

LAS NOTICIAS del DSG

PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN – VALORADAS E INCLUIDAS

Enero 2012

Afiliados del Congreso Nacional
del Síndrome de Down y
la Sociedad Nacional de
Síndrome de Down

UNA PUBLICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE DALLAS



DOWN SYNDROME GUILD
OF DALLAS

presents



SHARING POSSIBILITIES RESOURCES INFORMATION NEEDS GOALS

Educational Series

Centro de Servicios de
Educación Región 10
– Ubicado en Abrams

904 Abrams Road
Richardson, TX 75081
10:00 am - 12:00 pm

Sábado, del 28 de enero de 2012

**Habla y Lenguaje; Hablar,
Pensar, Leer, Escribir y
Comportamiento**

Lynn Campbell, M.S. CC-SLP
y Jennifer Foster, M.S., CCC-SLP
tocarán el tema del desarrollo de
habla y lenguaje, sobre la manera que
niños(a) con Síndrome Down piensan
y aprenden, hablar y la relación entre
aprender, hablar, leer, lenguaje escrito
y comportamiento. Lynn y Jennifer
compartirán su enfoque tomando
en cuenta estudios informativos
neurobiológicos, para ayudar a
personas con Síndrome Down a
desarrollar lenguaje y funcionar

como adultos al largo de sus vidas.
Ejemplos y consejos para educadores
y padres de familia disponibles.

Sábado, del 25 de febrero de 2012

Round-up Kindergarten

Apoyar a padres de familia y
educadores a prepararse para esta
importante transición. Panel de
educadores y padres de familia
compartirán información útil.

Sábado, del 24 de marzo de 2012

**Cómo criar niños saludables desde
lo interior**

El Dr. David Erb, Quiropráctico,
Certificado en Neurología Clínica
Quiropráctica, presentará los
siguientes temas de debate: “Nutrición
infantil que genera inmunidad
natural”, “Principales alimentos
que destruyen el foco mental de sus
hijos” y “Aprenda que su cuerpo está
preparado para ser incentivado y
salir adelante”.

Mamá y yo

Miércoles, del 18 de enero al
16 de mayo de 2012
10:00 am - 11:30 am

Jewish Community Center
7900 Northaven Road
Dallas, TX 75230

La organización Down Syndrome
Guild invita a madres de niños con
síndrome de Down entre los 3 meses y
los 3 años de edad a participar de esta
divertida experiencia de aprendizaje.
La clase estará a cargo de Cynthia
Casper, instructora certificada de
Music Together. Cynthia es maestra
especializada en Educación de la
Primera Infancia con más de 20 años de
experiencia en la enseñanza de niños en
edad preescolar. Las clases incluirán
música, arte, juegos libres, actividades
de movimiento, debates informales entre
padres, y una experiencia de juegos al
aire libre junto con otros niños.

Actividad sin cargo para miembros
del Down Syndrome Guild (DSG). Las
vacantes son limitadas y sólo serán
aceptadas las primeras 12 familias en
registrarse. Se debe comprometer a
asistir durante todo el semestre. Para
inscribirse, comuníquese con la oficina
del DSG al teléfono (214) 267-1374,
o bien envíe un correo electrónico
a dsged@sbcglobal.net.

UNA MANERA DE HONRAR A NUESTROS SERES QUERIDOS

Club 21

es un programa de DSG en honor de un ser querido: Coincidiendo el número del cromosoma que afecta a nuestros niños.

A la memoria de Jimmy Bitros.

*De: Tom & Dorothy West;
Diane Fowler*

En honor a Brittany Lowe.

De: Robert & Gail Trimble

En agradecimiento a Albert.

*Albert G. Karam, M.D., P.A.
De: Cynthia Nix Savelli*

¡Feliz Navidad, Liesl Smith.

De: Dr. Jon Bredeson

Un regalo del DSG para hacer honor a un ser querido es una forma de reconocer las vidas, celebrar cumpleaños, aniversarios, graduaciones, nuevas hogares, y cualquier tipo de ocasión. Un regalo en memoria de un amigo o pariente es una forma amable de expresar condolencias al mismo tiempo que esta ayudando a una buena causa.

Al recibir un conmemorativo o un regalo honorario, DSG notificará a la familia o individuo para expresar nuestro agradecimiento y enviaremos al donante una carta de recibo.

