

# INICIAR UNA VIDA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD

**Primeros pasos para familias  
en Alexandria, Arlington,  
Fairfax y Falls Church**



**Producido para el programa Transition POINTS  
de The Arc of Northern Virginia**

**Noviembre de 2017**

Esta es una de las seis guías desarrolladas bajo el auspicio del programa Transition POINTS de The Arc of Northern Virginia para padres de niños con discapacidades intelectuales. Transition POINTS se enfoca en los puntos claves de decisión en la vida: recibir un diagnóstico y hacer que un hijo con una discapacidad ingrese a un programa de intervención temprana; comenzar la escuela; la transición fuera del sistema escolar; asegurar el empleo; encontrar un lugar para vivir fuera del hogar del cuidador; y envejecer con una discapacidad.

Esta guía se produjo con fondos del Proyecto de Intervención Temprana Bella Grace Nannini y el Rotary Club de Alexandria. Todas las guías se pueden encontrar en el sitio web de The Arc of Northern Virginia en [www.thearcofnova.org](http://www.thearcofnova.org) bajo Transition POINTS, o escríbanos a The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043 (703) 208-1119.

Copyright © 2017 by The Arc of Northern Virginia

## TABLA DE CONTENIDO

<b>Introducción a Transition POINTS</b> .....	1
<b>Iniciar una vida con un hijo con discapacidad</b>	
Primeros pasos para las familias .....	3
Lista de verificación para padres .....	4
<b>Si a su hijo se le ha diagnosticado una discapacidad intelectual o del desarrollo</b> .....	5
<b>Si está preocupado por el desarrollo de su hijo (sin diagnóstico)</b> .....	8
Hitos del desarrollo típico .....	9
<b>Inicio: programas locales de intervención temprana</b> .....	10
<b>Transición de la intervención temprana al preescolar</b> .....	14
Child Find.....	16
IFSP versus IEP .....	17
<b>Estrategias para padres: interceder por su hijo con discapacidad</b> .....	18
<b>Estrategias para padres: mantener buenos registros</b> .....	20
<b>Solicitar beneficios:</b>	
Seguridad de Ingreso Suplementario .....	23
Exenciones de Medicaid .....	26
<b>Garantizar el seguro de salud</b> .....	28
<b>Asegurar el futuro: testamentos, tutor para hijos menores, fideicomisos</b> .....	30
<b>Divertirse: oportunidades recreativas</b> .....	33
<b>Encontrar atención: guardería y atención de relevo</b> .....	34
<b>Encontrar apoyo: recursos para padres</b>	
Grupos de información y apoyo .....	35
Recursos basados en la web .....	37
Para familias de militares .....	38
Directorio de proveedores de The Arc of Northern Virginia.....	38
<b>Agradecimientos</b> .....	39

## INTRODUCCIÓN

Las discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) duran, por definición, toda la vida, por lo que cuidar de un ser querido con DID es una responsabilidad de por vida. Debido a la naturaleza de estas discapacidades, los cuidadores deben tomar decisiones cruciales (y a menudo muy difíciles) a lo largo de la vida de su ser querido: a qué escuela irá, qué hará para su recreación, dónde vivirá y cómo garantizar su seguridad financiera una vez que el cuidador ya no esté allí.

Si bien los cuidadores desean tomar las mejores decisiones para su ser querido, las investigaciones muestran que muchos no tienen los recursos para hacerlo. Una encuesta nacional de The Arc descubrió que muchas familias luchaban por ayudar a un ser querido con una discapacidad intelectual:

- El 80 % de las familias encuestadas no tiene suficiente dinero para la atención necesaria, y casi la mitad informa tener más responsabilidades de cuidado de las que pueden manejar. El 85 % informa que su familiar adulto con DID no fue empleado a tiempo parcial o completo.
- El 62 % de las familias no tiene un plan de atención a largo plazo.
- El 75 % no puede encontrar atención después de la escuela, servicios comunitarios o actividades de verano para su ser querido.
- El 59 % informa que no tiene suficiente información para tomar buenas decisiones sobre opciones de vivienda.
- El 65 % informa que no tiene suficiente ayuda para planificar el futuro.<sup>1</sup>

### Acerca de Transition POINTS

Las familias necesitan información realista y aplicable con la que puedan tomar una amplia gama de decisiones a medida que su hijo crezca. Proporcionar esta información es la misión de un programa de The Arc of Northern Virginia: Transition POINTS (Providing Opportunities, Information, Networking and Transition Support; Proporcionar oportunidades, información, redes y apoyo de transición).

Transition POINTS se enfoca en seis puntos claves de decisión en la vida de un individuo con una discapacidad intelectual:

1. Recibir un diagnóstico y hacer que un hijo con una discapacidad ingrese a un programa de intervención temprana;
2. Comenzar la escuela e ingresar al sistema de educación especial;

3. Hacer la transición del sistema escolar a los servicios para adultos;
4. Entrar en el mundo del trabajo;
5. Encontrar un lugar para vivir fuera del hogar del cuidador;
6. Envejecer con una discapacidad.

Para cada punto de transición, proporcionamos materiales en formatos impresos y digitales; recursos en línea; talleres; y seminarios web.

La información que se encuentra en esta guía es aplicable a todas las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias, aunque gran parte de la información de contacto para recursos es específica del área de Virginia del Norte. Para explorar los recursos específicos de su comunidad local, comuníquese con la Junta de Servicios Comunitarios (CSB) en su región. Puede encontrar su CSB local visitando <http://www.dbhds.virginia.gov/individuals-and-families/community-services-boards>. La CSB es el punto de entrada al sistema de servicios financiados con fondos públicos para personas con discapacidades de salud mental, intelectuales y del desarrollo. Además, visite The Arc of Virginia en [www.thearcova.org](http://www.thearcova.org) para encontrar la organización local de Arc en su comunidad.

### Ayuda para ustedes, los padres

Como primer paso en Transition POINTS, hemos escrito seis guías para abordar cuestiones importantes que los padres deben considerar en cada una de estas importantes etapas de la vida. Las guías están diseñadas para ayudarlo a reconocer oportunidades, sopesar opciones y trabajar a través de decisiones; siempre que sea posible, se incluyen listas de verificación, líneas de tiempo, hojas de trabajo y enlaces a otros recursos. Cada documento también ha sido revisado por un grupo de trabajo compuesto por padres y profesionales con idoneidad y experiencia relevantes. Visite la página de Transition POINTS en nuestro sitio web en [www.thearcofnova.org](http://www.thearcofnova.org) para explorar los conjuntos de herramientas correspondientes a cada guía que incluyen recursos adicionales. The Arc of Northern Virginia mantiene una biblioteca de videos y seminarios web informativos sobre planificación de vida y planificación para el futuro en YouTube en <https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>.

Aunque cada guía aborda problemas relacionados con una fase específica de la vida, notará que cada una también repite información que los padres y cuidadores necesitan saber, ya sea que su ser querido tenga 2, 22 o

<sup>1</sup> Anderson, L.L., Larson, S.A., y Wuorio, A. (2011). 2010 FINDS National Survey Technical Report Family Caregiver Survey. Mineápolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.

62 años: qué pasos seguir para proteger el futuro financiero de su ser querido, cómo solicitar beneficios y dónde buscar más ayuda.

### **Sus derechos y responsabilidades**

Este no es un documento legal y no detalla sus derechos y responsabilidades o los de su hijo según la ley. Se han hecho todos los esfuerzos para verificar la información en el documento, pero tenga en cuenta que los elementos tales como las regulaciones del programa, los plazos y la información de contacto pueden cambiar.

Las referencias a organizaciones e individuos tienen fines informativos y no constituyen un respaldo a sus servicios. Envíe sus comentarios a Diane Monnig, The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043 [dmonnig@thearcofnova.org](mailto:dmonnig@thearcofnova.org).

## INICIAR UNA VIDA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD: Primeros pasos para familias en Alexandria, Arlington, Fairfax y Falls Church

Si a su hijo se le ha diagnosticado recientemente una discapacidad, o si tiene inquietudes sobre el desarrollo de su hijo, es posible que se pregunte qué hacer a continuación. Criar a un niño pequeño con una discapacidad o retraso en el desarrollo puede ser un desafío.

Si está leyendo esto, ya está dando el primer paso: comenzar temprano para recibir ayuda para su bebé o niño pequeño.

*[NOTA: Esta guía está dirigida a padres de niños de hasta tres años de edad. Vea el cuadro "Primeros pasos"].*

Las demandas físicas, emocionales y financieras pueden agotar a toda la familia. Afortunadamente, puede obtener ayuda a través de su programa local de intervención temprana, grupos de apoyo para padres y organizaciones sin fines de lucro como The Arc of Northern Virginia.

**De hecho, la ley federal exige que las localidades encuentren y examinen a los bebés y niños pequeños que tengan, o puedan tener, una discapacidad o retraso en el desarrollo.** El Sistema de Intervención Temprana de Virginia se rige por la Parte C de la Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA). El Sistema de Intervención Temprana es administrado por el Departamento de Salud Conductual y Servicios para el Desarrollo (DBHDS) y se llama Conexión de Virginia para Lactantes y Niños Pequeños. Alexandria, Arlington, Falls Church y Fairfax proporcionan programas de intervención temprana, y esta guía lo lleva por el proceso de obtener ayuda para su hijo.

Para ayudarlo a buscar intervención temprana para su hijo, así como a planificar para el futuro, este documento aborda los siguientes problemas:

**Quién está a cargo.** Los padres son compañeros esenciales en la intervención temprana. Su autoridad y responsabilidad en la toma de decisiones sobre su bebé o niño pequeño son reconocidas por la ley, y usted estará profundamente involucrado en cada aspecto del proceso.

**Dónde obtener información y apoyo para usted y para su hijo.** Existen muchas organizaciones para ayudarlo con los problemas médicos, emocionales,

financieros y legales que desafían a las familias con niños con necesidades especiales.

### **Cómo hacer su trabajo más fácil.**

Criar a un niño con discapacidades requiere perseverancia y preparación. Aceptar su nuevo papel como intercesor y adoptar estrategias como mantener buenos registros lo ayudará ahora y durante toda la vida de su hijo.

**Qué tipo de servicios de intervención temprana están disponibles.** Los niños menores de 36 meses de edad con ciertos retrasos en el desarrollo o discapacidades diagnosticadas pueden ser elegibles para los servicios bajo los programas locales de intervención temprana.

**Si su hijo es elegible para recibir apoyo del gobierno.** Dependiendo de los ingresos de su familia, su hijo puede calificar para recibir ingresos mensuales del Administrador del Seguro Social y de Medicaid. Algunos niños con discapacidad también pueden beneficiarse de diversos programas de exención bajo Medicaid.

**Qué pasos tomar ahora para proteger el futuro financiero de su hijo.** *Todos* los padres deberían tener un testamento y nombrar un tutor para *todos* sus hijos menores (con o sin debilidades). También debe crear un fideicomiso para necesidades especiales para proteger cualquier beneficio público que su hijo o hija con discapacidades pueda recibir para evitar poner en peligro esos beneficios.

*Lea la "Lista de verificación para padres" para conocer los pasos por seguir de inmediato.*

#### **Primeros pasos**

Si a su hijo ya se le ha diagnosticado una discapacidad del desarrollo Y es **menor de 36 meses de edad**, vaya a la página 5.

Si tiene inquietudes sobre el progreso del desarrollo de su hijo Y si tiene **menos de 36 meses de edad**, comience en la página 8.

