

dspress

Enero/Febrero 2008 Volumen XXVII, #2
Para una version en Español, llame al telefono 513.761.5400

De la Presidente, Connie Hutzell

El número anterior de D.S.Press incluyó el artículo, "Historia de dos estudiantes," por Kathie Snow. Conocí a Kathie Snow en una conferencia hace un par de años y me agradó mucho. Es una de mis favoritas en la lectura sobre los derechos de los individuos con discapacidad. Para ver otros artículos relacionados, consulte su página web www.disabilityisnatural.com.

No siempre estoy de acuerdo con todo lo que escribe, pero sus artículos siempre me dejan pensativa. Por ejemplo tomemos el artículo antes mencionado. Compara dos estudiantes, uno cuyos padres de familia lucharon por sus derechos y otro cuyos padres no lo hicieron. Los dos estudiantes terminaron siguiendo diferentes caminos.

El artículo no implica que si usted lucha por su hijo con síndrome de Down y es incluido en el salón de educación regular, irá a la universidad. Por el contrario, siento que el mensaje del artículo es luchar por los derechos de su hijo -- y no dejarle a las escuelas el destino de la educación y el futuro de su hijo. Las escuelas siempre dicen contar con el mejor interés por su hijo, pero quien finalmente cuenta con ese interés en el corazón es usted! **Usted es quien mejor defiende los derechos de su hijo.** Y con el tiempo, si puede incluir otras personas como compañeros de su misma edad, sería muy bueno hasta que le enseñe a su hijo a luchar por sí mismo. Finalmente, no es lo que deseamos para nuestros hijos con o sin discapacidad?

En esta travesía debe tener en cuenta que sus sueños, expectativas y visión del futuro de su hijo son únicos para usted y su familia. No solo eso sino también como esos sueños, expectativas y visión van evolucionando con la madurez de su hijo. Lo que deseo para Carson, actualmente en cuarto grado, es muy diferente a mis deseos cuando estaba en preescolar. En algunas cosas ha excedido mis expectativas (como amigos con desarrollo típico y matemáticas), y en otras, nos hemos regresado un poco (como comunicación verbal y escritura). Es un

proceso de ajuste continuo basado en muchos, factores.

Algunos padres de familia, como yo, piensan que la inclusión en el salón regular es el mejor ambiente para su hijo -- y en este momento para Carson lo es. Otros piensan que una educación más individualizada como la recibida en el salón de educación especial, es lo mejor para el aprendizaje de su hijo. Y adivine, ambos estamos en lo correcto y ambos hacemos lo mejor por nuestros hijos. Mi punto es hacer lo que creemos es lo mejor para nuestro hijo y para los objetivos que nos trazamos.

En la última conferencia del NDSC, Susan Peoples, otra presentadora sobre inclusión y derechos, comentó sobre el no forzar la inclusión. Se debe estar seguro de que es lo mejor para nuestros hijos. Relato una historia de una madre de familia cuyo hijo en la escuela media le solicitaba dejarlo en el salón de educación especial. Esto iba en contra de sus sentimientos sobre lo mejor para su hijo-- inclusión -- y por un año más, el niño se sintió miserable al estar incluido en el salón regular de clase. Finalmente, al siguiente año lo dejaron en el salón de educación especial donde se sentía más cómodo y rodeado de personas con las cuales se sentía más cómodo y eran sus amigos -- los otros estudiantes del salón de educación especial. Su actitud mejoró en un 100% y estuvo muy feliz.

A pesar de terminar en el salón de educación especial, su madre solicitó inicialmente su inclusión con niños de desarrollo típico y tuvo la *oportunidad* de experimentar las dos opciones y decidir lo mejor para su hijo. Siento que la lucha por los derechos nos lleva hacia las oportunidades y eso es lo que me llevo del artículo de Kathie Snow de Noviembre -- dar oportunidades a nuestros hijos -- con o sin discapacidad -- para que tengan más experiencias y por ende, más información en el momento de tomar decisiones.

