

701 N. CENTRAL EXPRESSWAY
BUILDING 5-I
RICHARDSON, TX 75080

Se pide servicio de retorno

(214) 267-1374
En Español (972) 248-6845
www.downsyndromedallas.org
dsged@sbcglobal.net

EXECUTIVE DIRECTOR: BECKY SLAKMAN
PRESIDENT: KELLY DRABLOS
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".

8

ORGANIZACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE DALLAS

Este mes en el calendario, Zoe and Kyla Postert nos demuestran cómo compartir.



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

Septiembre

Escape de Mamis - *Visiten el Sitio de la Red para obtener detalles en septiembre.*

4 de Septiembre

Película *Orando con Lior*

8 de Septiembre

Junta de Mesa Directiva

10 de Septiembre

Clase de Mami y Yo comienza

16 de Septiembre

Torneo de Golf

18 de Septiembre

Reunión de Temas de Adultos

21 de Septiembre

Reunión de Protesta en la Institución Estatal de Denton

27 de Septiembre

Conferencia Educativa

9 de Noviembre

Caminata entre Amigos

del DSG

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

PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN – VALORADAS E INCLUIDAS

UNA PUBLICACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE DALLAS

Caminata entre Amigos – Muy pronto!



Domingo 9 de Noviembre
del 2008

Flag Pole Hill en
White Rock Lake
8700 E. Northwest Hwy.
Dallas, TX 75238

Las actividades comienzan a las 11:00 am
La caminata comienza a las 1:00 pm

El evento mas grande del año de la Asociación del Síndrome de Down de Dallas, la Caminata entre Amigos, comienza en solo dos meses! La 8ª caminata anual en Dallas será un día lleno de diversión. En ese día tendremos casitas en donde los niños pueden saltar, carreras de obstáculos, resbaladillas, música, un mini zoológico, comida, y mas que nada amigos – viejos y nuevos.

El reto de la Caminata entre Amigos

La Caminata entre Amigos nos ayuda a recaudar fondos para apoyar los programas de la Asociación del Síndrome de Down de Dallas. Esto incluye seminarios sobre educación

para familias con niños de edad escolar, apoyo para padres, opciones para adultos, así como realizar eventos sociales para todas las edades. Nuestra meta este año es aumentar al doble el número de donaciones y patrocinadores que tuvimos el año pasado. Necesitamos su ayuda! Así que el comité de la Caminata entre Amigos esta lanzando un reto para que su equipo logre aumentar al doble los fondos que lograron recaudar el año pasado!

Listos para empezar su equipo

Es muy fácil formar un equipo para la Caminata entre Amigos – puede ir a la página de internet www.downsyndromedallas.org y descargar la forma correspondiente. Una vez mas este año habrá premios para aquellos equipos que logren recaudar mas dinero. Comience a organizar a su equipo ahora para empezar a recaudar dinero y promover nuestras metas de concientización, aceptación e inclusión para las personas con síndrome de Down!

Estamos en busca de Empresas patrocinadoras. Si usted, su compañía o cualquiera que usted conozca que este interesado en patrocinar La Caminata entre Amigos, comunicarse por favor con Becky Slakman al (214) 267-1374 o al dsged@sbcglobal.net para recibir un paquete de patrocinio. Los patrocinadores serán publicados en todas nuestras publicaciones y en las camisetas oficiales de la Caminata entre Amigos. Hay diferentes niveles de patrocinio para escoger – y uno es ideal para ti!

