



Bienvenido a nuestra página de consulta

Lo primero que necesitará hacer después de recibir el diagnóstico es hablar con el pediatra sobre la salud de su bebé. Es probable que usted tenga muchas preguntas, y el pediatra es el primer lugar por donde empezar. El médico dispondrá de un Plan de Cuidados para el Síndrome de Down que consistirá en todos los factores médicos que deben investigarse. El plan de cuidado fue diseñado por la *American Academy of Pediatrics*. Si el médico no dispone de este manual, usted puede imprimirlo desde aquí y llevarlo consigo a las consultas médicas. Cada etapa de este plan de cuidado identifica los problemas específicos de la edad de su hijo que el médico abordará. Asegúrese de anotar de antemano cualquier pregunta que tenga y de llevar consigo la lista. Además, lleve consigo a cada consulta médica cualquier medicamento que su hijo esté tomando para que cada uno de los médicos sepa exactamente qué medicamentos está tomando su hijo.

Esperamos que el consultorio médico lo remita al Regional Center después de que su hijo haya sido diagnosticado. De otro modo, usted puede encontrar el centro regional más cercano a usted en la lista que aparece más adelante. Esta es la primera llamada telefónica que deberá hacer después de consultar al pediatra. Cualquiera puede remitirlo con la autorización de los padres si sospecha que el niño padece retraso mental. A continuación le brindamos un poco de información acerca de los Centros Regionales, así como mayores detalles más adelante. El estado de California es el único en todos los Estados Unidos que cuenta con el sistema del Centro Regional. Existen 21 centros regionales ubicados por todo el estado. Éstos coordinan los servicios y el apoyo comunitario para las personas con retraso mental, aquellas en riesgo de padecer retraso mental y sus familias. Le ayudan a las personas durante todas sus vidas a obtener acceso a los servicios y el apoyo que les sea más adecuado. Entre algunos de los trastornos del desarrollo que reúnen los requisitos para recibir servicios se encuentran el autismo, la parálisis cerebral y el síndrome de Down. Después de recibir la remisión, le enviarán una carta y le solicitarán que les llame para programar una cita para una evaluación antes de 15 días hábiles. Después, el equipo evaluará y determinará si su hijo es apto para recibir los servicios. Luego se elaborará un Plan Centrado en cada Persona y se le asignará un coordinador asistencial a la familia o al cliente para los servicios necesarios. Los centros regionales se asocian y participan con agencias y servicios comunitarios e intentan satisfacer las necesidades particulares de cada cliente a través de los servicios comunitarios existentes.

Lo segundo que necesitará hacer después del diagnóstico es obtener apoyo emocional y social. Esto es muy importante para su bienestar y su buena disposición para cuidar a su hijo con necesidades especiales. La mayoría de los padres no saben que tendrán un hijo con síndrome de Down, así que usted tendrá muchas preguntas. Tenga en cuenta que hay mucho apoyo a su disposición y que hay varios padres que han estado en su misma situación y están listos y dispuestos a aconsejarlo.

Si a su bebé le acaban de diagnosticar síndrome de Down, es probable que usted esté pasando por una gran variedad de emociones y reacciones. Además, es probable que quiera estar bien informado sobre cómo criar a un hijo con síndrome de Down. Un lugar importante por dónde empezar es uniéndose a un Centro de consulta familiar. Allí tendrá oportunidades de relacionarse con otros padres y, si usted lo desea, de que lo pongan en contacto con un padre que le sirva de mentor. Para padres primerizos de bebés con síndrome de Down, la

oportunidad de hablar con otros padres que han pasado por su misma situación es muy valiosa. Los grupos de apoyo para padres y los padres capacitados para servir de mentores están allí para escucharlo, compartir sus sentimientos, contestar preguntas y brindar información valiosa.

LISTA DE SERVICIOS

CONDADOS DE FRESNO Y MADERA

Central Valley Regional Center- Fresno (Centro Regional del Valle Central de Fresno)

El Centro Regional de Fresno es uno de los 21 centros regionales particulares sin fines de lucro contratados por el estado de California a través del *Department of Developmental Services* (DDS) para coordinar los servicios comunitarios y brindar apoyo a personas con retraso mental y sus familias. Este abarca los condados de Fresno, Kings, Madera, Mariposa, Merced y Tulare.

4516 N. Marty Avenue
Fresno, CA 93722
Teléfono (559) 276-4300
Fax (559) 276-4360
<http://www.cvrc.org/index.php>

Exceptional Parents Unlimited- Centro de consulta familiar

La misión de *Exceptional Parents Unlimited* es apoyar, capacitar y fortalecer a las familias y los niños que afrontan dificultades extraordinarias relativas a cuestiones médicas, el desarrollo y la crianza de los hijos.

4440 North First Street,
Fresno, CA 93726
559-229-2000
www.exceptionalparents.org

Centro de consulta familiar del Distrito Escolar Unificado de Clovis

965 N. Sunnyside, #24
Clovis, CA 93611
Teléfono: 559/327-8455
www.clovisusd.k12.ca.us

Down Syndrome Association of Central California (DSACC)

La misión de la *Down Syndrome Association of Central California* es mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por el síndrome de Down. La organización se dedica a brindarles apoyo a las familias del Valle Central que tienen un niño con síndrome de Down. El sitio de Internet consta de servicios educativos, enlaces a organizaciones que apoyan a las familias, seminarios y programas para los padres, y eventos y actividades sociales para las familias.

