

dspress

Septiembre/Octubre 2007 Volumen XXVII, #1
Para una version en Español, llame al telefono 513.761.5400



6th
Annual



Programa de Adopción

Buscando la familia “correcta”

“Quiero una nueva mamá y papá!” Joey tiene once años y no duda en verbalizar sus deseos. Desea ser amado, ser parte de una familia. Parece una solicitud simple, pero para Joey, Lacey y cientos de otros niños como ellos, no es nada simple.

Joey y Lacey tienen en común la presencia de un cromosoma 21 adicional. También han experimentado una niñez complicada y con muchos retos que los ha llevado a este nivel de necesidad en su vida. Les contaré un poco su historia ...

Joey nació en California. Nació en una familia que no estaba preparada para atenderlo y sufrió abusos verbales y físicos. Fue separado de sus padres en el 2005. Durante nueve años de su vida “aprendió” comportamientos inapropiados y algunas veces dañinos. Joey necesita una oportunidad para “corregir” estos comportamientos negativos y utilizar sus fortalezas, que son muchas, en forma positiva. Joey es afectuoso, se relaciona bien con niños de su edad y hace amigos fácilmente. Le encanta el juego imaginario. Es brillante y disfruta su escuela. Joey necesita una familia que lo guíe pacientemente en comportamientos apropiados al mismo tiempo de brindarle la estabilidad y consistencia que necesita. Desearía una familia con una o dos mascotas... Le agradan las usuales, pero le encantaría una variedad de ellas! Pero lo que más necesita es una mamá y un papá!



Lacey reside actualmente en un hogar de paso en New Jersey. Lacey fue adoptada cuando era una bebe en 1999 por una madre soltera, quien la atendió cuando se encontraba en el hospital recibiendo tratamiento médico. Su primera madre adoptiva la amaba bastante, pero le causó dificultad manejar el nivel de energía de Lacey. Lacey fue trasladada a otra familia, quien abusó de ella severamente. Fue hospitalizada nuevamente por muchos meses. Una tercera adopción fue suspendida, cuando la familia encontró que Lacey necesitaba más supervisión de la que podían suministrar. Lacey se encuentra bajo medicamentos para controlar su impulsividad. Le gusta mucho dibujar, escuchar historias y montar en su bicicleta con ruedas traseras. Estaría mejor atendida en una familia con pocos niños o niños mayores, pues necesita mucha atención. Su madre de paso actual está dispuesta a prestar toda la ayuda necesaria en la transición de Lacey a su familia adoptiva.

Nuestro objetivo es ayudar a las agencias encargadas de estos niños a identificar la familia “correcta” para ellos. Ninguno se beneficiaría de una nueva familia “temporal” o de más traslados. Ambos niños son elegibles para recibir asistencia en el proceso de adopción y subsidios del estado, para atender sus necesidades. Si esta interesado en información adicional sobre Lacey o Joey, contacte a Robin Steele en 513.761.5400 o rsteele@zoomtown.com.

Lo mejor de la inclusión

Historias exitosas de inclusión

Quiero compartir con ustedes lo sucedido el verano pasado, sobre inclusión o los resultados de la misma.

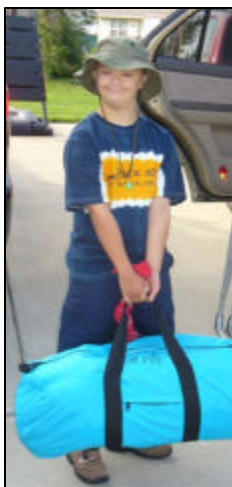
Carson participa en una variedad de actividades, algunas exclusivamente para niños con necesidades especiales y otras donde es el único (o al menos el que salta a la vista) con discapacidad. Cada cual tiene que escoger lo mejor para su familia y su hijo. Para nosotros, esta mezcla funciona bien y agradecemos la existencia de oportunidades en ambos ambientes para Carson.