Si su hijo tiene de **2 años (hasta el 30 de septiembre) hasta cinco**, infórmese sobre las opciones preescolares en su distrito escolar comunicándose con su coordinador local de Child Find (página 16) y consulte nuestra Guía Transition POINTS, *Obtener el máximo provecho de la educación especial.*

**Iniciar una vida con un hijo con discapacidad: lista de verificación para padres**

<b>Pasos por seguir por edad</b>	<b>Intercesión y apoyo</b>	<b>Intervención temprana</b>	<b>Planificación legal /financiera</b>	<b>Planificación de beneficios</b>	<b>Transición a preescolar</b>
<b>Tan pronto como tenga un diagnóstico de una discapacidad del desarrollo</b>					
Haga que el hospital o el pediatra le brinden información y capacitación sobre las necesidades médicas del niño, derivaciones a especialistas.	<b>x</b>				
Llame al programa local de intervención temprana.		<b>x</b>			
Busque especialistas/terapias privadas para complementar la intervención temprana.	<b>x</b>				
<b>Si sospecha retrasos en el desarrollo</b>					
Registre los comportamientos y hable con el pediatra; solicite una evaluación del desarrollo.	<b>x</b>				
Llame al programa local de intervención temprana.		<b>x</b>			
Busque especialistas/terapias privadas para complementar la intervención temprana.	<b>x</b>				
<b>Para todos los padres lo antes posible</b>					
Encuentre una red de apoyo.	<b>x</b>				
Cree un archivo para documentos claves.	<b>x</b>		<b>x</b>		
Haga que elaboren un testamento para los padres; nombre a tutores para niños menores de edad.			<b>x</b>		
Elabore una carta de intención.			<b>x</b>		
Establezca un fideicomiso para necesidades especiales.			<b>x</b>		
Determine si el <b>niño</b> califica para Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI).				<b>x</b>	
Si califica para SSI, configure una cuenta de representante de beneficiario.				<b>x</b>	
Explore la elegibilidad para las exenciones de Medicaid: ingrese a la lista de espera.	<b>PUEDE SER UNA LISTA DE ESPERA LARGA</b>				
<b>A los tres años</b>					
Si su hijo ha estado en Intervención Temprana (EI), comuníquese con el sistema escolar local o pregúntele a su coordinador de EI sobre el preescolar, antes de que su hijo cumpla tres años.					<b>x</b>
Si su hijo no ha estado en intervención temprana, comuníquese con su programa local Child Find.					<b>x</b>

## SI A SU HIJO LE HAN DIAGNOSTICADO UNA DISCAPACIDAD DEL DESARROLLO O INTELECTUAL

Cuando a un niño le diagnostican una discapacidad del desarrollo, muchos padres quedan atónitos y se sienten completamente abrumados. Si se siente de esta manera, no está solo. Tener un hijo con necesidades especiales puede abrir un nuevo territorio de crianza que no se esperaba y para el que no está preparado.

A pesar de esto, está preparado con lo más importante: el amor y el deseo de darle lo mejor a su hijo. Tómese el tiempo necesario para asimilar la información y hablar sobre sus miedos y esperanzas para su hijo con su familia y buenos amigos. Otros padres que han estado en su situación han sugerido lo siguiente:

**Acepte su situación actual.** No se precipite sobre los sentimientos iniciales que pueda tener. Dese tiempo para procesar esos sentimientos. Es comprensible que desee "superarlo" o "ser fuerte", pero este tiempo inicial es una parte valiosa del viaje completo. La manera en que se siente en este momento no se mantendrá por siempre.

**Cúidese.** Comer bien, dormir lo suficiente y hacer ejercicio ayuda a reducir el estrés y aumentará su energía física y emocional. No es egoísta ponerse primero por unos minutos al día; cuidarse y compartir tiempo con su cónyuge o pareja es lo mejor que puede hacer para cuidar a su familia.

**Busque una persona de confianza.** Busque a un buen oyente (cónyuge, amigo, padre o grupo de apoyo) que le permita expresar sus frustraciones y enojo sin juzgarlo. Comparta sus pensamientos con ellos y pídale que lo ayuden a resolver problemas. La perspectiva de otra persona puede ayudarlo a mantenerse enfocado en los objetivos y las esperanzas de su familia para su hijo con discapacidades.

**Reconozca la necesidad de tomar algunas decisiones muy difíciles por su hijo.** Mientras sus amigos se preocupan por las fechas de juego, el preescolar y las infecciones del oído, usted puede estar lidiando con cosas muy diferentes como una cirugía cardíaca, pruebas para determinar si su hijo puede ver u oír, aprender a controlar las convulsiones o ayudar a su hijo a comunicarse. Confíe en que podrá hacer todo lo que necesite para su hijo.

**Deje que su hijo guíe el camino.** Los médicos le pueden ofrecer una evaluación sobre el potencial de su hijo o pueden negarse a discutirlo. No crea todo lo que oye, especialmente cuando es negativo. Con frecuencia, su hijo será quien le muestre lo que puede hacer. Aun cuando resulte difícil, muchos padres han recomendado "vivir el momento" en lugar de tratar de adivinar el futuro.

**Actúe lo más temprano posible para obtener ayuda.** Si está leyendo esto, ya está dando un paso clave: obtener ayuda. Las investigaciones confirman que abordar los retrasos en el desarrollo a una edad temprana da como resultado mejores respuestas para el desarrollo lingüístico, motor, cognitivo, social, emocional y de la salud del niño. Si su hijo aún no ha cumplido los 3 años, **llame a su programa local de intervención temprana.** Ciertas discapacidades del desarrollo (como parálisis cerebral, autismo y síndrome de Down) califican automáticamente a su hijo para los servicios de intervención temprana.

### Programas locales de intervención temprana

#### Ciudad de Alexandria

Lashonda McDade, Admisión (703) 746-3387 o (703) 746-3350  
[Loshonda.mcdade@alexandria.gov](mailto:Loshonda.mcdade@alexandria.gov)  
4480 King Street, 5<sup>th</sup> Floor, Alexandria, VA

#### Condado de Arlington

Leah Davidson, Admisión (703) 228-1640  
[ldavidson@arlingtonva.us](mailto:ldavidson@arlingtonva.us)  
Sequoia 2, 2110 Washington Blvd. Suite 350, Arlington, VA  
[health.arlingtonva.us/public-health/health-clinics-services/parent-infant-education-program-pie/](http://health.arlingtonva.us/public-health/health-clinics-services/parent-infant-education-program-pie/)

#### Condado de Fairfax y Falls Church

Meribeth Fannin, Coordinador de derivaciones (703) 246-7121  
[https://www.fairfaxcounty.gov/hscodet/jtc\\_referral.aspx](https://www.fairfaxcounty.gov/hscodet/jtc_referral.aspx)  
3750 Lee Highway, Fairfax, VA 22030  
<http://www.fairfaxcounty.gov/csb/jtc>

O póngase en contacto con Conexión de Virginia para Lactantes y Niños Pequeños llamando al 1-800-234-1448  
[www.infantva.org](http://www.infantva.org)



**Conéctese con otros.** Se dice que ningún hombre es una isla, y esto es especialmente cierto para los padres de niños con discapacidades. Esté abierto a todas las formas de apoyo, incluidos los medios sociales como los blogs y Facebook, mientras no se apoye exclusivamente en uno, excluyendo a otros.

Sus amigos y familiares querrán apoyarlo y ayudarlo. Permítaselo. Estas personas amarán a su hijo profundamente y harán lo que puedan para ayudar.

También hay muchos grupos de apoyo en esta área para padres de niños pequeños con discapacidades del desarrollo (consulte el apéndice "Recursos para padres").

Las organizaciones para personas con discapacidades como The Arc of Northern Virginia, The Down Syndrome Association of Northern Virginia y The Autism Society of Northern Virginia pueden recomendarle recursos.

### **Comience a hacer un seguimiento del papeleo.**

También es una buena idea configurar carpetas de archivos o una carpeta de los especialistas, médicos, intervención temprana y registros de terapia de su hijo. Los buenos registros le ahorrarán tiempo y esfuerzo en los próximos años (consulte la sección "Mantener buenos registros" para obtener ideas sobre qué documentos debe tener a mano).

### **Obtenga ayuda del hospital**

La mayoría de los hospitales tienen personal interno disponible para ayudar a los padres de niños que recién reciben un diagnóstico.

Los especialistas de **Child Life** brindan apoyo a familias y niños en cuestiones relacionadas con tratamientos y procedimientos hospitalarios. Los especialistas de Child Life están capacitados y certificados para ayudar a que niños, adolescentes y familias comprendan y afronten la enfermedad, el tratamiento, la hospitalización y las experiencias de juego terapéutico.

Los **administradores de casos** son enfermeros registrados que ayudan a planificar el alta de su hijo. Los administradores de casos hacen derivaciones para los servicios de atención domiciliaria, organizan el equipo y los suministros del hogar, trabajan con las

farmacias para obtener medicamentos especiales y coordinan la cobertura del seguro.

Los **trabajadores sociales** tienen licencia para aconsejar a las familias que enfrentan enfermedades o lesiones, evaluar las necesidades psicosociales del paciente y de la familia, y brindar asesoramiento psicológico y de crisis; también pueden ayudarlo a conectarse con recursos de la comunidad.

Algunos hospitales ejecutan programas especiales orientados a ayudar a las familias a conectarse con recursos fuera del hospital. Consulte, por ejemplo, el Programa Navegador de Padres en el Children's National Medical Center

<http://childrensnational.org/choose-childrens/deciding-on-care/support-for-families/parent-navigator-program>

y Care Connection de Inova [www.inova.org/inova-in-the-community/care-connection-for-children/index.jsp](http://www.inova.org/inova-in-the-community/care-connection-for-children/index.jsp)

---

## 10 cosas que solicitar después de un diagnóstico

1. Una carpeta de archivos con información sobre los problemas médicos de su hijo (en lugar de investigarlo usted mismo en internet).
  2. Una recomendación para el hospital local que sea más adecuado para abordar los diagnósticos de su hijo (especialmente para niños con necesidades médicas complejas a quienes les irá mejor teniendo todos los médicos en un solo sistema de salud).
  3. Una sesión de "asistencia técnica" con un enfermero o terapeuta para aprender todos los procedimientos que puede necesitar realizar en casa.
  4. Una lista de todas las recetas necesarias.
  5. Listas de los especialistas que necesitarán ver a su hijo, así como las derivaciones para terapia del habla, física y/u ocupacional, con un calendario de visitas de tres meses en **orden de prioridad**.
  6. Derivación e información de contacto para su programa local de intervención temprana (el médico puede hacer esto por usted o usted puede autoderivarse).
  7. Una consulta con un trabajador social del hospital.
  8. Nombre de un grupo de apoyo para padres y/o de un padre con el que usted podría hablar y una lista de recursos locales tales como The Arc of Northern Virginia o Parent Educational Advocacy Training Center [www.peatc.org](http://www.peatc.org).
  9. Derivación a un profesional de salud mental que pueda ayudarlo.
  10. Si está amamantando, obtenga los nombres de los consultores de lactancia. Si extrae leche materna, solicite al hospital que le alquile una bomba de categoría comercial. Si está estresada y privada de sueño, una bomba más fuerte puede ser útil.
-

## SI TIENE PREOCUPACIONES ACERCA DEL DESARROLLO DE SU HIJO (SIN DIAGNÓSTICO)

Si bien los bebés crecen a tasas ligeramente diferentes, la mayoría alcanza hitos claves de desarrollo más o menos al mismo tiempo. Por ejemplo, los bebés generalmente levantan la cabeza y sonríen a los 3 meses y se sientan solos a los 9 meses de edad.

