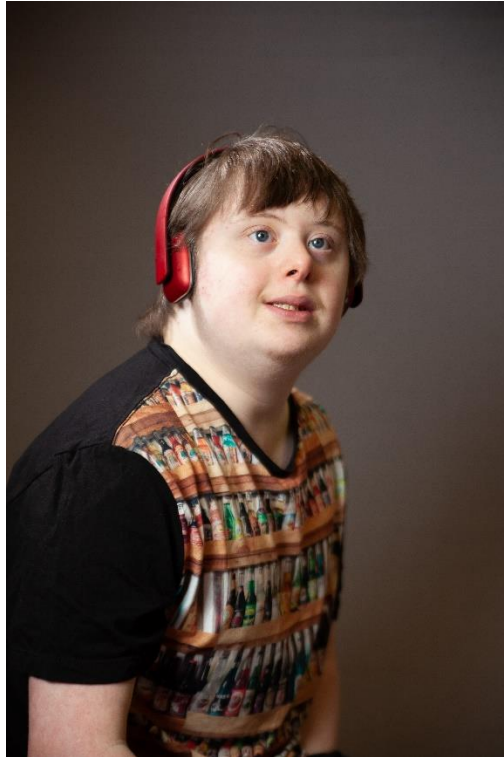


dspress



Invierno 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

Hace varios días vi una fotografía que me recordó el valor de los amigos. Tomas de Aquino dijo: “En este mundo no hay nada más valioso que una verdadera amistad.” La fotografía es de una celebración de la amistad. Los clubes sociales son uno de los programas ofrecidos en DSAGC. Su propósito es brindar una oportunidad a los adultos con síndrome de Down para tomar el liderazgo de planear e implementar sus propias actividades sociales. Estos clubes fueron creados para empoderar a los adultos y fomentar su independencia. Cada club se reúne una vez al mes y están integrados por 4 a 8 adultos con síndrome de Down y 2 voluntarios. Cada uno de los adultos con síndrome de Down del grupo tiene su turno de planear una actividad. En Noviembre, decidieron en grupo hacer una “Celebración de la Amistad”. Este grupo en particular se auto denominan “El equipo del Este.”



Mike y Jessica Henson y Brianna Reising, son los voluntarios del grupo. Esto es lo que Jessica opina del grupo y lo que ha significado ser parte de él: “Ver crecer a estos adultos, individual y en el grupo, ha sido una de las mejores experiencias. Se ve amistad en la forma mas pura. Es inspirador ver como se apoyan mutuamente y en forma genuina se ayudan unos a otros.” Y Brianna dice, “Cuando iniciamos

el grupo en Julio del 2016, nunca imaginé estar sentada en una celebración de la amistad dos años mas tarde. Nuestro club ha crecido en participantes y he visto crecimiento personal en cada uno de ellos. La celebración de la amistad fue la reunión con mas entusiasmo hasta ahora y mi parte favorita fue cuando Ellie lideró las gracias, muchos en el grupo participaron agradeciendo a alguien o diciendo porque estaban agradecidos, lo que terminó en muchos brindis. Muchos de ellos estaban agradecidos por sus amigos y como el apoyo recibido los ha ayudado a ser más exitosos en su trabajo, en los deportes que practican o en estar mas seguros de sí mismos.”

Sabemos que una de las necesidades importantes para nuestros adultos es contar con oportunidades de socialización positivas. Nuestra visión es contar con una comunidad que inspira, acepta y apoya a los adultos con síndrome de Down para tener una vida saludable y plena. Lo que me agradó de esta Celebración de la Amistad es ver como la amistad que se ha venido cultivando en estos dos años va a continuar en los años por venir. Incluyendo su amistad con Mike, Jessica y Brianna, que no tienen síndrome de Down y se que van a decir que lo que empezó como una actividad de voluntarios ha terminado siendo una oportunidad de ganar nuevas amistades.

Actualmente existen doce clubes sociales diferentes, que se reúnen cada mes en diferentes lugares. Si usted desea o conoce a un adulto con síndrome de Down que desee participar en un club social o desea tener mas información sobre su participación como voluntario en un club, contacte a Emma Daniels, encargada de coordinar estos grupos en emmad@dsagc.com o en (513) 761-5400.

