

Otoño del 2022

Teléfono – 513.761.5400
4623 Wesley Avenue, Suite A
Cincinnati, OH 45212
Para ayuda en Español – 513.490.2834
grupohispano@dsagc.com
www.dsagc.com/espanol/
www.facebook.com/dsagc

Una Nota del Director Ejecutivo, Jim Hudson

Una definición de **alcance a la comunidad** es “extender los servicios o la asistencia más allá de los límites actuales”. Muchas personas saben de los servicios de DSAGC y los programas que ofrecemos a los niños y adultos con síndrome de Down y el soporte a los padres de familia y familiares. Sin embargo, extendemos nuestros servicios, trabajando con profesionales que interactúan y/o apoyan a niños y adultos con síndrome de Down y sus familias.



En términos del alcance a la comunidad, hemos identificado cuatro áreas en las cuales nos vamos a enfocar por ahora. Salud, para ayudar a los profesionales en salud a proveer un diagnóstico acertado y sensible, con la distribución de lineamientos de atención en salud para niños y adultos con síndrome de Down. Educación, entrenando a los educadores sobre las mejores prácticas educativas a estudiantes con síndrome de Down y presentaciones en el salón de clase a estudiantes. El comité de asuntos gubernamentales de la Asociación trabaja en proyectos legislativos. Colaboramos con empleadores que desean emplear a individuos con síndrome de Down. Los ayudamos a encontrar candidatos potenciales y preparamos a estos individuos a ser exitosos en su lugar de trabajo.

Para hacer realidad nuestros sueños de alcance a la comunidad, hemos contratado dos especialistas de tiempo parcial. La doctora Sasi Chockalingam (sasic@dsagc.com) se enfocará en los proyectos con los profesionales de la salud y gubernamentales. Ella es doctora en medicina y tiene un postgrado en educación en salud. Molly Blaker (mollyb@dsagc.com) se va a encargar de las iniciativas en educación y empleadores. Molly es educadora especial.

Debido a restricciones de COVID, muchos de nuestros proyectos de alcance a la comunidad fueron modificados. Al mejorar el acceso a los profesionales, y contando con Sasi y Molly, tenemos muchas esperanzas en el futuro y en la colaboración con profesionales en nuestra comunidad con el potencial de tener un impacto positivo en nuestros amigos con síndrome de Down que tanto estimamos.

Si desea más información de alguna de estas iniciativas o desea ayudar, por favor contacte a Sasi o Molly directamente a través de su correo electrónico o al teléfono (513) 761-5400.

Con aprecio,

Una Nota de Erin Brown, Presidente de la Junta

“Si usted cree ser tan pequeño para tener algún impacto, trate de dormir con un mosquito en su cuarto”



Si bien es un poco tonto, este pensamiento me recuerda que cualquier contribución o trabajo en favor de la misión de DSAGC es válida. El compromiso de tiempo, por pequeño que sea, es valioso. Todas las contribuciones son importantes.

Las partes pequeñas que cada uno de nosotros contribuye, son muy importantes porque se agregan a un todo para poder cumplir con nuestra misión de empoderar a los individuos, educar a las familias, fortalecer a las comunidades y juntos celebrar la vida extraordinaria de los individuos con síndrome de Down.

En Julio, hice una contribución pequeña como voluntaria del campamento para ayudar a niños y adultos con síndrome de Down a aprender a montar en bicicleta. Cambié 90 minutos de mi rutina de la mañana. La vida de una familia cambió cuando vieron a su hija aprender a montar bicicleta en forma independiente. El impacto para esa familia es invaluable. Pueden hacer paseos en la ruta de Loveland, disfrutar un helado después y más importante aún, realizar una actividad en familia que antes no era posible.

Este es tan solo uno de los muchos ejemplos en los cuales DSAGC apoya a nuestros seres queridos con síndrome de Down. El todo es más grande que la suma de sus partes y son esas partes que deseo celebrar y reconocer por sus contribuciones, que mueven nuestra comunidad de síndrome de Down, como:

- Nuestro personal que planea e implementa cientos de oportunidades para adquirir habilidades, crecimiento y conexiones sociales.
- Nuestros 700 voluntarios, que donan su tiempo y talentos para apoyar a nuestra comunidad y aquellos que los entrena, recluta y dirige.
- Nuestro personal de alcance a la comunidad, que hace posible que la comunidad del área de Cincinnati acoja, apoye e inspire a individuos con síndrome de Down a tener vidas plenas, saludables y con autodeterminación.
- Nuestros adultos haciendo práctica en la oficina durante el 2022, ayudando con proyectos para lograr una operación eficiente.
- Nuestro personal de eventos y desarrollo que trabajan incansablemente para recaudar donaciones para los programas y nuestros donantes que lo hacen posible.