Por diversas razones, algunos bebés y niños pequeños se quedan rezagados con respecto a sus pares. Mire la tabla "Hitos del desarrollo típico" para tener una idea de cómo debería progresar su bebé o niño pequeño. Si le preocupa el desarrollo de su hijo, lo mejor es actuar temprano. Estas son algunas formas en que puede comenzar:

**Conviértase en un especialista en su hijo.** Si usted está preocupado por ciertos comportamientos (o la falta de ellos), comience a tomar notas o regístrelos: cuál es el marco del comportamiento, qué sucedió antes de que se manifestara el comportamiento, cuál es el comportamiento, cuándo y dónde se manifiesta y cuánto tiempo dura. El objetivo es obtener una imagen lo más precisa posible de cómo reacciona su hijo ante usted y el entorno. De este modo, usted puede presentar algo concreto al pediatra.

**Hable con su pediatra.** Los pediatras suelen hacer preguntas relacionadas con el desarrollo durante las revisiones de bebés sanos. Durante esta conversación, plantee sus inquietudes con la documentación que tenga. Si el médico comparte sus inquietudes, puede evaluar a su hijo en el consultorio para detectar si hay retrasos en el desarrollo (solicite una copia de los resultados) o derivarlo a un pediatra o terapeuta del

desarrollo. También puede obtener una derivación al programa local de intervención temprana.

**Consulte con los especialistas.** Como mínimo, los especialistas podrán brindarle un mejor manejo de los problemas de su hijo, aunque es posible que no obtenga un diagnóstico de inmediato. Nuevamente, es importante compartir sus propias observaciones sobre el comportamiento de su hijo porque proporciona un contexto para lo que los especialistas ven durante sus propias evaluaciones. Puede tomar mucho tiempo visitar a todos los especialistas, *pero mientras tanto su hijo puede ser derivado a un programa de intervención temprana y participar de él.* ¡Confíe en su instinto!

**Use cualquier diagnóstico a su favor.** Para muchos padres, el diagnóstico de un retraso o discapacidad del desarrollo es solo el comienzo de la historia. Puede ser una afirmación de sus preocupaciones o una sorpresa, pero definitivamente lo llevará a terapias, programas y servicios que ayudarán a su hijo. También lo ayudará a guiarse en su propia investigación y a buscar apoyo para usted y su familia. Recuerde también que un diagnóstico puede cambiar a medida que su hijo crece o cuando se realizan más exámenes y evaluaciones. Trabaje con el conocimiento que tiene y continúe buscando más; cuanto mejor informado esté, mejor podrá interceder por su hijo pequeño. No permita que el diagnóstico defina a su hijo.

Tenga en cuenta que **si tiene inquietudes sobre el desarrollo de su hijo, incluso si el pediatra no las tiene, puede derivar a su hijo a su programa local de intervención temprana usted mismo.** Mientras esté hablando por teléfono, la persona que haga la admisión escuchará sus inquietudes y revisará el proceso de examen, evaluación y elegibilidad. Para obtener información de contacto de los programas locales de intervención temprana, consulte la página 5.

### Typical Developmental Milestones

Años	Físicos	Cognitivos	Lingüísticos	Socioemocionales
2 meses	mantiene la cabeza en alto cuando está boca abajo; lleva la mano a la boca	sigue los objetos con los ojos; reconoce personas a distancia	gorjea; gira la cabeza hacia el sonido	sonríe a la gente; intenta mirar a los padres
4 meses	mantiene la cabeza firme sin apoyo; comienza a rodar; empuja sobre una superficie dura	responde al afecto; intenta alcanzar juguetes; mueve los ojos juntos en todas las direcciones	balbucea con expresión; copia sonidos; diferentes llantos para diferentes necesidades	sonríe espontáneamente; copia expresiones faciales básicas; disfruta el juego; se ríe; reconoce personas familiares
6 meses	rueda en ambas direcciones; comienza a sentarse sin apoyo; soporta peso cuando está de pie	pasa cosas de una mano a otra; intenta alcanzar objetos	hila vocales juntas; responde al nombre; toma turnos con los padres para hacer sonidos; comienza a decir "m" y "b"	muestra afecto por el cuidador principal; responde a las emociones de los demás; le gusta mirarse en el espejo; le gusta jugar con otros
9 meses	se sujeta de objetos para levantarse; gatea; puede ponerse en posición sentada por sí mismo.	agarre de pinza; juega al cu-cu; busca cosas que usted esconde; mira hacia donde usted apunta	entiende el "no"; copia sonidos y gestos de otros; señala las cosas que quiere	tiene juguetes favoritos; muestra miedo a personas desconocidas; responde al nombre
12 meses	se para solo; camina con ayuda; ayuda a que lo vistan; apunta con el dedo índice	sabe que los objetos existen incluso cuando están ocultos; usa gestos simples (asentir con la cabeza, decir adiós con la mano)	habla más de una palabra con significado; practica inflexión; dice "mamá" y "papá"; imita sonidos de animales	juega juegos simples (canta rimas infantiles, rueda la pelota); desarrolla apego hacia un juguete en particular; se pone ansioso cuando se separa de los padres
18 meses	camina sin ayuda; le gusta jalar, empujar y tirar cosas; garabatea; lleva juguetes; construye una torre de 2 bloques	sigue instrucciones de un paso; se reconoce a sí mismo en el espejo y en fotografías; se ríe de acciones tontas	vocabulario de 5-20 palabras; repite palabras/frases; pone emoción en el habla; dice "hola", "adiós" y "por favor"	busca atención; se pone ansioso cuando se separa de los padres; mira a la persona que habla; juega solo con juguetes
2 años	camina bien; corre; sube/baja escaleras con barandilla; usa cuchara y tenedor; bebe con sorbete; abre cajones y cajas; arroja una pelota grande; voltea páginas de libros	sigue órdenes; entiende su propio nombre; identifica imágenes; etiqueta partes del cuerpo; le gusta desarmar cosas; clasifica formas y colores	puede construir oraciones simples; hace preguntas básicas ("¿pelota?"); nombra objetos familiares; comienza a usar pronombres (yo, él/ella); verbaliza sentimientos y deseos	disfruta del afecto físico; conforta a sus compañeros de juegos; la mayoría de las veces juega solo; comienza el juego de simulación; imita a los padres; es propenso a berrinches; tímido con extraños
30 meses	copia círculos y líneas rectas; arroja la pelota por encima del hombro; pateo la pelota; comienza el entrenamiento para ir al baño; se para de puntillas	comienza a tener conciencia de sí mismo frente a otras personas; comprende los conceptos de tiempo simple (antes y después); desarrolla rituales estrictos y le gusta seguir una rutina	vocabulario de 50 palabras; habla en oraciones de 3-4 palabras con sujeto-verbo-objeto; hace preguntas abiertas (excepto "por qué")	disfruta de la compañía de otros niños; muestra menos ansiedad por la separación (sabe que los padres volverán); resistencia y falta de cooperación típicas de la edad
3 años	corre bien; marcha; puede pararse sobre un pie; monta triciclos; se alimenta y se viste con algo de ayuda; manipula botones y broches de presión; vierte de la jarra	puede responder preguntas abiertas; entiende los opuestos básicos y el género; recita canciones de cuna; comprende mejor la relación causa-efecto	usa los pronombres correctamente (yo, tú); usa tiempo pasado y preposiciones comunes (sobre, en, bajo); da nombre, sexo y edad; cuenta historias lógicas y secuenciales; 90% de habla inteligible	disfruta jugando junto a otros niños; se involucra en juegos imaginativos; participa en actividades grupales; toma turnos; hace muchas preguntas; imita actividades de adultos y le gusta "ayudar"

**Fuente:** "Learn the Signs. Act Early." *Developmental Milestones*. Del sitio web de los Centros para el Control de Enfermedades. Adaptado en octubre de 2017. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html>. Puede descargar las listas de verificación del sitio web y usarlas como guía para tomar notas y compartirlas con su pediatra.

## INICIO: programas locales de intervención temprana (desde el nacimiento hasta los 3 años)

Obtener ayuda para un niño con potenciales retrasos en el desarrollo es vital. La intervención temprana no solo ayuda a su hijo o hija, sino que está diseñada para brindarles a usted y al resto de su familia información y habilidades importantes para ayudar a los niños mientras están en casa o en la comunidad. La intervención temprana también puede identificar cualquier problema que pueda afectar la capacidad de su hijo para aprender más adelante en la escuela.

De nuevo, **encontrar y ayudar a bebés y niños pequeños con problemas del desarrollo es una responsabilidad legal de su gobierno local.** Si su bebé o niño pequeño tiene una discapacidad diagnosticada o un posible retraso en el desarrollo, o si usted tiene inquietudes sobre cualquier área del desarrollo de su hijo, comuníquese con su programa local de intervención temprana lo antes posible. Para obtener información sobre programas de intervención temprana en su área, consulte la página 4.

### Principios de intervención temprana

Los programas de intervención temprana ponen a la familia primero. Por lo tanto, se lo considera a usted como experto en su hijo y en cómo desea y necesita que su hijo encaje en la vida cotidiana de la familia. Los servicios de intervención temprana se llevan a cabo en su hogar o en la comunidad (como en una zona de recreación), lo que la ley llama "entornos naturales" o lugares donde los niños pequeños con o sin discapacidades jugarían, aprenderían e interactuarían con sus pares y familiares.

El trabajo del personal de intervención temprana es abordar sus inquietudes sobre el desarrollo y el comportamiento de su hijo, y apoyar sus propios esfuerzos de enseñanza hacia su hijo o hija. Si bien el personal confía en su idoneidad en campos como el desarrollo infantil y la terapia o el asesoramiento ocupacional, físico o del habla y del lenguaje, no están allí para enseñarle habilidades específicas o para formarlos como terapeutas. El objetivo es ampliar su confianza y competencia para ayudar a que su hijo aprenda.

**La determinación de elegibilidad y la evaluación de su bebé o niño pequeño son gratuitas** a través de su programa local de intervención temprana.

### Centrado en la familia

La intervención temprana se centra en la familia y el poder de los padres para enseñar y apoyar el desarrollo de su hijo. Un programa de intervención temprana bien diseñado:

- considera que la familia es fundamental para el aprendizaje y el desarrollo del niño;
- apoya los esfuerzos de los miembros de la familia para enseñar a sus hijos y ayuda a los cuidadores a identificar "oportunidades de aprendizaje naturales" dentro de las rutinas de la vida cotidiana;
- escucha las prioridades y necesidades expresadas por la familia;
- es flexible en la adaptación de los servicios para responder a problemas como la estructura familiar, los valores de crianza, las creencias culturales y las circunstancias económicas.

Adaptado de Seven Key Principles: Looks like /doesn't look like. Extraído de

[http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles\\_LooksLike\\_DoesntLookLike3\\_11\\_o8.pdf](http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_o8.pdf)

### Elegibilidad para la intervención temprana

Para calificar para los servicios públicos de intervención temprana, su hijo debe cumplir con dos condiciones. **Primero, debe tener menos de 36 meses de edad.** Si su hijo tiene entre 3 y 5 años de edad, debe comunicarse con su sistema escolar local para consultar sobre el preescolar. Los niños lo suficientemente mayores para el jardín de infantes (5 años de edad al 30 de septiembre) ingresarían al sistema escolar y se evaluarían según el programa Child Find.

En segundo lugar, su bebé o niño pequeño debe tener una **discapacidad del desarrollo diagnosticada** O **un retraso en el desarrollo** O **diferencias en el desarrollo.**

**Las discapacidades de desarrollo diagnosticadas** que califican *automáticamente* a un niño para los programas locales de intervención temprana incluyen, entre otros:

- trastornos genéticos, como el síndrome de Down;
- parálisis cerebral;
- labio leporino y/o paladar hendido;
- pérdida de visión o audición;
- trastorno del espectro autista;
- una estancia de 28 días o más en una unidad de cuidados intensivos neonatales;

- edad gestacional de 28 semanas o menos;
- efectos de exposición tóxica, incluido el síndrome de alcoholismo fetal y la abstinencia de drogas.

