

Guía de Recursos para las Familias de Niños con Síndrome de Down

Sobre esta guía

Los recursos son importantes para todos pero son especialmente importantes para las familias de niños con síndrome de Down. Aquí en el Programa del Síndrome de Down, entendemos que la navegación de este sistema puede ser difícil. Creamos esta guía para ayudar a las familias a aprender sobre los servicios y los programas que pueden apoyar la salud y el bienestar de su hijo(a) desde el nacimiento hasta la transición a adulto(a). Le recomendamos que lea esta guía y hable con sus proveedores!

Los contenidos

Abogacía

Investigación

Cuidado de salud y servicios sociales

Nutrición

Apoyo familiar

Educación

Actividades sociales y recreativas

Transición a adulto

Cronología de las recomendaciones sanitarias y los recursos sociales

Abogacía

National Down Syndrome Congress (NDSC)

1-800-232-NDSC (6372) | www.ndsccenter.org

Provee información, abogacía y apoyo en relación con todos los aspectos de la vida de las personas con síndrome de Down.

National Down Syndrome Society (NDSS)

1-800-221-4602 | www.ndss.org

Dedicada a ser el partidario nacional para el valor, la aceptación y la inclusión de las personas con Síndrome de Down.

Northern New England Down Syndrome Congress (NNEDSC)

603-479-1589 | www.nnedsc.net

Es parte de las organizaciones National Down Syndrome Congress y National Down Syndrome Society. Es un buen recurso para información y apoyo para las familias que viven en todas partes de la región norte de New England. Como miembro, puede solicitar una beca para ayudar con los gastos para las actividades y el cuidado de salud.

Massachusetts Down Syndrome Congress (MDSC)

1-800-664-MDSC (6372) | www.mdsc.org

La fuente principal para la información sobre el Síndrome de Down, la promoción y las redes sociales en Massachusetts. Debes conocer al programa Llamado Primero de los Padres, que es una red de voluntarios de padres que están disponibles como un recurso para nuevas familias. Cada nueva familia puede recibir un año de suscripción gratis al MDSC, un paquete primario, y una llamada telefónica de un padre del programa.

Federation for Children with Special Needs (FCSN)

1-800-331-0688 | www.fscn.org

Una organización fundada en Massachusetts que provee información y abogacía a los padres de niños con discapacidades. Debes conocer los talleres gratuitos sobre la educación, la abogacía, y la transición a adultos!

Investigación

LuMind Foundation

508-630-2177 | www.lumindfoundation.org

Dedicada de estimular la investigación y el desarrollo de tratamientos nuevos la mejora cognitiva de las personas con Síndrome de Down.

Down Syndrome Research Foundation

604-444-3773 | www.dsrf.org

Dedicada de conectar la investigación y la practica para la educación para personas con Síndrome de Down. Los investigadores trabajan con las familias y los profesionales para investigar como aprende la gente con Síndrome de Down y para desarrollar programas educativos.

Global Down Syndrome Foundation

303-321-6277 | www.globalsyndrome.org

Dedicada de mejorar la vida de las personas con Síndrome de Down por la investigación, el cuidado de salud, la educación, y la abogacía.

Clinical Trials on Down Syndrome

www.clinicaltrials.gov

Provee información sobre las investigaciones clínicas sobre el Síndrome de Down para los pacientes, las familias, los médicos, y el público general.

DS-Connect: The Down Syndrome Registry

www.dsconnect.nih.gov

Ayuda para conectar personas con Síndrome de Down con los doctores y los científicos trabajando en la investigación para mejorar la vida y la calidad de vida.

El cuidado de salud y servicios sociales

Medicaid: MassHealth / CommonHealth

1-888-665-9993 | www.mass.gov/MassHealth

MassHealth paga la asistencia sanitaria para las personas con ingresos bajos y medios. Algunas familias califican para MassHealth Standard, mientras que otras familias cuyos ingresos o recursos superen los límites de MassHealth Standard pueden ser elegibles para CommonHealth. Commonhealth carga una prima por MassHealth a través de una cuota basada en el ingreso y el tamaño de la familia.