1491 West Shaw
Fresno, CA 93722
559-228-0411
www.dsacc.org

BREAK THE BARRIERS

Break the Barriers ofrece una gran variedad de clases y programas de integración. Como pionero en programas de integración, *Break the Barriers* está dedicado a aumentar la concienciación, el conocimiento, la aceptación y la educación para todas las personas con diversas capacidades. Los programas de integración les dan a los instructores la oportunidad de igualar los dones y talentos de cada estudiante e incitarlos a desarrollar plenamente su potencial. Las clases constan de natación y deportes acuáticos, tiro con arco, el programa *Buddy*, baile, campamento diurno, gimnasia, salud y estado físico, el programa *Hope*, artes marciales, equipos de espectáculos y lengua de señas.

Break the Barriers, Inc.
8555 North Cedar Avenue
Fresno, CA 93720
Teléfono: (559) 432-6292
<http://www.breakthebarriers.org/home-page>

CONDADOS DE TULARE Y KINGS

Central Valley Regional Center de Visalia

El Fresno Regional Center es uno de los 21 centros regionales particulares y sin ánimo de lucro contratados por el Estado de California a través del *Department of Developmental Services* (DDS) para coordinar los servicios y apoyo comunitarios para las personas con retraso mental y sus familias.

5441 W. Cypress Avenue
Visalia, CA 93277
Teléfono: (559) 738-2200
<http://www.cvrc.org/index.ph>

Centro de consulta familiar Parenting Network

1900 N. Dinuba Blvd Suite C
Visalia, CA 93291
Teléfono: 559-625-0384
www.parentingnetwork.org

CONDADO DE KERN

Kern Regional Center

El Kern Regional Center es uno de los 21 centros regionales particulares y sin ánimo de lucro contratados por el Estado de California a través del *Department of Developmental Services* (DDS) para coordinar los servicios y apoyo comunitarios para las personas con retraso mental y sus familias.

3200 North Sillect Avenue
Bakersfield, CA 93308 Duane Law
(661) 327-8531 condados de Inyo, Kern y Mono
<http://www.kernrc.org/>

H.E.A.R.T.S. Connection del condado de Kern

El *H.E.A.R.T.S. Connection Family Resource Center* brinda apoyo emocional y educativo a los padres de niños en riesgo de padecer una discapacidad. Nuestro personal bondadoso ayuda a los padres a comprender el futuro de sus hijos, lo que posiblemente consista en hospitalizaciones, fisioterapia, logopedia y educación especial. Por ejemplo, prestamos libros de nuestra amplia biblioteca de consulta, facilitamos grupos de apoyo, brindamos ayuda con los Programas Educativos Individualizados (IEP, por sus siglas en inglés) y ofrecemos actividades para los hermanos y días de diversión para la familia.

3101 N. Sillect Avenue, Suite 115
Bakersfield, California 93308
Teléfono: 661.328.9055 Llamada gratuita: 1.800.210.7633
<http://www.heartsfrc.org/>

CONDADO DE MERCED

Central Valley Regional Center- Oficina de Merced

El CVRC es una corporación particular sin fines de lucro, financiada por el estado de California con el objeto de brindarles servicios a las personas con retraso mental.

530 W. 16th Street, Suite A

Merced, CA 95340
Teléfono: (209) 723-4245
Fax: (209) 723-2442 <http://www.cvrc.org/index.php>

Challenged Family Resource Center

El *Challenged Family Resource Center* es una organización dedicada a servir a las familias que tienen niños con discapacidades mediante el apoyo de padres a padres, capacitación de promoción e información. Los servicios constan de: grupos de apoyo, capacitación de promoción, visitas de padres al hogar, información y remisiones a especialistas, concienciación comunitaria, apoyo de padres a padres, biblioteca de consulta, biblioteca de préstamo de juguetes y actividades para padres, madres y hermanos.

827 West 20th Street
Merced, CA 95340
(209) 385-5314
Apoyo de padres a padres: de habla hispana
Teléfono: (209) 384-0119

CONDADO DE STANISLAUS

Valley Mountain Regional Center

702 North Aurora Street
Stockton, CA 95202 Paul Billodeau
Teléfono:(209) 473-0951 Los condados de Amador, Calaveras, San Joaquin, Stanislaus y Tuolumne

Family Resource Network

Brinda servicios a las familias que crían a niños con necesidades especiales en los siguientes condados de California: Amador, Calaveras, San Joaquin, Stanislaus y Tuolumne.

Sherwood Executive Center

5250 Claremont Avenue, Suite 148
Stockton, CA 95207
Teléfono: 209.472.3674 o 800.847.3030.

CONDADO DE MARIPOSA

Central Valley Regional Center- Oficina principal de Fresno

El Fresno Regional Center es uno de los 21 centros regionales particulares y sin fines de lucro contratados por el Estado de California a través del *Department of Developmental Services* (DDS) para coordinar los servicios y apoyo comunitarios para las personas con retraso mental y sus familias. Abarca los condados de Fresno, Kings, Madera, Mariposa, Merced y Tulare.