NOTA: Otras discapacidades pueden calificar a su hijo para servicios de intervención temprana. Su coordinador de derivación le pedirá más información para determinar si su hijo es automáticamente elegible.

**Los retrasos en el desarrollo o las diferencias en el desarrollo** significan que un niño no se está desarrollando como otros niños de su edad. El retraso o la diferencia pueden estar en una o más de las siguientes áreas:

- Pensar, aprender y jugar
- Moverse, ver y oír
- Comprender y usar sonidos, gestos y palabras
- Desarrollar relaciones
- Cuidar de sí mismo, lo que incluye comer y vestirse

Se pueden encontrar más detalles sobre los diagnósticos elegibles o los retrasos en [www.infantva.org](http://www.infantva.org).

Hay cinco pasos en el proceso de intervención temprana: obtención de una derivación, determinación de elegibilidad, realización de una evaluación para la planificación del servicio, redacción del Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP), y la implementación y revisión del IFSP.

## El proceso de derivación

Por lo general, un padre o un médico derivan a un niño a un programa de intervención temprana (EI), ya sea porque el niño ya tiene un diagnóstico de una discapacidad que califica o porque usted o el médico tienen inquietudes sobre el desarrollo del niño.

Una vez que se recibe una derivación, el coordinador de servicios programará una visita de admisión a su hogar para conocer más sobre el desarrollo de su hijo, su historial médico y su capacidad para participar en la vida familiar cotidiana. Se le pedirá que proporcione copias de las historias clínicas pertinentes que haya para ayudar a evaluar y examinar por completo a su hijo para determinar la elegibilidad y los servicios en curso. Se le pedirá un consentimiento por escrito para determinar si su hijo es elegible para los servicios de EI.

**La fecha de la derivación comienza el plazo de 45 días calendario** para completar los principales pasos en el proceso: determinación de elegibilidad, evaluación y reunión inicial para crear el IFSP.

## Determinación de elegibilidad

Ciertos diagnósticos califican automáticamente a su hijo para servicios de intervención temprana. Si su hijo fue derivado sin un examen, evaluación o diagnóstico previo que demuestre que el niño es elegible para intervención temprana, el personal de intervención temprana usará una herramienta de evaluación combinada con información de la historia clínica de su hijo, información de la familia y observaciones clínicas del profesional de intervención temprana para determinar inicialmente si su hijo es elegible.

Este proceso implica hacerle preguntas sobre el comportamiento y las actividades de su hijo; también se le puede pedir que hable o juegue con su hijo para que el coordinador de servicios de intervención temprana pueda observar al niño "en acción".

Su coordinador de servicios discutirá los resultados de la determinación de elegibilidad con usted. En cualquier punto del proceso, puede solicitar ayuda a especialistas en intervención temprana para encontrar a un especialista que pueda realizar evaluaciones adicionales a su hijo. Esto puede ser útil para diagnosticar, por ejemplo, el autismo, para el cual no existe una prueba médica (el diagnóstico se basa en la observación del comportamiento individual del niño).



### Una cuestión de consentimiento

Los derechos escritos en la Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA) garantizan que usted, como padre, debe **entender** el proceso y, con ese entendimiento, **dar su permiso** para que su hijo participe en servicios de intervención temprana.

Conforme a la ley, usted debe recibir una **notificación por escrito de cada acción propuesta** (aviso previo por escrito) que se tomará en nombre de su hijo, **y luego dar su consentimiento informado por escrito**. El aviso previo por escrito debe indicar claramente la acción propuesta (o rechazada) y los motivos de esa acción. Por ejemplo, se requiere aviso previo por escrito y consentimiento para:

- realizar evaluaciones de su hijo para determinar la elegibilidad; carry out assessments
- llevar a cabo evaluaciones;
- finalizar servicios.

Usted puede rechazar servicios individuales sin poner en peligro la elegibilidad de su hijo para otros servicios de intervención temprana.

Su consentimiento es voluntario y puede revocarlo en cualquier momento, aunque no el que se refiera a acciones que ya se hayan tomado.

### Evaluación para la planificación del servicio

Si el personal de intervención temprana determina que su hijo es elegible, usted se reunirá con un equipo multidisciplinario de especialistas certificados y con licencia, como un terapeuta ocupacional, un terapeuta del habla y/o un educador infantil para averiguar qué servicios y actividades podrían ser los más beneficiosos. Pida que en esta reunión estén presentes profesionales en cada área de necesidad.

Se reúne información sobre las fortalezas y necesidades del niño en cognición (pensamiento y resolución de problemas), comunicación (expresiva y receptiva), área social/emocional, movimientos motores pequeños y grandes, y conductas de autoayuda (comer, dormir, vestirse, etc.). También se le preguntará acerca de cómo interactúa su hijo con los demás y su entorno durante las rutinas diarias.

Si su hijo ha sido evaluado por un profesional externo/privado, el equipo solicitará esa historia clínica (con su consentimiento) y revisará los resultados. Siempre que sea posible, estos resultados se incorporarán a la evaluación de la planificación del servicio para evitar que el niño se someta a evaluaciones múltiples.

Los familiares también serán entrevistados (con su aprobación) para identificar recursos, preocupaciones y prioridades de la familia relacionados con la mejora del desarrollo de su hijo.

### Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP)

Con toda la información recopilada de la evaluación, ahora es posible escribir el "plan de acción", el Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP). El IFSP es un documento legal y actúa como una guía para la familia y los profesionales de intervención temprana para que todos los miembros del equipo trabajen juntos en beneficio del niño y la familia. El IFSP incluye la siguiente información:

- historial médico y de derivación;
  - rutinas y actividades cotidianas del niño y la familia;
  - recursos, prioridades e inquietudes familiares relacionados con el desarrollo del niño (si la familia elige compartir esta información);
  - resultados y metas para el desarrollo del niño que reflejen el progreso a largo y corto plazo;
  - los apoyos y servicios que se proporcionarán;
  - número y frecuencia de las sesiones en las que su hijo recibirá servicios, y la duración de cada sesión;
  - lugar del entorno natural en que se prestarán los servicios (p. ej., en el hogar, en la guardería o en una zona de recreación local);
  - un plan para la transición de salida de la intervención temprana (p. ej., preescolar comunitario o de educación especial).
- La reunión para desarrollar el primer IFSP del niño (y cada reunión anual a partir de entonces para revisar el IFSP) debe incluir a los siguientes participantes:
- padre(s) o tutor legal del niño;
  - coordinador de servicios designado por el sistema para ser responsable de implementar el IFSP;

- persona o personas directamente involucradas en la realización de las evaluaciones y exámenes del niño y la familia;
- según corresponda, las personas que proporcionarán servicios de intervención temprana en virtud de esta parte para el niño y la familia (se aplica a la revisión anual del IFSP).

También puede invitar a otros miembros de la familia, si es posible hacerlo, y/o a un intercesor o una persona ajena a la familia.

Una vez más, el IFSP debe desarrollarse dentro de los 45 días calendario a partir de la fecha de derivación del niño al sistema de intervención temprana.

Para obtener más información sobre lo que contiene un IFSP y sus derechos para revisarlo o apelarlos, consulte <http://www.parentcenterhub.org/repository/ifsp/>.

#### **Los servicios que se ofrecen gratuitamente a las familias** a través del IFSP son:

- coordinación del servicio: tiempo del personal para coordinar la determinación de elegibilidad, evaluación para la planificación del servicio y desarrollo/revisión/monitoreo del IFSP, asistencia para acceder a otros programas comunitarios y recursos según sea necesario;
- evaluación para determinación de elegibilidad;
- evaluaciones (para determinar las necesidades de su hijo y su familia y qué servicios podrían ser apropiados) por profesionales calificados tales como proveedores de servicios de desarrollo, fonoaudiólogos, audiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y nutricionistas;
- planificación de transición para preescolar y/u otros programas y terapias después de que su hijo cumpla 3 años de edad.

#### **Otros servicios de intervención temprana pueden generar un costo para las familias.** Estos incluyen:

- terapia ocupacional;
- fisioterapia;
- terapia del habla;
- servicios de desarrollo/educación infantil;
- servicios de nutrición;
- servicios de visión y audición;
- consejería y apoyo familiar.

Las familias tienen varias opciones para pagar las tarifas de los servicios de intervención temprana. El seguro privado puede cubrir algunos de los costos. También se le puede cobrar una escala de tarifas variable según sus ingresos y el tamaño de su familia. Las familias deben completar un acuerdo de costo compartido con la familia antes de que comiencen los servicios de intervención temprana.

#### **Revisión del IFSP y elegibilidad**

El equipo, incluidos los padres, se reúne para revisar el IFSP al menos cada seis meses. Las revisiones anuales del IFSP también incluyen una reevaluación completa del desarrollo de su hijo para reflejar el progreso y cualquier cambio en las rutinas familiares, necesidades médicas, prioridades o inquietudes.

#### **Qué sucede en casa**

Los terapeutas no siempre trabajan directamente con su hijo. En su lugar, se lo capacita o se le enseñan a usted las habilidades que utilizará con su hijo todos los días para alcanzar los objetivos de desarrollo establecidos en el IFSP. El objetivo del programa EI es que el padre o el cuidador aprenda de la participación interactiva con el especialista y el niño, durante las visitas intermedias del especialista, para que tenga confianza y sea competente en la implementación de estrategias de intervención en las rutinas típicas del niño y la familia.

Sus especialistas de EI le harán preguntas sobre sus rutinas y observarán lo que ya está haciendo para apoyar el desarrollo de su hijo. Juntos, descubrirán formas de modificar lo que usted ya está haciendo y desarrollarán nuevas estrategias. Finalmente, sus especialistas de EI lo ayudarán a reflexionar sobre cómo funcionan las nuevas estrategias entre sesiones. De nuevo, el énfasis está en tener resultados acordes con lo que la familia necesita y quiere para su hijo. De esta manera, usted comenzará a sentirse más cómodo con lo que está haciendo con su hijo. Si considera que un enfoque de aprendizaje más basado en el modelo médico se ajusta a las necesidades de su familia, también puede considerar a terapeutas privados y analizar lo que la EI puede ofrecer.



## TRANSICIÓN AL PREESCOLAR para niños de 2 a 3 años de edad

Su hijo es elegible para permanecer en el programa de intervención temprana hasta la edad de 3 años. Sin embargo, puede optar por comenzar los servicios de educación especial en el sistema escolar si su niño alcanza la edad de 2 años antes del 30 de septiembre del año en que le gustaría comenzar los servicios de educación especial preescolar.

### Intervención temprana versus servicios de educación especial preescolar

Salir de la intervención temprana significa pasar a otro "sistema", el proceso de educación especial que es responsabilidad de las escuelas locales (bajo IDEA).

En general, el mayor cambio de una intervención temprana a un programa de educación especial es que el enfoque pasa de las necesidades familiares y de desarrollo a un enfoque en el niño y sus necesidades educativas, conductuales y funcionales. En esencia, las "reglas" cambian en el tipo de objetivos que su hijo necesita, y quién, cuándo, dónde, cómo y la frecuencia de los servicios de educación especial que se pueden proporcionar para alcanzar esos objetivos. La ley federal requiere la transición de la Parte C de IDEA a la Parte B.

Este cambio tiene varias implicaciones.

Los servicios de educación especial se enfocan en mejorar los resultados académicos, conductuales y funcionales para su hijo, y se llevan a cabo en el hogar o en un entorno preescolar comunitario, aula de educación especial para la primera infancia, entorno comunitario, etc. Es la decisión del equipo del IEP, del cual usted es un miembro integral y necesario, determinar dónde tienen lugar la educación especial y los servicios relacionados.

