



# Niños con discapacidades



Los niños que viven con una discapacidad tienen su propio conjunto de necesidades y objetivos. Una excelente manera de conectarlos con información útil a su nivel y de brindarles el apoyo que necesitan para seguir avanzando es brindarles a ellos y a sus cuidadores materiales enfocados en los niños. Las páginas web y los foros que se enumeran en esta hoja de datos son una fuente de apoyo y aliento para los niños y sus familias a medida que atraviesan el tratamiento y la recuperación de una lesión de la médula espinal o una afección relacionada con la parálisis. Hay numerosas organizaciones y servicios especializados para los niños, que van desde cuidados en los hospitales, la rehabilitación y el apoyo para sus cuidadores y sus familiares. También se

recomienda consultar nuestra hoja de datos sobre “Lesión de la médula espinal pediátrica” si tiene interés específico en este tema.

### **Recursos (en español)**

#### **Administración del Seguro Social: Beneficios para niños con discapacidades**

<https://www.ssa.gov/pubs/ES-05-10926.pdf>

Una publicación de la Administración del Seguro Social sobre los beneficios federales para niños con discapacidades o adultos con discapacidades desde la infancia. El folleto puede leerse en línea o descargarse como PDF.

#### **Administración del Seguro Social: Conjuntos de materiales para iniciar la solicitud de incapacidad**

[https://www.ssa.gov/disability/SP\\_dib\\_kits\\_children\\_factsheet.htm](https://www.ssa.gov/disability/SP_dib_kits_children_factsheet.htm)

#### **Centro de Información y Recursos para Padres (CPIR, por sus siglas en inglés)**

<https://www.parentcenterhub.org/paraninos/>

Todos los materiales que se encuentran en el CPIR Hub han sido creados y archivados para los Centros de Padres de todo el país con el fin de ayudarles a proporcionar apoyo y servicios a las familias que atienden.

#### **ChildCare.gov**

<https://childcare.gov/es/Consumer-Education/Services-for-Children-with-Disabilities>

Opciones de los servicios disponibles para los niños con discapacidades

#### **Consejo de Prades Abogados y Defensores (COPAA, por sus siglas en inglés)**

*(Haga clic en el botón “Select Language” para español)*

<https://www.copaa.org/page/espanol?&hsearchterms=%22spanish%22>

PO Box 6767

Towson, Maryland 21285

COPAA aboga por servicios educativos para niños con discapacidades.

#### **eParent**

<http://www.eparent.com>

Teléfono: 201-515-6130

EP provee información y consejo a las familias de niños con discapacidades a través de su página web y su revista en línea.

#### **Hospitales Shriners para Niños**

<https://www.shrinerschildrens.org/es>

Los Hospitales Shriners para Niños ofrecen cuidados a los niños con afecciones neuromusculoesqueléticas, las lesiones por quemaduras y otras necesidades de cuidados de la salud especiales en 22 localidades de los Estados Unidos, Canadá y México. Tres localidades (Chicago, Philadelphia y Sacramento) se dedican a las lesiones de la médula espinal. Los cuidados se proveen independientemente de la capacidad para pagar.

#### **Padres Ayudando a Padres**

<https://www.php.com/es/home-espanol/>

Sobrato Center for Nonprofits-San Jose

1400 Parkmoor Avenue, Suite 100

San Jose, CA 95126

Teléfono: 408-727-5775, 855-727-5775 (línea gratuita en CA)

Correo electrónico: [info@php.com](mailto:info@php.com)

Padres ayudando a Padres (PHP) fue formado para asegurar que los niños de todas las edades y orígenes reciban los recursos, los cuidados de la salud, la educación y los otros servicios que necesitan para alcanzar su pleno potencial; ofrecen la información, la capacitación y el apoyo a las familias, los profesionales y las comunidades donde viven.

### **Voces de Familia**

<https://familyvoices.org/resources/?sq=&f%5B%5D=spanish>

P.O. Box 37188

Albuquerque, NM 87176

Teléfono: 505-247-0192, 888-835-5669 (línea gratuita en los EE. UU.)

La red nacional de Voces de Familia aboga por el cuidado de la salud centrado en la familia y provee información para las familias con niños y jóvenes con problemas de salud. Ofrecen un programa de jóvenes como defensores propios.

## **Recursos (en inglés)**

### **Ability Online**

#### **Capacidades en línea**

<http://www.abilityonline.org/>

114 Sun Row Dr.

Etobicoke ON M9P 3J5 Canadá

Teléfono: 416-650-6207

Correo electrónico: [information@abilityonline.org](mailto:information@abilityonline.org)

Comunidad en línea que conecta a los niños con discapacidades para que reciban amistad y apoyo.

### **Bandaides & BlackBoards**

<http://www.lehman.cuny.edu/faculty/jfleitas/bandaides/>

Página web para los niños y los adolescentes que crecen con problemas médicos, así como información para los adultos en sus vidas.

### **Can Do!**

#### **Se Puede!**

<http://www.ucando.org/>

La página web de: Can Do! ofrece historias, actividades y recursos para ayudar a personas de todas las capacidades a superar sus dificultades a través de una actitud de "sí se puede".

### **Child Neurology Foundation**

#### **Fundación de Neurología Infantil**

<http://www.childneurologyfoundation.org/>

201 Chicago Ave #200  
Minneapolis, MN 55415  
Teléfono: 612-928-6325

Correo electrónico: [info@childneurologyfoundation.org](mailto:info@childneurologyfoundation.org)

Aunque la Child Neurology Society es la organización profesional para los neurólogos pediátricos del país, esta brinda servicios a los pacientes pediátricos a través de la defensa, la educación y la investigación y las iniciativas de apoyo.

