



Primavera del 2023

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

En DSAGC celebramos el Día Mundial de síndrome de Down, Marzo 21 o 3/21, de muchas formas. Este año, gracias al apoyo generoso de la Fundación Elsa M. Heisel Sule y de la agencia de producción de videos RESLV, pudimos crear un nuevo video para nuevos padres de familia, que pueden ver en



nuestra página de internet www.dsagc.com , después de Marzo 21. El propósito del video es confortar a las familias al escuchar historias y recorridos de otras que ya han caminado ese trayecto. Queremos hacerles saber que a pesar de que la historia de cada individuo no es la misma, DSAGC y la comunidad a nuestro alrededor está presente para ofrecerles su apoyo.

Sabemos cómo los padres de familia y otros familiares experimentan muchas emociones cuando reciben un diagnóstico prenatal o al nacimiento de su bebé con síndrome de Down. Las emociones pueden ser muy intensas. Algunas familias comentan como el diagnóstico inesperado genera un sentimiento de pérdida y tristeza por la vida que imaginaron para su hija, al mismo tiempo que sienten confusión sobre los pasos a seguir.

DSAGC dedica recursos específicamente para atender y apoyar a nuevos padres de familia y con diagnóstico prenatal. Por años, hemos contado con una Coordinadora para la Edad Temprana, cuyo propósito es apoyar directamente a las familias y crear programas para las familias con hijos entre 0 y 5 años. Maggie Ranz es actualmente la Coordinadora para la Edad Temprana y está haciendo un trabajo fantástico. Es cálida, tiene empatía, es brillante, creativa y con una gran inteligencia emocional. Cuando la familia se encuentra preparada, Maggie los visita para ofrecer soporte, recursos y conectarlos de acuerdo a las necesidades cada familia.

Adicionalmente, contamos con grupos en la comunidad por año de nacimiento, organizamos desayunos para nuevos padres de familia, entregamos canastas por estadía en el hospital, planeamos oportunidades de socialización, donde las familias se conocen y entablan conexiones, preparamos material educativo destinado a nuevos padres de familia y más. Aún, con el paso de los años, las emociones del pasado cuando recibieron el diagnóstico, siguen presentes. Si es un padre o madre de familia mirando el video o es alguien que apoya el trabajo de DSAGC, todos compartimos la importancia de nuestro trabajo, de atender a las nuevas familias para cumplir con nuestra misión y visión.

Con aprecio,

Una Nota de Erin Brown, Presidente de la Junta



Muchas cosas emocionantes están ocurriendo en nuestra comunidad, en forma diaria y detrás del escenario.

Es divertido ver diariamente nuestra comunidad, nuestra oficina y el centro de empoderamiento crecer con compromiso, alegría y conexiones, a través de la maravillosa programación de actividades para la primavera y el verano. Revise la programación de los eventos para todas las edades en la pestaña de español de www.dsagc.com “clases y actividades”.

Detrás del escenario, varias cosas emocionantes están ocurriendo. Esto no siempre es obvio, pero son componentes críticos para dar apoyo a la comunidad donde nuestros seres queridos con síndrome de Down pueden progresar.

Tenemos iniciativas para crear conciencia en el área médica y educativa. El personal de DSAGC también colabora con otras agencias en la comunidad, para crear relaciones y suministrar información sobre como apoyar mejor a nuestros seres queridos. Las iniciativas que me tienen muy contenta son, entre otras:

- Colaboración con las agencias que proveen campamentos de verano en la comunidad y participación en ACA (Asociación Americana de Campamentos del suroeste de los Estados Unidos), para compartir información sobre participantes con síndrome de Down y como apoyarlos mejor.
- Visitas a guarderías, para suministrar información sobre como apoyar a un individuo con síndrome de Down en esta etapa de desarrollo temprano.
- El equipo de programación y alcance a la comunidad visitó el Museo de Cincinnati para evaluar los cambios realizados en el museo de los niños, como “zonas de descanso”, salones sensoriales, audífonos, baños universales con mesas para cambio de pañales más cómodas, y mucho más.

Aprender a navegar una comunidad que generalmente ha sido planeada para un individuo con desarrollo típico, puede ser un reto para nuestras familias. Pero con iniciativas como las mencionadas, podemos construir una comunidad más compasiva y comprensiva, que puede apoyarnos en nuestra travesía para empoderar a nuestros seres queridos, para que gocen de una vida saludable, plena y con autodeterminación. Estos proyectos de alcance a la comunidad toman tiempo, pero me enorgullece el paso que hemos dado hacia esta meta.

¡Espero verlos pronto en un evento!

Picnic anual del verano

Domingo Junio 11 de 2-4 pm en Joe Nuxhall Miracle League Fields [4850 Groh Ln, Fairfield, OH 45014](https://www.fairfieldohio.gov/4850-Groh-Ln-Fairfield-OH-45014)

VEN A JUGAR BEISBOL- Invitamos a las familias de DSAGC de todas las edades a nuestro picnic anual de verano. DSAGC va a proveer alimentos, bebidas y actividades. ¡Toda la familia va a disfrutar este día!