- Nuestro personal de comunicaciones y administrativo que se encarga de nuestra operación en forma ética y eficiente y de crear conciencia.
- Nuestros padres de familia y familiares que se animan y apoyan mutuamente.
- Nuestros adultos con síndrome de Down, que trabajan duro cada día y nos inspiran.
- Nuestros aliados, que demuestran compasión por nuestra comunidad y luchan fuerte por nuestras necesidades.
- Por nuestros líderes de la organización, miembros de los comités y de la junta asesora, que ofrecen su liderazgo, soporte y pasión por el futuro de nuestra organización.

Recordemos que somos fuertes unidos y ninguna contribución es pequeña, para lograr un impacto.

Espero el verano los haya tratado bien y ¡espero ansiosa las conexiones que logremos hacer en la caminata Buddy Walk de Septiembre 10!

Soporte para todas las edades

DSAGC provee soporte para todas las edades y habilidades.

- Nos reunimos con individuos con síndrome de Down y sus familias cada vez que lo necesiten, para ofrecer soporte continuado.
- Hacemos conexiones con agencias locales, programas de intervención, servicios del condado y más.
- Conectamos a las familias a través de oportunidades presenciales, grupos en línea y más.
- Atendemos reuniones en hospitales, escuelas, negocios, para defender el mejor interés para los individuos con síndrome de Down.
- Informamos sobre estudios de investigación, oportunidades en la comunidad, mejores prácticas médicas, etc.
- Asistimos a las familias en la preparación para transiciones (Planes de Educación Individualizada, planes de comportamiento, envejecimiento).
- Organizamos presentaciones para mejorar la información de la comunidad sobre el síndrome de Down.
- Hacemos conexiones en la localidad, con profesionales de la salud, educadores, empleadores, legisladores, y muchos más.

Asistencia a las Familias

Canasta hospitalaria

Entregamos una canasta a los individuos con síndrome de Down admitidos en el hospital. Esta canasta incluye boletos para alimentos, meriendas, actividades, libros y mucho más.

Fondo de Participación en la Comunidad

Tenemos disponible un número limitado de becas para que los individuos con síndrome de Down participen en actividades en la comunidad (como campamentos, clases de fútbol y natación) y terapias.

Fondo de asistencia de transporte

El Fondo de Asistencia de Transporte provee ayuda financiera a los padres de familia, personas al cuidado y adultos con síndrome de Down, para que reciban servicio de transporte a programas de DSAGC, citas médicas o terapias para su ser querido con síndrome de Down. DSAGC ofrece esta asistencia a través de pases de la compañía Lyft.

Programa Árbol de la Generosidad

Este programa brinda soporte a familias que puedan necesitar una ayuda durante la temporada navideña. Los individuos con síndrome de Down y sus hermanos/as menores de 18 años son elegibles para recibir regalos por valor entre \$50-\$60. Nuestros patrocinadores del programa del árbol de la generosidad, compran los regalos de una lista deseos de los niños, en forma anónima. Las inscripciones para este programa se abren en Octubre.

¡Gracias a nuestro Comité del Árbol de la Generosidad, por hacer este programa posible!

Buddy Up for Life

Buddy Up Tennis

Buddy Up Tennis es una sesión de 90 minutos que incluye 60 minutos de instrucción de tenis y 30 minutos de ejercicios de calentamiento para atletas con síndrome de Down mayores de 5 años. Cada atleta participa con un voluntario, Buddy, para maximizar la experiencia. Los Buddies son mayores de 14 años, entusiastas, con mucha energía y preparados para la diversión. Los atletas reciben una camiseta y una raqueta.

Las clases son los sábados de 4:00-5:30 pm en el Club Harper's Point 8675 E Kemper Rd. Cincinnati, OH 45249. Para mayor información contactar a Lisa Arnold en CincinnatiTennis@buforlife.org

Septiembre 17, 24

Octubre 8, 22

Noviembre 5, 19

Diciembre 3, 17

Buddy Up Fitness

Buddy Up Fitness es una clase de ejercicios para atletas con síndrome de Down mayores de 12 años. El circuito tiene 8-10 estaciones con actividades para aumentar el ritmo cardíaco y fortalecer la masa muscular. La clase tiene retos y diversión y ayuda a los atletas a lograr su mayor potencial.