Pasos fáciles para hacer su donación por internet

1. Vaya a la página www.downsyndromedallas.org
2. Oprima en “hacer donación” en la parte de arriba hacia la derecha
3. Complete la información requerida
4. Vaya hacia abajo y busque información sobre obsequios (gift information)
5. Oprima la ventanilla y busque Buddy Walk
6. Escriba el nombre del equipo al que le esta haciendo la donación en la sección “comment box”

Adentro de esta edición:

- Consejos para hacer un equipo 2
- Unos consejos a seguir para recaudar fondos para La Caminata entre Amigos: .. 2
- Mensaje del Director Ejecutivo 2
- Documental ganadora de varios premios. 3
- Best Buddies - Meeting and Sign-up..... 3
- No olvide registrarse para la Conferencia de Otoño sobre Educación del 2008 3
- Creciendo con Grace..... 4
- Padres como socios del equipo de cuidado medico 5
- Club 21..... 6
- En la Comunidad 6
- El Cambio no se dará sin TI! 7
- 2008 Torneo Clásico de Golf 7
- Calendario de Eventos del DSG 8

Consejos para hacer un equipo

Comience con personas cercanas a usted:

1. Familiares
2. Amigos
3. Vecinos
4. Compañeros de trabajo
5. Otros en su comunidad (su doctor, su dentista, etc.)

Unos consejos a seguir para recaudar fondos para La Caminata entre Amigos:

- Día 1: Comience patrocinándose usted mismo por **\$25**
- Día 2: Pídale a tres familiares suyos que lo patrocinen por **\$25**
- Día 3: Pídale a cinco amigos que lo patrocinen por **\$20**
- Día 4: Pídale a cinco compañeros de trabajo que lo patrocinen por **\$10**
- Día 5: Pídale a cinco vecinos que lo patrocinen por **\$10**
- Día 6: Pídale a cinco personas de su iglesia/templo/mesquita que lo patrocine por **\$10**
- Día 7: Envíe un E-mail a 15 personas y pida por una donación de **\$20**
- Día 8: Pida a cinco negocios del cual usted es cliente que lo patrocinen por **\$25**
- Día 9: Pídale a la compañía a la cual usted trabaja a igualar su donación
- Sorprendente! Usted a recaudado **\$775** mas la cantidad que iguale su compañía!

Mensaje del Director Ejecutivo Por Becky Slakman

Recientemente regresé de la 36^{va} Convención Anual del Congreso Nacional Del Síndrome de Down realizada en Boston. La calidad de la información fue increíble. Profesionales mundialmente reconocidos compartieron su conocimiento y las sesiones fueron muy informativas.

Estuvieron presentes mas de 2700 padres, educadores y profesionales. Había un área para jóvenes adultos en la pista se encontraban mas de 275 personas de todos los Estados Unidos y Latinoamérica. Muchas de estas personas van a la universidad, tienen un buen empleo y viven independientemente. Asistí a varias sesiones acerca de la educación inclusiva. La sesión mas poderosa en mi opinión fue una titulada : **“La inclusión si funciona! Inspiración e Información para contrarrestar el empuje en contra de la Educación Inclusiva”** presentada por Cheryl M. Jorgensen, Ph.D, Profesor Asistente de Investigación y Director de Proyecto del Instituto de Discapacidades de la Universidad de New Hampshire. Su tema para los padres es la importancia de la lectura y que todos los niños con síndrome de Down DEBEN aprender a ler tan pronto como puedan. Dr. Jorgensen mencionó lo siguiente: *“Desde Kinder hasta 3° aprendemos a leer. De 4° hasta el resto de nuestra vida leemos para aprender”* Que afirmación tan correcta!

Otro dato que se repitió durante todo el fin de semana fue que *“la clave para que un niño o joven adulto sea incluido en la educación o en la comunidad son padres bien enterados e informados.”* Si usted nunca ha asistido o hace mucho que no va a una convención del NDSC, le recomiendo que considere asistir. Para aquellos que les gustaría planear asistir a la siguiente convención, ésta será del 31 de Julio hasta el 2 de Agosto del 2009 en la ciudad de Sacramento, California.

La Asociación del Síndrome de Down de Dallas tiene muchas oportunidades para que usted incremente su conocimiento ayudándole a usted a abogar por sus niños desde la infancia hasta adultos. Espero verlos en la Conferencia de Otoño *“Aprendiendo Juntos – Enfocándonos en las posibilidades”* Maureen Tignor, Kelly Kile y su comité han trabajado mucho para llevarles a conferencistas cuyos temas le guiarán a como ayudar a sus hijos desde la infancia hasta opciones para adultos. No olvide invitar a los maestros/as de sus hijos.