Annual Summer Picnic

Sunday, June 11

2 - 4 pm | Joe Nuxhall Miracle League Fields

TAKE ME OUT TO THE BALLGAME - we invite DSAGC families of all ages to our annual Summer Picnic!

The DSAGC will provide concession food and drinks, activities, and more. The whole family can enjoy this day together!



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.

Campamentos de Verano

Por Molly Blaker, Coordinadora de Alcance a la Comunidad de DSAGC

Asistir a un campamento de verano permite construir amistades, lograr crecimiento personal, aprendizaje, hacer memorias y mucho más. Sin embargo sabemos que encontrar campamentos de verano donde nuestras familias reciban estos beneficios, puede ser un reto.

El otoño pasado en DSAGC tuvimos conversaciones con familias locales sobre sus experiencias en campamentos de verano. Algunas compartieron experiencias fabulosas, mientras otras, sus retos. Después nos reunimos con directivos de campamentos locales para aprender sobre sus fortalezas y dificultades. También conocimos las iniciativas de los Servicios para las Discapacidades del Desarrollo del Condado de Hamilton para hacer más asequibles los campamentos a todos los individuos.

Por nuestras conexiones, fuimos invitados a hacer una presentación en ACA del suroeste de los E.U. (Asociación Americana de Campamentos, por sus siglas en inglés). Tuvimos la oportunidad de compartir información sobre participantes con síndrome de Down y nuestro plan para suministrar

soporte. Creamos un formato detallado del participante, para que las familias entreguen al personal del campamento, una carpeta de recursos sobre síndrome de Down para el personal de campamentos y un video para entrenar al personal, que pueden compartir con empleados de los campamentos de verano.

Los esfuerzos de alcance a la comunidad toman tiempo y esperamos reunirnos con más directivos de campamentos cada año. En el futuro, esperamos escuchar más historias exitosas donde los participantes experimenten el crecimiento y la magia de un campamento de verano. Consulte algunos de los recursos que hemos encontrado en www.dsagc.com/camp y no dude en contactarnos si tienen preguntas.

Algunos consejos para escoger campamentos de verano

- Considere los intereses y metas de su hija. No todos les agrada estar fuera de su casa en la naturaleza o aprendiendo a navegar un nuevo ambiente.
- Contacte al campamento y solicite hacer una visita guiada o haga una llamada telefónica para conocer detalles.
- Investigue, comparta y obtenga la mayor información posible para ayudar al personal del campamento y a su familia a decidir sobre el mejor programa para su hijo. Revise los comentarios de los participantes, los horarios, las fotografías, hable con otros padres de familia cuyos hijos han asistido a ese campamento.
- Sea honesto y claro sobre los retos y fortalezas de su hija. Informe sobre las modificaciones que necesita o las limitaciones que deben ser consideradas. De ejemplos.
- Comunique las preocupaciones sobre actividades específicas.
- Comparta experiencias pasadas en campamentos (exitosas y difíciles). Explique porque las experiencias funcionaron o no. Si su hijo no ha participado en un campamento de verano, explique cómo se comporta cuando usted no está con él.
- Sea específica en cómo ayudar a su hija en situaciones difíciles.
- Pregunte si el personal del campamento ha tenido experiencia con individuos con síndrome de Down. Pregunte las acomodaciones que hicieron entonces.

**Encuentro sobre Adultos
Cincinnati Noviembre 9-11, 2023
Hyatt Regency Cincinnati
Sociedad Nacional de síndrome de Down**

Estamos emocionados de colaborar este año con la Sociedad Nacional de Síndrome de Down (NDSS por sus siglas en inglés), para la reunión anual sobre los adultos. Cientos de personas de todo el país estarán en Cincinnati por tres días, para hacer conexiones y participar en sesiones educativas en temas relacionados con la edad adulta y la vejez.

El encuentro sobre adultos de NDSS va a cubrir el tema de envejecimiento y el síndrome de Down en forma comprensiva. Suministrará información a los participantes y recursos prácticos. Es una oportunidad educativa para individuos con síndrome de Down y otras discapacidades, sus familiares y profesionales a su cuidado.

Habrán diferentes sesiones para adultos con síndrome de Down, personas a cargo y profesionales, durante el fin de semana en temas de salud, investigación, finanzas, legislación, lucha por los derechos y empleo.

Reciba un descuento del 30% en la inscripción usando el código: DSAGC

Las tarifas reducidas vencen en Mayo 1

www.ndss.org/adult-summit

Lista de Verificación de la Enfermedad Celiaca para familias

Tomado de la Fundación Global de síndrome de Down, Boletín No. 4

Los individuos con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de tener enfermedad celiaca que la población en general. La enfermedad celiaca es un desorden auto inmune y se presenta al digerir gluten, una proteína presente en el trigo, cebada y centeno, ingredientes de muchos alimentos como el pan.

En las personas con enfermedad celiaca, el gluten causa una inflamación que daña el intestino delgado y con el tiempo, previene la absorción de nutrientes importantes. El daño intestinal puede tener complicaciones serias, como diarrea, fatiga, gases y anemia.

