

dspress



Primavera del 2019



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

www.facebook.com/dsagc

Una Nota del Director Ejecutivo, Jim Hudson

El mes pasado, un grupo de personas de DSAGC y yo, asistimos a una conferencia nacional en San Luis para líderes de asociaciones de síndrome de Down del país (www.dsaia.org). Ya lo he dicho en otras oportunidades, pero vale la pena repetirlo: cada vez que asisto a esta conferencia, regreso apreciando el carácter único de DSAGC, comparado con otras asociaciones de síndrome de Down del país. La profundidad y diversidad de los programas y servicios suministrados a niños y adultos con síndrome de Down y sus familias, excede en gran medida lo que muchas otras asociaciones pueden ofrecer a sus familias en su área. He perdido la cuenta de las veces en que un líder de alguna asociación me comenta como modelan su programación de nuestra página de internet o de lo que han escuchado de nuestro personal. Año tras año confirmo lo que hemos venido haciendo con nuestro equipo fantástico de DSAGC, al escuchar presentaciones sobre las mejores prácticas de servicio a la comunidad.

Lo que hizo diferente esta conferencia fue, el liderazgo de nuestro equipo en seis talleres. No solo fue una buena oportunidad el compartir nuestro trabajo, sino poder ofrecer consejos prácticos a otros líderes para aplicar en su ciudad o región. También fue una buena experiencia para nosotros hacer presentaciones en público.

Mariclare Hulbert, Coordinadora de Alcance a la Comunidad: *Llegue a su comunidad: Construyendo y fortaleciendo relaciones.* Se enfocó en los esfuerzos de DSAGC de construir relaciones con escuelas, empleadores, el gobierno, profesionales de la salud y eventos en la comunidad.

Amy Iten, Coordinadora de los grupos en la comunidad: *¿Cómo apoyar a las familias en una área extensa de servicio?* Presentó la labor de los grupos en la comunidad para proveer soporte, conexiones e información al número creciente de familias en nuestra extensa área de servicio y el papel importante de líderes voluntarios de cada grupo para promover ambientes cálidos y de empatía.

Joanie Elfers, Coordinadora para la edad escolar y su hermana Debbie Schroeder: *La misión de un equipo* Compartieron la historia del programa de porristas iniciado hace pocos años y como los 20 participantes actuales con síndrome de Down realizan presentaciones en más de 10 eventos altamente concurridos en la comunidad.

Krissy Vinson, Coordinadora de comunicaciones y voluntarios: *Creando su imagen.* Se enfocó en lineamientos básicos para crear y mantener una imagen en una asociación de síndrome de Down.

Jena Wells, Coordinadora para la edad temprana, fue una de las presentadoras en la sesión general. *¡Usted también importa!* discutió como en el esfuerzo de proveer ayuda a las familias, no debemos olvidar que ustedes también importan. Habló sobre la compasión, fatiga, manejo de tensiones y mucho más.

Yo lideré un taller sobre como organizar un plan anual de donaciones para una asociación de síndrome de Down.

Adicionalmente, **Stephanie Thompson, Directora de la Red Nacional de adopción de síndrome de Down,** estaba en una mesa, creando conciencia sobre el programa a más de 100 líderes de asociaciones en el país.

Como Director Ejecutivo de DSAGC, me siento orgulloso de nuestras presentadoras y sé como otros miembros de nuestro fantástico equipo, pueden liderar talleres sobre el buen desempeño que realizamos en DSAGC para cumplir con nuestra misión y visión. Si está leyendo esta nota, la próxima vez que se encuentre con alguno de nuestros miembros del personal, brinde su aprecio por su labor desempeñada.

Una Nota de la Presidente de la Junta, Ashley Barlow

El día mundial de síndrome de Down siempre me pone a reflexionar. Me encanta ver las historias de las personas en los medios sociales. Nuestra comunidad es bien creativa. El personal de DSAGC y voluntarios se congelaron en la plaza de la fuente en el centro de Cincinnati, distribuyendo camisetas, los niños admiraron sus fotografías en la pantalla gigante y jugaron alrededor de la fuente. Los adultos pasaron, al terminar su día de trabajo y organizaron quien los llevara de regreso a casa, con amigos, fueron a cenar con familiares o asistieron a la fiesta organizada por DSAGC. Algunos de ustedes llevaron galletas a la escuela, se tomaron el tiempo de enseñar a niños en la escuela sobre el síndrome de Down, vistieron camisetas adorables, caminaron y corrieron 3.21 millas y celebraron a los individuos con su cena favorita.