Este pendiente de información que se dará respecto a los talleres de IEP este invierno. Carrie Park ha preparado una gran serie que comenzará en el 2009. Los temas son: En Enero *Inclusión: Desde ley hasta implementación*, en Marzo *será Desarrollando y Entendiendo los Planes de Intervención en el Comportamiento (BIPS)* y concluiremos nuestras series en Abril con *Facilitando Amistades y Maneras de Incluir Amistades en el IEP de sus hijos*. Kathi Hutchins, Sherri Munn y su comité han recientemente completado una Guía de Recursos para familias de Adultos con síndrome de Down. También continúan ofreciendo cada tres meses programas informativos en una variedad de temas particularmente para padres de adultos. Por favor planee asistir a cuantos seminarios pueda.

Voy a terminar con la siguiente cita que vi recientemente, créanlo o no, lo ví en un anuncio de Adidas.

“Imposible es solo una palabra grande lanzada por individuos que encuentran mas fácil vivir en el mundo que se les ha dado que explorar el poder que tienen para cambiarlo. Imposible no es un hecho, es una opinión. Imposible no es una declaración, es un desafío. Imposible es potencial. Imposible es temporal. Imposible es nada.”

El Cambio no se dará sin TI!

Haz escuchado acerca de los 10 años de la lista de espera para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades del desarrollo para poder recibir los servicios que necesitan en la comunidad en la que viven? Haz leído la serie de artículos en el *Dallas Morning News* acerca del abuso a los residentes de la Institución Estatal de Denton? Ahora TU tienes la oportunidad de cambiar esta situación tan crítica.

Bajo el liderazgo de Comunidades Ahora! La Asociación de Síndrome de Down de Dallas junto con otras organizaciones de discapacidades y de derechos civiles del Metroplex han colaborado para planear un Rally o Protesta y una Conferencia de Prensa enfrente de la Institución Estatal de Denton. El propósito de este esfuerzo es el generar una cobertura de los medios de comunicación para convencer a los votantes y a sus representantes estatales para:

- *Terminar con la violencia y la negligencia en el Instituto Estatal de Denton*
- *Proveer fondos para cualquier residente de la Institución Estatal*

que quiera salirse de allí.

- *Desarrollar un plan para cerrar o juntar instituciones estatales innecesarias al aminorar la población de residentes.*
- *Redirigir los fondos hacia servicios y programas basado en la comunidad*

Se les invita a todas las familias y a sus hijos de cualquier edad a este importante evento – mientras más asistan a este evento mejor. Por favor háganos saber si está interesado en participar, en la oficina del DSG.

Cuando: *Domingo, 21 de Septiembre a las 2:00 pm*

Donde: *Caseta de la Entrada de la Institución Estatal de Denton*

Detalles: *Contactar a Becky Slakman al (214) 267-1374 or dsged@sbcglobal.net*

Para mayor información acerca de Comunidades Ahora! Ve a CommunityNowFreedom.com. Para aprender más sobre la violencia en la Institución Estatal de Denton, lea el artículo titulado “El Cuidador” “The Caretaker” por Jesse Hyde en el www.dallasobserver.com la edición del 31 de Julio del 2008 del *Dallas Observer*.

“**C**uando nos enteramos de que nuestro hijo tenía síndrome de Down, se nos quito la respiración, desde entonces, ha sido una experiencia tan excitante que te quita la respiración.”