4516 N. Marty Avenue
Fresno, CA 93722
Teléfono: (559) 276-4300
Fax (559) 276-4360
<http://www.cvrc.org/index.php>

Family Resource Center–Early Start Connections

PO Box 8
Mariposa, CA 95338
Teléfono: 209/966-6299

CONDADO DE MONO

Kern Regional Center

El Kern Regional Center es uno de los 21 centros regionales particulares y sin fines de lucro contratados por el Estado de California a través del *Department of Developmental Services* (DDS) para coordinar los servicios y apoyo comunitarios para las personas con retraso mental y sus familias.

3200 North Sillect Avenue
Bakersfield, CA 93308 Duane Law
Teléfono: (661) 327-8531 Condados de Inyo, Kern y Mono
<http://www.kernrc.org/>

Heart to Hand Family Resource Center- Mammoth Lakes

365 Sierra Park Road, Suite 103
(Mailing Address) Box 2784
Mammoth Lakes, CA 93546
Teléfono: (760) 935-4602

Heart to Hand Family Resource Center- Condado de Inyo

165 Grandview
Bishop, CA 93514
Teléfono: (760) 872-4604

CENTEROS REGIONALES

STATE OF CALIFORNIA DEPARTMENT OF DEVELOPMENTAL SERVICES -

<http://www.dds.ca.gov/RC/RCList.cfm>

Los centros regionales son corporaciones particulares sin fines de lucro contratadas con el *Department of Developmental Services* para brindar y coordinar los servicios y apoyo para las personas con retraso mental. Cuentan con oficinas por todo California para ofrecer asesoramiento local con el fin de ayudarles a las personas y sus familias a encontrar y acceder a varios servicios a su disposición.

El estado de California cuenta con 21 centros regionales en más de 40 oficinas ubicadas por todo el estado que brindan servicios a personas con retraso mental y sus familias.

Para reunir los requisitos para recibir los servicios, la persona tiene que haber empezado a padecer una discapacidad antes de cumplir 18 años, se prevé que ésta durará indefinidamente y presenta una discapacidad considerable según se describe en el artículo 4512 del California Welfare and Institutions Code. Se determina si reúne los requisitos mediante el diagnóstico y la evaluación que realizan los centros regionales.

Es posible que los bebés y niños pequeños (de 0 a 36 meses) que tienen el riesgo de padecer retraso mental, o que padecen retraso mental, también sean aptos para recibir servicios. Los criterios para determinar si los bebés y niños pequeños cumplen con las condiciones exigidas se detallan en el artículo 95014 del California Government Code. Además, las personas que tienen el riesgo de tener un niño con retraso mental probablemente sean aptas para recibir asesoramiento y un diagnóstico genético y otros servicios de prevención. Para mayor información, consulte el apartado dedicado a Early Start.

El Regional Center ofrece: evaluación diagnóstica, coordinación asistencial, planificación durante toda la vida y defensa del cliente. También hace los arreglos para: tratamiento médico especializado, fisioterapia, programas del desarrollo infantil, educación especial, atención a domicilio 24-hour Residential Care, servicios de respiro, guardería, asesoramiento genético y tutela.

CENTROS DE CONSULTA FAMILIARES

<http://www.dds.ca.gov/EarlyStart/FamilyResources.cfm>

Las familias de bebés y niños pequeños pueden recibir apoyo de padres a padres a través de los *Early Start Family Resource Centers*. Los Centros de consulta familiares (FRC, por sus siglas) trabajan activamente en asociación con los centros regionales locales y agencias educativas y ayudan a varios padres, familias y niños a obtener información acerca de los servicios de estimulación temprana y cómo navegar por el sistema de *Early Start*.

Los FRC de California constan de padres de niños que tienen necesidades especiales y brindan información y apoyo de padres a padres. Cada FRC es singular, los cuales reflejan las necesidades de su comunidad. Es posible que operen en establecimientos independientes o que tengan su base en los centros regionales, agencias educativas locales, instalaciones sanitarias públicas, hospitales u hogares. Los servicios de apoyo a las familias se ofrecen en varios idiomas y son culturalmente sensibles a las necesidades de cada familia.

Los FRC de *Early Start* contratados con el *California Department of Developmental Services* pueden brindar: apoyo familiar de padres a padres, consejos de otros padres y visitas domiciliarias, información y remisiones a especialistas, concienciación pública, educación de los padres, ayuda con la transición de *Early Start* a la edad de 3 años, servicios de apoyo en varios idiomas, servicios de traducción y servicios de apoyo en comunidades urbanas y rurales.

Para mayor información acerca de los FRC, comuníquese con el [Family Resource Centers Network of California](#). Su misión es apoyar a las familias de niños con discapacidades y necesidades médicas especiales y aquellos en riesgo, facilitando la continuidad, expansión, promoción y calidad de los centros de consulta familiar centrados en la familia y dirigidos por el paciente.