El 21 de Marzo, al descansar sobre mi almohada, me doy cuenta como todas esas celebraciones son para crear conciencia en la comunidad. Son para el resto del mundo. Porque para nosotros, todos los días son el día mundial del síndrome de Down. Cada día celebramos ese cromosoma adicional. Como padres de familia, abuelos, tías y tíos, maestras, amigos, vecinos y seres queridos, celebramos cada éxito, por pequeño que sea, bailamos y conocemos un amor, único, al cromosoma 21. Nos llenamos de paciencia, animamos, manejamos a las terapias o trabajamos, llenamos la olla de la cena a las 6 a.m, llamamos a la compañía de seguros, ayudamos en las tareas escolares. No solo el 21 de Marzo. Siempre. Cada minuto. Cada día.



Tuve el honor de acompañar al personal de DSAGC a la conferencia en San Luis a principios de Marzo. Esta conferencia es organizada para el personal y miembros de la Junta Directiva de varias asociaciones del país. Como podíamos manejar a San Luis, por la cercanía, la Junta decidió enviar a un mayor número de participantes y cinco de ellos hicieron presentaciones, recibiendo comentarios excelentes. Jena Wells, coordinadora para la edad temprana, hizo una presentación a todos los asistentes el sábado en la mañana, durante el desayuno, sobre el tema de “compasión y fatiga”. El tema generó muchas conversaciones en mi mesa y en mi propia casa. La fatiga y compasión ocurren cuando al mostrar compasión, se siente como una carga. Las personas pueden sentir diferentes síntomas como fatiga, dificultad para concentrarse, negación, sobre alimentación, falta de alimentación y queja permanente. Jena pidió a los participantes pensar en sí mismos y tratar de hacer cosas que despierten su interés personal en forma diaria. Ella preguntó, “¿Qué lo pone contento y cómo puede incorporarlo en su vida?” Con la ayuda de amigos y mi esposo, he dedidio regresar al tipo de ejercicios que me hace feliz.

Mi reto de primavera para ustedes es que hagan algo por ustedes. Sea compasivo con usted y su familia. Detenga y piense en las cosas que lo hacen feliz. Planee en hacerlo una vez al mes, una vez a la semana o una vez al día. La próxima vez de pronto les cuento cómo me fue en mi primer triatlón. También puedo decidir que ¡dormir es lo que me hace feliz!

Clases de Empoderamiento – Regístrese en www.dsagc.com

Campamento de Voleibol

6-7 pm (8-12 años) y 7- 8 pm (13-18 años) todos los días Junio 24-Junio 28

Escuela St. Margaret of York, 9495 Columbia Rd. Loveland, OH 45140

Instructor: Madison Rohlf

Coordinadora del programa para la Edad Escolar: Joanie Elfers

Descripción: Aprenda lo básico del voleibol. En el campo de juego, los participantes trabajaran con voluntarios para completar ejercicios relacionados con el voleibol, como pasar la pelota, servir, golpear la pelota. No es necesaria experiencia alguna. Estamos para ayudar a todos los participantes a aprender el juego.

Arte para los adultos

(Mayores de 18 años) Jueves • Mayo 16 6:30 PM – 8:30 PM

Oficina de DSAGC 4623 Wesley Ave, Suite A Cincinnati, OH 45212

Coordinadora del programa: Emma Daniels

Descripción: Cada individuo recibe una tabla de madera para labrar, tinturar y pintar y llevar a casa. Se servirán pasas bocas y bebidas.

Adultos en la comunidad

(Mayores de 18 años) Sábado • Junio 1 de 9 - 11:30 am

Free store foodbank 1250 Tennessee Avenue Cincinnati, Oh 45229

Coordinadora del programa: Emma Daniels

Descripción: Durante el año la Asociación de síndrome de Down ofrece oportunidades de trabajo voluntario a los adultos con síndrome de Down. El objetivo es crear conciencia y devolver a la comunidad su apoyo. Vamos a ser voluntarios en la despensa Free store Foodbank.