La primera historia es el resultado del Círculo de Amigos de Carson en la escuela. En los últimos dos años, mi hijo ha tenido una profesora excepcional, Shannon Vasconcellos, también madre de un niño con síndrome de Down. (No sobra decir que ella ha elevado las expectativas para las futuras profesoras de Carson!) La inclusión es extremadamente importante para ella y sus estudiantes con discapacidad. Ella conoce la importancia de contar con oportunidades de socialización para los estudiantes con discapacidad dentro y fuera del salón de clase.

El Círculo de Amigos de Carson era un grupo de 4 niños con desarrollo típico. Cada dos semanas los viernes y por los últimos 30 minutos del día escolar, se reunían para realizar juntos varias actividades en el gimnasio, juegos, manualidades, etc. Fue muy grato! Carson se sentía a gusto en el grupo y ocasionalmente se reunían fuera del colegio.

Durante el verano, nos reunimos con uno de los niños, Matt, quien le dijo a su mamá su deseo

de no jugar soccer durante el otoño porque quería acompañar a Carson en la caminata Buddy Walk. Dudo de la existencia de estos eventos sin la importancia que la profesora de Carson dio a la inclusión. (Por cierto, la madre de Matt lo inscribió en soccer y le prometió llevarlo a la caminata.) Bien por esa, Matt!



La segunda historia sucedió en el campamento de los scouts por 4 días y 3 noches. Mi esposo, Kevin, acompañó a Carson. La idea era ayudarlo cuando lo necesitara, dormir con él en la tienda de campaña y recordarle ir al baño. (Carson

ocasionalmente tiene accidentes.)

Muchos de los amigos que han estado en los scouts con Carson los últimos 4 años, también asistieron.

Los consejeros fueron muy amables. Lo asistieron en las actividades de pesca, tiro al arco, natación y otras más. Durante la última noche, los consejeros llevaron al grupo de campamento al aire libre. Cada niño debía cargar su saco de dormir, caminar al sitio, cocinar la cena en la hoguera y en la mañana, caminar de regreso a la base para el desayuno.

A principios de la semana, los consejeros insistieron en la participación de Carson sin la compañía de mi esposo. Kevin les explicó las dificultades de Carson para ir al baño, levantarse en la noche y caminar más despacio que sus compañeros. Le aseguraron que ellos lo manejarían y así lo hicieron. Fue perfecto! Fue un gran paso para nosotros como padres de familia, confiar en los consejeros, en Carson y en que todo marcharía bien.

El diccionario define inclusión como "el acto de incluir". Este fue un perfecto ejemplo de inclusión. Es la razón por la cual esta aventura de una noche funcionó. Los niños conocían y aceptaron a Carson por la persona que es y los consejeros estuvieron dispuestos a tomar el riesgo. Todos, incluyendo Carson, pasaron muy bien y nosotros recibimos una lección de soltar la cuerda (por lo menos un poco).

Estos ejemplos son solo dos de muchos del porque la inclusión es importante. Son ejemplos de algo que nunca espere cuando nació Carson. Es risible como nuestras percepciones pueden resultar tan diferentes de la realidad. Nuestras vidas son normales – por lo menos para mí!

*Por Connie Hutzell
Presidente de la Junta de DSAGC*



Apuntes Médicos

Higiene del Sueño

Muchos de ustedes saben como individuos con SD tienen una mayor incidencia de la Apnea Obstructiva del Sueño, un desorden causante de baja calidad en el descanso por la suspensión respiratoria durante el sueño. Puede causar cansancio excesivo durante el día, fatigas crónicas y posiblemente problemas de salud más serios.

Si bien es importante considerar este problema potencial, muchas veces se olvidan los hábitos del sueño del día a día, denominados “higiene del sueño.” Así como una buena higiene dental implica actividades de cepillado y uso de seda dental diario, la selección de actividades y planes durante el día, afectan la calidad del sueño en la noche. Cerca de la mitad de los pacientes admiten tener algún problema para conciliar el sueño.

Una mala noche no afecta mucho nuestro desempeño al día siguiente. Pero varias seguidas, sí. Es difícil mantenerse despierto durante el día (especialmente en tareas “aburridas y repetitivas), presencia de mal temperamento, menor creatividad y sentimiento de “cansancio” todo el tiempo.

