


2019 LISTA DE TALLERES

(Actualizado 1 de marzo, sujeto a cambios)

VIERNES, 28 DE JUNIO, 1:30 -3:30 PM



7 **La Dieta del Síndrome de Down: Cambiando el 'Trayecto' a través de Nutrición**



Jennifer Kimes, PsyD, Directora Ejecutiva de Educación y Servicios Clínicos, Síndrome de Down de Louisville, hija con SD, Louisville, KY

Descubrá como eliminar y reducir sintomatología de varios problemas de salud y desarrollo que afectan a niños y adultos con SD incluyendo autismo, ADD, diabetes, hipotiroidismo y demencia de Alzheimer. Se presentará una revisión de literatura implicando la dieta alta en azúcar y carbohidratos con muchas de las disfunciones gastrointestinales, neurológicas, endocrinas e inmunitarias asociadas con SD. Un síntesis de la investigación hecha sobre las intervenciones dietéticas serán discutidas y se repasarán recomendaciones de varios proveedores de salud para ver como cambiar el trayecto de la disminución de las perspectivas para las epidemias de salud que afectan a las personas con SD.



14 **8 principios claves en el desarrollo integral del niño con síndrome de Down: herramientas prácticas para padres y educadores**

María Ignacia Larrain Vacarezza, Psicóloga, Asesora, Fundación Chilena para el síndrome de Down Complementa

En este taller se reflexionará en torno a 8 principios que, a lo largo de la experiencia de 27 años trabajando con niños y jóvenes con síndrome de Down y sus familias, han mostrado ser fundamentales para que ellos logren desarrollar al máximo su potencial en las diversas dimensiones de la vida. Se trata de promover un desarrollo armónico, donde los aspectos cognitivos, sensoriales y motores se articulen e integren con un sano desarrollo social y emocional, pues ésta es la forma a través de la que el niño llegará a ser una persona autónoma, que se acepte, se valore y que, desde sus propias posibilidades, pueda contribuir a su familia y a su comunidad. Estos 8 principios son verdaderas guías orientadoras que permiten, en diversos momentos de la vida, reflexionar y revisar la forma y el sentido con el que estamos conduciendo el proceso de formación de nuestros hijos. En base a ellos podremos, posteriormente, revisar las pautas educativas y estrategias concretas que nos permiten avanzar en cada una de estas dimensiones. Para ello se presentará una colección de cuadernillos elaborados multidisciplinariamente por la Fundación Complementa, en la que se sistematizan las principales estrategias que podemos utilizar para potenciar cada uno de los ámbitos del desarrollo y así promover una buena calidad de vida.

SÁBADO, 29 DE JUNIO, 9:30 -11:00 AM



22 Como Reconocer Regresión en SD



Kristin Dalope, MD, MEd, *Psiquiatra, Consultas de salud conductual pediátrica y servicios de enlace, Hospital de Niños de Pittsburgh de UPMC, Pittsburgh, PA* y **Andrew McCormick, MD**, *Director del Programa Transiciones Saludables, Centro de Síndrome de Down de Pennsylvania Occidental Hospital de Niños de Pittsburgh, Pittsburgh, PA*

Un pediatra y una psiquiatra de niños y adolescentes hablarán de sus experiencias trabajando con un adolescente con SD que se indentificó con tener regresión. El taller se centrará en el enfoque para identificar y ayudar al adolescente y su familia a superar los desafíos de la regresión.



29 Recomendaciones adicionales en los cuidados de salud en las personas con síndrome de Down

Karla Adney Flores Arizmendi y Lidia del Carmen Gomez Puente, *Pediatra/ Posgrado en Atención Integral a Personas con síndrome de Down, Instituto Nacional de Pediatría de la Ciudad de México, Jefe de la Clínica Down*

Previamente se han descrito las comorbilidades asociadas y los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down, entre estas se encuentran las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría emitidas en el año 2011. En los últimos años se han adquirido nuevos conocimientos en materia de salud de las personas con síndrome de Down, por lo que se presenta este taller de actualización con el fin de complementar las recomendaciones previas. Se realizó una revisión narrativa de los temas que no han sido incluidos o que requieren actualización, entre ellos: hiperbilirrubinemia en el recién nacido, disfunción tiroidea, deglución, inmunidad, vacunas, hipertensión pulmonar, SAOS, diabetes mellitus, dislipidemias, hiperuricemia, vitamina D, estrés oxidativo y micronutrientes. Es de suma importancia el brindar herramientas útiles a los padres de familia para su integración en el seguimiento médico de rutina con el fin de lograr una mejor calidad en la atención de las personas con síndrome de Down.