El documento legal que guía los servicios de educación especial de su hijo cambia de un Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP) a un Programa de Educación Individual (IEP). Además de usted como padre, maestros de educación especial (cuando se proporcionen servicios de educación general, educadores generales), proveedores de servicios relacionados como terapeutas y un administrador de educación especial forman parte del equipo que desarrolla este documento. Los miembros de su equipo de intervención temprana también pueden participar en el

proceso del IEP si ocurre antes de que su hijo cumpla 3 años de edad. También puede invitarlos después de que su hijo cumpla los tres años. También puede invitar a personas que estén familiarizadas con su hijo: amigos, familiares, intercesores, terapeutas privados, etc.

Todos los servicios de educación especial, incluso los servicios relacionados, como el transporte y las terapias del habla y el lenguaje, física y ocupacional, son gratuitos ya que son proporcionados por el sistema escolar local.

Consulte la tabla en la página 17 sobre las diferencias entre el IFSP utilizado en la intervención temprana y el IEP utilizado a partir del preescolar.

### El inicio: derivación y elegibilidad

Tenga en cuenta que el progreso que algunos niños realizan en la intervención temprana puede ser tal que pueden no ser elegibles para los servicios de educación especial en preescolar o escuela primaria. ¡Celébrelo! Sin embargo, si usted y el equipo de IFSP creen que su hijo puede ser elegible para educación especial y servicios relacionados en un entorno preescolar, se derivará a Identificación y Servicios para la Primera Infancia (ECID&S) en su distrito escolar. Su coordinador de servicios puede hacer esta derivación con su consentimiento. Esto inicia el plazo de 65 días calendario para determinar la elegibilidad.

Si se necesitan evaluaciones adicionales para determinar la elegibilidad, el niño será revisado por un equipo de estudio infantil. Ese equipo lo incluye a usted como padre. Solicite que terapeutas con licencia en cada disciplina particular lleven a cabo estas evaluaciones. Para obtener una explicación detallada de la transición a la educación especial, vea la guía Transition POINTS "Obtener el máximo provecho de la educación especial".

### Opciones del programa preescolar

Su equipo de intervención temprana lo ayudará a decidir cuál es el mejor plan de transición para su hijo y su familia antes de que su hijo cumpla 3 años de edad. Las familias discutirán múltiples opciones y recursos en la comunidad para ubicar a su niño en un programa preescolar, guardería, clases de recreación, terapias privadas, etc. Su plan de transición es individualizado para satisfacer las necesidades de su familia. Si es elegible para recibir servicios de educación especial, su hijo puede recibir servicios en su hogar, una clase preescolar en una escuela local, el programa Head Start si su familia es elegible, guardería o preescolar cooperativo o privado.

## Determinación del momento oportuno para la transición a la edad de 2 años

La determinación del momento oportuno es un poco complicada, pero su coordinador de servicios puede ayudarlo a decidir cuándo y cómo comenzar la transición a los servicios de educación especial. La derivación debe ocurrir al menos 90 días antes de que su hijo se traslade a los servicios de educación especial preescolar (3 años), pero no más de nueve meses antes de que su hijo pueda realizar la transición a servicios de educación especial preescolar (2 años), es decir que puede hacerse a partir de los 15 meses, pero sin exceder los 33 meses de edad. Este tiempo se emplea en hacer las evaluaciones y los trámites necesarios para ingresar al sistema de educación especial.

Hable con el equipo de intervención temprana y discuta los pros y contras de la transición de su hijo fuera de la intervención temprana a la edad de dos o su permanencia hasta su tercer cumpleaños. Si decide comenzar el proceso de derivación, puede cambiar de opinión en cualquier momento del proceso o esperar para comenzar los servicios de educación especial cuando su hijo cumpla 3 años. (Tenga en cuenta que si elige la transición a la edad de dos años, su hijo puede regresar si decide que fue demasiado temprano).

## Cómo hacer más fácil la transición

Las transiciones entre la intervención temprana y los servicios preescolares, y más tarde entre el preescolar y el jardín de infantes, pueden ser emocionales para los padres de niños con discapacidades. Su hijo estará fuera de casa por más horas que antes durante el día, y es fácil sentir que uno está "perdiendo el control". Por lo tanto, es importante comprender su papel en la formación de la experiencia escolar de su hijo. El proceso de transición puede ser más fácil si hace lo siguiente:

**Preparar a su hijo.** Si su hijo está en transición hacia un entorno de salón preescolar, prepárelo usando el modo de comunicación que mejor funcione:

- Hablando con él o ella sobre qué esperar; mostrándole fotos de la escuela, su maestro, el autobús escolar, etc.; colocando un horario visual en casa
- Visitando la escuela, la guardería o el programa (¡quizás más de una vez!)
- Pidiéndole al maestro de preescolar que haga una visita al hogar
- Invitando a un potencial compañero de clase para una serie de encuentros de juego, para que su hijo

conozca al menos a otra persona el primer día de preescolar

- Tomando fotos de su hijo en el nuevo lugar y creando un libro con texto y fotos simples
- Programando encuentros de juego en el patio de recreo del nuevo sitio después de horas "regulares"

Cuando visite un preescolar o un programa, traiga a su cónyuge u otro miembro de la familia, amigo o coordinador de intervención temprana para que haya alguien con quien pueda hablar sobre su visita.

**Familiarizarse con el proceso.** Al igual que con la intervención temprana, lograr que su hijo ingrese a la educación especial es un proceso, uno con reuniones obligatorias, plazos obligatorios y documentación obligatoria. Inicialmente, el coordinador de Child Find puede ayudarlo a recorrer este camino.

**Pensar en el preescolar como una transición en sí misma.** Considere el paso a los servicios de educación especial preescolar como parte de una transición más larga al jardín de infantes y a la escuela primaria. Esta es una oportunidad para que aprenda cómo funciona el sistema y para que se adapte al trabajo como parte del equipo del IEP, así como para presentarle a su hijo a lo largo del tiempo las nuevas experiencias de aprendizaje y las sociales inherentes a la escuela.

Vea la guía de Transition POINTS "Obtener el máximo provecho de la educación especial" para encontrar ayuda sobre la comprensión del proceso de educación especial, particularmente su papel en el desarrollo del Programa de Educación Individualizado para su hijo.

## Si su hijo no ha estado en intervención temprana

Las escuelas públicas de Virginia ofrecen Child Find, que brinda exámenes y/o evaluaciones gratuitas para niños de 2 a 5 años de edad con sospecha de tener discapacidades o retrasos en el desarrollo. Si su hijo no ha estado en un programa de intervención temprana, llame al programa Child Find en su localidad (ver a continuación).

De manera similar a la intervención temprana, los pasos involucrados incluyen: (1) derivación a servicios de educación especial preescolar; (2) evaluación del progreso del desarrollo (que puede requerir varias evaluaciones con diferentes terapeutas autorizados); (3) determinación de elegibilidad; y (4) redacción de un Programa de Educación Individualizado.

## **Contactos Child Find**

### **Ciudad de Alexandria**

(703)578-8217

1501 Cameron Street, Suite 235, Alexandria, VA

<https://www.acps.k12.va.us/childfind>

### **Condado de Arlington**

(703)228-2709

1644 McKinley Road, Arlington, VA

<https://www.apsva.us/student-services-special-education/special-education-office-of/child-find/>

### **Condado de Fairfax**

<https://www.fcps.edu/registration/early-childhood-prek/child-find>

### **Child Find de Dunn Loring**

(703)204-6760

2334 Gallows Road, Room 233 (entrance 3), Dunn Loring, VA

### **Child Find de Rocky Run**

(703)802-7788

4400 Stringfellow Rd, Chantilly, VA

### **Child Find de Virginia Hills**

(703)317-1400

6520 Diana Lane, Alexandria, VA

### Plan de Servicio Familiar Individual versus Programa de Educación Individual

Asunto	IFSP (Programas de intervención temprana)	IEP (de preescolar a 21 años)
Edad	Infante hasta el día antes del tercer cumpleaños	De 3 a 22 años (puede comenzar a los 2 años si el niño ingresa al preescolar a esa edad)
Estado legal	Documento legal	Documento legal
Por qué necesita este documento	Se enfoca en las necesidades de <b>desarrollo</b> del niño y en los servicios que la <i>familia</i> necesita para mejorar el desarrollo del niño	Se enfoca en las necesidades <b>educativas, funcionales y conductuales</b> de los niños y en los servicios que se pueden brindar en el entorno escolar
Qué hay en el documento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• evaluación en profundidad de los niveles actuales de desarrollo del niño</li> <li>• necesidad médica para los servicios de EI</li> <li>• resultados deseados para el niño y la familia</li> <li>• servicios que el niño y la familia recibirán para ayudarlos a lograr los resultados</li> <li>• métodos, cronogramas y plan para medir el progreso con el consentimiento de la familia; también incluye información sobre las rutinas diarias de la familia, los recursos, las prioridades y las preocupaciones relacionadas con el desarrollo de su hijo</li> <li>• plan de transición a servicios de la Parte B u otros programas comunitarios</li> <li>• servicios necesarios en términos de cantidad, duración y alcance</li> </ul> <p>La familia determina qué resultados estarán en el plan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• niveles actuales de desempeño educativo, funcional y conductual, y participación en actividades apropiadas para el desarrollo</li> <li>• objetivos anuales medibles para áreas académicas, conductuales y funcionales</li> <li>• cómo y con qué frecuencia se medirá el progreso</li> <li>• cómo se informará el progreso a la familia</li> <li>• los padres deben incluir información sobre las preocupaciones de la familia para reunirse y mejorar la educación, el comportamiento y las necesidades de funcionamiento del niño</li> <li>• adaptaciones/modificaciones, servicios y ubicación</li> <li>• El equipo del IEP, incluidos los padres, determina las metas, los objetivos a corto plazo, la ubicación, los servicios y las evaluaciones.</li> <li>• Los padres pueden dar su consentimiento total o parcial para la implementación del IEP.</li> </ul>
Quién está involucrado en el desarrollo del plan	El equipo puede incluir a las siguientes personas: <ul style="list-style-type: none"> <li>• padres o tutor legal del niño</li> <li>• otros miembros de la familia según lo solicitado por el padre</li> <li>• intercesor y personas fuera de la familia, si lo solicita el padre</li> <li>• coordinador de servicios</li> <li>• individuos involucrados en la realización de evaluaciones y exámenes</li> </ul>	El equipo debe consistir en: <ul style="list-style-type: none"> <li>• padre o padres del niño</li> <li>• maestro de educación especial</li> <li>• director o director designado (representante del distrito escolar que puede comprometer recursos)</li> <li>• alguien que puede interpretar los resultados de las evaluaciones</li> <li>• otros que tengan conocimiento o idoneidad especial sobre el niño (invitados por los padres y la escuela)</li> <li>• Otros posibles participantes: maestro de educación general (si está considerando o asistiendo a clases de educación general)</li> </ul>

Asunto	IFSP (Programas de intervención temprana)	IEP (de preescolar a 21 años)
Qué servicios pueden ser provistos	Incluye los servicios de intervención temprana y los apoyos necesarios para satisfacer las necesidades únicas del niño y la familia a fin de lograr los resultados identificados	Incluye educación especial y servicios relacionados, ayuda y servicios suplementarios, modificaciones, adaptaciones y apoyos que se proporcionarán para ayudar al niño a progresar adecuadamente y participar en actividades apropiadas para el desarrollo
Dónde se llevan a cabo los servicios	En el hogar del niño, en la guardería o en una zona de recreación local, etc.	Preescolar (hogar, aula, guardería). Primaria hasta secundaria

## ESTRATEGIAS PARA PADRES: convertirse en el intercesor de su hijo con discapacidad

Aunque criar a un niño tiene sus puntos difíciles, interceder por un niño pequeño con necesidades especiales puede ser particularmente desafiante. Aprender sobre las necesidades y habilidades de su hijo es un proceso continuo, al igual que aprender sobre qué servicios, programas e intervenciones están disponibles para satisfacer esas necesidades. Ningún programa o especialista tendrá "la respuesta" para su hijo. Su trabajo es aprender sobre lo que está disponible, lo que puede solicitar para satisfacer las necesidades de su hijo y cómo aprovecharlo al máximo.