Programa de Adopción

La fecha límite para entregar los artículos para esta publicación era el día anterior a Acción de Gracias... Pero la inspiración de este artículo surgió el Día de Acción de Gracias, y espero la editora haya perdonado mi demora! Nuestra reunión tradicional de Acción de Gracias resultó un poco complicada este año pues la cocina estaba en proceso de remodelación y la perspectiva de cocinar sin un horno y limpiar sin un lavaplatos era difícil! Mi querido esposo logró conectar agua en el baño y la tienda de electrodomésticos nos envió la estufa con anticipación. Así, a las 5:00, la familia se reunió alrededor de la mesa. Nuestros doce hijos estaban allí, incluyendo nuestra hija mayor, Martha Ann, y su novio Clay. Observando a Martha y Clay tomados de la mano en el momento de la oración, recordé la primera vez que sostuve a Martha en mis brazos. Era una niña muy dulce...de tres años de edad con cabellos negros y mejillas como cerezas. Recordé su fascinación por mi reloj y las veces que me lo quitó de la muñeca repitiendo una y otra vez, "Mi reloj!" Recuerdo también la documentación que encontramos en la carpeta de Martha que la clasificaba como "no adoptable" porque tenía síndrome de Down y se le consideraba con "pocas expectativas". Viendo a esta mujer, mi hija de 36 años, viviendo independiente, comprometida con un hombre a quien quiere mucho, rodeada de una familia que ama su gran sentido del humor y su bondad, me pregunto como alguien pudo haberse equivocado en su potencial y, por un momento, dudar de los beneficios que obtendría al crecer dentro de una familia que la ama.

Los niños que presentamos en el DS Press de hoy poseen la misma necesidad de Martha hace 33 años... y el mismo potencial! Déles una oportunidad!



Marajanee nació en Enero de 1999. Tiene complicaciones médicas y ha vivido la mayor parte del tiempo en un centro de atención médica en el estado de Washington. Ahora necesita experimentar el amor y el soporte de una familia. Su desarrollo ha sido lento, pero continua progresando. Responde a estímulos visuales y le agrada ver dibujos animados y escuchar música.

Jaheim tiene cuatro años y vive en la Florida. Se encuentra definitivamente en la etapa de exploración y desea saber que hay detrás de cada puerta. Le encanta que lean cuentos, que le hablen y se acerca para ser consentido!



le



Tia es una niña de 14 años y también vive en la Florida. Ha estado bajo custodia del estado desde los 2 años de edad y actualmente vive en una residencia comunitaria. Ella desearía una familia propia!

Por favor, considere abrir las puertas de su hogar para un niño con síndrome de Down que los necesita... llame a Robin Steele 513.761.5400 o envíe una carta a rsteele@zoomtown.com.

Diez consejos para asistentes educativos

Los asistentes del salón de clase pueden apoyar la enseñanza, fomentar la independencia del estudiante y desestimular comportamientos de incapacidad, siguiendo los siguientes consejos.

Facilite la relación entre compañeros de clase Recuerde a los otros estudiantes que se comuniquen directamente con el estudiante. Déjelos escoger su propio puesto en el salón. Brinde a los estudiantes el espacio y la libertad para socializar y desarrollar amistades.

Realice varias actividades en el salón de clase Utilice el tiempo de presentaciones por parte del profesor como una oportunidad para planear acomodaciones y desarrollar materiales apropiados. Alejarse un poco de los estudiantes, promueve independencia.

Solicite ayuda Usted no está sola! Solicite dirección en el salón de clase. Deje las decisiones sobre el contenido y modificaciones al programa al profesor. Si necesita ayuda, busque fuentes de información externas como grupos de soporte o internet.

Permita que los estudiantes cometan errores y tomen riesgos Todos aprendemos de los errores. Permita la existencia de consecuencias naturales como parte de la experiencia del estudiante en el salón de clase.

Sea cuidadosa con el tono y volumen de su voz Las discusiones con otros adultos o estudiantes durante la instrucción puede interrumpir la clase. Las discusiones importantes debe realizarlas al final.

