



# 49<sup>a</sup> Convención Anual del NDSC

¡Un nuevo día lleno de oportunidades!

8:30– 10:00 AM EST / GMT - 4 PONENCIA EN VIVO ESPAÑA



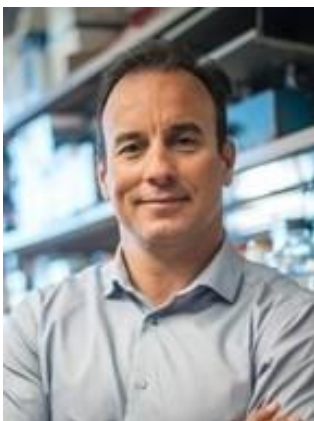
**M. Francisca Oyarzún Iglesias**

Psicóloga General Sanitaria. Especialista en discapacidad.

## **El desafío de la construcción de la identidad en jóvenes con síndrome de Down desde el núcleo familiar**

Poder responder a la compleja pregunta ¿quién soy? pone en jaque elementos contextuales, creencias, tabúes arraigados en el seno familiar y factores personales que paulatinamente deberán integrarse en un todo único y diferente a los demás, en una identidad. Múltiples variables determinantes influyen en este proceso dinámico y tan importante para lograr el bienestar personal. La adolescencia, en términos generales, es una etapa confusa y complicada, y se puede complejizar si hay una discapacidad intelectual de por medio. Como profesionales debemos acompañar a estos jóvenes y a sus familias en este camino, ayudándolos a organizar su historia vital en una narrativa coherente de su propia vida, que les dé sentido, consiguiendo con ellos/as lo que todos deseamos, lograr una identidad lo más sana y armónica posible.

10:15 – 11:45 AM EST / GMT - 4 PONENCIA EN VIVO EE.UU.



**Dr. Joaquín M. Espinosa**

Director del Instituto Linda Crnic para el síndrome de Down en la Universidad de Colorado

## **Nuevos avances científicos que benefician a las personas con síndrome de Down**

El Dr. Joaquín M. Espinosa, Director del Instituto Linda Crnic para el síndrome de Down en la Universidad de Colorado, presentará nuevos resultados científicos que ayudan a entender el rol del sistema inmunológico en las personas con síndrome de Down, y que han llevado a un nuevo ensayo clínico con medicinas antiinflamatorias para mejorar distintos aspectos de la salud en niños y adultos con trisomía 21. El Dr. Espinosa también presentará un nuevo proyecto del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos (NIH) titulado 'INCLUDE' que involucra una recolección de datos y colaboraciones científicas para avanzar el entendimiento del síndrome de Down, siempre con el objetivo de mejorar la salud y calidad de vida de aquellos afectados por la trisomía del cromosoma 21.

## 12-1:30 PM EST/GMT - 4 CONVERSATORIO EN VIVO CHILE

### Víctor Ignacio Romero Rojas



Profesor Asistente. Coordinador General Centro UC SD. Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en Desarrollo Cognitivo. Estudiante Doctorado en Psicología. FACSOU-Universidad de Chile

#### **Obra de Teatro *CACTUS, sólo se muere lo que se olvida***

Reflexionar sobre la relevancia de las artes y los procesos creativos en el desarrollo de instancias y espacios artístico-culturales inclusivos.

A través de este espacio de conversación buscamos reflexionar sobre las diferentes oportunidades que nos brinda el arte en el desarrollo humano, en qué medida las artes contribuyen en la inclusión y en qué medida la inclusión contribuye en los procesos creativos, cuáles son las estrategias, técnicas y mecanismos para fomentar el desarrollo artístico en personas con situación de discapacidad, qué elementos siguen faltando en instancias de diálogo, participación e inclusión.

## 3 – 4:30 PM EST /GMT – 4 PONENCIA EN VIVO MÉXICO



### **Dra. Teresa Aguilasocho Montoya**

Asesora Médica Educativa en Síndrome de Down. México.

#### **La sexualidad de la persona con síndrome de Down aceptación y sana vivencia en un contexto actual**

La sexualidad está vinculada en casi todas las áreas de su vida, por lo que su sana vivencia ha de influir positivamente en la vida general de la persona. La sexualidad no solo es un elemento esencial del desarrollo del individuo y de su identidad, constituye una forma de expresión del ser y de los sentimientos más íntimos, es una forma y un proceso de comunicación, el ser humano es un todo en el que las partes interactúan; la sexualidad es una de ellas y es por ello es importante atenderla de una manera global y a la vez individual como un aspecto inherente a la persona. No es posible aislarla del resto del individuo ni entenderla como privativa de las personas que mantienen relaciones sexuales genitales, es mucho más allá, es el individuo mismo en toda su expresión física, mental y espiritual, y es por ello que todo cuanto se haya que hacer para llegar a dar respuestas que ayuden, guíen, sostengan y den un camino a seguir lo hemos de buscar con ahínco y tenacidad. Dar respuestas a quienes las necesitan.