Algunas sugerencias para mejorar la calidad del sueño – para tener una buena higiene del sueño, son:

- 1) Establezca una rutina diaria y de la hora de despertar. Manténgala aún durante los fines de semana.
- 2) Haga ejercicio diariamente, y evite en lo posible hacerlo una hora antes de dormir. Al final de la tarde es la mejor hora.
- 3) Evite la cafeína después del almuerzo. Es mejor evitarla del todo (permanece en el sistema por 12-15 horas), pero este hábito es difícil de romper. La cafeína incluye café, té negro, sodas y chocolate. El té verde no tiene problema.
- 4) Minimice interrupciones en el sueño – mantenga el ruido/luz en niveles mínimos (los compañeros de cuarto que roncan, pueden ser un problema); asegure que la habitación no esté ni muy caliente ni muy fría; no beba mucho agua antes de acostarse; use una cama cómoda.
- 5) No consuma comidas pesadas 1-2 horas antes de irse a la cama. Es mejor un alimento ligero .
- 6) No fume – nunca lo haga.
- 7) Empiece el descanso al final del día. No realice actividades difíciles (en lo posible) en la noche. Esto puede

implicar tiempo durante el día para pensar en los problemas y dificultades.

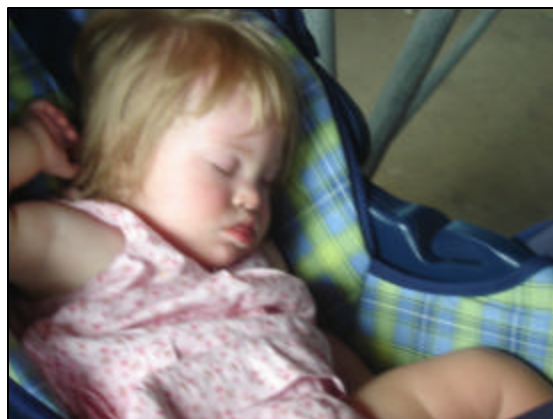
8) Evite las siestas durante el día, especialmente al final de la tarde. Si lo hace, no tarde más de 20-30 minutos. Solo use su cama para dormir. Evite ver TV, leer, hacer tareas, comer, etc. sobre ella.

Como en todo, existen diferencias sobre la cantidad de sueño necesario (6-9 horas por noche es un promedio), las actividades que ayudan o afectan el sueño y que tanto chocolate cuenta como un riesgo de cafeína. Es normal tener problemas de sueño cuando se presentan dificultades o momentos de tensión. Si los problemas se mantienen por varias semanas, se debe solicitar ayuda profesional.

El impacto directo del SD sobre el sueño no es conocido en su totalidad. Existen algunas características comunes en muchos individuos con SD que los conducen a no dormir lo necesario. Compartir habitación puede interrumpir el sueño. Situaciones emocionales complejas pueden aumentar el tiempo de permanecer despierto “pensando.”

Finalmente, los hábitos del sueño cambian con la edad del individuo. Los adultos mayores se despiertan más frecuentemente durante la noche y muy temprano en la mañana. La cantidad de sueño profundo es menor que en adultos más jóvenes. Con estos cambios se presenta un aumento en el sueño durante el día y las siestas. Existen otros problemas médicos que pueden interrumpir el sueño y afectar el ciclo natural de sueño del cuerpo. Si conoce a alguien que requiere ayuda , registre las horas de ir a la cama, las horas de despertar en la mañana y demás mencionados anteriormente. Realice las modificaciones que mas se ajusten a sus necesidades.

Por David Duff, MD Reimpreso de Connections, una publicación de Down Syndrome Guild de Greater Kansas City, Julio/Agosto 2007



Lo que otros niños piensan: Hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down

Cuando conté que estaba embarazada de nuevo, muchas personas comentaron, “Que bueno por ti!” Me pregunto si se dieron cuenta que el comentario era inapropiado como pienso lo era...! Sin embargo, dudo que alguien con un segundo bebe después del primero con síndrome de Down no se haya preocupado (pensar en como será de diferente la vida de este niño por tener un hermano con discapacidad).

