

dspress



Verano 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

Mi calendario se ha venido llenando con diferentes eventos para recaudar donaciones para la caminata Buddy Walk. Mi día favorito del año ¡la caminata Buddy Walk de DSAGC el 7 de Septiembre!

¿Sabía usted que este año se van a realizar cinco eventos de golf en Cincinnati para recaudar fondos para el Buddy Walk? Ya asistí a eventos de hoyos de maíz, degustación de bourbon, bolos, fiestas en los patios de muchos hogares, eventos en restaurantes y muchos más.



Cada año la caminata Buddy Walk celebra un grupo diferente de personas, que juegan un papel importante en los niños y adultos con síndrome de Down que apoya DSAGC. Este año escogimos a nuestros Capitanes de Equipo. Contamos con madres, padres de familia, abuelos, hermanos, tías, tíos, amigos, compañeros de escuela y otros, que organizan equipos y dedican mucho tiempo y energía creando conciencia y recaudando fondos para celebrar a sus seres queridos con síndrome de Down.

En el 2018 tuvimos 360 Capitanes de Equipo y 120 de ellos recaudaron más de \$1,000 en donaciones. Cuando veo las publicaciones

cálidas en redes sociales y asisto a sus eventos, aprecio de corazón la creatividad y pasión para apoyar nuestra visión de una comunidad que acoge, apoya e inspira a los individuos con síndrome de Down para vivir vidas saludables, plenas y con autodeterminación.

Muchos de los que leen esta nota son Capitanes de Equipo y en nombre de nuestra Junta Directiva, personal de la Asociación y demás personas involucradas con DSAGC, y los más importantes, los niños y adultos con síndrome de Down y sus familias – ¡GRACIAS!

La caminata Buddy Walk recauda cerca del 50% del presupuesto anual de DSAGC y literalmente no podríamos lograr todo lo que hacemos sin ustedes. Para aquellos que están leyendo esta nota y no son Capitanes de Equipo pero conocen a alguien que lo es, les pido un favor. La próxima vez que los vean, agradezcan su labor, envíen una nota o hagan una llamada telefónica de agradecimiento.

Con aprecio.

Una Nota de la Presidente de la Junta, Ashley Barlow

¡Feliz verano! En nuestra casa, el verano es sinónimo de celebración. Durante los meses de Junio y Julio, mi familia extendida de once personas, celebramos tres cumpleaños, dos aniversarios, el Día del Padre y el 4 de Julio. También somos personas de piscina, así que durante el verano, ¡brillamos!

Mi hijo Jack, con el mágico cromosoma adicional, celebra su cumpleaños en Julio. Cuando le preguntamos que deseaba este año para su cumpleaños, nos respondió que una canasta de baloncesto donde pudiera saltar. Deseaba un inflable gigante comercial, pero acordamos rentar uno por el fin de semana. Jack se emocionó mucho con la noticia y la señora de la firma donde rentamos el inflable aceptó enviarme fotografías de la casa inflada semanas antes de su fiesta. Guardé las fotografías en mi teléfono para que Jack pudiera ver su inflable y soñara con su fiesta.

Preparando la casa la noche antes de su fiesta y viendo en mi patio el inflable, imaginé a los niños saltando, tirando canastas, rodándose en el rodadero y corriendo dentro de la casa. Sin embargo, la temperatura el día de la fiesta fue de un billón de grados (en realidad más de 90, pero ¡muy caliente!). Los niños saltaban en incrementos de 10 minutos y se refugiaban adentro con el aire acondicionado. Jack, que no tolera muy bien el calor, solo jugó en el inflable por cerca de 20 minutos, de sus dos horas de fiesta. Prefirió estar con sus amigos en el sótano bajo una temperatura más fresca.

Me preocupaba que fuera a estar triste por no haber jugado mucho en su casa inflable durante su fiesta.

Durante la cena, le preguntamos a Jack sobre la fiesta. A pesar de no haberla disfrutado mucho, el inflable fue lo mejor de su fiesta. A pesar de no haber contado con los ánimos para brincar por más tiempo debido al calor, Jack recordaba su casa inflable. Una semana más tarde todavía relataba historias de las canastas y el rodadero.