Las clases se realizan los miércoles de 6:45 -7:45 pm en DSAGC 4623 Wesley Ave Suite B Cincinnati Ohio 45212

Septiembre 28

Octubre 5, 12, 19, 26

Noviembre 2, 16, 30

FIESTA NAVIDEÑA

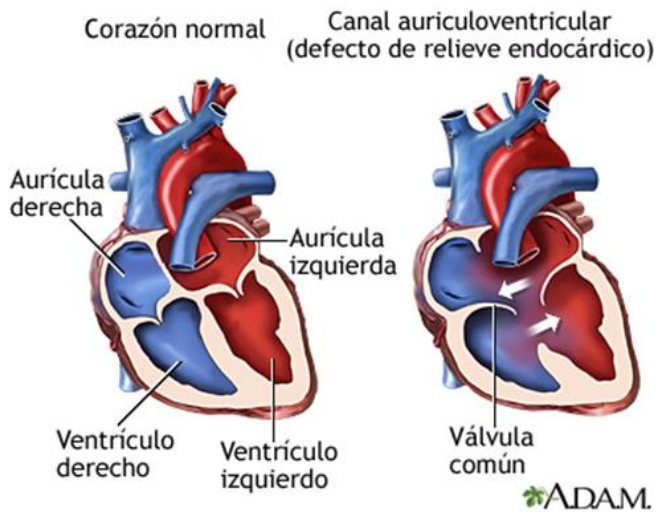
Domingo Diciembre 4 de 1- 4 pm Oasis Center

Todos están invitados para celebrar la Navidad en comunidad, con visita de Santa Claus y manualidades. Este año es más especial porque por primera vez vamos a tener un **mercado de DSAGC**. Los adultos con discapacidad que tengan su propio negocio o elaboren obras de arte, podrán venderlas durante el evento. Esta fiesta GRATUITA, pero traiga efectivo si desea hacer sus compras a estos individuos.

Defecto Septal Aurículo Ventricular Completo

Por Marty Tomlin Enfermera de Cuidados Intensivos CCHMC

Se ha reportado cómo los defectos congénitos del corazón afectan al 40-60% de los bebés con síndrome de Down, comparado con el 1% de la población en general. El defecto del canal aurículo ventricular completo es el defecto congénito mas común en individuos con síndrome de Down, presentándose en un 45% de los casos. Ocurre durante el embarazo con el desarrollo anormal de las válvulas (tricúspide y mitral) entre las cavidades superiores (aurículas) e inferiores (ventrículos) del corazón.



El defecto aurículo ventricular completo se caracteriza por un gran orificio en el centro del corazón donde se unen las paredes entre las cavidades superiores (aurícula) y las cavidades inferiores (ventrículos). La sangre rica en oxígeno y la sangre con poco oxígeno se mezclan a través de ese orificio. En lugar de haber válvulas separadas del lado derecho y del izquierdo, hay una gran válvula entre las cavidades superior e inferior. El corazón se ve forzado a hacer un mayor esfuerzo y se agranda. La sangre adicional puede fluir a los pulmones y ocasionar hipertensión pulmonar.

Este defecto puede corregirse con una cirugía. La válvula aurículo ventricular se separa en sus componentes derechos e izquierdos y se reconstruyen las válvulas tricúspide y mitral. Las válvulas separadas, se pegan a un parche. La cirugía debe realizarse antes de que se presenten daños irreparables en los pulmones.

Los individuos con síndrome de Down que han tenido una cirugía para corregir este defecto, no están curados. La complicación mas común es la filtración en la válvula mitral, cuando no se cierra completamente y ocasiona más trabajo del corazón para distribuir la sangre por el cuerpo. Esta complicación debe ser corregida con otra cirugía.

Un niño o adulto con síndrome de Down que ha tenido una cirugía para corregir este defecto, debe tener controles regulares con el cardiólogo, para evaluar su progreso. Con tratamientos apropiados, estos individuos crecen sanos y con vidas productivas. Dado que muchos bebés con síndrome de Down poseen defectos cardíacos de nacimiento, deben ser evaluados con un ecocardiograma, para detectar defectos coronarios.