¡Me siento inspirado!

Una Nota de la Presidente de la Junta, Ashley Barlow

Cuando era pequeña, encontré una vara en el bosque de la casa del lago de mi familia. Tenía una pulgada de diámetro y cuatro pies de largo; la vara era muy gruesa para asar malvaviscos, así que la utilicé como mi “vara del poder.” Tomé muy seriamente el papel de ser la más pequeña de mi familia y gritaba órdenes a mis padres y hermano mayor, mientras limpiaban el bote, recogían hojas y lavaban las ventanas. Estoy segura tenía tareas que hacer en casa, pero lo que más recuerdo eran las órdenes que impartía a todo el mundo con mi vara. La mantuve por lo menos quince años y sentí mucha tristeza cuando la perdí en las inundaciones de 1997.

La lección que no tuve durante ese tiempo fue que liderazgo no es poder. Liderazgo no es gritar órdenes, inculcar sus sentimientos a otros y supervisar de cerca el trabajo de otros. Un verdadero liderazgo involucra escuchar, hacer, comunicar y amar. John F. Kennedy dijo “Liderazgo y aprendizaje son indispensables uno al otro.”

Me siento honrada y emocionada de tomar el liderazgo como Presidente de la Junta de Directores de DSAGC. Espero continuar el gran progreso que ha experimentado esta organización bajo los dos Presidentes anteriores, con quienes trabajé como miembro de la Junta, Lucinda Hurst y Dave Eberly, y el liderazgo de Jim Hudson. Nuestra organización se encuentra en una buena trayectoria y anticipo que nuestro crecimiento y progreso van a continuar. Deseo también dar la bienvenida a los nuevos miembros de la Junta Kelsey Bartlett, Erin Brown, Calista Hargrove y el Dr. Mark Deis. Pero sobre todo, me siento muy emocionada de poder servir a sus familias, aprender de ustedes y continuar creando programas, oportunidades educativas y promoción en la comunidad.

Déjenme presentarme. Fui maestra y ahora soy abogada encargada de una pequeña oficina de abogados en Fort Thomas, Kentucky, donde también resido. Mi oficina se enfoca en familia, educación especial y planificación patrimonial. Tengo dos hijos, Griffin (11 años) y Jack, con 8 años y tiene síndrome de Down. Mi esposo Brandon, trabaja en Fidelity Investments y tiene la tarea poco envidiable de hacerme sentar ocasionalmente. Nos gusta mucho el verano, el equipo de Los Rojos, nadar, viajar y aprender.

Estoy segura mis hijos se cansan de mis lecciones, les inculco la importancia de aprender, por lo menos una vez cada día. Discutimos empatía, aprender sobre la perspectiva de otros y la importancia de tenerla. Después de nuestras salidas, discutimos sobre lo que aprendimos, lo que pensamos íbamos a aprender pero no logramos y lo que deseamos investigar más a fondo. Damos importancia a la curiosidad, autodeterminación y lectura. A pesar de liderar a mis hijos en estas discusiones tradicionales, la lección más importante que hemos aprendido y tal vez ustedes ya han experimentado, es la que resulta de perder totalmente el poder.

Tal como en la inundación de 1997, Jack Barlow nació el 4 de Julio, cuando el hospital contaba con la mitad del personal, el doctor se encontraba en la iglesia y nuestra casa estaba llena de basura de una fiesta que tuvimos 12 horas antes. Y ese dulce bebé se llevó mi poder. No tenía lista la maleta, la silla del carro no estaba limpia, las sábanas de la cuna estaban en el depósito. Sabía cómo lactar a un bebé pero, ¿podría lactar a Jack? Sabía cómo entrenar a un pequeño para ir al baño pero, ¿podría hacerlo con Jack? Sabía cómo educar a un niño de kindergarten pero, ¿podría darle a Jack la mejor educación? Había perdido mi poder. Iba a aprender de un bebé y un niño pequeño y me gustó. Al dejar de lado mis pretensiones, aprendí lo importante. Amor. Después del golpe por el diagnóstico de Jack, me di cuenta que solo debía amarlo. Si lo quería, siempre iba a hacer lo mejor. Tomaría las mejores decisiones. Solo tenía que conocerlo y amarlo. Fácil. Entonces mi estilo de liderazgo se puede resumir en una palabra, Amor.