## 5 – 6:30 PM EST / GMT-4 PONENCIA EN VIVO CHILE



### **Dra. Macarena Lizama**

Directora Ejecutiva. Centro UC Síndrome de Down. Profesor Asociado. División de Pediatría. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile.

#### **Personas con síndrome de Down y COVID-19: Riesgos, vacuna y retorno seguro**

La pandemia por COVID-19 ha afectado particularmente a las personas con síndrome de Down y sus familias, no solo desde la salud física, con un mayor riesgo de evolucionar con un COVID-19 grave, si no que también, por las restricciones sanitarias implementadas, la educación a distancia, las restricciones para actividades sociales o laborales, se ha impactado en la salud mental y social.

En esta oportunidad conversaremos sobre los riesgos que tienen las personas con síndrome de Down para evolucionar con un COVID-19 grave, las medidas que tenemos para prevenirlo, tanto desde el autocuidado como las vacunas y las estrategias recomendadas para el retorno a las actividades sociales, educativas y laborales, de la forma más segura posible.

7:30-8:30 PM EST / GMT-4 SESIONES DE INTERCAMBIO DE FAMILIAS LATINAS EN VIVO CHILE

#### PONENCIA A PROFUNDIDAD – TRES HORAS – GRABADA / EE.UU.



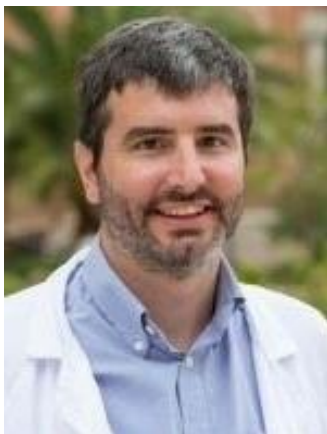
**Hilda Torres**

M.S., CCC-SLP. Magíster en patología del habla y lenguaje. Universidad Estatal de Arizona.

#### **Habla, lenguaje, funcionamiento ejecutivo e independencia en personas con síndrome de Down**

Esta ponencia a profundidad abarcará fortalezas y necesidades en personas con síndrome de Down desde la infancia hasta la edad adulta. Se discutirán factores que afectan la claridad del habla, el desarrollo, el lenguaje y la memoria/cognición a través de la vida. Serán mencionadas condiciones médicas que impactan la comunicación, tales como la apnea del sueño, condiciones pulmonares, y diferencias anatómicas, entre otras. Parte de la sesión se enfocará en estrategias para promover la comunicación apropiada e independencia en la vida diaria. Los asistentes se llevarán a casa ideas que podrán poner en práctica de inmediato. Se proveerán ejemplos en videos, recursos y oportunidades para preguntas y respuestas a lo largo del taller. (Declaración de divulgación: alguna de la información en el párrafo de arriba es de Jennifer Gray, M.S. CCC-SLP de Grays Peak Speech Services, LLC y/o de nuestra colaboración, <http://grayspeaktherapy.com/>).

#### PONENCIA GRABADA / ESPAÑA



**Dr. Juan Fortea**

Neurólogo, Director de la Unidad Alzheimer-Down del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y la Fundación Catalana de Síndrome de Down

#### **Enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down**

## PONENCIA GRABADA / EE.UU.



### **Dra. Noemi Alice Spinazzi**

Directora Ejecutiva – Clínica de Síndrome de Down (Charlie's Clinic), UCSF Benioff Children's Hospital Oakland, Profesor Asociado - UCSF Facultad de Medicina

### **Trastorno del espectro autista en personas con síndrome de Down**

Actualmente se conoce que las personas con síndrome de Down pueden tener en forma concomitante trastorno del espectro autista. Diagnosticar la co-ocurrencia de ambas condiciones es importante para poder dirigir de mejor forma las estrategias de estimulación del desarrollo. En esta oportunidad, conversaremos sobre los elementos que hacen sospechar el diagnóstico, lo que muchas veces las familias describen como "mi hijo es diferente a los otros niños con síndrome de Down". Revisaremos cómo acercarnos al diagnóstico, los factores asociados al trastorno del espectro autista y las intervenciones recomendadas.

