

dspress



Invierno del 2021



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

A principios del 2020, asistí al funeral de uno de los fundadores de DSAGC, Bill Wergowski. Bill fue el primer tesorero de DSAGC. El y su esposa, Mary estuvieron en la primera Junta de Directores en 1981. Conocí a Bill cuando inicié mi labor como Director Ejecutivo en el 2012. Siempre tenía una gran sonrisa y numerosas historias para compartir. Uno de las cosas que me sorprendieron fue su orgullo y amor por su hija, Susan, con síndrome de Down. A lo largo de su vida, Susan ha logrado mucho más de lo que doctores predijeron a principios de los años 80.

Bill fue diagnosticado con cáncer en Octubre del 2019. Vivió meses muy duros, pero agradezco los momentos que pasé con él antes de su fallecimiento. Le compartí como mi memoria favorita de la caminata Buddy Walk del año pasado, fue verlo frente al podio donde hacía los anuncios de la caminata. Tenía sus brazos cruzados, disfrutando la multitud con una enorme sonrisa en su rostro. Bill poseía una perspectiva única de DSAGC. Siempre apoyó las actividades y programas para las familias, pero sentía orgullo de su legado al ser uno de los visionarios que iniciaron DSAGC y la vio crecer mucho más de lo imaginado. El, como otros, solo deseaban una mejor calidad de vida para sus hijos.

Un “legado” es algo que se transmite, generalmente de generación en generación. Las familias fundadoras de DSAGC han dejado un legado tremendo a miles de familias, niños y adultos con síndrome de Down desde 1981. Mi vida y muchas otras han tenido un impacto positivo por la existencia de DSAGC, que es imposible resumir en esta nota.

Este año celebramos los 40 años de creación de DSAGC. Durante el año estaremos celebrando el legado de DSAGC y soñando juntos por el futuro en las décadas por venir. Ustedes empezarán a escuchar sobre las diferentes formas en las cuales celebraremos este aniversario, a través de muchos eventos y mensajes. Si conoce a alguien como Bill, que ha logrado un gran impacto en DSAGC, en sus inicios o en años recientes, tome un momento para agradecerles esa labor. Agradezcan el legado que han ayudado a crear, y su impacto en muchas vidas y en el futuro por venir.

Con aprecio,

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

Jim Hudson me pregunta frecuentemente si estoy durmiendo bien. 2020 trajo muchos retos para todos. Todos hemos sufrido mucho. Continuamos enfrentando retos y muchos eventos desconocidos. Mi familia enfrentó dificultades de salud a principios del 2020 que estaban ocupando la mayor parte de mi energía emocional. Adicionalmente, la planeación financiera y de logística de DSAGC y mi propio negocio cuando empezó la pandemia, hicieron la carga muy pesada para mí.

En julio tome la decisión de abandonar mi presidencia en la Junta de DSAGC. Necesitaba enfocarme en mi familia. Me siento orgullosa de la labor que hice como presidente y continuaré colaborando como miembro de la Junta Asesora en Educación y en el comité de asuntos gubernamentales.

Estoy emocionada de pasarle la antorcha a Teresa Cracas, con quien tuve la oportunidad de trabajar casi cinco años en la Junta. ¡Dejo DSAGC en buenas manos y espero verlos pronto!

Una Nota de Teresa Cracas, Presidente Interina de la Junta

Fue un placer trabajar en la Junta de DSAGC con Ashley. Ella trajo mucha alegría y entusiasmo a la Junta. Me alegro que pueda enfocarse en su familia y nos va a hacer falta su sonrisa en las reuniones. Somos afortunados de que continúe involucrada– necesitamos su pasión.

