

RECURSOS PARA PADRES PRIMERIZOS



SERVICIOS MÉDICOS



down syndrome
association for families

of nebraska

dsafnebraska.org

RECURSOS PARA PADRES PRIMERIZOS

Recursos para Padres Nuevos

es presentado por la **Asociación del Síndrome de Down para Familias de Nebraska**, Programa de Extensión Médica, y su objetivo es ayudar a los padres primerizos o futuros a aprender más sobre la afección y brindar información precisa y actualizada sobre el futuro de su bebé. Recibir el diagnóstico de que su bebé tendrá síndrome de Down puede ser abrumador. Le invitamos a contactar a nuestra organización para que podamos ofrecerle apoyo.



Para interactuar más con otras familias, visite el grupo cerrado de la **Asociación de Familias con Síndrome de Down (DSAF) de Nebraska** en Facebook (<https://www.facebook.com/groups/dsafnebraska/>) y envíe una solicitud para unirse. El acceso proporciona un foro privado en el que puede hacer preguntas, publicar sus gozos y preocupaciones (¡y fotos!), o simplemente seguir los grupos con temas de información en particular, recursos, consejos y apoyo.

Si desea conocer a otro padre que también tenga un hijo con síndrome de Down, le animamos a que se ponga en contacto con Torri en el 402.770.9826 o en el medicaloutreach@dsafnebraska.org.

 **down syndrome**
association for families
of nebraska
dsafnebraska.org

DSAF DE NEBRASKA

Asociación del Síndrome de Down para Familias* (DSAF)

La DSAF reconoce que cada persona con síndrome de Down es un individuo que tiene un propósito único y un conjunto de capacidades inigualables. Nuestra misión es proporcionar apoyo y una visión positiva para el futuro de las personas con esta condición, así como a sus familias, amigos, educadores y profesionales que comparten sus vidas. Somos una organización sin fines de lucro con sede en Lincoln que lleva más de 20 años esforzándose por servir a la comunidad con síndrome de Down de todo el estado.



P.O. Box 57362 Lincoln, Nebraska
68505-7362 Main 402.421.1338

info@dsafnebraska.org

Torri, alcance medico

402.770.9826

medicaloutreach@dsafnebraska.org

www.dsafnebraska.org

Información acerca del síndrome de Down está disponible en diferentes idiomas en:

www.understandingdownsyndrome.org

GRUPOS DE APOYO Y RECURSOS FAMILIARES EN TODO NEBRASKA

*Indica una organización que se puede encontrar en Facebook con el mismo nombre. Nota: la mayoría son grupos cerrados y requieren permiso para ser miembro. Simplemente envía una solicitud para obtener acceso.

Defensores del síndrome de Down en acción en Nebraska*

Una organización sin fines de lucro creada para ayudar a las personas con síndrome de Down y a quienes las rodean a convertirse en defensores seguros. Ofrecemos ayuda con: presentaciones entre pares, ideas sobre aplicaciones y tecnología, apoyo para el Plan de Educación Individualizado (PEI) y más.

402.413.0199
dsaaofne@gmail.com
www.dsaane.org

Alianza del Síndrome de Down de (la región) Midlands*

Una organización sin fines de lucro ubicada en Omaha comprometida a conectar a las personas relacionadas con el síndrome de Down con apoyo a los padres y apoyo educativo y médico. Busque @omahadownsyndrome en Facebook.

402.554.6095
www.dsamidlands.org

Grupo de Apoyo al Síndrome de Down del Área de Kearney*

Un grupo de apoyo local con sede en Kearney

www.kearneydownsyndrome.org

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska

www.DHHS.ne.gov/DownSyndrome

Asociación del Síndrome de Down del Noreste de Nebraska*

Dedicada a concientizar sobre el síndrome de Down a las personas y comunidades del noreste de Nebraska*.

www.nendsa.org

Coalición Red de Organizaciones para Todos (O.N.E.)

Red de Organizaciones para Todos con Necesidades Especiales. La DSAF se enorgullece de contribuir y colaborar con esta coalición para patrocinar acciones para niños con síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral y otras discapacidades intelectuales o del desarrollo.

onecoalition@gmail.com
www.onecoalition.weebly.com

PTI Nebraska - Primera Infancia (estudiantes de 0-5 años) Padres informados = Mejores resultados para las familias. Un recurso estatal para familias de niños con discapacidades y necesidades de atención especiales.

Contacto: Connie Shockley
Coordinador de apoyo a los padres
402.403.3911
866.991.6713
402.436.0525
cshockley@pti-nebraska.org
www.pti-nebraska.org

PTI Nebraska

PTI Nebraska proporciona formación, información y apoyo a los padres de Nebraska y a otras personas interesadas en niños desde su nacimiento hasta los veintiséis años y que reciben o podrían necesitar educación especial o servicios relacionados. Esta organización hace posible que los padres tengan la capacidad de mejorar los resultados educativos de sus hijos.

402.346.0525
800.284.8520
www.pti-nebraska.org

Región V - APACE

El objetivo principal de los Servicios de la Región V es ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo a alcanzar sus objetivos vitales.