Mensaje del Director Ejecutivo *por Neely Holland*

Feliz Año Nuevo. Espero que en estas Fiestas se encuentre rodeado de amor, felicidad y momentos especiales con sus seres queridos. Tengo el agrado de anunciar que el 2011 fue un muy buen año para el DSG. La recaudación de fondos lograda a través de nuestro torneo de golf y del Buddy Walk anual ha marcado un record anual. Gracias a las donaciones recibidas, el 2012 promete ser nuestro mejor año para llegar a ustedes, nuestros miembros.

Cada enero, el Año Nuevo trae consigo la sensación de un “nuevo comienzo” y nuevos objetivos. Me gustaría compartir con ustedes algunos de nuestros objetivos para el 2012. A partir de enero, lanzaremos nuestra nueva Serie Educativa DSG. De enero a mayo estaremos organizando una serie mensual que cubrirá varios temas para diferentes grupos etarios. Entre los temas a tratar se incluyen: Habla y Lenguaje; Nutrición; Orientación para el Jardín de Infantes; Habilidades para el Manejo de Dinero; y Enseñar a ir al Baño. También estaremos organizando nuestra primera Reunión Trimestral Médica y

de Investigación. Estas reuniones serán organizadas cada tres meses a lo largo del año con el objetivo de mantener a nuestros miembros informados sobre temas nuevos y actuales. Además de las Reuniones Médicas y de Investigación, también celebraremos Reuniones Legislativas Trimestrales con el mismo propósito de mantenerlos informados. Estas series se sumarán a las actividades mensuales en curso que ofrecemos continuamente para Adultos y Adolescentes, apoyo para Nuevos Padres, Servicio de Extensión Médica y Educativa, ¡y mucho más! Esperamos poder continuar cumpliendo nuestra misión en el 2012 – *La organización Down Syndrome Guild of Dallas brinda información precisa y actualizada, como así también recursos y apoyo para personas con síndrome de Down, sus familias y la comunidad.*

Con nuestros objetivos para el 2012, lo invito a participar de una o más de las muchas actividades en curso que ofreceremos a lo largo del próximo año. ¡Les deseo un muy Feliz 2012 a usted y los suyos y espero verlo pronto!

Reunión Trimestral para Familias de Bebes con Síndrome de Down

Domingo, del 19 de febrero de 2012

3:00 pm – 5:00 pm

Jewish Community Center (JCC)

7900 Northaven Road

Dallas, TX 75230

Oradores: Padres de niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down

Tema: “Pregúntele a un Padre”

Únase a nosotros para conocer a otros padres, obtener información, hacer preguntas y descubrir cómo DSG puede ser un recurso y ofrecerle apoyo a usted

y su familia. Esperamos poder reunirnos con usted y toda su familia.

Ubicación: Al ingresar al centro JCC, siga derecho por el pasillo principal hasta la primera y segunda sala a su derecha. Los adultos se reunirán en la Sala “Big D” y los hermanos tendrán su propio salón de juegos en la Sala “Yad B'Yad”.

Por favor confirmar su asistencia a Jennifer Ford llamando al (214) 267-1374, o bien envíe un correo electrónico a dallasdsg@sbcglobal.net.

Fundación – Reunión de Actualización Médica y de Investigación

M iércoles, del 1 de febrero de 2012

La oficina del DSG
1702 N. Collins Blvd. Ste. 170
Richardson, TX 75080

Paul Watson, Embajador de la fundación Research Down Syndrome (RDS, por sus siglas en inglés) y padre, realizará una presentación, con sesión de preguntas y respuestas, acerca del estado actual de la investigación cognitiva sobre el síndrome de Down cuyo objetivo es desarrollar medicamentos aprobados por la FDA que mejoren la memoria, el aprendizaje y la comunicación de personas con síndrome de Down. Paul colabora, tanto a nivel nacional como internacional, con equipos universitarios líderes en la investigación del síndrome de Down,

compañías farmacéuticas, grupos de apoyo para padres y organizaciones filantrópicas a fin de avanzar en el campo de la investigación y el desarrollo de este tema. Podrá encontrar más información sobre el trabajo de Paul en www.nathanrds.com.