Impacto de la Salud Física en Condiciones de Salud Mental

Por Dr. Brian Chicoine

tomado de Down Syndrome News, una publicación del Congreso Nacional de Síndrome de Down

Toda evaluación meticulosa de salud mental, debe incluir una evaluación de salud física, para asegurar que los problemas de salud del cuerpo no afecten el bienestar mental del individuo. Esta evaluación debe realizarse a pesar de que se sospeche la presencia de una enfermedad mental. Descubrir problemas de salud física en forma temprana, previene problemas de salud mental.

Muchas condiciones físicas son la causa directa de problemas mentales y en algunos casos, son el factor que contribuyen para esa condición. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, el problema desarrolla otras “capas”, y el tratamiento solamente de la condición física, no es adecuado. Es necesario considerar todos los aspectos: físicos, psicológicos y sociales.

A continuación se presentan unas condiciones físicas, su posible impacto en la salud mental y los procedimientos a realizar para su evaluación. En nuestra experiencia, estas condiciones son las más frecuentes que contribuyen a problemas de salud mental en adolescentes y adultos con síndrome de Down. Consulte con un especialista, de acuerdo con la historia clínica del paciente y los resultados de pruebas y procedimientos.

DOLOR

Impacto posible: Depresión, cambio de comportamiento, agresión y ansiedad.

Procedimiento: Entreviste al individuo con síndrome de Down y su familia; realice un examen físico meticuloso; realice otros procedimientos de acuerdo con la historia clínica y el examen físico.

PROBLEMAS DE AUDICIÓN

Impacto posible: Ansiedad, pérdida aparente de habilidades cognitivas, depresión, agresión, inquietud

Procedimiento: Examen de audición por lo menos cada dos años, o con mayor frecuencia, si se indica cambio posible en la audición.

PROBLEMAS DE VISIÓN

Impacto posible: Ansiedad, pérdida aparente de habilidades cognitivas, depresión, inquietud

Procedimiento: Examen de visión por lo menos cada dos años, o con mayor frecuencia, si se indica cambio posible en la visión.

CONVULSIONES

Impacto posible: Pérdida aparente de habilidades cognitivas, depresión, agresión

Procedimiento: Electroencefalograma e imágenes del cerebro (resonancia magnética y tomografía)

SUBLUXACION CERVICAL

Impacto posible: Pérdida de habilidades (particularmente disminución de habilidades ambulatorias, pérdida de la función muscular, incontinencia), ansiedad, depresión, pérdida de interés en realizar actividades.

Procedimiento: Exámen neurológico, como parte del exámen físico; radiografía de la vértebra cervical lateral, en flexión, extensión y neutral y resonancia magnética o tomografía de la columna cervical.

PROBLEMAS DEL TRACTO URINARIO*

*Incluye infecciones del tracto urinario y dificultad/inabilidad para desocupar la vejiga

Impacto posible: Incontinencia, mayor frecuencia urinaria, agitación, ansiedad

Procedimiento: Exámen de orina y posiblemente un cultivo; ultrasonido de la vejiga y los riñones (antes y después de haber desocupado la vejiga) para evaluar los problemas para desocupar la vejiga.

ARTRITIS

Impacto posible: Ansiedad, depresión y pérdida aparente de habilidades

Procedimiento: Exámen físico y radiografía

DIABETES

Impacto posible: Pérdida aparente de habilidades, incontinencia, aumento de la frecuencia urinaria y de tomar fluidos, ansiedad, depresión

Procedimiento: Examen de sangre; considere hacer la Hemoglobina A1C (posteriormente se pueden realizar otras pruebas si el nivel de azúcar en la sangre sugiere diabetes)

PROBLEMAS DENTALES

Impacto posible: Ansiedad, poca alimentación, depresión, comportamiento agresivo

Procedimiento: Exámen dental

HIPOTIROIDISMO

Impacto posible: Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, cambio del apetito

Procedimiento: Exámen de sangre TSH y libre T4

HIPERTIROIDISMO

Impacto posible: Ansiedad, hiperactividad, depresión, pérdida de habilidades cognitivas

Procedimiento: Exámen de sangre TSH y libre T4 (y posiblemente libre T3)

APNEA & OTRAS DIFICULTADES DEL SUEÑO

Impacto posible: Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, ansiedad y sicosis

Procedimiento: Tome notas y observe los patrones de sueño (tenga en cuenta que es fácil no detectar la apnea del sueño con solo la observación); estudio formal del sueño en un laboratorio o en la casa.