Mantenga la dignidad del estudiante Asuma que el estudiante lo pueden hacer! Sea discreta en cuanto a las necesidades físicas del estudiante, los retrasos y acomodaciones, para respetar su dignidad.

Mantenga una comunicación con la familia Escuche a las familias y manténgalas informadas. Aprenda sobre las estrategias que funcionan en casa y pruébelas en la escuela con su estudiante.

Mantenga el número de instrucciones al mínimo posible Estimule la independencia. Disminuya la cantidad de asistencia y utilícela para enseñar una tarea no para completarla. Resista la tentación de dar instrucciones verbales para cada tarea.

Ayude al estudiante a crear trabajos auténticos Los estudiantes aprenden cuando participan activamente en sus asignaciones. Evite completar las asignaciones o responder las preguntas. Muestre a la familia los progresos en el trabajo propio del estu-

Estudios de investigación en personas con síndrome de Down

El Centro Jane y Richard Thomas para síndrome de Down del Hospital de Niños de Cincinnati esta realizando un estudio para evaluar el lenguaje utilizando imágenes de resonancia magnética funcional (fMRI) in personas con síndrome de Down. El estudio incluye historia médica, examen físico, pruebas de IQ y lenguaje y un fMRI. Esta escanografía no utiliza rayos X ni otro tipo de radiación y es utilizada en forma rutinaria en muchos exámenes médicos. Las personas con síndrome de Down y trisomía 21 entre los 10 y 30 años son elegibles para participar. Los participantes reciben \$80 por su tiempo.

Hasta la fecha, 11 personas con síndrome de Down han participado. Sin embargo, necesitamos mas voluntarios para fortalecer el estudio! Los resultados pueden empezar a responder preguntas sobre la habilidad del lenguaje en el síndrome de Down.



Si esta inter-

resado en participar o aprender mas acerca del estudio, contacte a Stephanie Hotze (Coordinadora de la Investigación) en 513.636.3881 o Lisa Jacola (Asistente de Investigación) en el 513.636.9669.

El Centro Thomas también esta realizando un estudio para evaluar los efectos de la coenzima Q₁₀ (LiQ-Nol®) formulada en alta concentración.

Niños con síndrome de Down entre los 6 y 16 pueden participar.

Los participantes serán remunerados por su tiempo.

Enfoque en Infantes y Preescolares

No descuide su matrimonio

Existe un proverbio que dice, “Lo mejor que un padre puede hacer por sus hijos es amar a su madre.” Este proverbio muestra la importancia de la relación entre los padres de familia. Es una relación esencial para el bienestar de la familia. Sin ella, el sistema familiar está en peligro. De hecho, la relación más importante en la familia es la que existe entre el padre y la madre. Si se cuida, permanece aún antes del nacimiento de los niños y se mantiene después de que dejan su hogar para vivir en forma independiente. Un matrimonio feliz y saludable provee una base segura y estable para el crecimiento de los niños, especialmente cuando un miembro de la familia tiene síndrome de Down.

Pero esta relación, como cualquier otra, requiere atención y cuidado para sobrevivir. Muchas personas no planean la falta de comunicación e intimidad de su matrimonio. Ocurre por descuido. A continuación se presentan unas sugerencias para cuidar su matrimonio:

- Trabaje en equipo, recuerde que su esposo es su aliado o su amigo y no su enemigo o “el problema.”
- Negocie y haga compromisos con su esposo para disfrutar tiempo como pareja y tiempo individual. Trate de atender algunas de las necesidades de cada uno.
- Planee algunas actividades sin sus hijos, donde

cada uno se relacione como adulto. Disfruten momentos juntos durante la siesta o después de dormir, en lugar de atender cuentas o trabajo doméstico.