Por favor confirmar su asistencia a Jennifer Ford llamando al (214) 267-1374, o bien envíe un correo electrónico a dallasdsg@sbcglobal.net.

Quienes no puedan asistir podrán ver una excelente presentación realizada por el Dr. Jon Pierce Shimomura, Investigador del síndrome de Down de la Universidad de Texas en Austin (quien también es padre de un niño con síndrome de Down) en el siguiente link: http://www.dsact.com/research_event2011.htm.

Lo que se viene: Taller y Panel sobre Empleabilidad

S ábado, del 18 de febrero de 2012
9:00 am - 12:00 pm

Arapaho United
Methodist Church
1400 W. Arapaho Rd.
Richardson, TX 75080

Uno de los grandes desafíos que enfrentan los adultos con síndrome de Down es cómo seguir participando en su comunidad y ser productivos luego de haber terminado la escuela. Una forma de lograr cumplir este objetivo es mediante el empleo. Únase a nosotros en este taller interactivo preparado en base a sus preguntas y preocupaciones. Nuestros panelistas se esforzarán por abordar los diferentes aspectos de las oportunidades y los desafíos de empleo que enfrentan las personas con síndrome de Down.

Entre nuestros panelistas se encuentran Debbie Wilkes, especialista

en inserción laboral de Transition & Person Centered Planning, un agencia de empleo local; el Department of Assistive and Rehabilitative Services (DARS) de Texas; el centro Citizens Development Center; empresarios autodefensores; y empleadores y padres que han recorrido este camino. **Este panel será presentado junto con la Reunión Trimestral para Familias de Adultos con síndrome de Down, ¡pero invitamos a todos los padres de niños a partir de los 13 años de edad a que asistan!** Se presentarán nuevos cambios y programas, por lo que la reunión le brindará información nueva incluso si ya conoce las opciones de empleo presentadas con anterioridad. Por favor confirmar su asistencia a Jennifer Ford llamando al (214) 267-1374, o bien envíe un correo electrónico a dallasdsg@sbcglobal.net.



Viernes de Baile para Adultos con síndrome de Down

V iernes, del 6 de enero de 2012

7:00 pm - 9:00 pm

Studio B
2108 Kidwell Street
Dallas, Texas 75214

Studio B está ubicado en el corazón de Lakewood en Kidwell entre Richmond y Prospect (detrás de Cantina Laredo, Professional Bank y 7-11 en Abrams Road)..

Si disfruta de la música funky y los últimos pasos de baile, el DSG lo invita a lucirse con Leah Mitchell, estudiante de danzas de la SMU y amiga del DSG. Invitamos a los autodefensores a partir de los 19 años de edad a bailar y divertirse con amigos en esta clase de *hip dance*, y a aprender algunos movimientos geniales. No es necesario saber bailar. Por favor confirmar asistencia a Jennifer Ford llamando al (214) 267-1374, o bien envíe un correo electrónico a dallasdsg@sbcglobal.net.

La Familia Powell *por Kayla Powell*

Mi esposo y yo nos vimos consumidos por el temor y la incertidumbre cuando ese día de marzo de 2010 el pediatra nos confirmó que nuestro hijo, Austin, tenía un cromosoma extra. Recuerdo haber mirado a mi hermoso bebé de dos semanas y media y saber que nunca podría decirle que tenía algo malo.

Son varias las emociones y los pensamientos que inundan tu mente cuando descubres que tu hijo tiene síndrome de Down. Quizás sientas la necesidad de buscar en Google todo acerca del síndrome de Down. Le recomendaría a los padres que tengan cuidado cuando hagan eso. Mucha de la información disponible en Internet está desactualizada, es negativa y en algunos casos ridícula.

Sin embargo, también hay algunas páginas web y libros increíbles. Un amigo de la familia me contó acerca de la organización Down Syndrome Guild y el resto es historia. Me sentí como si me hubiera ganado la lotería cuando descubrí su Guía para Padres Nuevos (New Parent Guide).

Es informativa, inspiradora, está bien organizada y muy posiblemente sea la bibliografía más relevante que encontré sobre el síndrome de Down.

A pesar de haber sido voluntaria en las Olimpiadas Especiales de la universidad y tener experiencia en educación de la primera infancia, sabía muy poco sobre el síndrome de Down. Lo que más me asustaban eran los posibles problemas de salud. Juré que me instruiría sobre el tema. Y más importante aún, juré que nunca le pondría limitaciones a Austin. Descubrí que cuanto más informada estoy sobre el síndrome de Down, menos temor siento.