Prometo aprender lo suficiente de la comunidad que servimos y amar a cada familia. Porque solo necesitamos amar.

Clases de Empoderamiento – Regístrese en www.dsagc.com

Terapia física

(0 - 1 año) Sábados 9:30 -10:30 am Febrero 23- Marzo 30

ABC Pediatric Therapy, Red Bank Road

Instructor: Fisioterapeuta de ABC Pediatric Therapy

Coordinadora del programa para la edad temprana: Jena Wells

Descripción: Esta clase es facilitada por una fisioterapeuta y es un programa en motricidad gruesa enfocado en fortalecer el abdomen y la espalda. Cada clase progresa sobre la anterior, así que no puede faltar. Es una sesión en grupo. Cada semana se discute una técnica diferente y usted va a tener tiempo de practicar con las terapeutas. Los padres de familia pueden hacer preguntas sobre temas específicos de sus hijos. Va a haber una fisioterapeuta y una terapeuta en práctica en cada sesión. Los padres de familia también reciben instrucciones escritas para practicar en casa. Por razones de seguridad solicitamos no traer a los hermanos a clase.

Clases de Movimiento

(2 - 5 años) Viernes • Enero 4 – Febrero 22 *8 semanas 6:15 PM - 7 PM

Expressions Dance Theater 2434 High Street, Crescent Springs KY 41017

Instructor: Alex Snyder de Expressions Dance Theater

Coordinadora del programa para la edad temprana: Jena Wells

Descripción: Cada sesión es dictada por un instructor certificado de danza y está diseñada para apoyar los goles de terapia de su hijo. Recogeremos los goles una vez se complete el registro. Los beneficios de esta clase incluyen motricidad gruesa y delgada, habilidades sociales, control corporal, coordinación, fortaleza flexibilidad, enfoque, memoria y ¡mucho más!

Habilidades de cocina para adolescentes

(13- 17 años) Miércoles • Enero 23 – Febrero 20 de 6 -7 pm

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

Instructor: Miles Meeden, Indian Hill Winter Club

Coordinadora del programa para la edad escolar: Joanie Elfers

Descripción: Chef Miles y sus voluntarios ayudan a los participantes a cocinar una nueva receta cada semana. Los adolescentes aprenden habilidades básicas en la cocina e interactúan con compañeros de su misma edad.

Habilidades de cocina para adultos

(Mayores de 18 años) Jueves • Febrero 21- Marzo 21 de 6:30 pm – 8 pm

Bauer Marketing 5508 Fair Lane Cincinnati, OH 45227

Instructor: Chef Mike Henson

Coordinadora del programa para los adultos: Christy Gregg

Descripción: Los participantes ganan experiencia en la cocina. Chef Mike y su asistente les enseña a los adultos a usar herramientas y electrodomésticos para preparar alimentos. Chef Mike y los voluntarios estarán apoyando a los participantes en la creación de sus propios platos. A lo largo de las 5 semanas, los adultos van a aprender sobre seguridad en la cocina y consejos para una alimentación sana. En la última semana, se ponen en práctica las habilidades y el grupo estará a cargo de una cena familiar.

O.W.N Optimizando la próxima etapa

(Mayores de 18 años) Sábado Febrero 23 de 9 am- 5 pm

Xavier University, Norwood Ohio

Coordinadoras del programa para los adultos: Christy Gregg y Emma Daniels

Descripción: Ser independiente es diferente para cada individuo. Para algunos implica vivir independiente, para otros implica lograr una meta (desarrollar conexiones sociales, aprender nuevas habilidades, etc.) O.W.N, Optimizar la próxima etapa es un evento de un día basado en nuestro evento popular del campamento de fin de semana. O.W.N se enfoca en servir en la comunidad, aprender nuevas habilidades, hacer amistades y mejorar el nivel de independencia individual.