DSAGC se encuentra en un momento interesante y sin precedentes en su historia. Tenemos planes grandes y audaces – el nuevo centro de empoderamiento y la nueva programación que va a crear, la celebración del aniversario 40 e iniciativas ambiciosas alrededor de los adultos mayores, diversidad, equidad e inclusión. Y también, nos encontramos en la mitad de una pandemia global, en la que tenemos que navegar todo en forma remota con muy poca o ninguna interacción personal y un presupuesto que debe ser manejado cuidadosamente. Es emocionante pero con mucha incertidumbre. La planeación se movió de un horizonte de cuatro años a cuatro días. Pero contamos con un director ejecutivo fantástico, un personal muy dedicado y creativo, miembros de la junta apasionados y comprometidos y una comunidad que está acostumbrada a celebrar lo inesperado. En otras palabras, nuestra comunidad está haciendo lo que siempre ha hecho – tiramos nuestra guía de Italia y estamos disfrutando Holanda. Modificamos nuestro mayor evento de recaudar fondos a una celebración en cada una de las comunidades. Nuestro evento de golf tuvo un retraso pero en Octubre 12 contó con una gran participación. Nuestra programación se ve un poco diferente, pero continúa centrada en educación, alcance a la comunidad y conexión – tal como lo ha sido los últimos 40 años. Estoy emocionada de la oportunidad que se me brinda de conocer a nuestra comunidad más profundamente y la posibilidad de movernos hacia adelante. ¡Hagámoslo!

Es un orgullo presentar a Erin Brown, nuestra próxima Presidente de la Junta de DSAGC.

Próxima Presidente de la Junta de DSAGC, Erin Brown



Erin es miembro de la Junta de Directores de DSAGC y oficialmente será la Presidente de la Junta en el 2022. Reside en Cincinnati, Ohio con su esposo y dos hijos. Su hijo mayor, Thomas, tiene síndrome de Down.

Los beneficios de mantenerse ocupado

Por Stacy Taylor, MA, BCBA , propietaria de Advance Behavior & Learning, hija con sD, Maitland, FL
Reimpreso de Down Syndrome News, una publicación del Congreso Nacional de síndrome de Down

En el tema del comportamiento, es importante identificar su “función”, porque puede ocurrir un comportamiento. Cuando entendemos las razones de un comportamiento, podemos entender mejor como modificar el ambiente para prevenirlo y ayudar a reducirlo en un futuro. Los comportamientos pueden ocurrir por: búsqueda de atención, escape, deseo de obtener algo o razones sensoriales.

Independientemente de las razones que generan un comportamiento no deseado, les informo que hay esperanza. Las cosas pueden mejorar y la respuesta reside, en parte, en estar ocupados. Conocemos el impacto positivo que el aprendizaje tiene sobre el comportamiento, pero nos enfocamos en cómo detener malos hábitos en lugar de enfocarnos en cómo lograr buenos resultados.

Si estoy ocupada, estoy distraída y puedo tener menos tiempo para dedicarlo a comportamientos no deseados. Una pequeña distracción no es de por sí mala. Pero es importante estar preparados con una variedad de actividades alternativas para detener y re direccionar un comportamiento. No es fácil y debe haber una planeación. He conocido muchas personas con muy buenas intenciones, inteligentes (padres de familia y profesionales) que no planean en forma efectiva. Pregúntese qué es lo que necesita este individuo para ser exitoso hoy, mañana y en el futuro, y empiece a prepararlos para ello hoy.

Está en nuestras manos planear para que el individuo sea exitoso. Si el estudiante termina una actividad generalmente rápido, la maestra está preparada con otras actividades para que el estudiante no se aburra en clase y no presente comportamientos no deseados. Si el niño va a ir a una cita médica,

los padres de familia se preparan con opciones, si el niño las necesita. Planear de antemano para mantener a nuestro ser querido con síndrome de Down ocupado, es esencial.