Generalmente nos enfocamos en nuestras expectativas y lo que nosotros deseamos. La experiencia de la fiesta de Jack nos recordó que como padres de familia, amigos y familiares de personas con diferentes habilidades, debemos enfocarnos en ellos. ¿Qué necesita mi amigo? ¿Qué le gusta a mi hijo? ¿Qué va a sentir mi hermano? ¿Cómo va a recordar esto mi nieta? He escuchado como las personas lo denominan la Regla Platino, tratar a las personas de la forma como ellas quieren ser tratadas. Ese amor lleva a una celebración centrada en el individuo.



Caminata Buddy Walk – Sabado 7 de Septiembre

¿Qué es el Buddy Walk?

El Buddy Walk es el mayor evento de la Asociación de síndrome de Down de Cincinnati para recaudar fondos. La caminata tiene una milla y se realiza en Sawyer Point, con varias actividades para entretener a las familias a lo largo de la travesía. La fiesta se inicia a las 9 am en Yeatman's Cove y después hay bebidas, alimentos, inflables, manualidades y mucho más. Más de 360 equipos se registran en el portal de internet y ¡más de 12,000 participan en la caminata Buddy Walk!

¿Cómo crear un equipo?

Identifique un Capitán para el equipo. El Capitán crea el equipo en el portal www.BuddyWalkCincy.org Una vez el equipo es creado, los diferentes participantes se pueden registrar y hacer las donaciones. Si usted creó un equipo en el pasado, simplemente ingrese a su cuenta en www.BuddyWalkCincy.org y renueve a su equipo. Asegúrese de hacer los cambios pertinentes en la página de su equipo, con fotografías y motivos de su participación en la caminata. Los miembros del equipo que se registren antes de Agosto 10, tienen garantizada una camiseta gratis del Buddy Walk.

¿Cómo recaudar donaciones?

El registro a la caminata es gratuito. Sin embargo es nuestro deseo que los equipos recauden donaciones antes del evento. Puede compartir la página de su equipo a través de su correo electrónico o en las redes sociales. Puede solicitar a su empleador que patrocine el evento. Cualquier donación de parte de una corporación es acreditada a su equipo. Puede organizar una fiesta en un restaurante para recaudar fondos, un pequeño festival... hay muchas formas de hacerlo. Apreciamos todos sus esfuerzos y lo podemos ayudar. Si necesita ayuda no dude en contactarnos.

¿Cuál es el destino de los recursos recaudados?

Siendo el mayor evento de DSAGC, la caminata Buddy Walk provee cerca del 50% de los recursos que necesita DSAGC para cumplir con su misión durante el año. Con su ayuda, podemos continuar ofreciendo soporte, recursos y programas a cerca de 1,400 individuos con síndrome de Down, sus familias y la comunidad.

¿Dónde se puede conseguir la camiseta del Buddy Walk?

Todas las personas que se registran en la caminata Buddy Walk antes del 10 de Agosto, tienen garantizada una camiseta gratis. Una semana antes de la caminata, las puede recoger en nuestra oficina en Norwood, Ohio. Los Capitanes de Equipo son los responsables de recogerlas y distribuirlas a cada persona de su equipo. No se repartirán camisetas el día de la caminata. Los Capitanes de Equipo deben enviar un mensaje a shirts@dsagc.com para informarnos cuando van a recoger las camisetas y así las tenemos listas.

Fechas para recoger camisetas: Sábado Agosto 13 y Lunes Septiembre 2 (9am -2 pm); Martes, Septiembre 3 & Miércoles Septiembre 4 (10 am – 6 pm); Jueves Septiembre 5 (10 am -7 pm)

¿Qué actividades tiene el Buddy Walk?

La caminata Buddy Walk es un día especial para todos. A las 9 am se inician las actividades en Yeatman's Cove. Hay inflables, música, promotores de productos e información y alimentos ligeros. A las 10 am la banda de tambores de la escuela secundaria de St. X inicia la caminata sobre el Paseo de Kroger.

¡Es su día, usted camina a su ritmo! Entre a la ruta de la caminata cuando lo desee. A lo largo de la ruta, van a haber muchas actividades divertidas incluyendo música, baile, grupos de porristas y mucho más. A las 10:30 am los participantes que han culminado la caminata pueden hacer manualidades, saltar en los inflables, disfrutar de la música, alimentos y bebidas gratuitos.

Recuerde que la caminata Buddy Walk se realiza con lluvia o sol.

