarlos al fracaso por enfrentarse a expectativas poco realistas».

Eve Isling tiene tres hijos varones. El más joven, Matthew, tiene 23 años y síndrome de Down. También tiene un trabajo de medio tiempo, que le hace muy feliz y le mantiene activo. El consejo que Eve da a los padres es muy sencillo: «Sigue buscando la felicidad de tu hijo y confía en lo que sabes de él —comparte—. Hay muchos y muy buenos profesionales, profesores, etc., por ahí; pero nadie como tú. No hay que tenerle miedo a intentar hacer cosas, pero tampoco dejar de pensar si hay que echarse atrás, si el niño aún no está listo».

«Tu hijo es único y maravilloso, y tú eres la mejor preparada para ayudarlo».

## **La perspectiva de un hermano**

El hermano mayor de Matthew, Jonathan, de 26 años, nos habla de sus propias preocupaciones sobre el futuro de su hermano. «Tenía miedo de que todos los trabajos disponibles para personas con síndrome de Down fueran demasiado monótonos y aburridos como para que Matty estuviera atento todo el día —nos dice—. También temía que esta nueva fase de la vida dejara a nuestra familia con la interminable pregunta de ¿Qué podemos hacer nosotros para que la vida tenga pleno sentido para Matthew?» «Nunca perdimos la esperanza de que hubiera algo para Matty para cuando terminara el colegio. Una de las lecciones más importantes que se puede aprender cuando un ser querido tiene síndrome de Down, es que ocupan un lugar importante en la sociedad.»

«Gracias a la fortaleza de mis padres, de los otros cuidadores de Matthew, y de los amigos y la familia, Matty está viviendo una vida de actividades planificadas, un trabajo a tiempo parcial y un muy importante tiempo libre».

No le tengas miedo al concepto de «vivienda compartida»

Peyton reconoce que algunos hogares comunitarios pueden ser «sitios poco alentadores, con pocos apoyos y las personas que viven en ellos no tienen familias de las que hablar». Aunque insiste en que los padres nunca deberían tirar la toalla en la búsqueda de opciones para que sus hijos se independicen.

«Ahora también hay muchas opciones nuevas y estupendas para «vivir en grupo» —nos dice—. Nuestro programa de apoyo para la vivienda se siente más como un hermoso grupo de amigos». ¿Cómo encontrar la vivienda adecuada para tu hijo?

Peyton comparte sus consejos:

1. Busca cómo disponen las organizaciones, las familias, y los individuos los programas de emancipación.
2. Piensa que tu hijo es capaz de vivir lejos de su familia.
3. Piensa en el tipo de apoyo que permitirá que tu hijo viva solo. Por ejemplo, ¿sabría tu hijo manejarse en casa por sí mismo una hora sin sus padres? ¿Qué le hace falta?
4. Empieza a considerar todas las opciones que encuentres

## **Buscando recursos**

Visita la [página web del National Down Syndrome Congress \(NDSC\)](#) y encontrarás información sobre distintos temas. Además en la sección “We are more alike than different” o en español “Somos más parecidos que diferentes” encontrarás información sobre el [empleo](#) y otros temas de interés. «Nos gusta centrarnos en las personas y ayudar a las familias a determinar cuáles son las mejores opciones para cada uno —comenta Sue Joe, directora de comunicación del NDSC—. Por eso, animamos a las familias a contactarnos (por correo electrónico, por teléfono, etc.) y a plantear sus preguntas individuales, para así poder estudiar juntos su situación y poder aconsejarles. Por desgracia, la gente no se da cuenta de las posibilidades que hay ahí fuera».

Peyton nos ofrece unos consejos más:

- Haz amigos y conoce a los vecinos de tu zona residencial con los que puedes compartir el interés de apoyar a las personas con necesidades especiales.
- Busca una asociación específica, que proporcione apoyo a las personas con síndrome de Down. Tanto el personal del [NDSC](#) como la [NDSS](#) pueden ponerte en contacto con asociaciones en tu comunidad.
- Contacta a [The Arc](#).
- Involúcrate y participa en las [Olimpiadas Especiales](#)

«Estos sitios ofrecen muchas ideas e intereses conforme tu hijo crece» —dice Peyton. Por encima de todo aconseja apartarse un poco de la rutina diaria de terapias y actividades organizadas.

«Disfruta el carácter y las fortalezas que tu hijo tiene en sí mismo —comenta—. No sientas que le tienes que estar enseñando algo a cada momento. Intenta descubrir, poco a poco, cómo escuchar, lo que también es importante para tu hijo. Cuando él llegue a ser un joven adulto, eso es algo que en verdad le va a ayudar a trabajar en el camino hacia una vida independiente que esté adaptada a su disfrute y a sus objetivos (no a los tuyos)».

**Traducción llevada a cabo por la iniciativa PerMondo, con ayuda de la agencia de traducción Mondo Agit. Traducción del inglés al español realizada por el traductor Darío Cedrés Castro, y revisado por Lucía Rincón Martínez.**

**Dennis McGuire, Brian Chicoine**

Artículo de la página de [Canal Down 21](#)