402.471.6400
www.region5services.com

El Arco (The Arc) Su misión es capacitar a las personas con discapacidades del desarrollo y a sus familias para promover y proteger sus derechos e intereses, enriqueciendo, al mismo tiempo, la calidad de sus vidas.



The Arc of Lincoln
402.441.8866
director@arclincoln.org
www.arclincoln.org

The Arc of Nebraska
402.475.4407
info@arc-nebraska.org
www.arc-nebraska.org

PROVEEDORES DE SERVICIOS DE TERAPIA PEDIÁTRICA DE LINCOLN/OMAHA



Esta lista contiene algunos de los proveedores de la zona de Lincoln que prestan servicios terapéuticos típicamente necesarios para los niños con síndrome de Down. No es una lista exhaustiva.

Clínica Barkley de Logopedia y Audición

La Clínica del Lenguaje y Audición Barkley de la Universidad de Nebraska-Lincoln está situada en el Memorial Center Barkley del Campus Este de la Universidad, en las calles 42 y Holdrege. Se ofrecen servicios para personas con discapacidades del habla, el lenguaje, la audición y otras, como parte de los programas académicos de Patología del Habla-Lenguaje y Audiología.

**University of Nebraska 253 Barkley
Memorial Center Lincoln, NE 68583-0731
402.472.2071
<https://cehs.unl.edu/secd/barkley-clinic/>**

Hospital Nacional de Investigación de la Ciudad de los Niños (Boys Town)

Se localiza en Omaha, Nebraska, y es líder en programas clínicos y de investigación centrados en sordera infantil, discapacidad visual y trastornos relacionados con la comunicación.

**555 North 30th Street
Omaha, NE 68131
402.498.6540
www.boystownhospital.org**



Terapia Pediátrica del Centro Médico Bryan

Logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia,
terapia de alimentación.

**1500 S. 48th St,
Edwards, Building, Suite 709 Lincoln, NE
68506 402.481.3316
www.bryanhealth.org/pediatric-therapy**

Programa del Hospital Infantil para el Síndrome de Down

Este programa cree en proporcionar la mejor atención para ayudar a su hijo a alcanzar todo su potencial. Nos aseguramos de que las familias cuenten con el apoyo de un equipo pediátrico multidisciplinar especializado en satisfacer las necesidades médicas de su hijo a cualquier edad. Nuestra atención específica para cada edad cumple las directrices de la Academia Americana de Pediatría (AAP) y trabaja para mejorar la calidad de vida en cada etapa del desarrollo de su hijo.

**8200 Dodge St Omaha, NE 68114
Teléfono: 402-955-6100
<https://www.childrensomaha.org/downsyndrome/>**

La Comunicación Funciona

Esta clínica se compromete a proporcionar servicios de logopedia y lenguaje de calidad a clientes de todas las edades en un entorno profesional a un costo razonable. Se ofrece logopedia y terapia ocupacional, así como clases de formación para padres.

**1550 S 70th St #200 Lincoln, NE 68506
Teléfono: (402) 480-3152
<https://speechtherapylincolnne.com/>**

Red de Desarrollo Temprano

Los servicios de intervención temprana se ofrecen GRATUITAMENTE para su hijo en función del diagnóstico de síndrome de Down. Para inscribirse, llame al número que se proporciona. Los tipos de servicios que se ofrecen son: terapia física, ocupacional y del habla. Servicios de terapia a domicilio proporcionados por el distrito escolar local.

**402.471.2447
888.806.6287
<http://edn.ne.gov/cms/>**

Clínica de Servicios Ambulatorios de Rehabilitación - Lincoln

Ofrece servicios de terapia para niños con una amplia variedad de afecciones. Los servicios incluyen fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, terapia acuática y evaluaciones para aparatos ortopédicos.

5930 VanDervoort Dr., Suite A Lincoln, NE 68516
402.420.2099

<https://www.childrensomaha.org/location/outpatient-rehabilitative-services-clinic-lincoln/>

Hospital de Rehabilitación Madonna

Uno de los principales proveedores de rehabilitación médica y física para adultos y niños del país. Se especializa en rehabilitación pediátrica. Este hospital ofrece esperanza y curación a miles de pacientes de todo el país cada año.

LINCOLN 5401
South St. Lincoln,
NE 68506
800.676.5448
402.413.3900
info@madonna.org
www.madonna.org

OMAHA 17500
Burke St. Omaha,
NE 68118
402.401.3100
info@madonna.org
www.madonna.org

Instituto Monroe-Myer

Ofrece clínicas de genética en Omaha y en Kearney, North Platte y Scottsbluff trimestralmente. Proporciona servicios y apoyos interdisciplinarios centrados en la familia para los consumidores y todas las personas con discapacidad.

42nd and Emile
Omaha, NE 68198
402.559.6418
800.559.3937 ext 96418
www.unmc.edu/mmi



Clínica de los MASONES Scottish Rite para Niños con Trastorno del Lenguaje

Clínicas gratuitas de logopedia que prestan servicios a niños. En Nebraska, las clínicas se encuentran en Lincoln, Omaha y Hastings. Estos servicios se prestan sin costo alguno para las familias.