- from a parent at the July 2008 NDSC Convention

2008 Torneo Clásico de Golf

Martes 16 de Septiembre del 2008

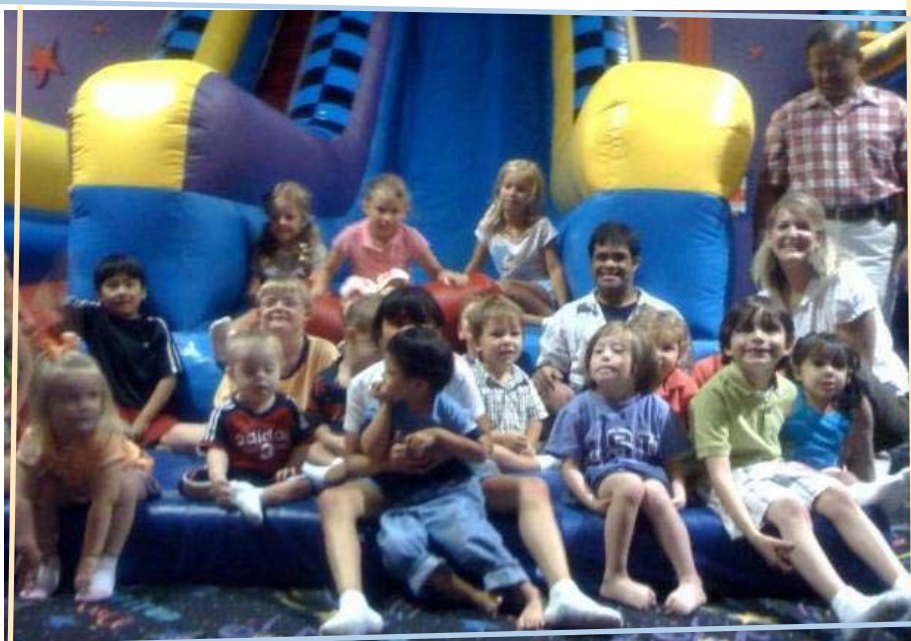
Canyon Creek Country Club

625 W. Lookout Drive

Richardson, TX 75080

\$175 cuota de entrada

Para jugar con nosotros o para patrocinarnos contacte a la oficina de la Asociación lo más pronto posible. Si usted no es un golfista pero le gustaría venir, venga a las 6:00 para una cena y una Subasta en Silencio por solo \$25. Siempre hay muchos objetos de valor que se van a precios muy bajos. Esperamos verlos ahí. Llámenos a la oficina de la Asociación al (214) 267-1374 o al dsged@sbcglobal.net para cualquier pregunta o para ayudarlo a participar.



These kids had a fun-filled day with dad at the Dad's Group outing on Sunday, June 22, 2008, at Pump It Up in Plano.

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.

Para: Austin Davenport
Happy Belated Birthday.
Departa de: Marilyn Elliott

Para: Karen & Paul Lowe
In Memory of Betty Otis.
Departa de: Helen & Wayne Sorenson

Para: The Lowe Family
In Memory of Betty Otis.
Departa de: Helen & Wayne Sorenson

Interested in making a Club 21 donation? Contact Becky Slakman by e-mail at dsged@sbcglobal.net or by phone at (214) 267-1374.

“Si ustedes no han conocido a alguien con síndrome de Down, no saben de lo que se pierden.”

- from a professional at the July 2008 NDSC Convention

En la Comunidad

Pfamily Arts

Estrellas Brillantes – Un programa Inclusivo de Septiembre a Diciembre, Sábados a las 9:00 am o Lunes a las 4:00 pm

PFAMILY ARTS - Tiene el placer de anunciar su nuevo y gratuito programa para niños y adultos con discapacidades. Este programa tendrá estudiantes voluntarios sin discapacidades participando a la par con sus compañeros con discapacidades. La meta es desarrollar autoestima, coordinación física, conciencia social a través de drama creativo y movimientos, todos basados en música a través del mundo del Teatro Musical. Esta clase provee una oportunidad maravillosa para su estrella de abrirse y expresarse en un ambiente positivo y cálido así como experimentar la emoción de estar en un escenario. Sabemos lo que cuesta llevar a su hijo de terapia en terapia, por lo que hemos hecho que Estrellas Brillantes sea GRATIS. Todos los instructores tienen una maestría en Artes o en Música o tienen bastantes créditos en la actuación. (El instructor líder y fundador de PFAMILY ARTS es un miembro de la DSG y padre de)

Para mayor información contactar a Pfamily Arts al (972) 379-1234. Están localizados en Plano en Lakeside Market 4017 Preston Road #544.