MassHealth Standard / CommonHealth Asistencia para el Premio (MSCPA)

1-800-862-4840

Después de estar inscrita en MassHealth, una familia puede recibir ayuda de MSCPA. MSCPA reembolsa al padre trabajador su parte de la prima en el seguro de salud privado. El reembolso ayuda a mantener la cobertura de salud para los miembros de la familia que no están cubiertos por MassHealth. La cobertura del seguro privado también sigue siendo el principal asegurador para el niño con discapacidad.

Supplemental Security Income (SSI)

1-800-772-1213 | www.ssa.gov/applyfordisability

Provee beneficios mensuales en efectivo y cobertura automática del seguro MassHealth para un niño con necesidades médicas especiales. Familias con ingresos bajos y recursos limitados pueden solicitar a SSI.

Early Intervention (EI)

1-800-905-TIES (8437) | www.massfamilyties.org

EI es parte de la organización Family Ties y el Departamento de Salud Pública de Massachusetts. Es un programa importante que ofrece servicios de desarrollo para ayudar todos los niños con discapacidades desde el nacimiento a los tres años. Estos servicios pueden incluir la terapia física, la terapia ocupacional, la terapia para el lenguaje, los servicios sociales y educativos, el apoyo familiar, la asistencia con tecnología, y los servicios de transición.

Massachusetts Department of Developmental Services (DDS)

617-727-5608 | www.mass.gov/dds

Ofrece la coordinación y muchos recursos para el apoyo familiar. Los coordinadores pueden trabajar con las familias para identificar las necesidades y ayudarles a obtener los programas y servicios específicos. Estos servicios incluyen la educación familiar, los grupos de apoyo, el cuidado afuera de la casa, las actividades recreativas y sociales, y la Serie de Liderazgo Familiar (un taller anual).