**Aprenda todo lo que pueda sobre las necesidades especiales de su hijo.** Ser un buen intercesor comienza con conocer a su hijo. Esto puede tomar tiempo a medida que conoce a la persona que es su hijo o hija. Cuanto más sepa, mejor podrá interceder por la ayuda que su hijo necesita.

**Acepte el estrés y la emoción que conlleva ser padre e intercesor.** Puede ser difícil "escuchar" lo que los médicos, maestros y especialistas están diciendo, especialmente cuando está bajo estrés. Reconozca que está bajo estrés y que puede estar a la defensiva a veces. En lugar de eso, intente ser un buen oyente y estar orientado a las soluciones.

Lleve a alguien como su cónyuge o un buen amigo a las reuniones; pueden ser menos emocionales y tratar las diferentes cosas que se dicen y proporcionar cierta objetividad y perspectiva.

**Esté preparado y organizado.** Criar a un niño con necesidades especiales requiere trabajar con muchas personas, asistir a muchas reuniones y leer muchos documentos. Debe poder "estar a la altura", trabajando con maestros y otros profesionales para apoyar a su hijo.

- Venga preparado con preguntas a todas las reuniones.
- Tome el control y facilite la reunión como si fuera una reunión de negocios.
- Traiga a su cónyuge, a un familiar o un amigo para asegurarse de que lo que se dice es lo que usted entendió que se dijo.
- Grabe en audio las reuniones.
- Documente lo que se solicitó, se acordó o se rechazó durante las reuniones. Solicite que esté incluido en el IEP. Tome notas, y luego llame o envíe un correo electrónico para obtener una aclaración de las cosas que no entendió.

**Conozca sus derechos bajo la ley.** Las leyes federales y estatales contra la discriminación y sobre la atención médica, la intervención temprana y la educación especial rigen muchos de los programas en los que participará su hijo durante su vida. Si no comprende sus derechos, solicite al administrador de casos del hospital, al especialista en intervención temprana o a alguien del equipo de educación especial que se los explique. Póngase en contacto con PEATC en [www.peatc.org](http://www.peatc.org) y con otros recursos no afiliados con el sistema escolar. Asista a talleres y conferencias. ¡Empodérese!

**Desarrolle una mentalidad de equipo.** Durante la mayor parte de la vida de su hijo, usted trabajará conjuntamente con un equipo para desarrollar metas para el futuro de su hijo. *Usted es un miembro integral e igual* del equipo. Algunos padres sienten que deben someterse a los maestros y terapeutas, pero los mejores resultados se obtienen cuando los padres toman un rol activo en las reuniones del IFSP y del IEP. Usted conoce mejor a su hijo; ayude a otros a conocerlo también. Trabaje para encontrar soluciones a las dificultades que su hijo está teniendo. Tenga una mente abierta y escuche las soluciones propuestas.

## ESTRATEGIAS PARA PADRES: mantener buenos registros

Recopilar información y tener a mano documentos claves facilitará la realización de las tareas de intercesión y cuidado a las que se enfrentará a lo largo de la vida de su hijo con necesidades especiales. Por ejemplo, el proceso de intervención temprana está lleno de papeleo: cada paso del proceso se documenta, y debe conservar una copia de los avisos, las evaluaciones y los IFSP.

### La justificación para el buen mantenimiento de los registros

Pronto descubrirá que tener un hijo con una discapacidad aumenta el cociente de papeleo de su hogar. Durante sus años escolares, acumulará todo tipo de documentos sobre él: historias clínicas; IFSP; IEP; evaluaciones psicológicas; evaluaciones de terapia; notas de maestros; correspondencia de la Administración del Seguro Social, el Poder Notarial, y el Departamento de Servicios para la Ancianidad y de Rehabilitación; y copias de testamentos y fideicomisos, solo por nombrar algunos. Mantener estos documentos actualizados y organizados es importante por varias razones:

- **Intercesión más efectiva.** Gran parte de la intercesión es tener la "prueba" a mano para presentar su caso, ya sea a un equipo IFSP, una compañía de seguro médico o una agencia de Medicaid. Asegúrese de documentar por escrito todas las solicitudes de reuniones, cambios al IFSP, apelaciones, etc.; luego, siga sus solicitudes también por escrito para confirmar lo que se dijo o acordó. Cree un "recorrido en papel", que ahora se puede hacer más eficientemente a través del correo electrónico y el escaneo y archivo de documentos.
- **Más eficiencia en el desempeño de sus responsabilidades mientras se encuentra en el programa de intervención temprana y en asuntos legales y financieros.** Por ejemplo, poder encontrar rápidamente algunas notas de observación o una evaluación de un terapeuta privado puede ayudarlo a ser una parte más efectiva del equipo de IFSP.

Si está deduciendo gastos médicos en su declaración de impuestos, deberá tener registros precisos de esos gastos.

- **Más tranquilidad mental.** Aunque es difícil pensar en ello, dejar un "rastros de papel" literal ayudará a los cuidadores futuros a tomar decisiones más

acordes con su visión de la vida de su hijo en caso de que usted se incapacite o muera.

### El inicio

Un buen registro es una buena organización repetida

- El primer paso es **establecer un sistema de archivo que funcione para usted.** Puede ser una carpeta de tres anillos, una serie de carpetas etiquetadas, una carpeta grande en su computadora o solo un cajón dedicado a este tema. El almacenamiento en línea también es una opción.
- **Considere archivos o cuadernos separados** para los registros relacionados con la escuela, y otro para documentos legales, financieros y médicos. A continuación se describen ejemplos de documentos que se guardarán en cada tipo de archivo.
- Luego, **copie o escanee** documentos importantes para facilitar el acceso y guarde los originales en un lugar seguro. Haga una copia de seguridad de su computadora regularmente si almacena versiones digitales.
- **Mantenga su archivo actualizado,** incluidos testamentos revisados, cambios en registros médicos o de recetas, ISFP actualizados, IEP, evaluaciones de terapeutas, etc. Establezca un día cada año para agregar y purgar información del archivo de su hijo.
- **Informe a los miembros de la familia y a su abogado dónde están estos documentos.** Asegúrese de comunicar cómo acceder a sus archivos: dónde está escondida la llave del archivador, cuál es la combinación de la caja fuerte, o la contraseña de su computadora.

### Registros para y del equipo de intervención temprana

El proceso de intervención temprana implica una gran cantidad de papeleo. Considere mantener lo siguiente en el archivo de su hijo:

- Registros de conversaciones y notas de reuniones con miembros del equipo IFSP.
- Copias del IFSP actual y los últimos derechos de los padres. Es una buena idea mantener todos los



IFSP creados en el transcurso de la participación de su hijo en la intervención temprana.

- Evaluaciones psicológicas, de habla y lenguaje, académicas y de terapia ocupacional o física realizadas por el equipo de intervención temprana. Más adelante, estas evaluaciones serán útiles para quienes determinan la elegibilidad para la educación especial y los servicios relacionados una vez que su hijo comience el preescolar.
- Evaluaciones psicológicas, de habla y lenguaje y de terapia ocupacional o física **realizadas por terapeutas privados**. Mantenga todos estos documentos; son parte de la historia clínica de por vida de su hijo.

### Registros de identificación financiera y personal

Para la planificación patrimonial y por razones financieras/impositivas, asegúrese de recopilar y mantener en el archivo:

- **Documentos básicos de identificación para su hijo:** certificado de nacimiento (a menudo se necesita el original), tarjeta de seguro social, tarjeta de Medicaid, tarjeta del seguro de salud.
- **Información bancaria**, incluidas las cuentas abiertas para el beneficio de su hijo. Las regulaciones de Medicaid restringen a un beneficiario a solo \$2000 en activos.
- **Declaraciones de impuestos:** la suya y cualquier declaración de impuestos presentada para un fideicomiso del cual su hijo sea beneficiario. Consulte la sección "Asegurar el futuro" para obtener más información sobre los gastos elegibles de un fideicomiso para necesidades especiales.
- **Documentos legales** tales como testamentos y fideicomisos para necesidades especiales. Los nombres de los tutores de sus hijos menores y fideicomisarios se pueden guardar aquí y también se pueden nombrar en la carta de intención (ver a continuación).
- **Historial médico**, incluido el diagnóstico, las evaluaciones, los tratamientos y las terapias pasadas y actuales (incluida la información de contacto de los proveedores, las fechas de

tratamiento y las instalaciones donde se trataron) y los registros de recetas.

- **Otros registros financieros**, tales como evidencia relacionada con los activos o recursos de su hijo, pagos por servicios y equipos médicos, o servicios profesionales relacionados con planificación patrimonial o educación especial.

### Carta de intención

Uno de los documentos más importantes que debe tener en el archivo de su hijo es una carta de intención. En esta, tiene la oportunidad de describir la vida pasada y actual de su hijo y expresar sus valores, deseos y la visión para su futuro. Aunque no es legalmente vinculante, una carta de intención es invaluable para aquellos que puedan necesitar hacerse cargo del cuidado de su niño pequeño. Lo que se incluye en el documento variará según el individuo, pero puede incluir:

- **Su visión del futuro de su hijo.** Describa qué objetivos tiene para la vida de su hijo, dónde viviría y con quién, qué actividades debería mantener (como encuentros para jugar con amigos, ir a la escuela dominical o tomar vacaciones). Describa la relación de su hijo con la persona que ha nombrado como tutor.
- **La visión de su hijo sobre su futuro.** Siempre que sea posible, incluya las ideas y deseos de su hijo en el documento.
- **Descripción de cualidades personales.** Los futuros cuidadores se beneficiarían al conocer los aspectos únicos de su hijo: personalidad y estado de ánimo generales, talentos y fortalezas, grado de independencia, desafíos médicos o de comportamiento y sentido del humor. Lo que disfruta y lo que no le gusta; lo que debe evitarse.
- **Relaciones familiares.** Incluya nombres y edades de hermanos y, en general, cómo se llevan. También nombres y relaciones de otros miembros de la familia (abuelos, tías, tíos, primos, etc.), especialmente aquellos que han formado un vínculo especial con su hijo.
- **Especificidades sobre la vida diaria del individuo.** Esto podría incluir horarios de la escuela y el hogar; actividades extracurriculares, incluidas terapias o encuentros para jugar; rutinas de acostarse; preferencias y sensibilidades de alimentos y



vestimenta; juguetes y juegos preferidos, y salidas típicas, por ejemplo.

- **Historial médico.** Esta sección puede ser breve (diagnóstico, hospitalizaciones, cirugías, tratamientos actuales y regímenes de medicamentos), pero luego debe indicar dónde encontrar registros médicos más detallados (ver a continuación).
- **Gastos de mantenimiento.** Puede ser útil incluir los costos anuales de artículos tales como alimentos, visitas médicas y equipos, seguro de salud, actividades extracurriculares, vacaciones, etc., para brindarles a los cuidadores futuros una idea de cómo debería gastarse el dinero del fideicomiso y los beneficios del individuo.
- **Información de contacto.** Lista de abuelos, tías, tíos u otros parientes; amigos; médicos y terapeutas; farmacia preferida; información escolar; abogados, fideicomisarios; tutores para niños menores de edad; agentes de seguros, banqueros y planificadores financieros, organizaciones de intercesión como The Arc of Northern Virginia, etc.