Clases de Empoderamiento – Regístrese en www.dsagc.com

Experiencia acuática para madres e hijos

Edades: 0 – 5 años

Fecha: Sábados Septiembre 14 – Octubre 19

Hora: 1:30 pm – 2:15 pm

Cincinnati Recreation Center Mt. Auburn 2034 Young St. Cincinnati OH 45219

Instructor: Julia Alvarez y Eric Rueger

Coordinadora del programa para la Edad preescolar: Jena Wells

Descripción: El propósito del programa es enseñar comportamientos apropiados dentro y cerca del agua y desarrollar destrezas para nadar. Los padres de familia y su hijo realizan actividades de exploración en el agua para pasar un rato divertido y sentirse cómodos en el agua. Nos enfocaremos en habilidades como control de la respiración, técnicas de relajación, posición horizontal del cuerpo en el agua, uso de patadas para avanzar y movimientos de los brazos. Debido a la variedad de etapas del desarrollo, enseñaremos las habilidades de acuerdo con una evaluación de cada estudiante, durante la primera clase. Cada participante también va a recibir una membresía anual al centro.

Preparación para buscar empleo

Mayores de 18 años

Martes • Septiembre 17 – Octubre 22

Hora: 6:30 PM – 8:00 PM

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

Instructora: Calista Hargrove, Vicepresidente de programas en Cincinnati Works

Coordinadora del programa de alcance a la comunidad: Maggie Ranz

Descripción: Durante seis semanas, los participantes aprenden sobre profesionalismo, sus fortalezas, hacen prácticas para entrevistas y donde encontrar soporte en la comunidad para buscar empleo. Al final de la serie, los participantes realizan unas prácticas de entrevistas y asisten a un evento para lograr conexiones en la comunidad.

La instructora Calista Hargrove tiene experiencia en desarrollo organizacional, pensamiento estratégico y resolución de problemas en el desarrollo de empleos y ofrece servicios de soporte para educación postsecundaria para individuos con retos socioeconómicos y o discapacidad.

El valor de las tareas cotidianas en casa

6- 12 años

Miércoles• Septiembre 25 – Octubre 23

Hora: 6 -7 pm

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

Instructora: Joan Dostal, Instituto de Terapia Ocupacional de Cincinnati

Coordinadora del programa para la edad escolar: Joanie Elfers

Descripción: Los participantes van a explorar una variedad de posibles tareas que pueden realizar en casa. Ayudar con las tareas cotidianas en el hogar crea autoestima y sentido de pertenencia a la familia. Los pasos para lograr independencia pueden iniciar ya. Las tareas cotidianas ayudan para alcanzar metas en el desarrollo como mejorar las habilidades manuales, planeación motriz, percepción visual, organización y culminación de tareas. Al trabajar con su hijo, se van a explorar tareas como limpiar superficies, lavandería, preparar la mesa y recogerla. El taller es liderado por una terapeuta ocupacional. Reflexione sobre expectativas razonables para su hijo y una progresión natural para asumir mayor responsabilidad e independencia.

Vivir en forma independiente

Para padres de familia, profesionales y adultos con síndrome de Down mayores de 15 años

Miércoles Agosto 21 de 6:30 pm – 8 pm

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

Presentadores: Phyllis Thomas y Laura Drake

Coordinadora del programa para adultos: Christy Gregg

Descripción: Phyllis Thomas es coordinadora de Educación y Programas para adultos con discapacidad en LADD. Ha trabajado en esa entidad por 30 años y discutirá los servicios de LADD y el éxito de “la casa Timberlane”.

Laura Drake es directora asociada de la Fundación de Manejo de la Comunidad del Sur de Ohio, una organización sin ánimo de lucro que establece y administra fondos para residentes de Ohio con discapacidad. Va a presentar un nuevo recurso en la página web sobre vivienda, cómo navegarlo. También se van a presentar otros recursos, como encontrarlos y usarlos.

Empleo y oportunidades para residentes de Ohio con discapacidad

Para padres de familia, profesionales y adultos con síndrome de Down mayores de 15 años

Sábado Septiembre 21 de 10 - 11:30 am

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

Presentadora: Cynthia Crews

Coordinadora del programa para adultos: Christy Gregg

Descripción: Se explican los servicios de Oportunidades para residentes en Ohio con discapacidad (OOD por sus siglas en inglés) para buscar un empleo. La agencia ayuda a identificar oportunidades laborales compatibles con las habilidades y experiencia de los adultos interesados en obtener un empleo y provee servicios y recursos para promover un ambiente diverso y de inclusión.

