

# dspress



## Invierno del 2020



**Teléfono – 513.761.5400**

**4623 Wesley Avenue, Suite A**

**Cincinnati, OH 45212**

**Para ayuda en Español – 513.490.2834**

[grupohispano@dsagc.com](mailto:grupohispano@dsagc.com)

[www.dsagc.com](http://www.dsagc.com)

[www.facebook.com/dsagc](https://www.facebook.com/dsagc)

## Una Nota del Director Ejecutivo, Jim Hudson

En el verano del 2014, trasladamos la oficina de DSAGC del área de Queensgate, a nuestro actual lugar en Norwood. La oficina anterior estaba ubicada en el piso once de un gran edificio y no tenía un espacio para realizar programas. Cuando nos trasladamos a Norwood, sentimos inmediatamente el impacto de estar centralmente ubicados en un espacio más ameno y familiar. Y más importante aún, contamos con un salón para la comunidad y una cocina, para pensar creativamente en los programas que podríamos ofrecer para cumplir con nuestra misión y visión.

En los últimos cinco años, nuestro salón para la comunidad ha sido utilizado en tantas formas que no cabrían en el espacio de esta nota. Pero sin duda, por este salón, hemos podido ofrecer mucho más de lo que imaginamos. Sin embargo, el año pasado, la junta y personal de la Asociación notaron algunas limitaciones a lo que podríamos ofrecer en términos de programación. Por ejemplo, no contamos con un espacio para ofrecer servicios de guardería para los padres de familia que estén atendiendo nuestros talleres o para los hermanos, cuando el individuo con síndrome de Down asiste a un programa; no contamos con espacio para que los padres de familia se conecten y puedan ver de cerca a sus hijos ocupados en alguna actividad; y finalmente no hemos podido ofrecer dos o tres programas o reuniones al mismo tiempo.

Después de estudiar las diferentes opciones para nuestras necesidades de espacio, logramos un acuerdo con nuestro arrendador y nuestro vecino de oficina (Optimus), satisfactorio para todas las partes. Optimus se traslada a un espacio más grande, nosotros expandimos nuestro espacio ocupando la oficina que actualmente ellos poseen (3,000 pies cuadrados) y el arrendador asegura a dos inquilinos por un largo plazo. En esta edición y en nuestra página web, se incluyen más detalles [www.dsagc.com/empowermentcenter](http://www.dsagc.com/empowermentcenter), pero para hacer la historia más corta, agregaremos un centro de actividades, denominado Centro para Empoderamiento. Vamos a tener otro salón más pequeño para programas, un espacio para almacenamiento, oficinas y salón de reuniones. Todo esto lo hemos logrado siendo cuidadosos con los recursos que generosamente nos han donado quienes apoyan nuestra misión.

En los próximos meses estaremos publicando fotografías de este espacio y los planes de utilización del espacio adicional, para mejorar el apoyo e inspirar a nuestros seres queridos con síndrome de Down, a llevar vidas saludables, plenas y con autodeterminación.

Con aprecio,

## Una Nota de la Presidente de la Junta, Ashley Barlow

¡Feliz año! 2020 va a ser un año fantástico para DSAGC. Iniciaremos un plan estratégico en Enero que ayudará a la Junta y al personal, a establecer metas e intenciones para los próximos tres años. Una parte de este plan incluye la construcción, diseño y planeación de programas para la expansión de nuestra oficina. Estamos muy emocionados de poder compartir este espacio con la comunidad en los próximos meses.

Cuando me preparo para una planeación, pienso en experiencias pasadas. ¿Qué ha funcionado? ¿Qué ha sido necesario mejorar? ¿Qué nuevas ideas existen? Naturalmente, al pensar en la programación de nuestro nuevo espacio, reflexiono también sobre las muchas formas en que hemos participado en DSAGC en el pasado.