### **Asociación de Hemiplejia Infantil**

<http://www.chasa.org/>

Children's Hemiplegia and Stroke Association (CHASA, por sus siglas en inglés)

4101 W. Green Oaks, Suite 305-149

Allington, TX, 76016

CHASA ofrece información y apoyo a las familias de bebés, niños y adultos jóvenes que tienen hemiplejía o parálisis cerebral hemipléjica. La página incluye el grupo de debate Hemi-Kids para las familias de niños que tienen hemiplejía debido a un accidente cerebrovascular pediátrico o a otras causas.

### **Children's Hospital Association**

#### **Asociación de Hospitales de Niños**

[www.childrenshospitals.org](http://www.childrenshospitals.org)

CHA ofrece un directorio de hospitales infantiles que son miembros de esta organización. También ofrece información sobre las cuestiones de importancia para la salud de los niños con un enfoque en la política y la salud pública.

### **Data Resource Center for Child & Adolescent Health**

#### **Centro de Recursos de Datos para la Salud del Niño y del Adolescente**

<http://www.childhealthdata.org/>

Correo electrónico: [info@cahmi.org](mailto:info@cahmi.org)

### **Enabling Devices**

<http://www.enablingdevices.com/>

Teléfono: 800-832-8697

Catálogo de productos para personas con discapacidades; incluyendo los juguetes y otros productos para los niños.

### **Keep S'myelin: A Fun Resource for Kids about MS**

<http://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs/For-Kids-Keep-S-myelin>

La página web y el boletín de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple enseñan a los niños sobre la EM.

### **KidNeeds**

<http://www.kidneeds.com/>

KidNeeds provee información, los vínculos a programas y los servicios y conexiones mutuas a niños con discapacidades y a sus familias.

### **Kids' Waivers**

<http://www.kidswaivers.org/>

Kids' Waivers es la página web para las excepciones de Medicaid, los programas Katie Beckett o TEFRA y otros programas para niños con discapacidades o necesidades médicas.

### **Magic Wheelchair**

#### **Sillas de Ruedas Mágicas**

<http://www.magicwheelchair.org/>

Una organización sin fines de lucro que crea disfraces de la Noche de Brujas para los niños que usan las sillas de ruedas. Los postulantes deben crear un video breve para presentar y después se seleccionan 5 niños. Artistas voluntarios crean un disfraz a medida para la silla de ruedas específica del niño. No hay ningún costo para la familia.

### **M.O.R.G.A.N. Project**

<http://www.themorganproject.org>

4241 N. Highway 1

Melbourne, FL 32935

Teléfono: 321-506-2707

El Proyecto M.O.R.G.A.N. apoya a los padres y los cuidadores de niños con discapacidades a través de la información, el intercambio de equipos usados y los subsidios.

### **National Resource Center for Patient/Family Centered Medical Home c/o American Academy of Pediatrics**

#### **Centro Nacional de Recursos para el Hogar Médico Centrado en el Paciente/Familia**

[www.medicalhomeinfo.org](http://www.medicalhomeinfo.org)

345 Park Boulevard

Itasca, IL 60143

Teléfono: 800-433-9016

Línea gratuita en de los EE. UU.: 800-433-9016

El Centro Nacional de Recursos para el Hogar Médico Centrado en el Paciente/Familia es un convenio cooperativo entre la Oficina de Salud Materno-Infantil (MCHB, por sus siglas en inglés) y la Academia Americana de Pediatría con la misión de garantizar que todos los niños y jóvenes tengan acceso a un centro de asistencia médica. La página web está financiada por la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés.). El NRCPFCMH trabaja para garantizar que todos los niños, incluyendo a los niños con discapacidades a que tengan acceso a un centro de asistencia médica. La organización provee recursos de centros de atención médica y los materiales de defensa, la asistencia técnica y las herramientas a doctores, las familias y otros proveedores médicos y no médicos, que cuidan niños.

### **Neuroscience for Kids**

#### **Neurociencia para niños**

<http://faculty.washington.edu/chudler/neurok.html>

### **Walkin' & Rollin' Costumes**

[www.WalkinRollin.org](http://www.WalkinRollin.org)

Correo electrónico: [info@walkinrollin.org](mailto:info@walkinrollin.org)

Organización sin fines de lucro que confeccionan disfraces únicos para niños con una discapacidad que incorporan la silla de ruedas como parte de este. Estos disfraces se confeccionan sin cargo para las familias.

### **WAVES (Wheelchairs and Veterans Enjoying Summer, Inc.)**

<http://www.kipsboat.org/index.html>

754 Shore Walk

Lindenhurst, NY 11757

Teléfono: 631-495-6105

WAVES ofrece la pesca y la navegación sin cargo para niños y adultos con discapacidades físicas y mentales. Operan en Long Island, NY, desde mayo hasta noviembre y en Stuart, FL, desde noviembre hasta mayo.

### **Wheelchairs 4 Kids**

[www.wheelchairs4kids.org](http://www.wheelchairs4kids.org)

1976 S. Pinellas Ave.

Tarpon Springs, FL 34689

Teléfono: 727-946-0963

Correo electrónico: [info@wheelchairs4kids.org](mailto:info@wheelchairs4kids.org)

Wheelchairs4Kids es una organización sin fines de lucro que ayuda a los niños a conseguir las sillas de ruedas, las modificaciones en la casa y los equipos adaptados.

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.