Serie de Almuerzo en Bolsa

¡Han regresado! El Arc de Dallas y Advocacy, Inc. se han asociado de nuevo este otoño para ofrecer el popular “almuerzo en bolsa para poder en educación.” Estas sesiones son 45 minutos de información sin esconder nada para que sus hijos puedan obtener la mejor educación posible. Cada sesión trata un tema diferente sobre educación.

Las clases tomarán lugar el primer viernes de cada mes comenzando a medio día y serán dadas por Elise Mitchell de Advocacy Inc.

Viernes 3 de octubre del 2008
lo básico en una mejor junta de ARD

Viernes 7 de noviembre del 2008
IEP's que tengan éxito

Viernes 5 de diciembre del 2008
Problemas con disciplina

El “Almuerzo en Bolsa” será en El Arc de Dallas, 12700 Hillcrest, Suite 200, Dallas 75230. Por favor de hacer reservaciones para las clases gratis al info@arcDallas.org con “Brown Bag” en la línea de tema o llamen al (214) 634-9810. Necesitamos una cuenta correcta para tener el material necesario.

Serie de Aventura

Para las familias que viven en McKinney, el Arc de Dallas ha creado un programa nuevo para después de escuela para estudiantes con discapacidad de desarrollo. Hay un “Campo de Aventura para jóvenes” para estudiantes de 13 a 21 y un “Campo de Aventura para niños” para estudiantes de 5 a 12. El club opera de 3:00 pm a 6:30 pm en los días que la escuela este en sesión. La transportación de las escuelas de McKinney proveerá transportación para los estudiantes al club que se encuentra en la escuela Slaughter Elementary.

Tomando parte de esta serie de “aventura” esta la nueva “Noche de Aventura!” Cada mes padres con niños de edad de 5 a 21 pueden tener una “Noche de Aventura” todos solos al saber que sus seres queridos están en buenas manos. Gracias a Northhaven United Methodist Church (en el norte de Dallas entre Forest y Royal sobre Preston Rd.) por ayudar a hacer este programa de cuidado de niños una realidad.

Para mas información sobre los nuevos programas de “aventura” contacten a April Allen al numero (214) 634.9810 o aalenn@arcDallas.org.

Documental ganadora de varios premios

Orando con Lior
 Jueves 4 de Septiembre del 2008
 7:00 pm Angelika Theater
 at Mockingbird Station
 5321 E. Mockingbird Ln., Ste. 230
 Dallas, TX 75206

En colaboración con el Centro Comunitario Judío, Los cinemas 3 estrellas y La iniciativa Necesidades Especiales de La Federación Judía de Dallas, La Asociación del Síndrome de Down de Dallas esta orgullosa de co-patrocinar el estreno en Dallas del documental *Orando con Lior*. Este documental, ganadora de múltiples reconocimientos. Esta actualmente

en cines en todos los Estados Unidos. Este documental trata acerca de Lior Liebling quien tiene Síndrome de Down y ha pasado su vida entera en oración. Algunos lo llamas un “genio espiritual”, otros lo llaman un vaso de de deseos no cumplidos. Lior – cuyo nombre significa “mi luz”- comparte parte de su vida en este documental al prepararse para su Bar Mitzvah. El director del film, Ilana Trachtman, estará disponible para saludar a la audiencia después del documental.

Los boletos de \$9 deben ser comprados por avanzado ordenándolos a través de www.3StarsCinema.org.