Uno de los programas mas divertidos que mi hijo Jack ha asistido fue sobre tareas cotidianas, el otoño pasado. Liderado por una terapeuta ocupacional, cada sesión se centró alrededor de un área de nuestras vidas que involucran una rutina. Una noche, Jack y yo trabajamos en la fortaleza de las manos exprimiendo limones para hacer limonada y practicamos el manejo del cuchillo cortando zanahorias para una ensalada, que disfrutamos al final de la clase. Otro día mi mamá y él recogieron hojas de árboles en las oficinas de DSAGC y después hizo su cama. Una terapia dirigida a través del juego tiene lugar en el hogar de todos, adulto o niño, y esta clase ha enfocado a nuestra familia para empoderar a Jack a ganar independencia y sentir confianza para lograrlo ¡Nunca lo imaginé rogarme para poner la mesa!



La programación es exitosa cuando facilita la inclusión. Los ultimos tres o cuatro veranos, hemos visto a los vecinos de Jack de su misma edad pasear en sus bicicletas. Se detienen para ofrecerle un paseo en la patineta o caminar con él, pero lo que Jack mas desea, es montar bicicleta con sus amigos.

Finalmente alcanzó la altura mínima para participar en el campamento para montar bicicleta iCan Bike ofrecido por DSAGC el verano pasado y, al final de la semana, estaba montando varios pies en forma independiente. Lloramos cuando vimos su entusiasmo en su rostro e imaginamos la puerta que había abierto con su triunfo.

Sea un niño o un adulto, en DSAGC trabajamos para atender las necesidades únicas de cada individuo ¡Lo invito a que revise la programación de actividades del 2020!

## Apertura del Centro de Empoderamiento en DSAGC

La Asociación de síndrome de Down del área de Cincinnati ha venido ofreciendo soporte, recursos, conexiones, educación, abogacía por los derechos, alcance a la comunidad y programas en el área metropolitana de Cincinnati por casi 40 años. Estamos orgullosos de apoyar a las familias en cada una de las etapas, porque contamos con la visión de una comunidad que acoge, apoya e inspira a todos los individuos con síndrome de Down a vivir vidas saludables, plenas y con autodeterminación.

Escuchamos siempre a la comunidad para cumplir con nuestra misión a través de nuevas e innovadoras formas. Por ello estamos emocionados de informarles que, hemos venido trabajando desde hace un tiempo, para expandir nuestro espacio físico y permitir mayores oportunidades.

Con el apoyo de nuestra dedicada comunidad, ¡podemos hacer realidad esta expansión! El nuevo Centro de Empoderamiento va a estar directamente conectado con nuestra oficina actual y las adecuaciones del nuevo espacio se van a iniciar en los próximos meses, así que pronto estaremos compartiendo más detalles. ¡Estamos ansiosos de compartir este espacio adicional con usted y su familia!



### ¿Que va a tener el Centro de Empoderamiento?

- Equipo terapéutico y tecnología diseñada para que los individuos con síndrome de Down aprendan, jueguen, exploren y crezcan.
- Salones con varios propósitos para nuevos programas y áreas sensoriales

### ¿Que eventos pueden realizarse en el Centro de Empoderamiento?

- Juego libre y de exploración
- Servicio de guardería cuando los padres de familia están atendiendo talleres
- Programas para preescolares
- Clases de empoderamiento para todas las edades
- Oportunidades de aprendizaje para adolescentes y adultos
- Y mucho más

**Continuaremos con los programas y servicios actuales,** la construcción y adecuación del nuevo espacio ¡no va a impedir continuar con nuestra programación! [www.dsagc.com/empowermentcenter](http://www.dsagc.com/empowermentcenter)

**Celebre el Día Mundial del Síndrome de Down participando en la carrera 5K/10K**  
**Regístrese en [www.dsagc.com/5K](http://www.dsagc.com/5K)**