Sky Zone

(6 -22 años) Lunes Marzo 18 de 5:30 pm -6:30 pm

Sky Zone 11745 Commons Drive Springdale, OH 45246

Coordinadora del programa para la edad escolar: Joanie Elfers

Descripción: Venga a saltar con sus amigos en los trampolines de Sky Zone \$10 por una hora, no incluye las medias. El pago debe realizarse en Sky Zone.

Fiesta 321 para celebrar el día mundial de las personas con síndrome de Down

(Mayores de 18 años) Sábado 23 de Marzo de 4 – 6 pm

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

Coordinadora del programa: Emma Daniels

Descripción: El día mundial de las personas con síndrome de Down se celebra el 21 de Marzo (3/21), por la tercera copia del cromosoma 21 presente en los individuos con síndrome de Down. Venga a celebrar el día con sus amigos. Tendremos comida, bebidas, baile y diversión. Los clubes sociales pueden asistir con sus compañeros.

Disparidades raciales en la salud de individuos con síndrome de Down

(Para padres de familia y profesionales) Jueves 21 de Febrero de 6:30 pm – 8 pm

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

Presentado por: Anna Esbensen y la Dra. Lauren Wang

Descripción: Se ha reportado como los individuos afro americanos con síndrome de Down experimentan una expectativa de vida más corta que individuos de raza caucásica. Esta presentación le provee a la audiencia información actualizada y entendimiento de cómo las diferencias raciales en los servicios de salud y hospitalización contribuyen a diferencias en la expectativa de vida. Las doctoras van a discutir formas de promover una mejor atención en la salud.

Extirpación quirúrgica de amígdalas y adenoides

Procedimiento quirúrgico para desórdenes de respiración y apnea del sueño

Expectativas y Resultados

Por Sally R. Shott, MD – Hospital de Niños de Cincinnati

Generalmente se presentan dos escenarios diferentes:

Escenario 1: Su hijo ronca, se mueve mucho en la cama, tratando de respirar, despertándose a menudo durante la noche y en algunas oportunidades parece no respirar. No está durmiendo bien. Usted le presenta esta situación a su pediatra y los refiere donde un otorrinolaringólogo (oídos, nariz y garganta), para remover las amígdalas y adenoides.

Escenario 2: Su hija no ronca, se mueve un poco en la cama, pero en general duerme bien, se levanta ocasionalmente y parece dormir bien en la noche. Le hacen un estudio del sueño a los 4 años de edad, recomendado por su pediatra y los lineamientos de la Academia Americana de Pediatría para niños con síndrome de Down. El estudio muestra apnea obstructiva del sueño. La refieren donde un otorrinolaringólogo, para remover las amígdalas y adenoides.

Sus preguntas para el otorrino podrían ser: ¿Cuáles son las posibilidades de que la extirpación de las amígdalas cure las anomalías de sueño de mi hija? ¿Se va a necesitar un tratamiento adicional? ¿Se va a necesitar otro procedimiento quirúrgico? ¿Existen medicamentos que puedan ayudar?

Remover las amígdalas y adenoides es el procedimiento quirúrgico más común para el tratamiento de la obstrucción de las vías respiratorias y el desorden en la respiración durante el sueño. El término “desorden en la respiración durante el sueño” está relacionado con la obstrucción de la vía respiratoria. Empieza con síntomas como ronquido y progresa en severidad a ser apnea obstructiva, con obstrucción parcial o completa durante el sueño, frecuentemente asociada con disminución en los niveles de oxígeno. No dormir bien y tener apnea obstructiva, afectan la calidad de vida y resultan en cambios en el comportamiento, bajo desempeño escolar, mala memoria y puede afectar el desarrollo del cerebro y la función cognitiva, incluyendo un puntaje bajo de IQ.

Muchos estudios sobre apnea obstructiva del sueño se han realizado en niños que no tienen síndrome de Down (sD), pero los más recientes, si los incluyen. En el largo plazo, la apnea obstructiva puede conducir a hipertensión pulmonar y falla cardíaca. El hecho de que el 50% de los niños con síndrome de Down presentan anomalías cardíacas al momento de nacer, aumenta aún más la preocupación por la presencia de este síntoma.