- Cree tiempo para un romance. Hagan una cita para almorzar. Utilice una niñera y haga planes fuera del trabajo para estar juntos. Investigue las ofertas de hoteles para pasar una noche.
- No sea tan exigente en las tareas domésticas. Si su presupuesto lo permite, contrate ayuda para la limpieza. Compre comida en restaurantes o congelada y llévela a casa. Conserve su energía para la relación familiar.
- Relaje su carrera profesional y ritmo laboral. Es difícil mantener una calidad de vida familiar si se vive “a un ritmo acelerado” en términos de trabajo. Si es posible, considere las opciones de medio tiempo u horario flexible para obtener el segundo ingreso familiar.
- Recuerde los días especiales. Preste atención al cumpleaños de su esposo y los festivos. Prepare tarjetas, regalos o notas sin razón particular alguna. Celebre su aniversario de matrimonio, su fecha de compromiso, su primera cita.
- Y finalmente, mantenga el buen sentido del humor. La puede ayudar a mantener una perspectiva saludable y a resolver dificultades. .

Por Debbie Clark, LC, LMFT profesional de la Clínica de síndrome de Down del Centro Médico de niños de Dallas y de Lakewood Therapy, Inc. Reimpreso de DSG News, una publicación de Down Syndrome Guild of Dallas



Enfoque en Niños

Síndrome de Down y comportamientos disfuncionales

Que son comportamientos disfuncionales?

El término de comportamiento disfuncional se refiere a patrones observables de comportamiento que interrumpen actividades en grupo o interpersonales. Es importante distinguir entre “niños activos con comportamientos apropiados para su etapa de desarrollo de aquellos con un patrón disfuncional que resulta en dificultades en el ámbito social y académico. Claramente, no todos los niños con mal comportamiento poseen un “desorden en el comportamiento.”

La severidad, intensidad y patrón negativo del comportamiento disfuncional y su carácter destructivo o agresivo presenta diferencias en presencia de las siguientes condiciones relacionadas:

- * Desorden de la atención e hiperactividad (ADHD);
- * Desorden en el comportamiento desafiante y antagónico (Oppositional Defiant Disorder ODD); y,
- * Desorden del comportamiento Disfuncional (DBD) diferente de DBD-NOS.

Niños con SD y ADHD pueden presentar algunas veces comportamientos antagónicos, disfuncionales o ligeramente agresivos. En forma similar, niños con SD y ODD o SD y DBD frecuentemente también presentan ADHD. En resumen, SD + ADHD-ODD-DBD se presentan como desordenes severos en la conducta.

Cuando son diagnosticados estos comportamientos?

Típicamente, los comportamientos disfuncionales son diagnosticados en la escuela elemental cuando el niño tiene 5 a 7 años de edad. Sin embargo, niños con SD pueden presentar desórdenes en el comportamiento como dificultades en la atención, sobre actividad motriz, antes de los 3 años. Y preescolares con predisposición temperamental pueden desarrollar desordenes en el comportamiento sin una sobre actividad o problemas de atención evidentes. Cierta grado de terquedad y contraposición en los preescolares con SD puede ser manejado con una disciplina firme y consistente.

Porque los desórdenes en el comportamiento ocurren más frecuentemente en personas con SD?

Se estima que la presencia de desordenes en el comportamiento en personas con SD es del 8 al 12 por

ciento, sustancialmente más alto que el 3 al 4 por ciento de la población en general. Los siguientes factores pueden predisponer a los niños con SD a presentar un patrón de comportamiento disfuncional:

- * Exigencias poco realistas basadas en expectativas del desarrollo (comunicación, lenguaje, área cognitiva, independencia);
- * Frustración y ansiedad recurrentes;
- * Solicitudes no previstas que requieren suspender una actividad preferida;
- * Temperamentos disímiles entre el niño y el padre de familia;
- * Impulsos no controlables;
- * Estilo cognitivo rígido e inflexible; o
- * Un comportamiento aprendido para lograr atención social o un escape.

Los niños con discapacidad cognitiva pueden utilizar los desordenes en el comportamiento para manipular a sus padres de familia y establecer un patrón no deseado de comportamiento que es difícil de modificar.