Departamento de Servicios de Desarrollo: Contactos Regionales

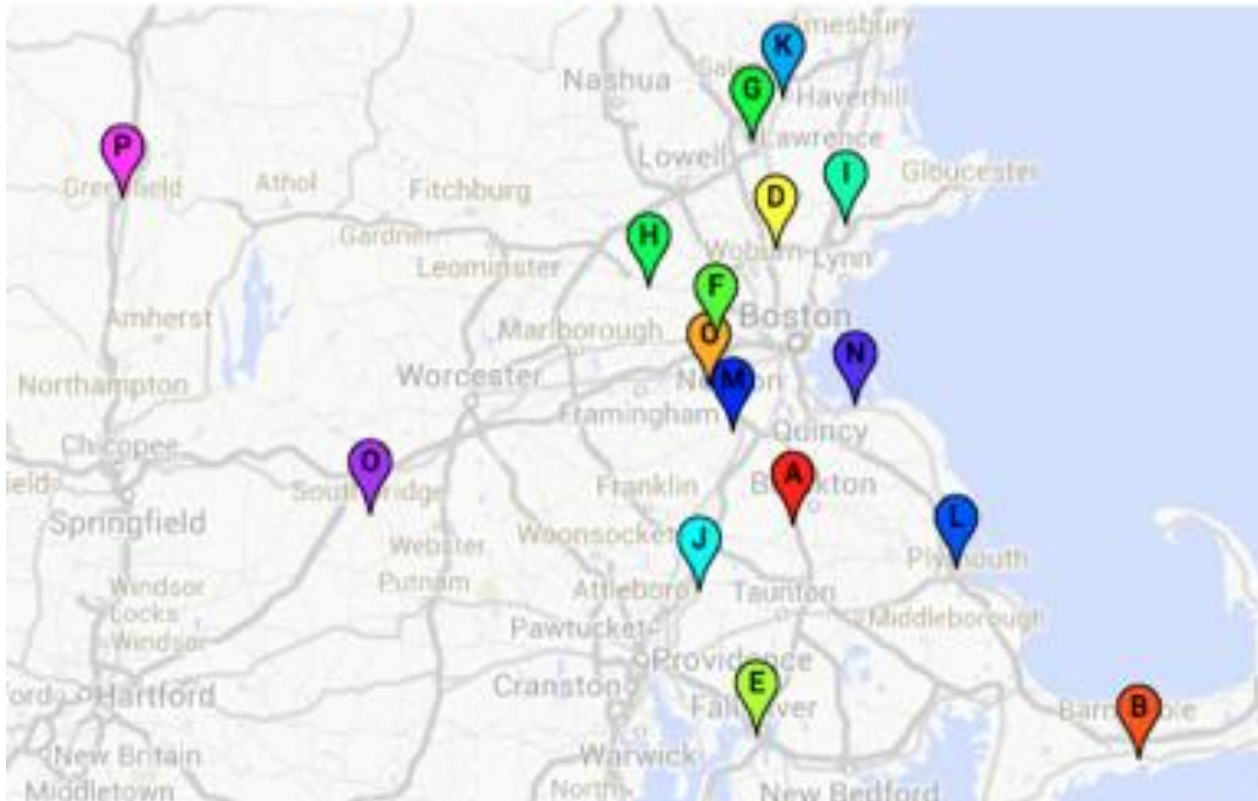


Arc Massachusetts

781-891-6270 | www.arcmass.org

Al nivel de estado, Arc provee educación y abogacía. Al nivel local, Arc ofrece una variedad de servicios de apoyo para familias y individuos. Estos servicios incluyen la intervención temprana (desde el nacimiento hasta los 3 años), los servicios de apoyo a la familia y en el hogar, actividades recreativas, y ayuda con el empleo, la vivienda, y el transporte.

Arc: Contactos Locales



- A:** Brockton Area Arc / 508-583-8030 / www.brocktonareaarc.org
- B:** The Arc of Cape Cod / 508-790-3667 / www.arcofcapecpd.org
- C:** Charles River Center / 781-942-4888 / www.crarc.org
- D:** The Arc of East Middlesex / 781-942-4888 / www.theemarc.org
- E:** The Arc of Greater Fall River / 508-679-0001
- F:** Greater Waltham Arc / 781-899-1344 / www.gwarc.org
- G:** The Arc of Greater Lawrence / 978-975-8587 / www.classinc.org
- H:** Minute Man Arc for Human Services / 978-287-7900 / www.minutemanarc.org
- I:** North Shore Arc / 978-762-4848 / www.nsarc.org
- J:** The Arc of Northern Bristol County / 508-226-1445 / www.arcbc.org
- K:** The Arc of Greater Haverhill-Newburyport / 978-373-0552
- L:** The Arc of Greater Plymouth / 508-732-9292 / www.thearcogp.com
- M:** South Norfolk County Arc / 781-762-4001 / www.snarc.org
- N:** The Arc of South Shore / 617-335-3023 / www.arcsouthshore.org
- O:** The Arc of Southern Worcester County/Center for Hope / 508-764-4085
- P:** United Arc of Franklin and Hampshire Counties / 413-774-5558

Nutrición

Women, Infants, and Children Nutrition Program (WIC)

www.mass.gov/wic

Provee asistencia para comprar comida sana, educación y guías sobre la nutrición, y apoyo para la lactancia materna para las familias que califican. Puede ser elegible si está embarazada o es una nueva mamá con niños menores de cinco años y cumple con los criterios de ingreso y residencia.

Supplemental Nutrition Assistance Program / Food Stamps (SNAP)

www.mass.gov/snap

Ayuda a las familias de bajos ingresos a comprar comida saludable en casi todos los supermercados.