Para obtener más información sobre el fundamento de una carta de intención, consulte <http://www.child-autism-parent-cafe.com/letter-of-intent.html> .

## SOLICITAR BENEFICIOS: Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

Los niños menores de 18 años pueden calificar para Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) bajo la Administración del Seguro Social si cumplen con la definición de discapacidad del Seguro Social y tienen ingresos limitados. Los ingresos y recursos de los padres y miembros de la familia se cuentan al determinar la elegibilidad para un menor de edad. Si su hijo no es elegible para la SSI, tampoco será elegible para Medicaid en Virginia.

Una vez que su hijo cumpla 18 años, solo contarán sus ingresos y activos (aunque el niño aún debe tener una discapacidad que califique), y definitivamente vale la pena solicitar la SSI en ese momento.

A continuación, se presenta el proceso básico para solicitar *nuevamente la Discapacidad del Niño (SSI para un menor)*; *nuevamente, se consideran los ingresos y los recursos familiares*.

### Definición de discapacidad

Su hijo debe cumplir con los siguientes requisitos para ser considerado discapacitado y, por lo tanto, elegible para SSI:

- Tener una afección física o mental que limite *muy seriamente* las actividades de su hijo.
- Las condiciones del niño deben haber durado, o se espera que duren, al menos 1 año o tener como resultado la muerte.

### Solicitar beneficios

Los pasos para la solicitud son:

**Comenzar con un informe de discapacidad.** Vaya al sitio web en <http://www.socialsecurity.gov/pgm/ssi.htm> y haga clic en Solicitar beneficios para niños con discapacidades (menores de 18 años). (También puede llamar al 1-800-772-1213 o ir a la Oficina local del Seguro Social). Deberá completar una Solicitud de Seguridad de Ingreso –Suplementario (SSI) Y un Informe de Discapacidad Infantil. El informe recopila información

sobre la afección discapacitante del niño y cómo afecta su capacidad para funcionar.

Hasta este momento, solo el Informe de Discapacidad Infantil se puede completar en línea. *No puede completar toda la solicitud en línea; debe llamar al Seguro Social para programar una cita.*

### **Completar el Informe de Discapacidad Infantil en línea**

. Al final del informe, la agencia le pide que firme un formulario que le da permiso al médico del niño para dar información sobre su discapacidad al Seguro Social. Necesitan esta información para que puedan tomar una decisión sobre el reclamo del niño.

**Comuníquese con el Seguro Social** para averiguar si el ingreso y los recursos de los padres y el niño se encuentran dentro de los límites permitidos, antes de comenzar el proceso de solicitud de SSI.

La solicitud solicita nombres, direcciones y números de teléfono de los médicos y terapeutas que han tratado a su hijo e información sobre cualquier hospitalización. Los registros médicos más descriptivos, como una carta que explique un diagnóstico o evaluaciones de terapeutas o escuelas, se pueden llevar a la reunión de admisión (¡haga copias!). **NUNCA entregue originales.**

También puede completar la solicitud en la cita en la oficina local de la SSA, aunque esto significa llevar todos sus registros médicos con usted y pasar mucho más tiempo con el entrevistador.

Si no tiene acceso a una computadora, puede solicitar que se le envíe una solicitud cuando llame al número 800.

**Llamar al Seguro Social.** Para hacer una cita, llame al **1-800-772-1213** (TTY **1-800-325-0778**) entre las 7 a. m. a las 7 p. m., de lunes a viernes o comuníquese con la oficina local del Seguro Social. Lo mejor es llamar al número 800 en lugar de a la oficina local, ya que las oficinas exteriores no cuentan con personal suficiente y los tiempos de espera pueden ser muy largos. Será recibido por un asistente de contestador automático, quien le pedirá que indique por qué está llamando; diga "Solicitar SSI".

El operador automático le indicará que diga o marque el número de Seguro Social de su hijo. A continuación, se le dirigirá a un representante. Durante la entrevista telefónica, el representante tomará la información y la ingresará en una computadora, lo que le asegurará la fecha para la solicitud.

- Se le enviará documentación por correo. Complétela y devuélvala dentro del plazo asignado.
- El documento generado durante la entrevista telefónica también se le enviará por correo. Debe firmarlo para fines de precisión.
- Antes de devolver cualquier cosa a la agencia, asegúrese de hacer copias.

**Programa una entrevista de examinación.** Durante la entrevista telefónica, el representante programará una evaluación, que continúa al proceso de solicitud, en su oficina local del Seguro Social.

**Oficina de Alexandria**

PLAZA 500, Suite 190  
6295 Edsall Road  
Alexandria, VA 22312  
1-800-772-1213

**Oficina local de Arlington**

1401 Wilson Blvd., Suite 200  
Arlington, VA 22209  
1-800-772-1213

**Oficina local de Fairfax**

11212 Waples Mill Rd  
Fairfax, VA 22030-7401  
1-800-772-1213

**Ir a la entrevista de examinación.** Lleve cualquier y toda información para demostrar la edad, la ciudadanía, la discapacidad y la falta de activos/recursos de su hijo. La SSA proporciona una lista de la información necesaria en su [lista de verificación](#) de documentos que incluye:

- Certificado de nacimiento original (u otra prueba de edad y ciudadanía)
- Tarjeta del Seguro Social
- Documentación para verificar su dirección
- Copia del fideicomiso para necesidades especiales, orden de tutor o custodio
- Programa de Educación individualizado (IEP)
- Comprobante de ingresos actuales para el niño y los miembros de la familia que viven en el hogar (por ejemplo, comprobantes de pago, declaraciones de impuestos por cuenta propia, desempleo u otros beneficios de programas, manutención de niños cuando tienen más de 18 años y no están asignados irrevocablemente a un

fideicomiso para necesidades especiales de primera parte). **La SSA considera los ingresos y activos de los padres cuando solicitan SSI para un niño.**

- Talonario de cheques u otros documentos que muestran un número de cuenta bancaria para que los beneficios se depositen directamente en una cuenta

**Esperar la determinación de elegibilidad.** La agencia enviará su Formulario de Informe de Discapacidad e historial médico al Servicio de Determinación de Discapacidad (DDS). El DDS puede o no solicitar más información, como cuándo comenzó la discapacidad y qué tratamiento recibió. DDS también puede solicitar, en nombre de la SSA, un examen médico o psicológico (la SSA paga el examen por un médico elegido por la SSA).

Se toma una decisión sobre la elegibilidad para los beneficios en aproximadamente 60 días. Si se rechaza, tiene 60 días para apelar. También puede resolver el motivo de la denegación y luego volver a presentar la solicitud.

La agencia estatal puede tomarse de tres a cinco meses para decidir si su hijo cumple con los criterios financieros, funcionales y de diagnóstico para la discapacidad. Para algunas afecciones médicas, sin embargo, la Administración del Seguro Social puede realizar pagos de SSI de inmediato (y hasta por seis meses) mientras la agencia estatal decide si su hijo tiene una discapacidad que califica.

Las siguientes son *algunas* de las afecciones que pueden calificar:

- Infección por VIH
- Ceguera total
- Sordera total
- Parálisis cerebral
- Síndrome de Down
- Distrofia muscular
- Discapacidad intelectual severa (niño de 7 años o más)
- Peso al nacer por debajo de 2 libras, 10 onzas

Si la agencia estatal finalmente decide que la discapacidad de su hijo no es lo suficientemente grave para la SSI, no tendrá que devolver los pagos de SSI que recibió su hijo. **Establecer una cuenta de representante del beneficiario.** Una vez que su hijo reciba beneficios, deberá establecer una cuenta de representante del beneficiario; asegúrese de titular la cuenta correctamente (SSA ha sugerido una redacción). *Se requiere depósito automático de beneficios.*

## Revisiones de discapacidad de SSI

Después de que su hijo comience a recibir SSI, la ley exige que la Administración del Seguro Social revise la afección médica de su hijo de vez en cuando para verificar que su discapacidad aún cumpla con sus criterios. La revisión se completa:

- al menos cada tres años para niños menores de 18 años cuyas afecciones se espera que mejoren; y
- a la edad de 1 año para bebés que reciben pagos de SSI debido a su bajo peso al nacer. Si la SSA determina que no se espera que la afección médica de su hijo mejore antes de su primer cumpleaños, puede programar la revisión para una fecha posterior.

Para estas revisiones, usted presenta evidencia de que la discapacidad de su hijo aún limita severamente sus actividades diarias y de que su hijo ha estado recibiendo un tratamiento que se considera médicamente necesario para su condición médica.

---

## Representante del beneficiario

La SSA nombra a un representante del beneficiario para recibir los beneficios de Seguro Social y/o SSI para alguien que no puede administrar su dinero. Los representantes del beneficiario deben sentirse cómodos manejando los registros financieros y deben tener en cuenta los mejores intereses del beneficiario discapacitado.

Un representante del beneficiario debe llevar un registro de los gastos y poder contabilizar cada año todos los gastos de los fondos de SSI. La SSA envía anualmente un "Informe del representante del beneficiario"; complete el informe con prontitud y envíelo por correo, o puede enviar el informe en línea.

Para ser designado representante del beneficiario, comuníquese con la oficina local de la SSA (ver arriba). Debe enviar una solicitud, un formulario SSA-11 y documentos para probar su identidad. La SSA requiere que complete la solicitud en una entrevista cara a cara.

Tenga en cuenta que tener un poder notarial, ser un representante autorizado o tener una cuenta bancaria conjunta con el beneficiario no le otorga la autoridad legal para negociar y administrar los pagos del Seguro Social y/o SSI del beneficiario. Vea [www.socialsecurity.gov/pavee](http://www.socialsecurity.gov/pavee) .

## SOLICITAR BENEFICIOS: Programas de exención de Medicaid

Esta información está adaptada del sitio web de The Arc of Northern Virginia. Para obtener más información, [www.thearcofnova.org/programs/waivers](http://www.thearcofnova.org/programs/waivers).

Los ingresos familiares y los bienes familiares no son una consideración bajo el programa de Exención de Medicaid, si los ingresos y activos personales de su hijo lo califican, tiene un diagnóstico de discapacidad y cumple con los criterios de elegibilidad. Para ver nuestro seminario web grabado que lo guiará a través de las exenciones de principio a fin, visite <https://www.youtube.com/watch?v=yJzF8FXmmfs&t=4s>.

Puede leer la información más reciente sobre las nuevas exenciones del estado en <http://www.mylifemycommunityvirginia.org/> o llamar a su línea directa al 1-844-603-9248.

### Servicios cubiertos bajo las exenciones

**Exenciones de Discapacidad del Desarrollo (DD):** Hay 3 exenciones de DD: (1) Vida comunitaria, (2) Apoyo familiar e individual y (3) Desarrollo de independencia. Estas exenciones cubren las asistencias en una variedad de entornos residenciales, incluido personal por horas y grupo de personal las 24 horas en el hogar de la familia de un niño. Estas tres exenciones también cubren una variedad de empleos y apoyos diurnos significativos para personas que ya no asisten a la escuela. Algunos servicios adicionales incluyen cuidado de relevo, apoyo en el hogar, cuidado de compañía, tecnología asistencial, modificaciones ambientales, consulta terapéutica, transporte médico que no sea para emergencias, enfermería privada, enfermería especializada y Sistema de Respuesta de Emergencia Personal (PERS).

**La exención de vida comunitaria** es una exención integral que incluye servicios residenciales las 24 horas, todos los días para aquellos que requieren ese nivel de apoyo. También incluye servicios y apoyo para adultos y niños, incluidos aquellos con intensas necesidades médicas y/o de comportamiento.

**La exención de apoyo familiar e individual** está diseñada para apoyar a las personas que

viven con sus familias, amigos o en sus propios hogares. Es compatible con personas con algunas necesidades médicas o de comportamiento y está disponible tanto para adultos como para niños.