Ciertas condiciones médicas como un dolor físico no identificado, hipertiroidismo, problemas en el sueño, dificultades visuales y auditivas o efectos de los medicamentos también pueden predisponer a individuos vulnerables.

Como son diagnosticados los desordenes en el comportamiento?

- * Mediante observaciones en la casa y la escuela;
- * Investigando el ambiente social del niño para identificar causas y consecuencias específicas del comportamiento;
- * Cuestionarios de comportamiento diligenciados por los padres de familia, educadores y terapeutas;
- * Evaluación médica buscando posibles causas fisiológicas que puedan sugerir un componente médico o psiquiátrico; y
- * Evaluación de la etapa de desarrollo para determinar niveles cognitivos, de comunicación, lenguaje y habilidades en el cuidado personal.

Como se identifican los diferentes tipos de comportamiento disfuncional?

En los preescolares, se espera un grado de terquedad y esto no indica la existencia de un “desorden” per se. Algunos niños desarrollan comportamientos para evitar o resistir instrucción académica o una tarea que perciben muy difícil, por sus consecuencias como temor al fracaso. Estos niños pueden verse poco enfocados,

Enfoque en Adolescentes

Participación de jóvenes con discapacidad en actividades de servicio comunitario

Los jóvenes y adultos en los Estados Unidos siempre han participado en actividades de servicio a la comunidad a través de las iglesias, grupos de patrulleros, escuelas y muchas otras organizaciones en forma individual o con sus familias. Contando con las oportunidades apropiadas y el soporte necesario, los jóvenes con discapacidad pueden, junto con sus compañeros, contribuir en su comunidad y enriquecer su vida participando en servicios voluntarios.

Los jóvenes con discapacidad necesitan estímulo y soporte para participar en actividades que mas tarde los conduce a llevar vidas exitosas. La participación en actividades de servicio en la comunidad puede ofrecer beneficios para ambas partes. Para asegurar que ello suceda, se deben escoger las actividades de acuerdo con la capacidad, necesidades de soporte e intereses del individuo. Es la clave para asegurar que esas actividades apoyen en forma positiva la transición del individuo a su vida de adulto, al mismo tiempo que le ofrecen un beneficio a la comunidad.

Una forma de contar con experiencias exitosas en actividades de servicio a la comunidad es incluyendo el aprendizaje de servicio a la comunidad en el plan de educación individual. De esta forma se combinan las actividades de servicio que necesita la comunidad con los requerimientos académicos y

de aprendizaje del estudiante. Los estudiantes pueden trabajar en grupo o en forma individual. La inclusión del aprendizaje del servicio a la comunidad como parte de la jornada escolar le puede suministrar a los estudiantes con discapacidad nuevos horizontes para alcanzar sus intereses, desarrollar habilidades, prepararlos para un empleo, educación postsecundaria, participación en su comunidad y otras experiencias en la vida de un adulto.

Los jóvenes con discapacidad también pueden ser voluntarios en actividades fuera de la escuela disponibles para todos los miembros de la comunidad. Estas incluyen actividades en la iglesia, hogares de ancianos, hospitales, bancos de alimentos, refugios para personas sin hogar, organizaciones de las artes, campañas políticas, refugios para animales, proyectos de embellecimiento de la comunidad, organizaciones de los derechos civiles/derechos humanos, centros naturistas, clubes del vecindario, entre muchos otros.

En el proceso de selección de la actividad de servicio, es importante tener en cuenta los intereses del joven y el tipo de contribución creen importante ofrecer a su comunidad. Se tiene que recoger información sobre el lugar de la actividad, lo que se espera del voluntario, con quien va a trabajar, el tipo de entrenamiento o guía ofrecido, los soportes necesarios para cumplir con las expectativas y la asistencia disponible.