Universidad de Nebraska
253 Barkley Memorial Center (East Campus)
Lincoln, NE 68583-0731
Contacto: Holly Schlauttman

RECURSOS NACIONALES DE INFORMACIÓN



Red de Diagnóstico del Síndrome de Down

Dirigida a padres de todo Estados Unidos y de todo el mundo que tienen un hijo con trisomía 21 (síndrome de Down) y un gran deseo de recibir información actualizada y apoyo. Los miembros proceden de distintas creencias políticas y religiosas con la visión compartida de que todas las familias tengan experiencias de diagnóstico imparciales y centradas en la familia, con información actualizada y acceso a apoyo y conexiones.

612.460.0765

www.dsdiagnosisnetwork.org

Centro Nacional de Recursos sobre el Síndrome de Down Prenatal y Postnatal

Proporciona recursos e información importantes a los padres primerizos y futuros padres que se enteran de un diagnóstico de síndrome de Down.

downsyndromediagnosis.org

www.lettercase.org

Red Nacional de Adopción del Síndrome de Down

Ofrece un registro de más de 200 familias interesadas en adoptar niños con síndrome de Down. Las familias adoptivas están repartidas por todo Estados Unidos y Canadá y deben ser aprobadas para la adopción por una agencia autorizada en su estado de residencia.

www.ndsan.org

Congreso Nacional sobre el Síndrome de Down

La misión del CNSD es proporcionar información, defensa y apoyo en relación con todos los aspectos de la vida de las personas con síndrome de Down. Su propósito es crear un clima en el que todos reconozcan y apoyen el valor y la dignidad de quienes tienen esta condición. Promueve la disponibilidad y accesibilidad a una gama completa de oportunidades y/o recursos que satisfagan las necesidades individuales y familiares.

800.232.NDSC (6372)
info@ndsccenter.org
www.ndsccenter.org

Sociedad Nacional de Síndrome de Down

La SNSD trabaja desde 1979 en beneficio de las personas con síndrome de Down y sus familias a través del liderazgo nacional en educación, investigación y defensa. Su misión es ser el defensor nacional del valor, la aceptación y la inclusión de las personas con síndrome de Down.



800.221.4602
info@ndss.org
www.ndss.org

Sociedad Nacional de Asesores Genéticos

Los padres pueden obtener más información de genetistas, asesores genéticos u otros profesionales sanitarios sobre las opciones y los resultados de las pruebas, la precisión y las limitaciones de los distintos tamices y exámenes prenatales, las probabilidades de recurrencia en futuros embarazos, la genética del síndrome de Down y los recursos locales.

www.nsgc.org

El Arco de Estados Unidos (*The Arc*) (Oficina Nacional)

Para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Promueve y protege sus derechos humanos y apoya activamente su plena inclusión y participación en la comunidad a lo largo de toda su vida.

202.534.3700
800.433.5255
www.thearc.org

Fundación Global de Síndrome de Down

Dedicada a mejorar significativamente la vida de las personas con síndrome de Down mediante la investigación, la atención médica, la educación y la defensa.

www.globaldownsyndrome.org

Asociación del Síndrome de Down de Kansas City

Proporciona apoyo y recursos, fomenta la participación activa en la comunidad, promueve actitudes positivas y ayuda a las personas con síndrome de Down a desarrollar todo su potencial. Es un buen recurso adicional para las familias y cuenta con un sitio web por el que es fácil navegar.

913.384.4848
info@kcdsg.org
www.kcdsg.org

LACTANCIA

Sociedad Nacional Canadiense del Síndrome de Down

ndsccenter.org/wo-content/uploads/CDSS_breastfeeding_brochure.pdf

La Experiencia de Julia (Julia's Way)

El proyecto actual de la organización se centra en inspirar y animar a las madres de niños con síndrome de Down a amamantar a sus bebés, así como en educar a los profesionales médicos sobre cómo apoyar a las madres para amamantar con éxito.

love@juliasway.org

<https://juliasway.org/breastfeedingresources>
www.juliasway.org

Liga La Leche

www.lalecheleague.org/faq/down.html

Lecherías (Milkworks) Lincoln | Omaha

Un centro integral de apoyo a la lactancia que ofrece consultassobre lactancia, extractores de leche, material de lactancia y una amplia variedad de servicios educativos y de apoyo.

MILKWORKS OMAHA

**Rockbrook Village
Omaha, NE
402.502.0617
omaha@milkworks.org
www.milkworks.org**

MILKWORKS LINCOLN

**5930 S. 58th St., Ste. W
Lincoln, NE 402.423.6402
information@milkworks.org
www.milkworks.org**





PO Box 57362

Lincoln, NE 68505-7362

www.dsafnebraska.org



[@dsaf nebraska.org](https://www.facebook.com/dsafnebraska)



[@DSAFNebraska](https://twitter.com/DSAFNebraska)



[@dsafof nebraska](https://www.instagram.com/dsafofnebraska)