Corina, ahora tiene 8 años, y su relación con su hermana es diferente a la de muchos de sus amigos con sus hermanos o hermanas. Es difícil enumerar las veces en que personas que las han observado comentan sobre el profundo amor que las une. Es una bendición y me pregunto por que tengo suerte.

Aparentemente mis hijas no están solas. Brian G. Skotko y Susan P. Levine publicaron un artículo en el American Journal de Medicina Genética que revisa los estudios en hermanos de personas con SD y sus experiencias personales comentadas en talleres de trabajo a nivel local, estatal y nacional. Brian, recientemente se graduó de la Escuela de Medicina de Harvard Medical School y del John F. Kennedy School of Government, y su hermana, ya un adulto, tiene SD.

De acuerdo con el artículo, “Investigaciones recientes apoyan la noción de que los hermanos y hermanas tienden a verse impactados en forma positiva al tener un hermano con SD en lugar de presentar impactos negativos. Los hermanos y hermanas de individuos con síndrome de Down están más atentos al cuidado de sus hermanos. No es visto como algo incómodo, sino la actividad está asociada con mayores niveles de empatía.” (Puede consultar el artículo en la página web de NDSC: www.ndscenter.org.) En el artículo se presentan ocho recomendaciones, basadas en la reflexión de los hermanos que atendieron las conferencias sobre como lograr un mejor soporte para los niños con SD. A continuación se presenta un breve resumen.

1) **Sea abierto y honesto, explique el SD lo más pronto posible** Los padres deben responder las preguntas cuando los hijos las hacen, porque ellos han venido pensando el tema de tiempo atrás. Revise periódicamente con su hijo si tiene preguntas sobre el SD y este dispuesto a abrir una discusión.

2) **Permita que los hermanos y hermanas expresen sus sentimientos negativos** Los niños se frustran con sus hermanos en algún momento – aún si los aman mucho. Los padres de familia pueden apoyarlos, entendiendo esos sentimientos y respondiendo a las preguntas con precisión y comprensión. La frustración generalmente es temporal y termina pronto.

3) **Reconozca la existencia de momentos difíciles entre hermanos** Los padres de familia deben reconocer que sus hijos deben enfrentar diferentes retos a lo largo de su vida. La preadolescencia - cuando muchos niños se sienten apenados por los miembros de su familia – es complicada y los niños pueden necesitar espacio, alguna distancia y muchas oportunidades para hablar de sus sentimientos y como manejarlos.

4) **Limite las responsabilidades de atención al niño con SD** Los hermanos se pueden sentir capaces, responsables, una gran ayuda y con la madurez para el cuidado de su hermano con SD. Sin embargo, también necesitan ser niños, no padres sustitutos. Cada miembro de la familia debe contribuir, con una responsabilidad limitada y por solicitud. Así, se limita el resentimiento y los sentimientos de culpa de los hermanos.

5) **Reconozca la individualidad y el carácter único de cada niño en la familia** Todos los niños poseen dones y es su deseo sean reconocidos por sus padres. Todos los niños desean compartir momentos con sus padres, donde puedan brillar y ser el foco de atención.

6) **Sea justo** Los hermanos desean que su hermana con SD tenga las mismas expectativas y límites que ellos. Los hermanos frecuentemente disfrutan momentos de socialización con su hermana con SD, pero también desean tiempo libre con sus propios amigos, intereses, independientemente del de su hermana con SD.

7) **Utilice los servicios de apoyo a hermanos** Los hermanos que asisten a estos talleres comentan los beneficios de conocer otros niños con sentimientos, pensamientos y experiencias similares.

8) **Los padres pueden solicitar apoyo** Los padres con sistemas de apoyo tienden a estar más preparados para enfrentar los cambios que implica tener un hijo con SD.

Enfoque en niños

Los padres de familia tienen una labor educativa

Padres de familia, hermanos, compañeros y amigos, todos influyen en el desarrollo social del niño. Para los niños más pequeños, los padres son los educadores más importantes.