No olvide registrarse para la Conferencia de Otoño sobre Educación del 2008

Aprende Juntos –
 Enfocándonos en las
 Posibilidades!
 Sábado Septiembre 27 del 2008
 9:00 am - 4:00 pm
 Crowne Plaza Suites Hotel - Dallas
 7800 Alpha Road
 Dallas, TX 75240

Padres y educadores vendrán juntos a por un día a aprender como hacer para ayudar a sus estudiantes a incrementar las posibilidades de éxito, incluyendo:

- Estrategias concretas para apoyar a estudiantes en salones de clase inclusivos
- Como construir relaciones de colaboración entre familias y educadores
- Lo que es posible para los estudiantes al dejar el sistema educativo

Únase a la Asociación del Síndrome de Down de Dallas para la Conferencia de Otoño sobre Educación del 2008 y experimente a presentadores de primera clase y sesiones didácticas

muy informativas que puede usar en casa y en el salón de clase. Habrá muchas oportunidades para interactuar con otros participantes de la conferencia y para comprar productos en la feria de recursos, servicios e información que ayudarán a los padres y educadores a ayudar a los niños en la casa o en el salón de clase.

Información sobre los presentadores, descripciones sobre las sesiones, así como información sobre como registrarse se encuentra en la pagina de internet del DSG. El cupo es limitado así que regístrese ahora. Para mayor información llame a Becky Slakman al (214) 267-1374 o al dsged@sbcglobal.net.

Nota: La Asociación del Síndrome de Down de Dallas tiene apartado una serie determinada de habitaciones para aquellas personas que quieran hospedarse en el hotel la noche antes de la conferencia. Llame al (972) 233-7600 para hacer su reservación. Por favor mencione a la Asociación del Síndrome de Down para recibir un precio especial de \$89.

Best Buddies - Meeting and Sign-up

Thursday, September 18
 6:00 pm - social time
 6:30 pm - program

The Warren Center
 320 Custer Road
 Richardson, TX 75080

The Down Syndrome Guild is excited to again partner with the Southern Methodist University chapter of the Best Buddies program for our member families with young adults - ages 19 and up. Sylvia White, Program manager for Best Buddies in our Texas area, will be our guest. She will answer questions about how the program operates, how to initiate communication with your buddy, and how we can make our chapter successful, fun and meaningful for everyone!

Parents and self-advocates are invited to attend this important meeting to fully understand the Best Buddies program and the time commitment required before signing up. Please plan to attend this important meeting. This will also give you the opportunity to get your paperwork in promptly! RSVP to Becky Slakman by phone at (214) 267-1374 or by e-mail at dsged@sbcglobal.net.

Creciendo con Grace *Por Mackenzie Kile, hija de Kelly y Bruce Mackenzie*

En el momento en que los gemelos nacieron, recuerdo sentir como si nada estuviera pasando – claro, excepto a que la princesa acababa de ser destronada. Mientras íbamos en camino al hospital en la camioneta de mi papá, la cual yo había llamado Tommy, me preguntaba que tan diferente sería la vida para mi ahora – un hermano y una hermana – Tad y Grace. Era bastante para asimilar. Los gemelos no empezaron para mi punto de vista con buena imagen, déjenme decirles que – recién nacidos y ya empezaban con su obligación de hermanos de “manejar mi vida”.

Después de que los gemelos llegaron a casa, siempre había mucha gente en casa, ayudando a mamá a cuidar a los gemelos. Yo trataba de obtener su atención a toda costa, por medio de bailar, cantar o hacer cualquier cosa interesante. Claro, resentí el hecho de que me destronaron y me quitaban la atención, pero a la vez estaba enamorada del hecho de ser “la mayor” la mayoría del tiempo. Eso no quiere decir que yo no tratara de siempre tratar de enfocar la atención hacia mí. Dios sabe que lo hacía cada día. Es chistoso ver como en un video viejo del primer cumpleaños de Tad y Grace, mi papá está filmándolos jugando con el pastel. Mientras por supuesto puedes escucharme a mi gritando y haciendo alboroto pidiéndole a papi que viera mi truco nuevo.

Al ir creciendo Grace, se fue haciendo más lista y malcriada, como cualquier hermana. Recuerdo una vez en particular, en que ella me estaba molestando mientras yo escuchaba

música. Así que claro, yo le subí al volumen de la música lo más que pude. Después de que se acabó la canción le pregunte que le había parecido, y ella no respondió. Así que le pregunte de nuevo. No respondía.