Comportamiento en la escuela

(Para padres de familia y profesionales) Martes • Mayo 21 de 6:30 pm – 8 pm

Oficina de DSAGC 4623 Wesley Ave, Suite A Cincinnati, OH 45212

Presentador: Tina Pratt, Master en Educación y Especialista de comportamiento del Distrito escolar de Lakota

Coordinadora del programa para la edad escolar: Joanie Elfers

Descripción: Tina va a presentar sobre el comportamiento en individuos con síndrome de Down en edad escolar. Tina Pratt es educadora especial de Michigan. Antes de especializarse en comportamiento, era maestra de estudiantes en sus casas, en salones dedicados y trabajó con estudiantes totalmente incluidos en los salones regulares.

Dispositivos de comunicación

(Para padres de familia y profesionales) Sábado Junio 22 de 9:30 am- 11 am

Oficina de DSAGC 4623 Wesley Ave, Suite A Cincinnati, OH 45212

Descripción: Existen muchos ejemplos de dispositivos alternativos de comunicación. Queremos responder a las preguntas de: ¿Cómo saber si mi hijo se va a beneficiar de usar este dispositivo? ¿Qué esperar de una evaluación y donde recibirla? ¿Cómo escoger el mejor dispositivo para mi hijo? ¿Cuáles dispositivos son los más usados? ¿Cuáles son los beneficios y perjuicios?

Programas y Campamentos de Verano – Regístrese en www.dsagc.com

Tutorías

Martes y Jueves durante el mes de Junio en las oficinas de DSAGC

8:30 – 11 am para estudiantes de K - 4 grado

11:30 – 2 pm para estudiantes de K - 4 grado

2:30 – 5 pm para estudiantes de 5 -8 grado

Descripción: Al terminar el año escolar, muchos estudiantes desean un descanso de la estructura escolar, sus expectativas y requerimientos. Sin embargo, los estudiantes con necesidades especiales presentan mayor dificultad para retener las habilidades aprendidas durante el año académico, después del descanso del verano o de primavera.

Este programa de tutorías se ofrece para ampliar el tiempo de aprendizaje de los estudiantes con síndrome de Down. Estará liderado por maestras de educación especial para atender las dos áreas de mayor pérdida de aprendizaje: lectura y matemáticas.

El programa es individualizado y con modificaciones de acuerdo a la solicitud de los padres de familia. Vamos a contar con una maestra de educación especial certificada y cuatro asistentes (estudiantes de educación especial)

Retiro de fin de semana para fortalecer habilidades de independencia

(Mayores de 18 años) Junio 21- 23, 2019

Universidad de Xavier

Descripción: Un fin de semana para adultos con síndrome de Down que desean alcanzar una mayor independencia. Se brindan oportunidades de servicio a la comunidad, aprender nuevas habilidades, hacer amigos y crecimiento en general. Se hace énfasis en trabajar metas personales e individuales.

Los participantes se quedan el fin de semana en dormitorios estilo apartamento localizados en la universidad de Xavier. Comparten el apartamento con 4-6 compañeros, incluyendo voluntarios. Cuidadosamente revisamos la historia de cada participante para hacer las acomodaciones necesarias y suministrar un ambiente cómodo para todos.

Campamento para aprender a montar bicicleta

Julio 22 – 26 ,2019

Escuela de secundaria Walnut Hills

8:30 -9:45 am Sesión 1

10:05 -11:20 am Sesión 2

11:40 – 12:55 pm Sesión 3

2:00 – 3:15 pm Sesión 4

3:35 – 4:50 pm Sesión 5

El campamento utiliza bicicletas adaptadas, un programa especializado y personal entrenado para ayudar a los individuos con discapacidad aprender a montar bicicleta. Los participantes atienden una sesión de 75 minutos cada día por 5 días consecutivos, acompañados de un voluntario. Durante la semana ajustamos continuamente

las bicicletas para retar a los participantes a lograr un balance a medida que descubren la habilidad y alegría de montar en bicicleta.

Padres de familia, maestras y terapistas describen nuestros resultados como “milagrosos”. Muchos de nuestros participantes han intentado por años aprender, sin éxito. En una semana, aproximadamente 80% de los participantes aprenden a montar independientemente la bicicleta. El 20% restante hace progresos significativos para lograrlo.