Día de Fotografías

Reserve la fecha – Sábado Septiembre 28

Es una oportunidad para que las familias sean fotografiadas por profesionales, ¡sin costo alguno! Más adelante se informarán los detalles.

Cuidado dental y síndrome de Down

[Reimpreso de Noticias sobre síndrome de Down, del Congreso Nacional de síndrome de Down](#)

Cuando se acerca la visita al odontólogo, muchos experimentan sentimientos de estrés y ansiedad. Para pacientes con síndrome de Down estos sentimientos pueden ser más intensos. Los expertos dentales de Dentably Magazine, el Dr. Greg Grillo y el Dr. Andrew Jordan han trabajado muchos años con pacientes y sus padres de familia para prepararlos para la visita al dentista y suministrarles consejos e instrucción para mantener una higiene oral saludable.

Los pacientes con síndrome de Down pueden presentar complicaciones dentales diferentes al del resto de la población en general. Por ejemplo, pacientes jóvenes con síndrome de Down pueden tener al mismo tiempo dientes permanentes y de bebé, por retrasos en la erupción de la dentadura. Algunas complicaciones dentales en pacientes con síndrome de Down resultan de la carga genética, pero otras complicaciones son el resultado de hábitos de higiene, formación de la mandíbula o el tipo de mordida y masticado.

Encontrar al odontólogo correcto

Si bien es difícil encontrar a alguien que disfrute visitar al dentista, los pacientes con dificultades sensoriales, incluyendo algunos con síndrome de Down, pueden mostrar mayor temor de ir al dentista. Por ejemplo, si el paciente generalmente se preocupa de estar cerca de personas desconocidas o no le agrada ser tocado, puede enfrentar una situación complicada cuando un extraño le introduce instrumentos en su boca.

Es extremadamente importante encontrar el dentista adecuado para aquellas personas con necesidades de soporte adicional. Hay varios elementos a considerar cuando esté buscando por el dentista apropiado. Es importante ser diligente y no darse por vencido hasta encontrar quien pueda atender mejor a su ser querido. Un buen principio es hablar con el dentista antes de la cita, para preparar a todo el personal. Algunas preguntas que puede hacer para decidir sobre el mejor dentista para su ser querido son:

¿Se siente cómodo trabajando con individuos con síndrome de Down?

El dentista seleccionado debe sentirse cómodo de trabajar con pacientes con necesidades adicionales. Si el paciente es un niño, empiece buscando un dentista pediatra. Ellos poseen 2 a 3 años más de entrenamiento y pueden resultar más apropiados para suministrar las acomodaciones necesarias.

¿Qué experiencia posee con pacientes con síndrome de Down?

Cuando le hace esta pregunta a un odontólogo potencial, escuche los ejemplos específicos de cuando trabajó con pacientes con necesidades adicionales. Un dentista con experiencia previa es más probable que conozca los pasos a seguir para asegurar que la visita se realice sin dificultades y que su ser querido esté tranquilo.

¿Puede hacer acomodaciones especiales?

La respuesta de un buen dentista es SI a esta pregunta. Su objetivo debe ser mantener lo más posible la comodidad de su paciente y asegurar una buena visita. Algunas acomodaciones que puede solicitar son: mantenerse cerca del paciente durante toda la visita o solicitar un sabor específico de pasta dental. Son pequeños detalles, pero pueden hacer una gran diferencia en la experiencia de la visita.

Es importante encontrar un dentista que permita a los familiares estar involucrados en la visita. Deben también facilitarle hacer preguntas. Entre más información posea, mayor el éxito de la visita. Finalmente pida recomendaciones a sus amigos, familiares, doctores o relacionados con hijos con necesidades adicionales.

Una vez ha seleccionado el dentista y ha pedido la cita, es tiempo de prepararse para la visita. Es muy importante prepararse, para que su ser querido se haga una idea de lo que va a suceder. Para esto, tenga en cuenta lo siguiente:

Encuentre la forma de visualizar lo que sucede en una visita al dentista

Las ayudas visuales de lo que pasa en el dentista son una gran ayuda. Puede usar libros o videos que ayudan al paciente hacer la conexión entre la ayuda visual y la cita odontológica.