Hoy, Austin es un pequeño valiente, inteligente, dulce y enérgico con una dosis doble de personalidad. Cumplirá dos años en febrero, dio sus primeros pasos en octubre, es excelente en las asociaciones palabra / imagen, hace berrinches cuando se apaga el iPad y recientemente aprendió a silbar, gracias a su papá. Encuentro consuelo en las pequeñas

“común y corriente” que es nuestra vida en realidad. Aprendí que los logros de Austin se dan a SUS tiempos y a no los míos (o a los fijados por algún gráfico de hitos del desarrollo). Aprendí que estamos recorriendo un “camino pintoresco”, por así decirlo. Lo acepto por completo, dado que este camino en especial ha sido siempre el más hermoso para mí. También aprendí que muchas personas están mal informadas acerca del síndrome de Down. Verán, no es Austin el que presenta más desafíos. Es el mundo que nos rodea... los estereotipos y la forma en que la sociedad agrupa a las personas.

No es ningún secreto que el síndrome de Down conlleva desafíos extra. Tenemos una agenda muy apretada que incluye terapia cuatro veces por semana. Sin mencionar las citas extra con especialistas y doctores. Aún así, no cambiaría nada. Logramos trabajar divirtiendonos mucho. Al caer la noche,

soy yo la que tiene la suerte de poder arropar a Austin y leerle el mismo cuento "Goodnight Moon" por milésima vez. Por sobre todo, para mí es una bendición poder tener el privilegio de ser la madre de este pequeño.

Nota: Algunos pasajes de este artículo fueron tomados de mi blog personal.

www.lovingmyaustin.com



cosas como las mini pataletas y los silbidos porque me recuerdan lo

Mirar hacia atrás y seguir adelante

por Lynn Campbell, M.S., CCC-SLP, Foniatra Patóloga

Comienza el año y estamos a mediados del ciclo lectivo. Ahora es el momento propicio para pensar cómo le está yendo a su hijo en la escuela, analizar lo que ha ocurrido y seguir adelante con un nuevo empuje para asegurarse de que la segunda mitad del año escolar sea exitosa.

Piense en:

- ¿Cuáles eran mis objetivos personales para mi hijo al comienzo del ciclo lectivo? ¿Se están cumpliendo? ¿Están a punto de ser cumplidos?
 - ¿Cuáles son los objetivos IEP de mi hijo? ¿Está encaminado para cumplir esos objetivos? De no ser así, ¿qué está obstaculizando su camino? ¿Qué puedo hacer para ayudar al equipo en la escuela?
 - ¿Qué funcionó bien durante la primera mitad del ciclo lectivo? ¿Hay algo que haya que hacer en estos momentos para garantizar la continuidad de lo que está funcionando bien?
 - ¿Qué no funcionó tan bien durante la primera mitad del ciclo lectivo? ¿Por qué? ¿Qué necesito hacer yo como padre, qué necesitan hacer los educadores y qué necesita hacer mi hijo para tener éxito? ¿Cómo podemos trabajar todos juntos para que funcione en clase? ¿Qué hay que cambiar o modificar?
 - ¿Los ajustes y las modificaciones indicadas en la IEP fueron implementados de manera consistente?
 - ¿Se le está enseñando a mi hijo de la manera en que mejor aprende? (Recuerde que la mayoría de las personas con síndrome de Down aprenden mejor a través del estímulo visual y motriz: ver y hacer)
 - ¿Se ha establecido una rutina de

trabajo en la escuela y en casa para que mi hijo sepa qué esperar?

- ¿Mi hijo descansa lo suficiente de noche como para no cansarse fácilmente en la escuela al día siguiente?
- ¿Existen problemas médicos o de salud subyacentes que deban ser tratados (tiroides, apnea de sueño, digestión, visión, líquido en el oído o pérdida auditiva, o problemas cardíacos)?