## PONENCIA GRABADA / ESPAÑA



### **Beatriz Garvía**

Psicóloga clínica y psicoterapeuta, experta en la detección, el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos mentales de las personas con discapacidad intelectual, con las que lleva trabajando más de 30 años.

### **Síndrome de Down: Emociones y comportamiento en tiempos de pandemia**

Esta conferencia se titula emociones y comportamiento en tiempos de pandemia. Estamos viviendo una situación sin precedentes a nivel mundial y nos afecta A TODOS tanto emocionalmente como en nuestra manera de relacionarnos y en nuestro comportamiento: estamos temerosos y el aislamiento, la falta de contacto y el miedo a la pérdida están modificando nuestras costumbres y nuestra vida. También la COVID 19 está midiéndola nuestra paciencia. Llevamos mucho tiempo soportando esta tensión y, actualmente, las expectativas no son de mejora ni de que esta situación vaya a finalizar pronto.

## PONENCIA GRABADA / EE.UU.



### **Libby Kumin**

PhD, CCC-SLP, Profesora Emérita de Ciencias del Habla, Lenguaje y Audición, Loyola University Maryland, Baltimore, MD

### **Inteligibilidad del habla en adolescentes y adultos con síndrome de Down: ¿Cómo podemos lograrlo?**

Los niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen mucho que contarnos. Pero, muchas veces, no podemos entender lo que están diciendo. La inteligibilidad del habla es el término que se utiliza para describir si el habla de una persona es comprensible para el oyente.

Esta ponencia se enfocará en los factores que impactan en la inteligibilidad del habla. La Dra Kumin discutirá la identificación, evaluación y tratamiento de los factores específicos que pueden estar afectando la inteligibilidad del habla en una persona con síndrome de Down. La sesión incluirá formularios que los padres pueden usar y compartir con los patólogos del habla y el lenguaje que trabajan con su hijo.

## PONENCIA GRABADA/ ESPAÑA



**Prof. Jesús Flórez**

Catedrático de Farmacología. Presidente, Fundación Iberoamericana Down21.

### **Información, formación y empoderamiento de la familia**

Una vez que aceptamos que las familias somos pilar fundamental en la educación y evolución de nuestros hijos con síndrome de Down, y que por tanto necesitamos estar informados por medios y sistemas de comunicación solventes y fiables, lo lógico es que nos preguntemos: ¿Cuáles son esos medios?

La conferencia muestra el tipo de información y formación que necesitamos para conseguir el empoderamiento que nos permita mantener el rumbo de nuestros hijos.

Una información generada en una institución solvente, comprometida, generosa, sin ningún propósito mercantil. Una información que no sólo nos comunique datos sino que nos proporcione cercanía y criterios, es decir, todo el bagaje necesario para llenarnos de conocimiento "de fondo", de capacidades, de posibilidades para ir tomando las riendas en la crianza de nuestros hijos.

## PONENCIA GRABADA / ESPAÑA



**Emilio Ruiz Rodríguez**

Asesor psicopedagógico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria (España). Responsable del Área Educación-Psicología del Canal Down21 ([www.down21.org](http://www.down21.org))

### **Estrategias educativas para el aula inclusiva**

La inclusión educativa del alumnado con síndrome de Down en las escuelas ordinarias requiere de la utilización de estrategias de intervención adaptadas a sus necesidades educativas. En la ponencia se presentarán los factores fundamentales que favorecen el proceso de inclusión, así como diferentes estrategias para ayudar a que este alumnado alcance el éxito educativo.

## PONENCIA GRABADA / EE.UU.



**Dennis McGuire**

PhD.

### **Cómo promover las fortalezas y los recursos adaptativos que benefician a las personas con síndrome de Down**

Los participantes aprenderán sobre las características conductuales únicas de las personas con síndrome de Down, que incluyen: diálogo interno, "surcos" repetitivos, (obsesiones y compulsiones) memoria visual (fotográfica), receptividad a señales visuales, radar emocional y sensibilidad hacia los demás. así como formas concretas de pensar y comportarse, que pueden limitar en gran medida la comunicación y la flexibilidad. Estas características pueden ser muy beneficiosas, pero también pueden ser improductivas o las personas desinformadas pueden confundirlas con demasiada facilidad con una enfermedad mental. Este taller aclarará algunos de los comportamientos productivos e inofensivos de los problemas de salud mental genuinos y discutirá formas y medios para promover el mejor uso y comprensión posibles de estas características. Quizás lo más importante es discutir cómo estas características interactúan e influyen entre sí y cómo aprovechar esta interacción para resolver problemas y promover el funcionamiento adaptativo.