Muchos niños aprenden del ejemplo de sus padres. Los observan, escuchan e imitan. Por ello, los padres de familia deben desarrollar buenos hábitos y modificar otros.

Barbara Nichols del proyecto de soporte a los padres de PACER, financiado por McKnight Foundation, ofrece varias recomendaciones para ayudar al desarrollo social de los niños, utilizando el ejemplo y la intención.

Es un hecho, explica, que los niños cometen errores durante el proceso de aprendizaje. Y en este proceso también aplica el ejemplo y la intención. **Ejemplo:** Trate al niño de la misma forma que desea ser tratado. **Intención:** Explique al niño como debe cambiar su comportamiento y porque.

CONSTRUYENDO HABILIDADES SOCIALES

Con ejemplo: Trate a los miembros de la familia en forma amable, ayude a los vecinos, hable con el encargado de la registradora en el almacén. Sea amable abriendo la puerta, ayudando con paquetes pesados o en el teléfono.

Con intención: Explique que compartimos el mundo con otras personas y es importante la forma como los tratamos. Discuta como ciertos comportamientos afectan a otros. En el juego con su hijo, practique habilidades sociales. De ejemplos de honestidad y juego justo.

MUESTRE RESPETO HACIA OTROS

Con ejemplo: Interactúe positivamente con amigos y relacionados de otras edades, culturas, habilidades, grupos económicos o religiosos. Al conducir, obedezca las reglas en la vía. Cuide los espacios públicos, arrojando la basura o reciclando en los recipientes adecuados. Trate las pertenencias de los demás con mucho cuidado.

Con intención: Explique a su hijo la importancia de ser considerado con

los demás. Dé ejemplos. Enseñe formas de mostrar respeto.

TOMANDO DECISIONES

Con ejemplo: Practique la toma de decisiones con detalle. Haga comparaciones de las compras u otras decisiones.

Con intención: Explique a su hijo las consecuencias de las decisiones. Por ejemplo, porque escoger la camisa roja (es mas caliente) frente a la verde – o si realiza sus tareas ahora, puede ver televisión mas tarde. Estimule a su hijo a tomar decisiones simples, como escoger entre las medias café o blancas. Expanda las opciones gradualmente.

COMO HACER SOLICITUDES

Con ejemplo: Sea amable. Muchos niños aprenden el hábito de sus padres de decir “por favor” y “gracias”.

Con intención: Explique a sus hijos que existen formas más exitosas de pedir lo necesario. Explique cómo una solicitud amable es más exitosa que una exigencia. Practique con su hijo formas amables de hacer solicitudes.

MUESTRE SUS FORTALEZAS

Con ejemplo: Además de cumplir con sus responsabilidades, realice actividades de su agrado, como escribir o bailar jazz. Su hijo puede escuchar los buenos comentarios que le hacen y lo bien que se siente usted por ello.

Con intención: Estimule a su hijo a probar varias actividades para identificar aquella que desean conocer mas o aprender mejor.

ENFRENTA LOS RETOS

Con ejemplo: Enfrente las dificultades, mejorando una relación personal o arreglando un grifo del baño. Las personas eventualmente aprenden que posponer los problemas puede llevar a la crisis.

Con intención: Explique como aprendió a jugar pelota a pesar de que no la pudo agarrar la primera – ni la segunda – ni la tercera vez que intentó. Lea historias a su hijo sobre otras personas que han experimentado dificultades. Puede ser la oportunidad de discutir los retos de su hijo debido a su discapacidad. Explique como las personas son exitosas porque se enfocan en lo que pueden hacer bien.

APRENDIZAJE

Con ejemplo: Muestre sus deseos por

aprender. Muestre su curiosidad por la nueva planta del jardín. Haga preguntas sobre el motor de la motocicleta de su vecino. Continúe la lectura en su casa y aplíquela.

Con intención: Busque oportunidades de aprendizaje para su hijo a través de dibujos, manualidades, lectura y escuchando historias. Cada persona tiene su propia forma de aprender y su hijo también. Ayude a su hijo a buscar las formas que faciliten su aprendizaje. Los eventos escolares, programas de la biblioteca, del vecindario o de su comunidad son oportunidades de aprendizaje para los niños.