PROBLEMAS GASTROINTESTINALES

Impacto posible: Pérdida de apetito, depresión, ansiedad

Procedimiento: Exámen de materias fecales para detectar sangre; exámen de sangre por anemia (CBC), enfermedad celiaca, del hígado, vesícula biliar; radiografía, ultrasonido, tomografía y endoscopia, de acuerdo con la historia clínica.

EFFECTOS DE LOS MEDICAMENTOS

Impacto posible: Pueden contribuir a cambios psicológicos y de comportamiento

Procedimiento: Revise cuidadosamente la historia para encontrar conexiones potenciales con los medicamentos; experimente suspender el medicamento

Red Nacional de Adopción de síndrome de Down- NDSAN

Preguntas más frecuentes

Por Stephanie Thompson, Directora de NDSAN

¿NDSAN es una agencia de adopción?

NDSAN NO es una agencia de adopción. Somos un programa nacional de adopción. Estamos aquí para ayudar a las familias que están esperando un bebe y reciben el diagnóstico de síndrome de Down. Educamos a la familia sobre el síndrome de Down y ofrecemos consejos sobre la crianza de un hijo con síndrome de Down. Si la familia decide criar a su bebe, los referimos a un grupo local de padres de familia. Si deciden hacer un plan de adopción, NDSAN posee un registro de familias con estudio de hogar listo y aprobado para poder adoptar a un niño con síndrome de Down. En ese momento, contactamos a la agencia de adopción (poseemos relaciones con diferentes agencias a lo largo de los Estados Unidos) con experiencia en la adopción de niños con necesidades especiales. La agencia ofrece el soporte legal del proceso de adopción. NDSAN provee información, recursos y soporte a las familias que están esperando un bebe, nuevas familias y familias interesadas en ser parte de nuestro registro.

Resido fuera de los Estados Unidos, ¿NDSAN puede ayudarme a adoptar a un niño con síndrome de Down?

NDSAN solo trabaja en los Estados Unidos, pero lo podemos conectar con grupos de soporte de síndrome de Down en su localidad que conocen sobre programas de adopción en su país y lo pueden ayudar a adoptar a un niño con síndrome de Down en su comunidad.

Deseo proveer un hogar de paso a un niño con síndrome de Down; ¿puede NDSAN ayudarme?

NDSAN es estrictamente un programa de adopción, pero si está interesado en ser un hogar de paso a un niño con síndrome de Down, puede contactar al departamento de Niñez y Servicios a la familia de su condado, la división de Hogares de Paso.

¿Porque solo muestran fotografías de niños mayores en su página web? Yo deseo adoptar un bebe.

Los niños que presentamos en nuestra página web se encuentran en hogares de paso, y están listos para ser adoptados por una familia. Muchos niños en hogares de paso son “legalmente libres” (ese es el termino) para ser adoptados cuando cumplen 3, 4 o 5 años, dependiendo de cuando entran en el sistema de hogares de paso, porque las cortes y el condado desean proveer el tiempo suficiente y los recursos necesarios para reunirlos con su familia biológica. El proceso de reunificación puede tardar años, por eso usted no ve fotografías de bebes en nuestra página web. Si desea adoptar a un bebe con síndrome de Down, puede considerar la ruta de “adopción privada”; el 90% de nuestra labor involucra a un infante.

No puedo adoptar a los niños que presenta en su página web. Sus tarifas son muy altas.

NDSAN no cobra por los servicios prestados; somos un programa sin ánimo de lucro. Nuestro programa se financia con donaciones. Los niños que presentamos en nuestra página web se encuentran en un hogar de paso y no hay tarifas asociadas con su adopción. Si hay gastos relacionados con el proceso de adopción de un niño en el sistema de hogar de paso, su estado de residencia (la mayoría) le reembolsa esos gastos hasta cierto monto.

Sigo su organización en las redes sociales y usted muestra niños muy tiernos ¿Puedo adoptar estos niños?

Muchas veces NDSAN utiliza fotografías cuando postea información en las redes sociales. Si la información no dice que se necesita una familia, entonces ese niño ya ha sido adoptado por una familia registrada en NDSAN y la familia nos ha autorizado para publicar la fotografía de su hijo, ¡para hacer nuestros anuncios más bellos!

¿Cómo puedo adoptar a un niño con síndrome de Down?