Se recomienda la extracción de las amígdalas y adenoides en los niños, porque esos órganos ocupan una gran parte de la vía respiratoria y se necesita aumentarla. En los niños con sD, las amígdalas y adenoides contribuyen con la obstrucción de la vía respiratoria y es aún más complicado. Los niños con sD, tienen el rostro y la mandíbula – el área de la boca, nariz y la garganta- frecuentemente más pequeños comparados con otros niños. Además, se presenta un alargamiento relativo de la lengua, bajo tono muscular y obesidad. Durante el sueño, las vías respiratorias se relajan, como el resto del cuerpo. Al ser más pequeñas, la obstrucción durante el sueño es más común en niños con sD. Mientras que en la población en general, la presencia de apnea obstructiva es solo del 1-5%, estudios han mostrado como el 60% de niños con sD hasta de 4 años, presentan anomalías en el sueño y aumenta al 90% cuando tienen 9 años.

Los estudios también han mostrado como los niños con sD no siempre presentan los síntomas clásicos de obstrucción en el sueño, como ronquidos y pausas obvias en la respiración. Por esta razón, muchos padres de familia no siempre han podido identificar problemas de sueño. Esta es una de las razones por las cuales la Academia Americana de Pediatría recomienda que todos los niños con sD tengan un estudio del sueño antes de los 4 años de edad. El estudio del sueño provee datos objetivos sobre el comportamiento y los patrones del sueño, uno de ellos es el denominado “índice de obstrucción.” Este número representa los episodios de obstrucción total o parcial por hora durante el sueño y los niveles de oxígeno. Un índice

de obstrucción de menos de 1 por hora es normal en los niños. Un índice de obstrucción de 1 - 5 por hora es consistente con apnea leve. La apnea moderada presenta un índice de 5-10 y un índice mayor de 10 es consistente con una apnea del sueño severa.

Puede ser confuso leer los reportes después del procedimiento quirúrgico, porque se utilizan diferentes definiciones de "éxito." Muchos pueden decir que el resultado post operatorio "falló", solo cuando el índice de obstrucción es mayor a 5 después de la operación. Cuando el índice está entre 1- 5, la apnea se puede tratar con medicamentos. Adicionalmente, "una cura" se define cuando el nivel de obstrucción después de la operación, es menor a 1, no es necesario un seguimiento a través de otros estudios de sueño ni tratamiento médico o quirúrgico alguno.

Los doctores creían que al remover las amígdalas y adenoides, habría más espacio para las vías respiratorias y se eliminaba la obstrucción durante el sueño, particularmente en niños sin otros problemas médicos significativos. Sin embargo estudios han demostrado lo contrario. Un documento del 2009 que revisa los resultados de 9 estudios, mostró una tasa de curación del 60-66% después del procedimiento quirúrgico. En estos 9 estudios, no se incluyeron niños con anomalías craneo-faciales, incluyendo síndrome de Down. En el 2010, un estudio de 600 niños, sin anomalías cromosómicas ni enfermedades sintomáticas, reportó solo el 27% presentaban una cura después del procedimiento. Alrededor del 50% de los niños persisten con una obstrucción leve después de extraer las amígdalas. 21% continúan presentando una apnea entre moderada y severa y necesitan tratamiento médico adicional. Los factores de riesgo para la presencia persistente de la obstrucción son obesidad, asma, obstrucción muy severa antes de la operación y niños mayores de 7 años.

Los niños con sD tienen más probabilidades de presentar una obstrucción después de la operación. Revisando estudios que analizan resultados de la operación de amígdalas en niños con sD, la cura varía entre el 11% y el 52%, con un promedio del 17%. Los casos de mayor éxito se presentaron en niños más pequeños. La presencia de una apnea leve, donde solo se requiere un tratamiento con medicamentos ocurrió en el 39% de los casos. La apnea severa permaneció en el 40-50% de los pacientes.

Si bien los resultados de remover las amígdalas en niños con sD no son buenos, los estudios si muestran un mejoramiento en la severidad de la apnea. Un estudio hizo un análisis cuantitativo de los datos disponibles y encontró una reducción del 51% en el grado de apnea obstructiva en niños con sD.