Apoyo Familiar

Massachusetts Family Ties

1-800-905-TIES (8437) | www.massfamilyties.org

Family Ties ofrece una red estatal de información y apoyo para las familias de niños con necesidades especiales. Todos deben conocer el programa de padres a padres y el [Directorio de Recursos](#) para conectarse con los servicios y programas cerca de ustedes!

Massachusetts Family Voices

www.fcsn.org/mfv

Family Voices opera a través de la Federación de Niños con Necesidades Especiales y sirve como una red para las familias, los amigos y los profesionales para compartir información y recursos para la educación, la promoción y el cuidado de salud para los niños con necesidades especiales.

Educación

Down Syndrome Education

www.dseinternational.org/en-us/ | www.downsed-usa.org | <http://www.seeandlearn.org/en-us/>

Apoya la investigación científica y ofrece los materiales educativos basados en la evidencia científica para ayudar a los padres y los profesionales cumplir las necesidades únicas de aprendizaje de niños con el Síndrome de Down. Explore sus cursos en el sitio de web y selección de libros, películas y “apps” para los padres y los maestros! El programa de [Ver y Aprender](#) ofrece muchas actividades divertidas para aumentar el desarrollo de habilidades de lenguaje, memoria, y números.

National Down Syndrome Society: Recursos para la Educación

www.ndss.org/Resources/Education/

Provee información sobre la educación y el Síndrome de Down, como las leyes de educación especial, el Plan Individualizado de Educación, el modelo de inclusión y la transición educacional.

Down Syndrome Foundation of Orange County: Programa de Aprendizaje

www.dsfo.org/learning-program

Ofrece una versión en el sitio de web de su programa en el sitio actual, que consiste en actividades que suplementan la instrucción formal sobre la alfabetización y las matemáticas. Las familias pueden ver las sesiones en tiempo real o ver las sesiones grabadas en su tiempo libre. Hay también recursos gratuitos como estrategias para el aprendizaje y actividades del programa en la sección [LP Archivo](#).

Tar Heel Reader

www.tarheelreader.org

Ofrece una gran colección gratis de libros que son fáciles de leer, y pueden estar traducidos a varios idiomas y accesibles por muchas maneras incluyendo las pantallas táctiles. También puede escribir su propio libro!

Starfall

www.starfall.com

Enseñar los conceptos básicos de leer, escribir, y matemáticas por libros interactivos y juegos fonéticos.

Handwriting Without Tears K-5

www.hwtears.com/hwt

Ofrece actividades apropiadas para el desarrollo de habilidades importantes para la preparación escolar, mecanografía, y escritura a mano.

Woodbine House Publishing Company

www.woodbinehouse.com

Ofrece una maravillosa colección “necesidades especiales” que incluye libros, CDs y DVDs sobre muchos temas en relación con el Síndrome de Down, el autismo, y mucho más!

Signing Times

www.signingtime.com

Muy recomendable para las familias que quieran ayudar a sus hijos a aprender el lenguaje de señas para apoyar el desarrollo de la comunicación! Cada nueva familia puede obtener una DVD gratis de “Lenguaje de Señas con su Bebe Volumen 1” en el Programa Síndrome de Down.

Signing Savvy

www.signingsavvy.com

El diccionario de lenguaje de señas más completo, con miles de videos de enseñanza gratis!

iPhone, iPad, and iPod Apps para la Educación Especial

www.scribd.com/doc/24470331/iPhone-iPad-and-iPod-touch-Apps-for-Special-Education

Una lista de apps para la educación especial en muchos temas como el lenguaje, leer, escribir, y la música! Muchos son gratis o tiene costo bajo!

Actividades Sociales y Recreativas

Massachusetts Family Ties: Guía de Recursos

(781) 774-6736 | www.familyties.org/info/directory.php

Arc Massachusetts

(781) 891-6270 | www.thearcofmass.org/resources/recreation/

Ofrece una lista completa de todas las actividades sociales y recreativas en comunidades en todas partes de Massachusetts.