LA IMPORTANCIA DE LAS RELACIONES

Con ejemplo: A una edad muy temprana, los niños desean tener amigos. Observando su comportamiento, su hijo aprende a interactuar con amigos y familiares.

Con intención: Salude a sus vecinos cuando los ve en calle. Visite a los abuelos. Organice una reunión con otra familia. Hable en forma amable de sus amigos y de las personas importantes en su vida. Ayude a su hijo a identificar compañeros de juego y adultos (incluyendo familiares) a los cuales su hijo puede solicitar ayuda.

ESTIMULE EL BUEN HUMOR

Con ejemplo: Ría. Investigaciones han encontrado como el viejo adagio “La risa es la mejor medicina” es cierto. La hace sentir bien (y a los demás). Los niños notan las actitudes.

Con intención: Comparta los hechos divertidos del día. Cuente chistes. Ríase de usted mismo – todos hacemos cosas tontas de vez en cuando.

TRABAJE POR SU COMUNIDAD

Con ejemplo: Sea voluntario en proyectos del vecindario – aun por una hora. Haga donaciones en dinero o especie a organizaciones que ayudan a otras personas. Estudie las necesidades de su comunidad y responda.

Con intención: Invite a su hijo para decidir que donar a los bancos de alimentos de su localidad. Llévelo a dar alimento a un vecino enfermo. Discuta con su hijo las bondades de donar y compartir.

Enfoque en adolescentes

Cuando se quiere se puede

Uno de los beneficios de escribir columnas en periódicos es poder conocer personas que de otra forma no lograría. Cuando mi hijo cursaba la secundaria, Diane llamaba frecuentemente por larga distancia. Ambas tenemos hijos adolescentes con discapacidad, así que tratamos de compartir los problemas y evitar enloquecernos al verlos pasar por esta etapa.

En una llamada, supe que la hija de Diane, Emily (ambos nombres han sido modificados), había empezado a robar. Dos veces había tomado las billeteras de dos niñas – una en la escuela y otra en su casa – y las había escondido en su cómoda. En cada oportunidad, Diane descubrió los objetos robados cuando colocaba la ropa en la habitación de su hija. Emily nunca tomó dinero de las billeteras.

Diane tenía dos preocupaciones. Primero, como detener este comportamiento de su hija; y segundo, se atemorizó por las consecuencias para Emily cuando las autoridades del colegio se enteraran del robo. El rector del colegio no estaba de acuerdo con la inclusión en la educación de estudiantes con discapacidad y le encantaría tener una excusa para expulsarla.

Cuando Diane regresó la billetera a la madre de la dueña, fue interesante su reacción. Ella expresó el mismo peligro potencial para Emily de ser removida de la escuela. La madre valoraba la experiencia para su hija de contar con Emily y simplemente iba a reportar que la billetera había aparecido. Sabía que Emily no era una ladrona y que algo estaba sucediendo en su interior.

¿Que le estaba sucediendo a Emily? El hogar de Diane no tenía dificultades económicas, así que el deseo del dinero no era la causa. Necesidad de atención podría ser, puesto que fue fácil encontrar las billeteras. Otra razón podría ser disfrutar el momento mientras pretendía ser la dueña de las billeteras. Emily posiblemente encontró divertido pensar que todas esas fotos en las billeteras eran de sus amigos.

Todo ello condujo a conversar sobre baja auto estima – la plaga de muchas adolescentes.

Diane empezaría por ayudar a su hija a tener más amistades en la escuela, y alguien con quien almorzar.

Segundo, Diane concluyó que por ahora su proyecto sería buscar algo sobre el cual Emily construiría su autoestima. Debía buscar algo que su hija hiciera bien y le ayudara a ser “la mejor”. Los expertos comentan que todos necesitamos saber hacer algo excepcionalmente bien, porque cuando el ego se ve atacado en temas académicos, deportivos o sociales o en cualquier otra área, se puede responder con ser grandes coleccionistas de estampillas, buen jugador de bolos o gran artista.