Pensé “Oh no, que tal si le causé sordera. Ahora, no sólo tiene síndrome de Down, sino que está sorda. Creo que estoy en un gran problema.”

Mientras me preocupaba, escuché una voz quejumbrosa que rompió el silencio.

“Te estoy ignorando, porque eres muy mala,” dijo Grace y se paro y se marchó sin decir ni una palabra más.

Ahora que me acuerdo, eso me hace reír. Nunca lo entendí bien, hasta que tuve dieciséis años. Estábamos en un parque, y yo miraba como jugaba Grace sola. Y entonces unos chicos llegaron al parque. Yo sólo me senté y mire como interactuaba mi hermana con ellos y me dio tristeza. No fue porque los otros niños fueran malos con ellos, sino porque se daban unas miradas raras. Tú sabes de lo que hablo –de LA MIRADA. No sé como más describirlo. De repente todas las tristezas acumuladas en dieciséis años se me vinieron encima. No puedo contar todas las veces en las que lloré en mi almohada, preocupada por lo que sería de mi hermana. Es por eso tal vez que me decidí a escribir este artículo, porque no sólo es bueno para mí, sino que tal vez a otras personas que se sienten igual que yo, sepan que no son los únicos que se sienten así.

Pero luego tenemos los otros días, en los que Grace y yo jugamos por horas y hablamos de chicos y de besos y todas esas boberías de las que platican

las chicas. Son esos momentos los que hacen que todas las dificultades valgan la pena. Tal vez todo lo que he escrito hace parecer como si todo fuera terrible y mórbido. Quien sabe, tal vez lo sea. No lo sé en realidad. Pero si sé, que nuestras vidas han sido tan bendecidas y enriquecidas por Grace. Es increíble, que aún cuando estoy enojada con ella, y aunque no quiera admitirlo, la sigo queriendo y entendiendo.

Ella es su propio mundo- es extrovertida, cálida, chistosa, lista, dulce, inteligente, hermosa y amorosa. Ella puede entrar en una habitación y automáticamente alumbrarla, ella no tiene miedo de alentar a las personas, si lo necesitan, aun cuando sea a su manera muy especial. Ella es Grace en toda la extensión de la palabra, y estoy orgullosa de que sea mi hermana. Yo sé que pase lo que pase, ella siempre me tendrá a mí y yo a ella. Siempre hay esperanza, yo creo. Regresaré a contarles cuando lo sepa con seguridad. Lo único que sé es que hay que salir adelante.

Del editor de las Noticias del DSG: Mackenzie Kile de diecisiete años es de Richardson TX. Desafortunadamente por la falta de espacio en la revista, tuvimos que editar y recortar el artículo de Mackenzie el cual nos da una perspectiva muy buena y única de cómo es la vida teniendo un miembro de la familia con síndrome de Down. Para leer el artículo completo sin editar, vaya a la red de www.downsyndromedallas.org.

Padres como socios del equipo de cuidado medico *Por Joanna Spahis*

Lo más esencial en la calidad de vida que vivirán sus hijos son los padres, especialmente los que tienen necesidades medicas especiales. Aparte de proveer las necesidades esenciales a sus hijos como comida y abrigo, los padres deben abogar para poder recibir la mejor terapia, educación, y el mejor cuidado medico posible para sus hijos. Ellos determinan a que medico llevan sus hijos y con que frecuencia. Los padres proveen amor al igual que disciplina al tiempo apropiado para formar el comportamiento de sus hijos. Ellos planifican el futuro de sus hijos como en donde vivirán sus hijos y en que condiciones, los guardianes, el entrenamiento para un trabajo, y la seguridad financiera. A continuación verán unas sugerencias para un aspecto— el de ser respetado como parte del equipo del cuidado medico de sus hijos.

P: ¿Como puedo encontrar el mejor doctor de cuidado general para mi hijo?