Opening Doors

(617) 287-4300 | www.openingdoorsforyouth.org

Conecta las familias a los recursos para la recreación, y también la educación y el empleo.

Special Olympics of Massachusetts (SOMA)

(978) 774-1501 | www.specialolympicsma.org

Ofrece 28 programas de deportes olímpicos para las personas desde dos años y más para que puedan participar con sus amigos en la comunidad general o sólo con atletas de Olimpiadas Especiales.

Challenger League

(570) 326-1921 | www.littleleague.org

Ayuda a los jóvenes con discapacidad, 5-18 años de edad o hasta la finalización de la escuela secundaria, para disfrutar jugando al béisbol.

Youth Soccer TOPSoccer

(978) 466-8812 | www.mayouthsoccer.org

Ayuda a los jóvenes con discapacidades, 4-19 años de edad, para disfrutar jugando al fútbol.

Advocates in Motion – Massachusetts Down Syndrome Congress (AIM – MDSC)

(800) 664-MDSC | www.mdsc.org

Un programa social y recreativa que reúne todos los domingos para los jóvenes con el síndrome de Down.

Federation for Children with Special Needs: Directorio de Campos para el Verano

www.fcsn.org/camps/

Provee una guía para planear actividades del verano y un directorio de mas de 200 campos sirviendo niños con discapacidades.

Centros de Paseos a Caballo para Niños con Necesidades Especiales

www.specialneedsma.com/hippotherapy.htm

Provee una lista de lugares que ofrece paseos a caballo como una forma de terapia en Massachusetts.

Boston Ballet – Adaptive Dance Program

www.bostonballet.org/community/adaptive-dance.html For more info: eci@bostonballet.org

Established in 2002, Adaptive Dance provides creative movement instruction for individuals with disabilities ages 2-adult at Boston Ballet's Newton, Boston, and North Shore studio locations.

Transición a Adulto

Federation for Children with Special Needs | www.fcsn.org

- Cumpliendo14: Un Taller de Introducción al Proceso de Planificación de Transición → 617-236-7210
- Planificando una vida: Una Conferencia de Cómo Sacar el Máximo Provecho de Escuela Secundaria para Estudiantes con Discapacidades → Terri McLaugh 617- 236-7210 x336 o tmclaugh@fcsn.org
- Herramientas de Transición [http://www.slideshare.net/fcsn/ transition-101-high-school-to-adulthood](http://www.slideshare.net/fcsn/transition-101-high-school-to-adulthood)
- Una Guía para Familias sobre Servicios de Transición en Massachusetts → www.fcsn.org/transition_guide

Programas para Jóvenes y Adolescentes

- **Boston Center for Independent Living | www.bostoncil.org**
 - Programa del Puesto de Interno – Una buena oportunidad para los jóvenes con discapacidades, entre 16 y 22 años de edad, para obtener experiencia de trabajo. Los internos trabajarán por \$10 / hora, 10-20 horas / semana, desde Junio hasta Agosto.