Además de construir amistades y su autoestima, Diane opinó que independientemente de las razones que llevaron a Emily a robar, debía afrontar consecuencias por sus acciones. Diane decidió prohibirle a Emily utilizar por dos semanas las dos cosas más preciadas para ella – su chaqueta preferida y sus zapatos nuevos. De esta forma, Emily entendería la pérdida que las otras niñas sintieron.

No existe una respuesta clara cuando nos enfrentamos, como padres, a problemas como este. Es tan complejo como trabajar con un estudiante con calificaciones de “A” que hace trampa en un examen o un atleta talentoso que disfruta eliminando de la competencia a sus contrincantes.

Todos tratamos de aplicar soluciones con la esperanza de ser exitosos. Para Emily, estas tácticas pudieron ayudarla a encontrar su camino.

Por Nancy Davenport Reimpreso de DSG News, Abril 2007, una publicación de Down Syndrome Guild de Dallas.

Those trails of thought ended up naturally in a conversation about low self-esteem – a plague to many teenaged girls.

Los jóvenes con discapacidad desean crecer

Una vez me dijeron que ser buen padre de familia es el arte de crear espacios. Los niños retan a sus padres en la medida que crecen, en busca de su propia identidad. El niño de dos años se niega a tomar su leche. El de 10 años protesta a la hora de dormir. Los adolescentes olvidan sus tareas, pero recuerdan cuando deben pedir dinero.

Eventualmente el adolescente crece en un adulto y en el camino, hace grandes descubrimientos sobre sí mismo. Desarrolla sueños y aspiraciones sobre el tipo de trabajo que desea tener, donde desea vivir y lo que desearía hacer por diversión. Los descubrimientos también están relacionados con la sexualidad. Aparecen los novios y las novias, los pensamientos sobre el amor, el matrimonio y el tener una familia propia.

Los jóvenes con discapacidad en el desarrollo pasan por esta misma transición. Las tensiones no se centran exclusivamente en la educación o empleo, pero en la experiencia de vida que implica la transición de “niño a adulto.”

No existen dos personas iguales y cada transición es única, pero los padres de familia deben tener en cuenta varias consideraciones al ver a su hijo/a convertirse en adulto. Ellas incluyen la edad, el nivel de discapacidad y el impacto de las decisiones de vida que deben hacerse. El reto no está en descontar la transición por la discapacidad, sino en afrontarla y encontrar formas de apoyar al joven con discapacidad en el camino para ser una mujer u hombre fuerte.

En nuestro trabajo con adultos con discapacidad, usualmente les preguntamos por sus sueños y aspiraciones. Al principio algunos son tímidos y se les dificulta pensar más allá de su presente. No reflexionan inmediatamente fuera de su taller o su residencia o la rutina familiar. Otros describen rápidamente carreras de actores, vacaciones en Hawaii o ser dueños de su propia casa. Después de una discusión, eventualmente casi todos revelan un rango de ambiciones todavía

por alcanzar.

Cuando les preguntamos quienes les proporcionan la mejor ayuda para alcanzar sus sueños, los participantes responden rápidamente, “mis padres” y comparten historias de su madre y padre dando lo mejor para ayudarlos a crecer. Sin embargo, cuando les preguntamos quien los detiene en forma más frecuente, los participantes de nuevo responden rápidamente “mis padres” y comparten historias de padres de familia ejerciendo mucho control sobre ellos.

Existen muchas razones para explicar porque los padres de familia tienen dificultad con la transición de su hijo de niño a adulto. Una de ellas es la lucha típica entre adolescentes y padres de familia. Sin embargo existe una dinámica diferente entre los padres y sus hijos con discapacidad, basada en la perspectiva de los primeros de ver el impacto de la discapacidad en las funciones de vida y su preocupación por el bienestar de su hijo. Los padres de familia no se entusiasman del deseo de su hijo con discapacidad de trabajar en las noches en un vecindario extraño o de vivir independientemente en su propio apartamento.