Recuerdo cuando hice una presentación en una conferencia y una madre de familia trajo a su hija adolescente con sD (siempre son bienvenidos, pero se cuán difícil puede ser para los padres de familia prestar atención en una conferencia al mismo tiempo que deben atender a sus hijos). La situación fue difícil porque la madre no preparó a su hija adolescente para mantenerse ocupada durante las 6 horas de la conferencia. Nada. No conozco a un adolescente con desarrollo típico que se mantenga tranquilo durante un día completo de conferencias, aún si fueran de su interés (y ¡sé que yo no soy tan interesante!). Como era de esperar, esta chica desde el inicio de la conferencia, empezó a mostrarse inquieta y la madre, decepcionada con su comportamiento, a medida que la conferencia avanzaba. Se me acercó durante el receso y me preguntó qué hacer cuando su hija se comportaba de esa forma y le respondí con una simple pregunta “¿Qué espera que haga ella en este momento? Fue un momento revelador para esta madre de familia. Se dio cuenta que le había dado a su hija la opción de sentarse sin ninguna ocupación y eso estaba creando problemas de comportamiento. Discutimos sobre tener elementos sensoriales que la adolescente podía llevar en una cartera o enseñarla a usar audífonos para escuchar música en situaciones como esta.

Como madre soltera, no tenía otra opción que traer a su hija, pero su hija no sentía la misma alegría de estar sentada en la conferencia. Lo entiendo (y su madre era buena persona, así que esa no era la razón). La chica adolescente no sabía cómo permanecer atenta todo el tiempo como los otros participantes en la conferencia. Enseñarle a su hija a mantenerse ocupada en situaciones como esa, puede ayudar a detener, muchos de los problemas de comportamiento. Solo toma un poco de planeación y enseñanza.

Estar ocupados no solo distrae a los individuos, también es una excelente forma de crear habilidades. Los problemas de comportamiento son generalmente reflejo de la existencia de muy poca actividad. Si usted puede enseñar habilidades desde diferentes áreas (ocio, comunicación, socialización, independencia, etc.) los problemas de comportamiento pueden resultar irrelevantes.

Para algunos individuos puede implicar aprender habilidades específicas de ocio para mantenerse ocupados. Para otros, puede implicar aprender habilidades de organización y planeación. Los beneficios de mantenernos ocupados son enormes y debemos enfocarnos en aprender a prevenir y reducir problemas de comportamiento. Recuerde mantener la enseñanza y hágalo en forma divertida.

Algunos consejos para iniciar

- Enseñe a quienes desean atención, obtenerla apropiadamente: llamando por el nombre, tocando el brazo o levantando la mano.

- Enseñe a quienes necesitan ayuda, solicitarla usando palabras, señas, dibujos, o tecnología.
- Un calendario de actividades ayuda visualmente a identificar lo que sigue y las opciones disponibles para mantenerse ocupado.
- Colaborar en las labores de la casa o el salón de clase son una gran opción para mantenerse ocupado y ayudar a otros.
- En labores de ocio, asegúrese que su hija aprenda diferentes tipos de juego.
- Utilice ayudas visuales y auditivas. Un dibujo puede ayudar en la construcción de diseños con bloques o cuando se aprende a pintar. Una alarma, ayuda a medir el tiempo en una actividad.
- Enseñe actividades que promuevan independencia, pues estar ocupados no necesariamente incluye la presencia de otros. Usted puede estar ocupada también.
- Incluya actividades calmadas y silenciosas para asegurar que no haya fatiga y problemas potenciales de comportamiento por cansancio.
- Rote o restrinja el acceso a diferentes actividades (de acuerdo con la edad de su hija), para hacerlas más interesantes y divertidas

Reimpreso de Down Syndrome News, una publicación del Congreso Nacional de síndrome de Down, 30 Mansell Court, Suite 108, Roswell, GA 30076, ndscenter.org

Red Nacional de Adopción de síndrome de Down- NDSAN

Por Stephanie Thompson, Directora de NDSAN

La Red Nacional de Adopción recibe cerca de ¡2500 solicitudes de información al año! A continuación resumo las preguntas más frecuentes:

¿NDSAN es una agencia de adopción?