Puntos para recordar:

- Las personas con síndrome de Down suelen aprender más lentamente y lo hacen de forma diferente al resto. Esto significa que en ocasiones es posible que su hijo necesite más tiempo para lograr algo y que a veces necesite aprender de manera diferente, como por ejemplo mirando y haciendo algo en lugar de simplemente escuchar.
 - El aprendizaje es más fácil si la información está relacionada con algo ya aprendido.
 - Los elogios verbales estimulan el cerebro. Asegúrese de felicitar a su hijo cuando hace algo bien.
 - Asegúrese de que exista un equilibrio entre lo fácil de aprender y lo que representa un desafío para que su hijo no se aburra. Los problemas de comportamiento pueden surgir de dificultades de diferente tipo. Cuando algo es demasiado fácil o repetitivo y carece de sentido, un niño puede hacer algo para que cobre sentido de alguna otra forma. Si algo es demasiado difícil y el niño no entiende el sentido, el esfuerzo y la atención se vuelven un problema.

Finalmente pregúntese:

- ¿Qué me gustaría que logre mi hijo al final del ciclo lectivo?
 - ¿Qué necesita hacer mi hijo durante la segunda mitad del ciclo lectivo para poder pasar de grado en el otoño?

Videojuegos para adolescentes de 13 a 18

Sábado, del 7 de enero de 2012

11:00 am - 1:00 pm

Nickelrama Arcade
1238 Belt Line Road
Garland, TX 75040

Invitamos a adolescentes de 13 a 18 años a jugar a los videojuegos en Nicklerama Arcade en Garland. Serviremos pizza y bebidas, ¡y les daremos muchas fichas para que se diviertan como locos! Padres, ¡dejen a sus hijos en Nicklerama y vayan a divertirse con sus amigos mientras sus hijos juegan y hacen nuevos amigos! Por favor confirmar asistencia a más tardar el martes 3 de enero de 2012 llamando a Jennifer Ford al (214) 267-1374, o bien envíe un correo electrónico a dallasdsg@sbcglobal.net.

Compre Hoy Su Calendario de Pared 2012: - \$15 cada uno, más \$2 por gastos de envío



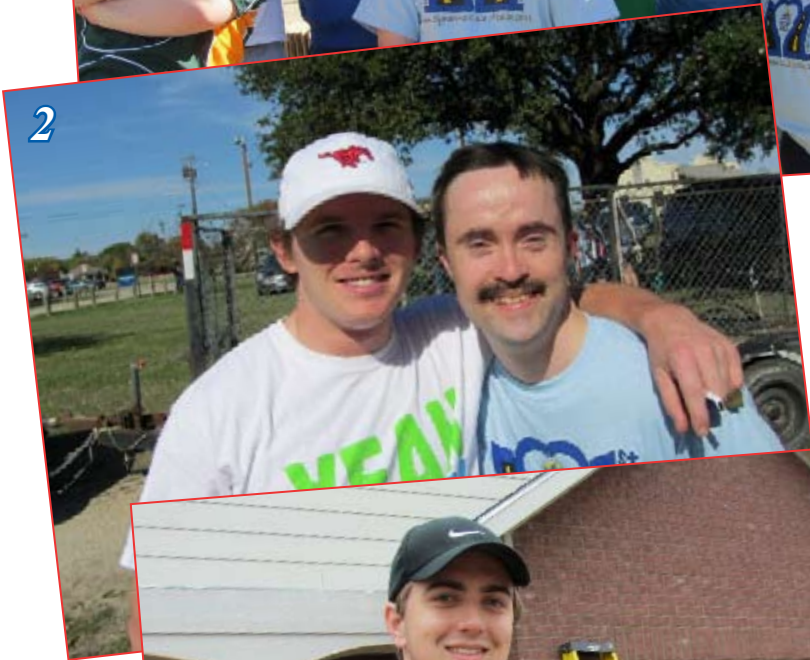
Ya está a la venta el calendario anual del Down Syndrome Guild con las caritas preciosas de nuestros niños, hijos de miembros de la asociación. Las ganancias de la venta del calendario de este año estarán destinadas a sustentar los programas y servicios ofrecidos por el DSG, pero lo más importante es que se crea conciencia sobre las personas con síndrome de Down en la comunidad.

El precio del calendario de este año es de **\$15 cada uno, más \$2 por gastos de envío**. Cómprelo en línea en www.downsyndromedallas.org haciendo clic en el ícono del calendario. Para mayor información u obtener ayuda en la compra, por favor contáctese con la oficina del DSG llamando al (214) 267-1374 o enviando un correo electrónico a dallasdsg@sbcglobal.net.