NDSAN ha creado un video que tarda un poco más de una hora y está diseñado para aquellas personas interesadas en adoptar a un niño con síndrome de Down en los Estados Unidos, con la ayuda de NDSAN. El video, “Adoptando a un niño con síndrome de Down”, explica en detalle el proceso de adopción: Cómo trabajamos, el tipo de estudios de hogar que debe obtener, el tipo de agencia que debe contactar; y mucho más. Puede ver este video en: www.youtube.com/ndsan.

Para mayor información contacte a Stephanie Thompson, Directora de NDSAN
Stephanie@ndsan.org | 513-709-1751 | www.ndsan.org

Nuestra Historia de Adopción



La palabra adopción tiene muchas emociones para mí. Se me salen las lágrimas cada vez que la leo o alguien la menciona.

Por el trabajo de mi esposo, él ha visto abuso y negligencia hacia los niños. Un día, después de haber vivido un incidente, llegó a la casa llorando y le tomó varios días para preguntarme si podíamos hacer una adopción, porque habían muchos niños con necesidad de un hogar con amor. Yo acepté. Decidimos iniciar el proceso a través de los hogares de paso y completamos el estudio del hogar antes de la pandemia del COVID-19. Semanas después a través de Stephanie de NDSAN, supimos de un niño que podría estar a gusto en nuestra familia. Leímos su biografía y sentí que lo estaba sosteniendo por primera vez. Lloré y mi esposo me abrazó. Supimos que este era nuestro hijo. Le mostramos la fotografía a nuestros hijos, Nuestro hijo de 5 años exclamó, “ Se parece a mí!” La siguiente semana fue la más larga de mi vida, mientras nos contestaban si habíamos sido seleccionados. Al quinto día recuerdo estar despierta muy tarde en la noche porque todavía no recibíamos noticia alguna. Estuve mucho tiempo de rodillas, rezando y teniendo confianza en que Dios tenía un plan para nuestra familia y el bebé K. El lunes le envié un correo a Stephanie y le solicité si podía darnos alguna noticia. Nunca he conocido a alguien tan compasiva como Stephanie. Entendió mis sentimientos y amablemente se ofreció a averiguar sobre el estado de nuestra solicitud.

Al final de ese día nos contactó una trabajadora social que nos informó que la familia del bebé solicitaba una conversación telefónica con nosotros. Mike y yo nos pusimos muy nerviosos. Cuando escuchamos la voz de la mamá en la línea telefónica, sentimos mucha paz. Mi corazón se calmó y en ese instante sentí mucho afecto por ella. El siguiente día recibimos una llamada de Stephanie y nos dijo, “¡Felicidades Mamá! Todavía se me salen las lágrimas cuando recuerdo ese momento.

El bebé K nació en Ucrania y fue adoptado cuando tenía 2 años. Pesaba 13 libras en ese momento. La familia que lo adoptó se encontraba en Ucrania adoptando a otro niño pequeño y cuando la madre se acercó a la cuna del bebé K, que se encontraba junto a la de su bebé, vio que posiblemente iba a fallecer si no lo adoptaba también. Preguntó en el orfanato si podía adoptarlo y fue autorizada. Esta mamá me contó que sentía que no había cumplido su deber porque no podía cuidar al bebé K, pero sabía que Dios había querido que ella lo trajera de Ucrania. Sentí que ella no le estaba incumpliendo a Dios. Ella era parte de un plan más grande, de traer a mi bebé. Siempre la amaré, por haber hecho ese sacrificio.

Planeando la adopción, aplicamos a través del sistema de hogares de paso, que es significativamente menos costoso que una adopción privada. Pero adoptar al bebé K, se consideraba privada, lo que hizo subir bastante el precio, pero Dios nos brindó una mano y pudimos conseguir los fondos y traer a nuestro bebé a casa.

Todavía siento las lágrimas en mi mejilla cuando salí a recibir al bebé K y lo pude sostener por primera vez. Es perfecto. Es perfecto para nuestra familia. No imaginamos nuestra vida sin él y estamos muy agradecidos con Stephanie de NDSAN. Ella completó nuestra familia.

DS Press es publicado cuatro veces al año. El propósito es compartir información reciente sobre varios temas relacionados con el síndrome de Down y comunicar las actividades DSAGC. DSAGC no ratifica, recomienda, ni apoya un tratamiento, régimen o terapia en particular. Recibimos con gusto, artículos de padres de familia, profesionales y otros individuos interesados.

La misión de la Asociación de síndrome de Down de Cincinnati es empoderar a los individuos, educar a las familias, fortalecer las comunidades y juntos, celebrar la vida extraordinaria de las personas con síndrome de Down.