- Va a haber una carrera 5K, 10K, “Haga pereza el Domingo en casa” y carrera para los niños. El evento para los niños se inicia a las 10 am
- “Haga pereza el Domingo en casa”: No es necesario participar en la carrera o en la caminata con nosotros para celebrar el Día Mundial del síndrome de Down. Se registra, recibe una camiseta y....¡se puede quedar durmiendo en casa el día del evento!
- La carrera de 5K es de 3.21 millas, para celebrar el Día Mundial del síndrome de Down...porque un poco de algo adicional, ¡siempre es mejor!
- Los participantes de todos los eventos reciben una camiseta de manga larga y una bolsa, que puede recoger con anticipación en la oficina de DSAGC el Jueves 26 de Marzo de 4-7 pm.
- El evento se realizará en el parque de Winton Woods- Harper Meadow

**Clases, eventos de socialización y talleres educativos**  
**Regístrese en [www.dsagc.com](http://www.dsagc.com)**

**Terapia física**

**Edades: 0 – 1 año**

**Fecha: Domingos Marzo 1 – Marzo 29**

**Hora: 3-4 pm**

**ABC Pediatric Therapy- Red Bank 4325 Red Bank Rd. Cincinnati, OH 45227**

**Instructoras:** tres fisioterapeutas con muchos años de experiencia trabajando con niños con síndrome de Down. Cuentan con la pasión de ver a los niños ser independientes y alcanzar su potencial.

**Descripción:** clase facilitada por las terapeutas y va progresando construyendo destrezas de motricidad gruesa enfocada en las metas de desarrollo para niños con síndrome de Down de 0-1 años. La clase es en grupo. Cada semana se practica una técnica diferente y usted tendrá tiempo para practicarla con la terapeuta. Los padres de familia pueden hacer preguntas específicas sobre sus hijos. Siempre va a estar presente una terapeuta para hablar con los padres de familia. Solicitamos no traer a los hermanos a esta clase.

**Reserve la fecha Celebración 3/21**

**Mayores de 18 años**

**Sábado • Marzo 21**

Próximamente tendremos más detalles

## **Preparación para buscar empleo**

**Mayores de 18 años**

**Hora: 6:30 -8:00 pm**

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

### **Martes Marzo 3 | ¿Que significa tener un empleo?**

*Se discute la importancia de un empleo, lo que significa tener un empleo, metas y cómo compartir la historia*

### **Martes, Marzo 10 | Profesionalismo y preparación**

*Cómo prepararse para buscar empleo incluyendo profesionalismo, técnicas de entrevista, preparación de hojas de vida, etc.*

### **Martes, Marzo 17 | Simulación de entrevistas**

*Se practicará hacer entrevistas y daremos comentarios valiosos.*

### **Martes, Marzo 24 | Noche para construir redes para un empleo**

*Para los padres de familia, adultos con síndrome de Down, profesionales de la comunidad y otros. Aprenderemos sobre los beneficios de la inclusión en la fuerza de trabajo, escucharemos presentaciones de empleados con síndrome de Down y sus empleadores y haremos contactos con profesionales interesados en contratar.*

## **BUDDYUP TENNIS®**

Buddy Up Tennis consiste en 60 minutos de instrucción profesional en tenis y 30 minutos de acondicionamiento físico para atletas mayores de 5 años con síndrome de Down. No es necesario tener experiencia en tenis. Todos los atletas reciben una camiseta del equipo.

Estos programas son organizados por madres de familia voluntarias, Lisa Arnold y Kathy Szudejko y liderado por profesionales de tenis y voluntarios. Los atletas pueden asistir a una sesión, unas cuantas o toda la temporada. Buddy Up Tennis es un programa nacional y participan más de 24 ciudades en los Estados Unidos. La Asociación de síndrome de Down colabora con esta entidad.

Todas las sesiones se realizan en el Club de Harper's Point de 4-5:30pm los siguientes sábados: Marzo 7, Marzo 21, Abril 4, Abril 18, Mayo 2, Mayo 16, Mayo 30, Junio 13.

Para mayor información consulte en <https://buddyuptennis.com/location/cincinnati-oh/>

## Un resumen sobre la Apnea del Sueño

Por Stacey L. Ishman, MD,MPH

### La apnea del sueño es común

Muchos individuos con síndrome de Down/trisomía 21(sD) pueden desarrollar apnea obstructiva del sueño (AOS) en alguna etapa de su vida. Estudios muestran que el 60% presenta AOS a los 4 años de edad (Shott 2006) y se aumenta la presencia con la edad (Marcus 1991, Levanon 1999, Dyken 2003). Más aún, los niños y adultos con sD que roncan, el 97% han resultado positivos con AOS (Fitzgerald 2007).