SÁBADO, 29 DE JUNIO, 1:30 -3:00 PM



40 Apnea obstructiva del sueño y problemas de oído, nariz y garganta en SD



Christine Heubi, MD, *Profesor Asistente, Hospital de Niños de Cincinnati Children's Centro Medico, Cincinnati, OH*

La presentación repasara muchos de los problemas otorrinolaringologicos (oído, nariz y garganta) vistos comunmente en niños y joventes con SD. Esto incluye infecciones de oído cronicos, pérdida auditiva, congestion nasal crónica, sinusitis, y problemas de las vias respiratorias como anomalías del sueño y apnea obstructiva del sueño. Tratamientos medicos y surgicos seran discutidos. El reciente uso del nervio estimulador hipogloso del tratamiento de apnea del sueño tambien seran discutidas.

Esp

44 **Aprender a enseñar: Estrategias para apoyar a mi hijo/a en el proceso lector y de cálculo matemático**

Waleska Lisboa, Educadora Diferencial, especialista discapacidad cognitiva, Centro UC síndrome de Down, Pontificia Universidad Católica de Chile Santiago, Chile.

Actualmente las personas con síndrome de Down, participan del mundo escolar y laboral, por lo cual se hace necesario brindarles herramientas que les permitan mayores niveles de participación e inclusión. Es por esto, que es fundamental que los padres y educadores, cuenten con conocimientos y estrategias para promover mayores niveles de aprendizaje y desarrollo. Uno de los ámbitos que debemos considerar es el de las Habilidades académicas instrumentales, específicamente en los procesos de lectura y habilidades matemáticas.

Lo anterior es avalado por varios autores a nivel internacional, como son María Victoria Troncoso, es España y Sue Buckley en el Reino Unido, las cuales por más de tres décadas han analizado los procesos de aprendizaje de las personas con síndrome de Down, con el objetivo de proponer estrategias favorecedoras y acordes a su estilo de aprendizaje.

El presente taller buscar entregar herramientas prácticas y que puedan ser aplicadas desde lo cotidiano, para promover los procesos de literacidad emergente, lectura, escritura, comprensión lectora y adquisición de habilidades pre numéricas, número, operaciones matemáticas básicas y uso del dinero. Todo lo anterior basado en las autoras antes mencionadas y la experiencia práctica de apoyo directo a personas con síndrome de Down desde edades tempranas a la vida adulta.

SÁBADO, 29 DE JUNIO, 3:30 -5:00 PM



47 **La Jornada a Comunicación**



Eva Hampton, MA, CCC-SLP, Patólogo del Habla y Lenguaje, Terapia del Habla Hampton, hijo con SD, Spring City, TN

La capacidad de comunicación y conexión supera a todas las habilidades. En esta sesión se analizará cómo garantizar que no se pierdan los fundamentos básicos de la comunicación, cómo saber qué factores especiales se deben tener en cuenta con SD y cómo mejorar la comprensión y el uso de las palabras, así como la claridad del habla. La sesión ayudará a identificar qué motiva a una persona y cómo usar estos motivadores para crear oportunidades para desarrollar sus habilidades actuales de habla y lenguaje. Se demostrará cómo estar preparado y UTILIZAR las inevitables y frustrantes fallas en la comunicación que sucederán en el camino hacia ser un buen comunicador.

59 De la menstruación a la masturbación - abordar la pubertad en niños con síndrome Down sin frustración

Noemi Alice Spinazzi, MD, Médico de Cabecera en UCSF Benioff Hospital de Niños en Oakland; Directora Médica de la Clínica de Síndrome de Down en UCSF; Co-Directora de Rotación de desarrollo pediátrico y conducta en UCSF Benioff Hospital de Niños Oakland; y Profesor Clínico Asistente en Escuela de Medicina en UCSF

La pubertad es un tiempo tumultuoso caracterizado por cambios externos del cuerpo, la evolución de sentimientos fuertes, y el deseo de autonomía. Los padres de niños con síndrome de Down deben saber cómo hablar sobre la pubertad con sus hijos, a fin de prepararlos para estos cambios, ayudarlos a ser cada vez más independientes con su autocuidado y ayudarles a reconocer situaciones potencialmente peligrosas. Esta charla, inspirada en los libros de Terri Couwenhoven, proporcionará una visión general de cómo hablar a los niños sobre la pubertad.

DOMINGO, 30 DE JUNIO, 8:30 - 10:00 AM



63 ¡Echa un vistazo! Video modelado e instrucción en video: ¡una herramienta poderosa para aprender cosas!