Nuestras caminatas Buddy Walk en Washington D.C.

Por Leslie Brown, madre de familia

Teddy Roosevelt dijo, “Haga lo que pueda, donde esté, con los recursos a su alcance.”

En el 2017 nos informamos sobre la caminata Buddy Walk de la Sociedad Nacional de síndrome de Down (NDSS, por sus siglas en inglés) en Washington. Quisimos asistir. NDSS organizaba una conferencia y entrenamiento para prepararnos en nuestra visita al Capitolio. Fue una gran oportunidad para conocer otros padres de familia, adultos con síndrome de Down y aprender más sobre la legislación (conocíamos muy poco).

NDSS organizó las reuniones, resumió las legislaciones que deseábamos apoyaran los congresistas y un folder con información para distribuir.

Hicimos reuniones con representantes de los dos partidos. NDSS hizo todo el trabajo. Nosotros solo llegamos a la reunión, les explicamos porqué estábamos allí y les dejamos la información. Este año, los adultos con síndrome de Down decidieron la agenda: empleo competitivo, acceso al matrimonio para individuos con habilidades especiales y hacer parte del equipo de trabajo del congreso sobre el tema del síndrome de Down.

Hemos estado en muchas reuniones con representantes y su personal. Algunas han sido muy positivas- usted siente la conexión. Otras han sido desalentadoras. Visitamos generalmente cuatro oficinas en el Capitolio. Algunas veces solo tenemos 5 minutos entre cada reunión. Aprendimos a usar zapatos cómodos. Ha sido emocionante. Cada año aprendemos algo más y conocemos personas maravillosas. Hemos hecho visitas los tres últimos años y esperamos seguir asistiendo.

Las reuniones de la caminata Buddy Walk del NDSS en Washington se realizan cada año, durante dos días para crear conciencia sobre el síndrome de Down en prioridades legislativas con impacto en la vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.



Recomendaciones de libros para su lectura

Reimpreso del boletín del Congreso Nacional de síndrome de Down

Lo que puede hacer Kyle *por Conni Branscom y Brooke Luckadoo Hicks*

Mya está esperando a su hermanito y cuando sabe que su hermano tiene síndrome de Down, siente temores por todo lo que planeó hacer con él y no va a lograr. Muy bien ilustrado, las 20 páginas se enfocan en las cosas que Kyle puede hacer, como nadar, hacer muecas, jugar en la arena. Mya aprende que Kyle puede hacer muchas cosas y hacer sonreír a su familia y las personas a su alrededor. El producto de la venta del libro es a beneficio de Kyle's Komer Inc, una organización sin ánimo de lucro que provee bicicletas adaptadas para niños con necesidades especiales. Su misión es crear conciencia y promover la inclusión y ser una plataforma educativa sobre los beneficios, retos y oportunidades de individuos con síndrome de Down y otras discapacidades.

Enseñando matemáticas a individuos con síndrome de Down. Segunda Edición *por DeAnna Horstmeier, Ph.D.*

Los niños y adultos con síndrome de Down necesitan las matemáticas para el mundo real – contar con un significado, sumar los puntajes en un juego, estar alerta del tiempo para cumplir un horario. La segunda edición está escrita en forma muy sencilla y provee estrategias y actividades relevantes a la vida cotidiana, concretas y prácticas y ofrece oportunidades para terminarlas en forma exitosa.

Una guía rápida para enseñar a leer a estudiantes con síndrome de Down y otras discapacidades del desarrollo *por Natalie Hale*

Natalie Hale, autora premiada ha preparado un libro para los padres de familia y maestras. Es una guía fácil de seguir y explica cómo estimular a lectores principiantes o con dificultades. Los métodos del libro pueden ser adaptados a lectores de cualquier edad que se encuentren en un nivel de lectura de tercer grado o menos. Si dispone de 5 minutos al día para trabajar en la lectura, tiene suficiente tiempo para empezar.

Apoyando comportamientos positivos en niños y adolescentes con síndrome de Down *por David Stein, Psy. D*

David Stein es sicólogo pediatra y codirector del programa de síndrome de Down del Hospital de niños de Boston. Este nuevo libro es una forma de acceder a su método de Responder pero no Reaccionar. El libro de 140 páginas lo guiará para responder a comportamientos comunes en niños con síndrome de Down. Un “mal comportamiento” implica que el individuo tiene retos y necesidades que no han sido satisfechas. El libro lo ayuda con herramientas para lograr consistencia y ser proactivo en lugar de reaccionar frente a la situación. Usted no se encuentra solo. 140 páginas. Julio 5, 2016.