1-2: "Más de 9,000 personas participaron de un día lleno de diversión en el Buddy Walk 2011".

3-4: "Los golfistas disfrutaron de un hermoso día de golf en el torneo Herb's Paint & Body/Down Syndrome Guild Golf Classic".



1-2: "El equipo de Best Buddies y Rockin' Friends tuvo un gran tiempo en la Buddy Walk 2011".

3-4: "Tyler Pence y Brooks Igo de Best Buddies ayudaron a construir un nuevo hogar para Hábitat para la Humanidad".

¡Un Agradecimiento Especial a Nuestros Patrocinadores Corporativos por Ayudarnos a Lograr que el Buddy Walk 2011 haya sido todo un éxito!

- 1702 N. Collins Office Leasing*
- Allan & Jane Huston*
- Angels of Care Pediatric Home Health*
- Ben E. Keith*
- Berry Family Services*
- Carnes Group Creative*
- Camp Barnabas*
- Cash America*
- DB&K Management*
- eyecatch Design Services*
- Gizmo*
- Ivie Cares*
- John & Jennifer Gates*
- Locke Lord Bissell & Liddell, LLP*
- Lori K. Orta P.C.*
- Monkey Mouths*
- Mr. & Mrs. Jere W. Thompson*
- Nascent Systems*
- NickelRama Arcade*
- PPG-Pittsburgh Paints*
- Progressive Life*
- Rise School of Dallas*
- Spin Productions*
- Teamsters Local Union No. 745*
- Venturity Financial Partners*
- Viviano & Associates*
- Xtra 21*

1702 N. COLLINS
SUITE 170
RICHARDSON, TX 75080

Se pide servicio de retorno

(214) 267-1374

www.downsyndromedallas.org

dsged@sbcglobal.net

EXECUTIVE DIRECTOR: NEELY HOLLAND

PRESIDENT: TERRI MCKINNEY

DSG LAYOUT EDITOR: JENNIFER FORD

LA CLÍNICA DE SÍNDROME DE DOWN ES CADA
VIERNES EN CHILDREN'S MEDICAL CENTER.

LLAMÉ A (214) 456- 2357 PARA UNA CITA.

Negación: Asociación del Síndrome de Down de Dallas (DSG) no asume ningún específico o responsabilidad implicada con respecto a la interpretación, al uso, al uso erróneo, o a la comunicación subsecuente del contenido o de la información editorial contenida en esta publicación. Las opiniones, la creencia, y los puntos de vista expresados adjunto son las de los autores y de los contribuidores individuales y no representan necesariamente los del DSG, de sus directores, de los miembros, o del redactor de esta publicación. El contenido de todas las noticias de DSG se proporciona como un servicio público para el propósito informativo solamente y no es un sustituto para el consejo médico o profesional. Las noticias de DSG no endosan ninguna terapia particular, institución, o sistema profesional. Se presenta la información adjunto como es, sin garantía de la clase expresa o implicada. Las sumisiones a las noticias de DSG se corrigen para asegurar uso de la lengua de la "gente primero".



DECLARACIÓN DE LA MISIÓN: LA ASOCIACIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN DALLAS PROPORCIONA LA INFORMACIÓN, RECURSOS, Y LA AYUDA EXACTOS Y ACTUALES PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, SUS FAMILIAS, Y LA COMUNIDAD.

¿SE HA MOVIDO? NO SE OLVIDE DE DARNOS SU CAMBIO DE DIRECCIÓN,
LLAMANDO A NUESTRAS OFICINAS O POR CORREO ELECTRÓNICO
A DALLASDSG@SCBGLOBAL.NET.

LA PUBLICACIÓN DE *LAS NOTICIAS* DE DSG SON POSIBLES POR LA
GENEROSIDAD DE LA FUNDACIÓN DE LA FAMILIA DE CHARLES H. PHIPPS.

Calendario de Eventos del DSG

6 de enero

Viernes de Baile para Adultos
con síndrome de Down

7 de enero

Videojuegos para
adolescentes de 13 a 18

28 de enero

Habla y Lenguaje; Hablar,
Pensar, Leer, Escribir
y Comportamiento