Llegue temprano a la cita

Puede ser útil arreglar una cita introductoria con el dentista. Permite a los pacientes familiarizarse con el ambiente, como las luces, los sonidos. Pueden conocer el personal de oficina y técnicos dentales y repasar las acomodaciones necesarias, para que todos los involucrados estén preparados.

La mejor forma de evitar visitar al centro de urgencias dentales o de emergencia es un buen hábito de higiene dental en casa. Empezar desde la infancia es lo mejor, pero nunca es tarde para empezar.

Preguntas sobre el uso de anestesia

Muchos pacientes, no solo aquellos con síndrome de Down, optan por tomar sedantes durante los procedimientos dentales. Pacientes con necesidades adicionales pueden beneficiarse de una anestesia general durante la visita. El uso de anestesia puede ser necesario si la salud del paciente está en riesgo o si presenta temor extremo hacia el dentista. La anestesia en la dentistería ayuda a relajar y a calmar al paciente. Existen diferentes tipos de sedantes. Las más comunes son:

- Sedación por inhalación mínima, se respira una combinación de óxido de nitrato con oxígeno para ayudar a relajar al paciente. Su odontólogo tiene el control del sedante que suministra.
- Sedante oral, puede variar entre una pequeña dosis o una moderada. La dosis más liviana se da en pastillas y hace que el paciente se sienta adormilado. Una dosis moderada se usa cuando es mejor para el paciente estar dormido.

- Sedante moderado, en forma intravenosa. Funciona más rápido y el dentista puede ajustar los niveles del sedante en forma continua.
- Anestesia general, en forma intravenosa y el paciente está casi o totalmente inconsciente. El paciente permanece bajo anestesia general hasta que los efectos del medicamento se disipan o son revertidos por el dentista.

Penn Station apoya a DSAGC

El propietario de Penn Station, Jeff Osterfeld ha estado apoyando a la Asociación de síndrome de Down de Cincinnati (DSAGC por sus siglas en inglés) desde hace muchos años. En el 2019, Osterfeld tomó una decisión a nivel total de su compañía, para crecer su apoyo en los años por venir.

Este año, Penn Station creó “Redondee su cambio por el síndrome de Down”. Desde Marzo 1 hasta Marzo 21, todos los 47 restaurantes en el área de Cincinnati permitieron a sus clientes redondear el total de su cuenta como donación a DSAGC. Esta campaña junto con una donación a nivel corporativo, recaudaron \$79,371.57 para la Asociación de síndrome de Down de Cincinnati.

Además del éxito de esta campaña, Penn Station de Hyde Park acaba de emplear a Hannah Castle, un adulto con síndrome de Down.



Beca de los Héroes de Logan

Por Emily Brownstead, hermana de Logan

Logan Kemp se graduó de la escuela secundaria del condado de Boone en Florence, KY en el 2014. Es un miembro apreciado en su escuela y su comunidad. Logan participó en muchas actividades extra curriculares en su escuela y fue uno de los miembros del primer grupo de Project Search, para encontrar oportunidades vocacionales. Logan obtuvo su puesto de trabajo después de su graduación en la firma Cengage y ha permanecido allí desde el 2014.

Creé la beca Los Héroes de Logan, en su nombre; sus maestras han donado y Logan ha accedido a igualar las donaciones, hasta \$100. Recaudamos \$700 en el primer año y serán destinados a un estudiante con necesidades especiales con las fortalezas de respeto, integridad, disciplina, excelencia y de pronto con disposición para estudios post secundarios o empleo.

Coordinamos la entrega de la beca en la semana de celebración del Día Mundial de síndrome de Down y con otro colega, creamos una presentación sobre el síndrome de Down, que fue compartida en muchos salones de clase de su escuela. Muchas maestras y estudiantes participaron llevando “muchos calcetines”. Lo mejor fue escuchar a las maestras comentar como querían a mi hermano y como él tuvo un gran impacto en sus vidas.



¿Tiene una historia para compartir?

Nos encantaría escuchar sobre el impacto que su ser querido con síndrome de Down está teniendo en la comunidad. Envíe sus ideas, notas o una historia a KrissyV@dsagc.com

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.