- Programa de Transición a Adulto – Ofrece consejos, guía, formación, conexión a servicios, y abogacía → *Jamie Mell* 617-338-6665 o jmello@bostoncil.org
- **B-SET (Boston Special Education Transition Program) for Career, College, and Community Living** → www.massadvocates.org/B-SET.php o 617-357-8431
- **Massachusetts Rehabilitation Commission** | www.mass.gov/eohhs/gov/departments/mrc/
 - Cumpliendo 22: Programa de Vivienda Independiente - servicios de transición para los jóvenes con discapacidad física y limitación de movilidad que quieren vivir de forma independiente después de graduarse de la escuela secundaria o cumplir 22 años de edad → 617-204-3851 o 800-223-2559
 - La transición a Programa de Adultos – consejos cursos en facetas para la vida independiente, y servicios de auto-representación para los estudiantes de educación especial 14-22 años de edad → *MaryEllen MacRae* 617-204-3618
- **Mass General Hospital Aspire Teens Programs**
→ www.massgeneral.org/children/aspire/services/teen-programs.aspx o 617-726-0060
- **Easter Seals of Massachusetts Youth Transition Services** | www.easterseals.com
 - Provee tecnología de ayuda, terapia de rehabilitación, actividades sociales y recreativas, formación profesional, y apoyo con trabajo → 508-751-6390 o youthtransition@eastersealsma.org
- **Partners for Youth with Disabilities** | www.pyd.org
 - Proyecto de Jóvenes Empresarios - entrenamiento para el desarrollo de carrera → *Alex Freeman* 617-556-4075 x25 afreeman@pyd.org
 - Haciendo Conexiones Saludables – ayuda a los jóvenes con discapacidades que están en transición para entender sus necesidades médicas, y como utilizar los recursos en la comunidad y mantener una vida saludable → *Susan Nicastro* 413-584-0455x13 o snicastro@pyd.org (Springfield). *Deep Chinappa* 617-586-4075x20 o dchinappa@pyd.org (Boston)

Para todos los estudiantes, las familias y otros partidarios

- Información y estrategias para ayudar a los maestros, consejeros, familias con la transición → www.youth-move.org
- *Línea del Tiempo sobre la Transición de la Escuela a Ser Adultos (ARC de Massachusetts)*
→ www.thearcofghn.org/pdfs/Transition%20FS%202011.pdf
- *Sobre el Capítulo 688 o el "Ley de Cumpliendo 22 (Departamento de Educación de Massachusetts)*
→ www.doe.mass.edu
- *Manual de la Planificación para la Vida Después de la Educación Especial en Massachusetts*
→ www.dlc-ma.org/manual
- *Guía de Recursos para la Transición de Central Mass*
→ www.hudsonsepac.com/Central%20Massachusetts%20Transition%20Resource%20Guide%202.pdf
- *Guía para Familias sobre la Tecnología de Asistencia y Planificación de Transición (Centro de Tecnología y Discapacidad)* → www.ctdinstitute.org

Para las personas con autismo

- *"La transición de los adolescentes con autismo" (Autism Consortium)*
→ [www.autismconsortium.org/attachments/Transition Manual-8.12.pdf](http://www.autismconsortium.org/attachments/Transition%20Manual-8.12.pdf)

- *Herramientas de Transición (Autism Speaks)* → www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit
- *Planificación de Transición en Educación para Personas con Síndrome Asperger (Asociación de Asperger de New England)*
→ www.aane.org/about_asperger_syndrome/asperger_syndrome_education_transition.html

Para los proveedores de salud

- *Planificación de la Transición para Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud y Discapacidad: Una Guía para Proveedores de la Salud (Instituto para la Inclusión Comunitaria y del Departamento de Salud Pública de Massachusetts)*
→ www.communityinclusion.org/article.php?article_id=184%20
- *Recursos Nacionales sobre la Transición del Sistema de Salud (¿Tiene Transición?)*
→ www.gottransition.org/resources/index.cfm

Para los consejeros de escuela

- *Opciones post-secundarios para los estudiantes con discapacidad (Universidad George Washington)*
→ heath.gwu.edu
- *Educación Post-Secundaria (Red de Información para Proveedores en Massachusetts)*
→ www.disabilityinfo.org/MNIP/DB/FSL

Empleo

- *Desde días de la escuela hasta días del pago: Guía de Planificación para el Empleo (Instituto para la Inclusión Comunitaria y el Departamento de Servicios de Desarrollo de Massachusetts)*
→ www.communityinclusion.org/schooldays
- *JobTIPS – consejos para la carrera y el empleo para personas con discapacidad y dificultades de aprendizaje* → www.do2learn.com/JobTIPS