### Señales y síntomas

Debido a la alta posibilidad de AOS, se deben evaluar periódicamente sus síntomas. Algunos son relativamente fáciles de detectar como ronquido y pausas discretas en la respiración (apneas), y se presentan usualmente con cansancio durante el día. Sin embargo, como los niños están más propensos a presentar una obstrucción parcial en la respiración (conocida como hipopneas), la labor se hace más difícil. Adicionalmente, los eventos ocurren generalmente cuando el sueño es profundo, generalmente al finalizar la noche. Otros síntomas que se deben seguir son jadeos al respirar e interrupción frecuente del sueño, fatiga durante el día, problemas de comportamiento asociados a la falta de sueño, posiciones raras para el sueño como dormir sentado, con el cuello hacia atrás o doblando la cintura hacia el frente.

### Evaluaciones y consecuencias

Muchos estudios han mostrado una baja correlación entre las señales y los síntomas reconocidos por los padres de familia y los resultados del estudio del sueño (Shott SR, Amin R, Chini B, et al. 2006, Ng DK, Chung-hong C 2007). Por esta razón, la Academia Americana de Pediatría ha recomendado un polisomnograma antes de los 4 años de edad. (Academia Americana de Pediatría 2011). Esto es de mucha importancia puesto que los niños con AOS y ronquido tienden a perder habilidades escolares, obtener menores puntajes de coeficiente intelectual, presentar problemas de memoria y aprendizaje y dificultades cardíacas, comparado con la población sin AOS. (Rowland 1981, Levine 1982, Southall 1987, Marcus 1991, Bonnet 1989). La alta incidencia de anomalías cardíacas congénitas en individuos con sD, aumenta el riesgo de desarrollar complicaciones más severas (Jacobs 1997).

### Estudio del sueño o Polisomnograma

Un polisomnograma o estudio del sueño es un estudio nocturno que suministra información sobre las pausas en la respiración, niveles de oxígeno, dióxido de carbono o cuantas veces se despierta un paciente. Cuando la respiración es normal, usted inhala oxígeno y exhala dióxido de carbono. Los niños con sD pueden respirar en forma parcial durante el sueño y se puede ocasionar un aumento de los niveles de dióxido de carbono, produciendo una presión arterial alta y problemas cardíacos.

## **Tratamiento de la AOS**

Los otorrinolaringólogos (cirujanos de los oídos, nariz y garganta) y médicos especializados en el sueño están entrenados para evaluar niños y adultos con AOS. Debido a que los individuos con sD presentan hipoplasia (menor desarrollo de la mandíbula superior, huesos de las mejillas, comparado con el resto del rostro), una inflamación pequeña de las amígdalas y adenoides pueden causar AOS. El primer tratamiento para AOS es la extirpación de las amígdalas y adenoides. Dado que el 50-70% de los niños con sD presentan AOS aún después de la cirugía, se recomienda hacer nuevamente el estudio del sueño.

El tratamiento de la AOS posterior a la extirpación de amígdalas y adenoides incluye, presión de aire mediante una máscara mientras se duerme (CPAP/BiPAP, por sus siglas en inglés), pérdida de peso, terapia de posturas, uso de oxígeno durante el sueño. Aerosoles nasales de esteroides y otros medicamentos como Singulair pueden ser útiles cuando la AOS es leve. También se consideran aparatos bucales, cuando los niños ya tienen dientes permanentes y presentan una AOS de leve a moderada, después de haber sido removidas las amígdalas.