R: Conversen con los padres en su comunidad que tengan niños con síndrome de Down o necesidades medicas similares. Pidan la recomendación de su obstétrico/ ginecólogo. Contáctenme a mi en la clínica de síndrome de Down al numero (214) 456-2017. Si tienen una lista proveída por su compañía de seguro medico presente como referencia cuando hablen.

Ya que encuentren un doctor o enfermera practicante, hablen con ellos por teléfono o en persona. Pregunten cuantos pacientes han tenido con necesidades especiales y si se sienten cómodos en tratar a un niño con DS. Mencionen si fueron recomendados por alguien.

No les de miedo de cambiar medico si no se ven interesados, no le dan el tiempo adecuado a su hijo, no ponen atención a sus preocupaciones, o no les proveen

las recomendaciones necesarias para un especialista. ¡Esta será una asociación de larga duración y deben de tomar su tiempo en escoger la persona adecuada!

P: ¿Que puedo hacer para estar mejor preparado para visitar a mi medico o el especialista de mi hijo?

A: Llegar a tiempo a la cita, o llamen antes del tiempo para cancelar. Hagan nota de sus preguntas o preocupaciones antes de la cita. Preparen una lista de medicamentos que esta tomando su hijo, incluyan la dosis y el horario, y cualquier alergia que tengan a comida o medicamento.

Si su hijo esta visitando a un especialista, asegúrense que su medico general ha mandado la autorización o referencia si es requerido por su seguro medico. También asegúrense que el especialista ha recibido su archivo medico, cartas, o reportes que necesitaran para comprender el historial de su hijo o el diagnostico.

Al final de la visita, pidan que el medico o enfermera hagan nota de la recomendación para el tratamiento o el nuevo medicamento. Pidan que copias de cartas dictadas sean enviadas a el medico general que los recomendó. Si su hijo es chico de edad, asegúrense de tener suficiente formula, comida, bocabllos, juguetes, y/o panales para durar varias horas. (¡Quizás quieran también incluir un bocabllo para ustedes!)

P: ¿Como puedo comunicarme más eficazmente con el equipo de cuidado medico?

A: Edúquense sobre los diferentes temas médicos que son común en personas con síndrome de Down. Lean libros y artículos de recursos respetables como el congreso nacional de síndrome de Down, la asociación de síndrome de Down de Dallas, la compañía de publicación Woodbine House, o la asociación americana de discapacidades

intelectuales y desarrollo. Todas estas organizaciones tienen sitios de red excelentes.

Apréndanse los términos médicos de las condiciones que afectan a sus hijos. Conozcan los efectos secundarios del medicamento que toman sus hijos y reporten cuando vean algo irregular. Si su hijo tiene una condición crónica como asma, mantengan un diario donde tomen nota de cambios en su salud, el tratamiento dado o el medicamento, y si fue eficaz.

Si su medico general recomienda que vean un especialista, tomen su recomendación. Traten de identificar y reportar temprano algún problema a su medico ya que niños con síndrome de Down se enferman mas frecuentemente o con mas rapidez que otros niños.

No les de miedo mandar llamar al medico en llamada después de horas de oficina o lleven a su hijo a emergencia si están muy preocupados por la enfermedad que demuestra su hijo. ¡Mas que nada no les de miedo hacer preguntas!

Ustedes pueden tomar pasos para poder ser socios eficaz en el equipo de cuidado medico de sus hijos. Las personas que ustedes escojan para darles cuidado a sus hijos son dependientes en el plan que ustedes hagan, en el conocimiento de las condiciones médicas de sus hijos, comunicación eficaz, preguntar preguntas, y seguir el plan de cuidado recomendado por el equipo medico. Con esta asociación del equipo medico su hijo beneficiara del cuidado medico mas eficaz y esto ayudara mejorar su calidad de vida.

Joanna Spahis, RN, CNS, APNG is a Clinical Nurse Specialist for the Down Syndrome Clinic at Children's Medical Center Dallas.