Para diagnosticar la enfermedad celiaca, se toma un examen de sangre: (1) para detectar la reacción del sistema inmunológico al gluten y (2) una prueba genética para detectar presencia de leucocitos antígenos (HLADQ2 y HLA-DQ8) presentes en pacientes con enfermedad celiaca. Un diagnóstico definitivo requiere endoscopia y biopsia del intestino. A la fecha, el tratamiento para la enfermedad celiaca es una dieta estricta sin gluten, para manejar los síntomas y ayudar a sanar el intestino.

RETOS PARA LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Usualmente se presentan síntomas de la enfermedad celiaca que conducen a realizar la prueba. Sin embargo, para los adultos con síndrome de Down, puede ser más complicado porque son más propensos a presentar esos síntomas (como sarpullido y constipación), sin tener la enfermedad celiaca.

Por otro lado, es difícil para los adultos con síndrome de Down y sus familiares entender los síntomas que se están buscando y la forma acertada y oportuna de comunicarlos.

Finalmente, los profesionales de la salud pueden desconocer el mayor riesgo de enfermedad celiaca en individuos con síndrome de Down y pueden inadvertidamente ignorar las señales.

NUEVA LISTA DE VERIFICACION DE LA ENFERMEDAD CELIACA

Los lineamientos de atención en salud para adultos con síndrome de Down es un recurso gratuito publicado por la Fundación Global de síndrome de Down en colaboración con profesionales en medicina directores de las mayores clínicas para adultos con síndrome de Down en los Estados Unidos. Una de las áreas cubiertas en los lineamientos, es la enfermedad celiaca.

Los lineamientos para adultos de la Fundación GLOBAL recomiendan que, los adultos con síndrome de Down deben evaluarse cada año por síntomas de la enfermedad celiaca y una revisión de la historia médica y examen físico. Es importante entender que los síntomas pueden estar relacionados con el

estómago y los intestinos (por ejemplo, cólicos o constipación) y no estar relacionados, como por ejemplo, sarpullidos, cambios de comportamiento, manos húmedas.

Los adultos con síndrome de Down y las personas a su cuidado que deseen intentar una dieta libre de gluten, sin confirmar el diagnóstico a través de una biopsia, pueden usar la lista de verificación para evaluar los síntomas antes, durante y después de iniciar la dieta. Cabe aclarar que esta lista no implica un diagnóstico y todas las preocupaciones deben discutirse con un profesional médico.

Lista de Verificación de los síntomas y señales de la Enfermedad Celiaca

La lista está diseñada para brindar soporte en la atención en salud de adultos con síndrome de Down. Recomendamos compartir la lista con su médico. De acuerdo con los lineamientos de GLOBAL, los individuos con síndrome de Down deben tener una evaluación anual sobre los síntomas gastrointestinales y no gastrointestinales de la enfermedad celiaca, junto con la historia médica.

Muchos de estos síntomas se enumeran a continuación. Los familiares y personas al cuidado, deben revisar esta lista periódicamente y registrar la primera fecha en que se presentan los síntomas. Esta lista debe revisarse periódicamente con un médico, como parte de la revisión de la historia clínica del paciente con síndrome de Down.

Esta lista no es un diagnóstico. La presencia de condiciones de salud física o mental en individuos con síndrome de Down puede ser atípica. Señales y síntomas similares pueden ser resultado de muchas otras condiciones diferentes. Por tal razón, la evaluación del paciente debe incluir consideraciones adicionales de otras causas. El desarrollo o cambios en los síntomas, requieren una evaluación comprensiva de parte de su médico.

Fecha de los primeros síntomas	Síntomas
	Constitución
	Cambios inesperados en el peso
	Dificultades para dormir
	Fatiga o aumento de la fatiga
	Palidez
	Gastrointestinales
	Diarrea (heces líquidas frecuentes)
	Constipación (heces poco frecuentes y muy sólidas)
	Dolor abdominal
	Descarga de gases más que en el pasado
	Eructar para aliviar la molestia
	Acidez estomacal
	Ulceras en la boca
	Sicológicos
	Depresión o empeoramiento de la depresión, tristeza
	Cambios en personalidad/comportamiento
	Pulmonares
	Tos frecuente, episodios de asfixia, ingestión de alimentos en pulmones
	Hematológicos
	Anemia –Deficiencia de hierro, Vitamina B12/ácido fólico
	Dermatológicos
	Piel seca o pérdida de cabello en las cejas
	Sarpullido o ampollas con piel roja alrededor
	Inmunes/Autoinmunes
	Tiroides extendida
	Articulaciones inflamadas
	Alopecia (pérdida de cabello en la cabeza o el cuerpo)
	Otros: artritis reumatoide, diabetes tipo 1
	Neurológicos
	Ataques o cambios en los ataques
	“Niebla” mental (olvido o sentimientos de “Fuera de lugar”)
	Dificultad para mantenerse enfocado
	Osteomuscular
	Calambres y dolor muscular