Los pacientes se evalúan con diferentes métodos, incluyendo un examen físico, visualizando con una cámara, las vías aéreas y usando imágenes de resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés) y endoscopias. El tratamiento de AOS después de la extracción de las amígdalas es específico para cada niño, pero pueden incluir: repetición de extirpación de adenoides, remoción del tejido de la lengua para disminuir su tamaño posterior, reubicación de la mandíbula, uvulopalatofaringoplastia, donde el médico extrae tejido de la parte posterior de la boca y la parte superior de la garganta. Recientemente se ha encontrado favorable un procedimiento que inserta un estimulador para el nervio que controla el movimiento de la lengua (nervio hipogloso), en niños y adultos con AOS.

La clínica de las vías aéreas del Hospital de niños de Cincinnati con gusto realiza evaluaciones y tratamientos para niños con sD antes o después de la extirpación de amígdalas y adenoides, si tiene preguntas sobre la apnea del sueño o tiene inquietudes sobre el ronquido. Por favor llame al teléfono 513-636-4356 o envíe un correo electrónico a [upperairwaycenter@cchmc.org](mailto:upperairwaycenter@cchmc.org)



## Programa de Pasantía en DSAGC

Estamos orgullosos de presentarles a Maddy Wong y Rachel Rickerd, las nuevas jóvenes que realizan su pasantía en DSAGC por un período de un año. Además de sus responsabilidades, recibirán entrenamiento y recursos que las ayudarán en un futuro con oportunidades de empleo.

### Maddy Wong

Maddy se graduó de la escuela secundaria Anderson en el 2013. Además de la pasantía en DSAGC, es voluntaria en el hospital Christ de Mt Auburn, donde escanea y lamina documentos para otros voluntarios y eventos. También es voluntaria en la biblioteca de Anderson, guardando libros, revistas, películas y organizando las secciones de niños y adolescentes. Maddy disfruta mucho la lectura de libros de ciencia ficción y fantasía, caminar en los parques y la compañía de sus amigos. Tiene 2 hermanas y un cuñado, dos gatos, Murphy y Evie. Hace presentaciones en la comunidad y ayuda en el cuidado de su familia.



### Rachel Rickerd



Rachel se graduó de la escuela de Princeton. Además de su labor en DSAGC, trabaja en McDonald's, limpiando las bandejas, mesas y sillas y repone salsas de tomate y pitillos en los estantes. A Rachel le gusta jugar bolos y disfrutar la compañía de su familia y amigos. Rachel tiene una hermana menor, Olivia. Vive en Springdale con sus padres y su perro, Jien.

El programa de pasantía en DSAGC es una posición remunerada con el objeto de crear una experiencia de aprendizaje saludable para preparar a los adultos con síndrome de Down para mejores oportunidades de empleo en la comunidad. Los adultos trabajan 6 horas a la semana en la oficina de DSAGC y están disponibles para hablar en eventos en la comunidad y/o trabajar en eventos más grandes de DSAGC.

## La sonrisa que le dio la vuelta al mundo

Red Nacional de Adopción de síndrome de Down-NDSAN

Muchos anuncios en las redes sociales son fugaces. Algunas personas les agrada o los comparten, pero se sigue adelante y quedan olvidados. Solo unos pocos se vuelven “virales” y tienen un impacto no planeado e incontrolable. La Red Nacional de Adopción de síndrome de Down (NDSAN, por sus siglas en inglés), un programa de DSAGC, publicó un video en Octubre pasado que fue viral y todavía se están viendo sus efectos.

Generalmente los Sábados en las mañanas, NDSAN comparte un video corto de una familia adoptiva en su página de Facebook. Puede ser de un niño con síndrome de Down cumpliendo un meta de desarrollo como caminar o disfrutando una actividad, como mecerse en un columpio en el parque. Los videos dan un vistazo en la vida de los niños que han sido adoptados con la ayuda de NDSAN. A mediados de Octubre del 2019, NDSAN compartió un video de una bebe sonriendo adorablemente a su mamá y puede escuchar la emoción de su mamá con las sonrisas de su bebé. Un momento simple del día....eso pensamos.