NDSAN NO es una agencia de adopción. Somos un programa nacional de adopción. Estamos aquí para ayudar a las familias que están esperando un bebe y reciben el diagnóstico de síndrome de Down. Educamos a la familia sobre el síndrome de Down y ofrecemos consejos sobre la crianza de un hijo con síndrome de Down. Si la familia decide criar a su bebe, los referimos a un grupo local de padres de familia. Si deciden hacer un plan de adopción, NDSAN posee un registro de familias con estudio de hogar listo y aprobado para poder adoptar a un niño con síndrome de Down. En ese momento, contactamos a la agencia de adopción (poseemos relaciones con diferentes agencias a lo largo de los Estados Unidos) con experiencia en la adopción de niños con necesidades especiales. La agencia ofrece el soporte legal del proceso de adopción. NDSAN provee información, recursos y soporte a las familias que están esperando un bebe, nuevas familias y familias interesadas en ser parte de nuestro registro.

Resido fuera de los Estados Unidos, ¿NDSAN puede ayudarme a adoptar a un niño con síndrome de Down?

NDSAN solo trabaja en los Estados Unidos, pero lo podemos conectar con grupos de soporte de síndrome de Down en su localidad que conocen sobre programas de adopción en su país y lo pueden ayudar a adoptar a un niño con síndrome de Down en su comunidad.

Deseo proveer un hogar de paso a un niño con síndrome de Down; ¿puede NDSAN ayudarme?

NDSAN es estrictamente un programa de adopción, pero si está interesado en ser un hogar de paso a un niño con síndrome de Down, puede contactar al departamento de Niñez y Servicios a la familia de su condado, la división de Hogares de Paso.

¿Porque solo muestran fotografías de niños mayores en su página web? Yo deseo adoptar un bebe.

Los niños que presentamos en nuestra página web se encuentran en hogares de paso, y están listos para ser adoptados por una familia. Muchos niños en hogares de paso son “legalmente libres” (ese es el termino) para ser adoptados cuando cumplen 3, 4 o 5 años, dependiendo de cuando entran en el sistema de hogares de paso, porque las cortes y el condado desean proveer el tiempo suficiente y los recursos necesarios para reunirlos con su familia biológica. El proceso de reunificación puede tardar años, por eso usted no ve fotografías de bebes en nuestra página web. Si desea adoptar a un bebe con síndrome de Down, puede considerar la ruta de “adopción privada”; el 90% de nuestra labor involucra a un infante.

No puedo adoptar a los niños que presenta en su página web. Sus tarifas son muy altas.

NDSAN no cobra por los servicios prestados; somos un programa sin ánimo de lucro. Nuestro programa es financiado con donaciones. Los niños que presentamos en nuestra página web se encuentran en un hogar de paso y no hay tarifas asociadas con su adopción. Si hay gastos relacionados con el proceso de adopción de un niño en el sistema de hogar de paso, su estado de residencia (la mayoría) le reembolsa esos gastos hasta cierto monto.

Sigo su organización en las redes sociales y usted muestra niños muy tiernos ¿Puedo adoptar estos niños?

Muchas veces NDSAN utiliza fotografías cuando postea información en las redes sociales. Si la información no dice que se necesita una familia, entonces ese niño ya ha sido adoptado por una familia registrada en NDSAN y la familia nos ha autorizado para publicar la fotografía de su hijo, ¡para hacer nuestros anuncios más bellos!

¿Cómo puedo adoptar a un niño con síndrome de Down?

NDSAN ha creado un video que tarda un poco más de una hora y está diseñado para aquellas personas interesadas en adoptar a un niño con síndrome de Down en los Estados Unidos, con la ayuda de NDSAN. El video, “Adoptando a un niño con síndrome de Down”, explica en detalle el proceso de adopción: Cómo

trabajamos, el tipo de estudios de hogar que debe obtener, el tipo de agencia que debe contactar; y mucho más. Puede ver este video en: www.youtube.com/ndsan.

Para preguntas adicionales, ¿dónde debo dirigirme, como contacto a NDSAN?

¡Existen muchas formas de contactar a NDSAN!

Correo electrónico: Stephanie@ndsan.org

Envíe un mensaje o llame al: 513-709-1751

Página web: www.ndsan.org

Facebook: www.facebook.com/dsadoption

IG: www.instagram.com/ndsan321

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.