Los padres de familia se ponen nerviosos con las relaciones. Una vez le pregunte a un adulto con discapacidad cognitiva si alguna vez se había enamorado. “Oh, no,” me respondió, “mi madre nunca me lo permitiría.” Adicionalmente, una madre nos comentó su preocupación si su hija llegaba a ser sexualmente activa y quedara embarazada, puesto que ella tendría que ocuparse de su hija y nieta.

Los padres de familia creen que deben proveer más supervisión y control entre más significativa la discapacidad cognitiva. Los padres se preocupan y generalmente con razón. Como resultado de los riesgos que perciben, los padres se abstienen de ofrecer las oportunidades y apoyo que los individuos necesitan para crecer como adultos. Por el contrario, optan por ofrecerle a sus hijos actividades de vida protegidas y con estabilidad.

Muchas personas con discapacidad

no se quejan de estas circunstancias y juegan un papel pasivo en sus decisiones de vida. Pero otros adultos desean tener una vida como cualquier otro. Mas que eso, desean “conducir su propia vida”. Desean trabajos reales, su propia casa y alguien a quien amar. Algunos desean tatuajes y aretes en su cuerpo!

Para los niños, los sistemas de soporte familiar promueven la idea de que las familias deben identificar sus propias necesidades y como conseguirlas. Las familias buscan el control del soporte que reciben. Con los años, el control individual toma más importancia. Los deseos de los padres de familia en forma lenta, pero segura, dan campo a las preferencias de los jóvenes. El reto es encontrar la forma de ofrecer un soporte a los individuos que valide sus preferencias como adultos, sin olvidar su bienestar. Después de todo, un buen soporte brinda libertad al individuo. Inevitablemente, los padres de familia, manteniendo un espacio, son esenciales para ayudar a sus hijos con discapacidad a lograr una vida plena en comunidad y una transición segura de la niñez a ser adulto.

Por John Agosta, VP de Human Services Research Institute, Portland, Oregon. Reimpreso de Impact: Feature Issue on Parenting Teens and Young Adults with Disabilities (Spring/Summer 2006) publicado por Institute on Community Integration, University of Minnesota, Minneapolis. La publicación se encuentra disponible en <http://ici.umn.edu/products/impact/192/default.html> o en forma impresas en 612.624.4512.

Este número del D.S.Press es patrocinado por la División de Pediatría del Desarrollo y Comportamiento del Hospital de Niños de Cincinnati , La Fundación CCDD y el Centro Thomas para Síndrome de Down.

El Centro Thomas suministra consulta médica pediátrica y para adultos, servicios de terapia y oportunidades de participar en estudios de investigación . Los puede contactar en el 513.636.0520.

Artículos para crear conciencia sobre el síndrome de Down



Bolsa

DSAGC tiene para la venta esta bolsa con el nuevo logo de la Asociación a todo color. Tenemos un número limitado a \$12 cada uno (incluye gastos de correo).



Imán de Apoyo a la Caminata

Se encuentra disponible en DSAGC. Una porción de las ventas apoya los eventos para familias organizados por la Asociación. El tamaño es 3-7/8" por 8", vinilo de Buena calidad con protección UV. \$4 cada uno o 3 por \$10.

Brazaletes de apoyo al síndrome de Down

Se encuentran disponibles en los tamaños 6-3/4, 7-1/4 y 7-3/4 y el valor es de \$25 cada uno y \$2 por orden para cubrir el valor del envío.



Junta de DSAGC

Junta Directiva

Connie Hutzel, *Presidente*
Scott MacEachen, *Vice-Presidente*
Elaina Stuard, *Tesorera*
Sally Hayes, *Secretaria*

Junta Directiva

Linda Dempsey
Joe Driehaus
Joan Eve
Charles "Chip" Gerhardt
Christine Heubi
Lucinda Hurst
Doug Kammerer
Ron Koettters
Lana Makin
Katie Maly
Peter Ney
Sally Shott, M.D.

Junta Asesora

Fran Hickey, M.D.
Bonnie Patterson, M.D.
Clarissa Rentz, MSN, APRN
Sally Shott, M.D.
Brad Tinkle, M.D.
Thomas Webb, M.D.

Si desea alguno de estos artículos llame al 513.761.5400, o visite la página web www.dsaec.com.