Lindsay M. McCary, PhD, Psicóloga Licenciada, Directora de la Clínica de Autismo & Discapacidades del Desarrollo, y **Elizabeth M. Delsandro, MS, CCC-SLP**, Patóloga del habla y lenguaje, ambas del Centro Waisman, Universidad de Wisconsin-Madison, WI

Para los niños que con frecuencia necesitan ser guiados a través de actividades con múltiples pasos o que desean completar una actividad de manera independiente pero que aún necesitan ayuda, el modelado de video podría ser la estrategia de poder para avanzar hacia una mayor independencia y sentirse orgulloso de hacer el trabajo. El modelado de video es una estrategia para enseñar a un niño una variedad de habilidades en el hogar y en la comunidad, como dar de comer a una mascota de la familia, arreglarse por la mañana, escribir una tarjeta de agradecimiento u ordenar en un restaurante. Este taller está diseñado para proporcionar una visión general de la evidencia o la investigación que respalda el uso del modelado de video, para presentar diferentes tipos de modelado de video y también para dar consejos y trucos para comenzar a hacer videos. Comencemos - luces, cámara, ¡acción!

74 Formando Conductas Adaptativas para la vida

Silvia Maravilla Ávila y José Alberto Alonso García, Lic. en Psicología, especialista en Terapia Familiar, API, Centro de Asesoría Psicológica Integral

Los hábitos y rutinas se moldean con las actitudes y comportamientos de los padres en la formación de las personas con síndrome de Down.

La conducta adaptativa se desarrolla a lo largo de la vida. La constancia y congruencia de los padres a la hora de establecer los hábitos y rutinas son clave del éxito adaptivo de las personas con síndrome de Down.

El objetivo de este taller es que el padre adquiera estrategias para establecer conductas y comportamientos funcionales desarrollándolas a través de reglas rutinas y hábitos.

Es importante que el padre practique esta formación con su hijo en el día a día para lograr que la persona con síndrome de Down se desenvuelva funcionalmente dándole así mayor adaptabilidad en su entorno social.

DOMINGO, 30 DE JUNIO, 10:30 AM -12:00 PM



87 **Defensa multidisciplinaria para niños con diagnóstico dual de DS y trastorno de la gama autista: desde el diagnóstico hasta la vida útil**



Mary Pipan, MD, Pediatra de Comportamiento & Directora, Audrey Vincent, MSW, LSW, Trabajadora Social, ambas del Programa Trisomy 21, Hospital de Niños de Philadelphia, PA, y Diane Perry, Asesora, Centro PEAL, hijo con with SD, Philadelphia, PA



Este taller discutirá el desarrollo u aspectos de comportamiento del trastorno de la gama autista en el contexto del Síndrome de Down. Se abordarán los apoyos individualizados basados en las fortalezas y los desafíos del niño, como el apoyo conductual basado en el hogar utilizando enfoques de análisis conductual aplicado, recursos terapéuticos y ambulatorios para pacientes, como terapia del habla o terapia ocupacional, apoyo educativo para el autismo en los entornos menos restrictivos con el comportamiento apropiado y soportes terapéuticos, y apoyo diario para mantener las necesidades diarias y la seguridad del niño. La utilización de un equipo interdisciplinario incluye un pediatra de desarrollo, trabajador social, y terapeutas físicos y ocupacionales serán repasados. Con colaboración en equipo y coordinación de cuidado, la meta es apoyar a familias abogando para las necesidades de sus hijos en cada etapa de vida para que puedan alcanzar su potencial máxima.



88 **Síndrome de Down: Vida Dependiente vs Vida Independiente**

Teresa Aguilascho, Médico Ginecóloga, Lic. en Psicología, Tanatología Familia, Salud y Desarrollo en Síndrome de Down A.C.

Hay cierta tendencia y características de la conducta en personas con discapacidad intelectual, del 12% al 14% presentan alguna dificultad de conducta, se observa más dificultades de conducta que niños regulares de la misma edad. Afortunadamente estas dificultades de conducta se reducen con la edad en la mayoría de los casos si se les da una atención asertiva y adecuada, y del 11% y 15% muestran dificultades consistentes de conducta hasta la edad adolescente. Hay ciertas entidades que favorecen estos trastornos de conducta, son identificables, entre ellos, desórdenes de sueño es la mayor causa de dificultades de conducta durante el día. Y los factores que influyen la conducta tenemos:

- Temperamento y personalidad
- Estilos y expectativas de los padres
- Estilos y expectativas del maestro
- Clima emocional
- Sentimiento de seguridad
- Sentimiento de ser valorado y amado en casa
- Sentimiento de ser respetado en la escuela
- Habilidad de comprender la expectativa en una situación determinada
- Habilidad de comunicarse de manera efectiva y eficiente
- Reacciones de los demás ante su propia conducta
- La formación y educación de las personas con síndrome de Down es un trabajo complejo, las altas y bajas, los momentos felices y tristes son magnificados.
- La felicidad de cada logro y las preocupaciones de cada reto es una constante día a día.
- La paternidad de niños con discapacidad, requiere niveles muy altos de amor, paciencia, fortaleza interna y de pareja.

Por lo que contribuir a la armonía familiar es el objetivo de este taller.