Los estudios en niños con sD a quienes se les han removido las amígdalas, han mostrado una mayor incidencia de complicaciones respiratorias después de la cirugía, necesidad de tratamiento con oxígeno y de un mayor consumo de líquidos, por lo que se recomienda permanecer una noche en el hospital. Adicionalmente, la mayor incidencia de apnea moderada a leve después del procedimiento, sugiere realizar un estudio del sueño 3 meses después. Los resultados de la cirugía no se pueden predecir en forma correcta solo con los reportes de los padres de familia.

A pesar de ser necesarios más tratamientos de la apnea residual, la extirpación quirúrgica de las amígdalas sigue siendo el primer paso a seguir para tratar a los niños con sD. Los estudios han mostrado mejor calidad del sueño, mejor calidad de vida y un impacto positivo en el desempeño académico y comportamiento en la escuela.

Les presentamos a los nuevos adultos en práctica

Kathleen Sheil se graduó de la escuela secundaria de Anderson. Además de hacer sus prácticas en DSAGC, trabaja en el centro comunitario Mayerson, ayudando en el mantenimiento y preparación de banquetes y es voluntaria en Stepping Stones. Previamente, participó en Visionarios y Voces. Kathleen es apasionada por su independencia, le agrada la fotografía, voleibol, moda y escribir poemas. Tiene dos hermanos y dos hermanas, tres sobrinas y dos sobrinos. Kathleen trabaja martes y jueves en nuestra oficina.



Matthew Castro se graduó de la escuela secundaria de Lebanon en el 2013. Le agrada escribir poemas y canciones. Matthew es apasionado por hacer ejercicio, la moda, cocina y pastelería. Es un aficionado del futbol y de los equipos de los Bengals, Eagles, UC y Ohio State. En el pasado, Matthew trabajó en TJ Maxx, Homegoods y Skyline. Matthew trabaja miércoles y jueves en nuestra oficina.

Kathleen y Matthew trabajan dos días a la semana en nuestra oficina. Apoyan al personal de DSAGC en diferentes tareas como envío de correspondencia, escribir tarjetas de agradecimiento, organizar paquetes informativos y mucho más. Adicionalmente los pueden ver en la mesa de registro de nuestros eventos y tomando fotos. Kathleen y Matthew también hacen presentaciones en público representando a DSAGC.

El objetivo de nuestro programa de prácticas para adultos con síndrome de Down es prepararlos para su siguiente etapa en el mercado laboral.

Premiaciones del 2018

Voluntario del año

Comité del árbol de donaciones: Lucinda Hurst, Charlene Ware, Teresa Cracas & Laura Tuzun

Este premio fue creado para reconocer a los individuos que han demostrado en forma sobresaliente liderazgo y dedicación en el cumplimiento de nuestra misión.

Adulto con síndrome de Down del año

Aaron Westendorf

Este premio fue creado para reconocer a un adulto con síndrome de Down que haya alcanzado una meta personal y/o ayudado a su comunidad por medio del servicio o en una labor de creación de conciencia.

Contribuyente del año a la Comunidad

LADD, inc.

Este reconocimiento lo damos a un individuo, organización o compañía que hayan impactado en forma positiva la vida de individuos con síndrome de Down en el área de Cincinnati.

Premio Pamela A. Butler “Corazón para dar”

Equipo Dylan: Tony y Shannon Thornberry, John y Debbie Gubser, Don y Connie Gubser

Pamela A. Butler era un alma apasionada, con amor abundante por su sobrino Dylan y todos los individuos con síndrome de Down. Trabajaba duro y con devoción por su familia y daba todo para apoyar los esfuerzos de la Asociación de síndrome de Down de Cincinnati. Generosa, considerada, compasiva y abundante en su forma de dar a la comunidad. La lista es larga. Amaba en “grande” y compartía su talento y tiempo de igual forma. Falleció en Enero del 2017. Queremos recordar por siempre el don de compartir de Pamela y queremos reconocer su legado en los años por venir.

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.