En menos de una semana, habían visto el video en Facebook mas de 10 millones de veces y había sido compartido por miles de personas. Medios de noticias como People, Yahoo y estaciones locales del país solicitaron autorización para publicar el video en sus páginas. En las siguientes semanas, las solicitudes de información a NDSAN fueron mas del doble. Las personas querían saber del programa de NDSAN y como adoptar a un niño con síndrome de Down. El número de seguidores en la página de Facebook creció de 20,000 a mas de 90,000. Mas de 70,000 personas están aprendiendo más sobre el síndrome de Down y la adopción.

El verdadero impacto de este video por ahora se desconoce. Unas familias inician su travesía de adopción y solicitan sus estudios de hogar y demás requisitos necesarios en el proceso. Posteriormente se inscriben en el registro de NDSAN. Hay muchas historias que nunca vamos a conocer de cómo este video tuvo su impacto. Por lo pronto, la sonrisa de esta bebe trajo un momento de alegría a millones de personas y de pronto en este momento, cuando piensen en el síndrome de Down, les continuará trayendo alegría.

## El Centro Thomas recibe fondos del Instituto Nacional de Salud

Por el Centro Thomas para síndrome de Down

El Centro Thomas para síndrome de Down del Centro Médico para niños de Cincinnati se siente orgulloso de anunciar que ha recibido dos nuevos fondos de recursos federales para apoyar la investigación en niños con síndrome de Down, colaborando con el Hospital de Niños de Filadelfia y la Universidad del estado de Colorado. Los fondos fueron asignados por el Instituto Nacional de Salud a través del proyecto Incluir síndrome de Down ([www.nih.gov/include-project](http://www.nih.gov/include-project)).

- **Adultos de 18-29 años de edad:** Anna Esbensen, PhD y Directora de Investigaciones del Centro Thomas, recibió dos años de recursos suplementarios para extender su trabajo en la evaluación de medidas de resultados cognitivos en adultos jóvenes con síndrome de Down.
- **Niños de 6-17 años:** Tanya Froehlich, MD y la Dra. Esbensen recibieron otros dos años de fondos para evaluar métodos para diagnosticar el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en niños de 6-17 años con síndrome de Down y realizar una prueba piloto del medicamento, methylphenidate, en niños con síndrome de Down y TDAH.
- **Niños de 2-7 años:** La Dra. Esbensen colabora con Deborah Fidler, PhD de la Universidad del estado de Colorado, para evaluar resultados de funcionamiento en niños con síndrome de Down, y cuenta con recursos de \$2.9 millones por 5 años.
- **Padres de familia de niños de 6-18 años que han utilizado tratamientos de presión continua en las vías respiratorias (CPAP por sus siglas en inglés):** Stacey Ishman, MD colabora con Ignacio Tapia, MD del Hospital de Niños de Filadelfia, usando los recursos federales por dos años, para evaluar barreras para que niños con síndrome de Down sean exitosos bajo el tratamiento de presión positiva en vías respiratorias (PAP por sus siglas en inglés) en presencia de la apnea obstructiva del sueño.
- **Padres de familia de niños de 2-18 años de edad:** La Dra. Esbensen recibió fondos para conducir estudios de grupo con padres de familia relacionados con problemas de comportamiento específicos en el síndrome de Down y producir un nuevo reporte para las personas a cargo de la atención de estos individuos, sobre inquietudes de comportamiento.
- **Niños entre 3-12 años de edad con amígdalas y adenoides:** La Dra. Ishman está buscando niños con desórdenes respiratorios durante el sueño. Contacte HELP-DS llamando al 513-636-0607 o al 513-517-2056.

Si está interesado en participar en alguno de estos estudios, por favor llame al 513-803-3641 o envíe un correo electrónico a [dsresearch@cchmc.org](mailto:dsresearch@cchmc.org)

Estos proyectos no hubieran contado con los recursos sin la colaboración de las familias, DSAGC y el Centro Thomas. Nos sentimos honrados de trabajar en una ciudad con familias muy dedicadas, una asociación de síndrome de Down sólida y una colaboración maravillosa para adelantar investigaciones que apoyen resultados positivos en los individuos con síndrome de Down.

*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.*