Robando Primera base *por Teddy Kremer, con ayuda de Diane Lang y Mike Buchanan*

“Nada –ni el campeonato estatal, Disney World, el saludo del Presidente Obama o mi propia tarjeta de béisbol – se compara con la noche del 18 de Abril del 2013. Me encontraba en el estadio de béisbol de Cincinnati para batear por el equipo de Los Rojos. El año anterior lo hice en forma honoraria porque mis padres ganaron un premio. Cuando entré en el campo ese día y conocí a los jugadores, fue muy emocionante. Esa noche, los Rojos hicieron 7 home runs y el director del equipo Dusty Baker me dijo que yo era un amuleto de buena suerte. Por eso me invitaron de nuevo. 231 páginas. Abril 13, 2016.

Razones para sonreír: Celebrando a las personas con síndrome de Down Editado por Andrea Knauss y Elizabeth Martins, con prólogo de Keith Harris

Es una compilación de 56 notas de personas de diferentes países celebrando la vida de personas con síndrome de Down. Incluye 56 fotografías, relatando historias cándidas, incluyendo la nota de “Bienvenidos a Holanda”. Padres y familiares de niños con síndrome de Down descubren una guía valiosa y positivismo. Las maestras de educación especial, trabajadoras sociales, profesionales en salud mental y legisladores encuentran información valiosa y perspectiva de historias

relacionadas con salud del comportamiento. Y todos aquellos que desean aprender un poco más sobre el síndrome de Down, encontrarán un mundo de posibilidades que nunca imaginaron existe.

Biblioteca de recursos de DSAGC

La colección contiene información comprensiva en temas como estrategias de enseñanza, preocupaciones médicas, desarrollo social, crianza y muchos más. Cuenta con una sección para niños con más de 80 títulos. Nuestra colección está disponible para las familias, maestras y profesionales de la salud y cuenta con más de 600 recursos. Podemos enviar los libros por correo o pueden ser recogidos en la oficina de DSAGC. Para mayor información, contacte a Amie Lefebvre en amiel@dsagc.com o llame al 513-761-5400.

Me inspira cocinar

Daniel Jones es un joven con pasión por la cocina. Actualmente trabaja en Tablespoon Cooking Co. en Cincinnati y comenta que se “siente cómodo en la cocina”.



¿Cómo obtuvo Daniel su trabajo? Después de participar en una clase de cocina para los adultos en DSAGC con el chef Mike, Daniel se dio cuenta de su talento en la preparación de alimentos. Su mamá tomó clases de cocina con la propietaria de Tablespoon Cooking Co, Jordan Hamons. Le mencionó que su hijo estaba buscando un empleo y le gustaría trabajar en la cocina. Hamons llamó a Daniel a una entrevista y le encantó su personalidad y experiencia. ¡Fue contratado inmediatamente!

Hamons comenta como Daniel llegó preparado a la entrevista. “Sentí su gusto por la culinaria y supe sería una buena adición al equipo”.

Las responsabilidades de Daniel incluyen preparación de alimentos, platos y arreglar el espacio para las clases al final de la tarde. Disfruta trabajar en la comunidad y conocer nuevas personas. Sus compañeras de trabajo comentan “tiene una personalidad divertida y trabaja duro. Cuando no está con nosotras, sentimos su ausencia.”

Daniel tiene una persona de LADD* que lo apoya en su trabajo, y Hamons comenta cómo contar con ese soporte la ha ayudado a adaptar el sitio de trabajo para él, para lograr una mejor experiencia. Su mesa para preparar alimentos es más baja y tiene disponibles taburetes, en caso de necesidad. Hamons también aprendió como Daniel responde a comentarios y sugerencias positivas. Le gusta mantener una estructura y organización. Las adaptaciones la han hecho ser mejor jefe y la compañía también se beneficia.

*LADD se guía por la creencia de que toda persona tiene una habilidad y valor. Empoderan a adultos con discapacidad del desarrollo a vivir, trabajar y conectarse.

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 gustosos 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.