La adolescencia es importante para construir relaciones y desarrollar habilidades que lleven a una vida de adulto exitosa. No puede

subestimarse la promoción de actitudes que valoran el servicio a la comunidad al mismo tiempo que desarrollan habilidades valiosas y el sentido de contribuir a la sociedad, especialmente en jóvenes con discapacidad. Las escuelas, organizaciones comunales, agencias gubernamentales y los mismos jóvenes, deben conocer las oportunidades que existen para individuos con discapacidad de participar en actividades de servicio y comprometerse a apoyar la participación de los jóvenes con discapacidad. De esta forma, desarrollamos un sistema donde todos se benefician y donde los individuos con discapacidad se sienten valorados y participan activamente en su comunidad.

Por John G. Smith, Ann Mavis, y Julia Washenberger Reimpreso con permiso de Impact, Edición sobre adolescentes con discapacidad (Primavera/Verano 2006) publicado por el Instituto de Integración a la Comunidad, Universidad de Minnesota, Minneapolis.

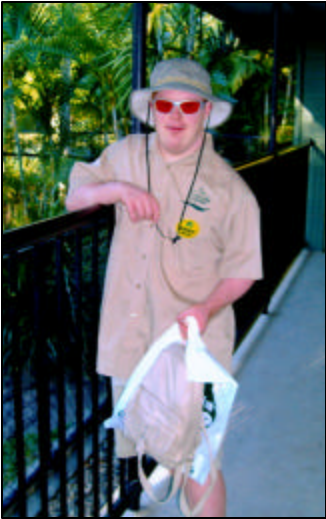
Aventuras de Matt en Australia

El 31 de Julio del 2007, salí de vacaciones con mis padres desde Cincinnati a Australia. Hicimos escala en Los Angeles, cruzamos la línea horaria internacional, y llegamos a Brisbane. Fue un vuelo de 13 horas! Visitamos Steve Irwin, el



zoológico de cazadores de cocodrilos de Australia. Pude tocar un marsupial, caimanes, canguros, lagartos y observé como alimentaban a los cocodrilos. Fue maravilloso!!

Después nos dirigimos hacia Cairnes (se pronuncia Cannes) en el norte. Fuimos a ver el gran arrecife de coral. Me coloque un traje de buzo azul, aletas y una máscara con snorkel. Estaba un poco frío y sentí un poco de temor, pero fue divertido.



Posteriormente viajamos hacia el sur a Melbourne. Disfrute mucho el paseo en bus sobre la Gran Avenida del Océano. Vimos koalas y Canguros salvajes. Fui copiloto de un viaje en helicóptero sobre los acantilados. Tomamos un tren para subir una montaña, después paseamos sobre un bosque húmedo en un teleférico. En la noche, un grupo de

aborígenes hizo una presentación para el grupo de turistas después de la cena.

El siguiente vuelo fue a Sydney. Allí visitamos el famoso zoológico Tarango. Esa noche cene con carne de canguro. Sabe bastante a carne de res, pero con menos grasa. Fuimos a la Casa de la Opera y tomamos un crucero sobre la bahía. Tengo una foto muy bueno con un mimo callejero, que también hacia trucos de magia.

Mi viaje a Australia fue una gran aventura y ví muchas cosas nuevas. En total, nos subimos y bajamos SIETE VECES de un avión.

CRIKEY MATE!!!!!!!!!!!!!!

Matt es un formidable voluntario de DSAGC. Es miembro de nuestro bureau de presentadores, del comité de baile de

**Este número del D.S.Press es patrocinado por la División de
Pediatria 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 parti-
cipar en estudios de investigación.**

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 \$10 cada uno y \$2 por los gastos de correo. Para Ohio, se incluye el impuesto a las ventas.



Brazalete 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. En Ohio, se

*Si desea ordenar estos artículos, contacte a Collette
en*

Junta de DSAGC

Oficiales de la Junta

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

Junta Directiva

Linda Dempsey
Roben Dixon
Joe Driehaus
Joan Eve
Charles "Chip" Gerhardt
Jeff Graham
Lucinda Hurst
Doug Kammerer
Ron Koettters
Lana Makin
Katie Maly
Molly Mattheis
Patrick McNickle
Peter Ney
Sally Shott, M.D.
James Singler
Christina Yeager

Junta Asesora

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