### **La exención de desarrollo de independencia**

apoya a adultos mayores de 18 años que pueden vivir en la comunidad con un mínimo de apoyo. Esta es una exención de soporte que no incluye servicios residenciales las 24 horas, los 7 días de la semana. Las personas poseerán, arrendarán o controlarán sus propios arreglos de vivienda y es posible que los apoyos deban completarse con subsidios de alquiler no exentos.

Las personas que reciben servicios de exención son evaluadas cada dos o tres años con una evaluación llamada Escala de Intensidad de Apoyo (SIS) para medir la intensidad de sus necesidades de apoyo. Las personas pueden moverse entre estas tres exenciones de DD si sus necesidades cambian con el tiempo. Pasar a una exención que atiende a personas con mayores necesidades a veces puede implicar un período de espera.

### Criterio de elegibilidad

Hay criterios que todos deben cumplir para ser elegibles para una exención de DD de Medicaid:

- (1) **Capacidad de funcionamiento:** Esto está determinado por la encuesta VIDES. VIDES tiene una prueba para niños de 0 a 3 años, una para niños de 3 a 18 años y otra para adultos. Las encuestas evalúan la necesidad de asistencia de la persona con una variedad de actividades de la vida cotidiana e independencia.
- (2) **Diagnóstico:** Las personas que solicitan una exención deben cumplir con los requisitos diagnósticos de elegibilidad de las Exenciones por DD. Esto significa que una persona debe tener una discapacidad del desarrollo como se define en la sección 37.2-100 del Código de Virginia.
  - a. "Discapacidad del desarrollo" es una discapacidad grave y crónica de un individuo que (1) es atribuible a un impedimento mental o físico, o una combinación de impedimentos mentales y físicos, que no sea un único diagnóstico

de enfermedad mental; (ii) se manifiesta antes de que el individuo alcance los 22 años de edad; (iii) es probable que continúe indefinidamente; (iv) tiene como resultado limitaciones funcionales sustanciales en tres o más de las siguientes áreas de la actividad principal de la vida: autocuidado, lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad de vida independiente, autosuficiencia económica general; y (v) refleja las necesidades del individuo para una combinación y secuencia de servicios especiales interdisciplinarios o genéricos, apoyo individualizado u otras formas de asistencia, que luego serán de por vida o de duración extendida y que serán planificados y coordinados individualmente. Se puede considerar que una persona desde el nacimiento hasta los nueve años, inclusive, que tiene un retraso sustancial en el desarrollo o una condición congénita o adquirida específica, tiene una discapacidad del desarrollo sin cumplir tres o más de los criterios descritos en las cláusulas gi) hasta (v) si el individuo sin servicios y apoyos tiene una alta probabilidad de cumplir esos criterios más adelante en la vida.

- (3) **Financiero:** Si se cumplen los criterios de funcionamiento y diagnóstico, entonces se consideran los ingresos y activos del niño. Los fideicomisos para necesidades especiales y las cuentas ABLE no se consideran al evaluar la elegibilidad financiera. Las personas mayores de 18 años tienen un límite de activos de \$2000. Todos los que reciben una Exención tienen un límite mensual de ingresos del 300 % del monto actual de la Seguridad de Ingreso Suplementario del Seguro Social (la SSI es \$735 en 2017, por lo que el ingreso mensual máximo es de \$2205).

**La exención Commonwealth Coordinated Care (CCC) Plus** cubre cuidado personal, cuidado de relevo, monitoreo de medicamentos, enfermería

privada, tecnología asistencial, modificaciones ambientales y el Sistema de Respuesta de Emergencia Personal (PERS). Las horas de soporte de cuidado personal pueden aprobarse hasta un máximo de 56 horas por semana y no pueden exceder las 480 horas por año fiscal estatal.

Para ser elegible para esta exención, la persona debe tener una discapacidad y necesidades médicas de enfermería, tal como lo determina el Instrumento Uniforme de Virginia (UAI) [www.vda.virginia.gov/pdfdocs/uai/pdf](http://www.vda.virginia.gov/pdfdocs/uai/pdf).

**Lista de espera para elegibilidad.** Usted puede estar en la lista de espera para una Exención por Discapacidades del Desarrollo y solicitar la Exención CCC Plus, asumiendo que también es elegible para la Exención CCC Plus. Muchas personas hacen esto porque la Exención CCC Plus no tiene lista de espera y puede proporcionar algunos apoyos intermedios.

### ¿Cuán larga es la espera?

Las Exenciones por Discapacidad del Desarrollo tienen una lista de espera basada en la urgencia de la necesidad. Las personas en la Prioridad Uno de urgencia necesitan servicios dentro del año, las personas en la Prioridad Dos necesitan servicios en 1-5 años, y las personas en la Prioridad Tres necesitan servicios varios años después. El tiempo de espera es impredecible, y muchas personas en la lista de prioridad esperan muchos años para obtener una exención. A medida que cambian las circunstancias de su vida, por ejemplo, usted o su cónyuge enferman, quedan desempleados, etc., notifique a su coordinador de apoyo, ya que estas situaciones aumentarán la urgencia de la necesidad de servicios de apoyo.

### Para solicitar las Exenciones por Discapacidades del Desarrollo

CSB de la ciudad de Alexandria: (703) 746-3400  
Servicios de DHS/IDD de Arlington: (703) 228-1700  
CSB/IDS de Fairfax/Falls Church: (703) 324-4400

### Para solicitar la Exención CCC Plus a través del Departamento de Servicios Sociales de su condado

Ciudad de Alexandria: (703)746-5700  
Arlington: (703)228-1350  
Fairfax/Falls Church: (703)324-7948

## GARANTIZAR EL SEGURO DE SALUD

Tener un seguro de salud adecuado es un elemento importante para asegurar la salud financiera y física de su hijo. Los niños con una discapacidad permanente pueden permanecer en el seguro de salud de sus padres indefinidamente (los niños sin discapacidades no están cubiertos después de los 26 años).

### Planes privados de salud del empleador

La Ley de Cuidado de Salud Asequible de 2010 amplió la cobertura de atención médica para familias e individuos y proporcionó protecciones importantes para personas con discapacidades.

Los dependientes con una discapacidad permanente pueden permanecer bajo la póliza patrocinada por el empleador de sus padres más allá de los 26 años. Además, los planes individuales nuevos y provistos por el empleador no pueden negar o excluir la cobertura a ningún niño menor de 19 años basado en una afección preexistente, incluida una discapacidad. Estos mismos planes no pueden cobrar una prima más alta por una afección preexistente, incluida una discapacidad.

### Medicaid

Medicaid es un programa de cobertura de salud patrocinado por el gobierno, disponible para los residentes de Virginia de bajos ingresos que cumplen con criterios específicos de ingresos y elegibilidad que incluye niños, mujeres embarazadas, padres, adultos mayores y personas con discapacidades.

Puede tener un seguro de salud privado y seguir estando cubierto por Medicaid o FAMIS Plus (excluido Plan First). *Si tiene otro seguro, el otro plan de seguro paga primero por los servicios médicos.* Tener otro seguro de salud no cambia el monto del copago de Medicaid, si se requiere uno, que pagará a los proveedores como inscrito en Medicaid.

### Programa de pago de primas de seguro médico (HIPP)

Si su hijo tiene Medicaid, el pago de primas de seguro médico (HIPP) puede ayudar a pagar la totalidad o parte de las primas de su seguro médico.

Su plan de seguro médico puede cubrir servicios que no están cubiertos por Medicaid. El HIPP le permite tener un seguro de salud que de otra manera no podría pagar. El HIPP evalúa los servicios cubiertos por su plan de seguro de salud y compara el costo promedio de Medicaid para su familiar elegible de Medicaid con el costo de la prima de su seguro de salud.

La información está disponible en el sitio web de DMAS en <http://www.dmas.virginia.gov/content/pgs/rcp-hipp.aspx> o llame al Programa HIPP al 800-432-5924.

### EPSDT (detección periódica temprana, diagnóstico y tratamiento)

EPSDT es un programa de atención médica integral y preventivo para niños de 3 a 21 años que reciben Medicaid y puede cubrir servicios que no están cubiertos normalmente para adultos. Los estados están obligados a proporcionar los servicios de atención médica que sean médicos necesarios para corregir, mejorar o mantener las condiciones físicas o mentales. Los servicios especializados EPSDT más frecuentemente provistos incluyen: audífonos, tecnología de asistencia, cuidado personal, enfermería privada, terapias físicas, ocupacionales, del comportamiento o del habla, fórmula médica y suplementos nutricionales médicos. Para obtener más información, visite <http://dmasva.dmas.virginia.gov/content/atchs/mch/mch-epsdtfs.pdf>.

### Recursos de información

Para obtener más información sobre los cambios de la atención médica privada bajo la Ley de Cuidado de Salud Asequible, visite [www.healthcare.gov](http://www.healthcare.gov).

Para ayuda con la comprensión de Medicaid y los asuntos del seguro privado, comuníquese con el Programa de Asistencia y Asesoramiento de Seguros de Virginia al (703) 324-5851.

Descargue una copia del folleto "Medicaid and FAMIS PLUS Handbook" en <http://dmasva.dmas.virginia.gov/Content/atchs/atchs/medbook-eng.pdf>.



## El Programa de Seguro de Salud para Niños

(CHIP) le permite a los estados proporcionar seguros de salud a niños de familias trabajadoras con ingresos demasiado altos para calificar para Medicaid, pero demasiado bajos para pagar un seguro de salud privado. El programa brinda coberturas para medicamentos con receta, servicios de visión, dentales, auditivos y de salud mental, y está disponible en los 50 estados y el Distrito de Columbia. Su agencia estatal de Medicaid puede brindarle más información sobre este programa o puede obtener más información sobre la cobertura de sus hijos en internet en [www.insurekidsnow.gov](http://www.insurekidsnow.gov) o llamando al 1-877-543-7669.

## Programa Estatal de Seguro de Salud para Niños (SCHIP)

Los niños pueden obtener un seguro de salud SCHIP, incluso si no reciben SSI. El SCHIP proporciona seguros de salud a niños de familias trabajadoras con ingresos demasiado altos para obtener Medicaid, pero que no pueden pagar un seguro de salud privado. El SCHIP proporciona seguro para medicamentos con receta y para servicios de visión, audición y salud mental en los 50 estados y el Distrito de Columbia. Su agencia estatal de Medicaid puede brindarle más información sobre el SCHIP. También puede ir a [www.insurekidsnow.gov/](http://www.insurekidsnow.gov/) o llamar sin cargo al **1-877-KIDS-NOW (1-877-543-7669)** para obtener más información sobre el programa de su estado.

### **Solicitud en línea de beneficios en Virginia**

CommonHelp le permite a los residentes de Virginia solicitar en línea los beneficios de asistencia pública, que incluyen:

- Asistencia médica y seguro de salud
- Asistencia de cuidado infantil
- Asistencia en efectivo (TANF)
- Estampillas de comida (SNAP)
- Asistencia energética

<https://commonhelp.virginia.gov/access/>



## ASEGURAR EL FUTURO DE SU HIJO: planificación patrimonial

Los aspectos claves de la planificación patrimonial para todos los padres de niños pequeños son tener un testamento y nombrar a un tutor para su hijo o hijos. Los padres de niños con una discapacidad también necesitan crear un fideicomiso para necesidades especiales para proteger cualquier beneficio en función del nivel de ingresos que el niño pueda recibir.

### Crear un testamento

Un testamento es fundamental para garantizar que sus deseos se lleven a cabo con respecto a cómo y a quién se dividirá sus activos después de su muerte. Si tiene un heredero con una discapacidad, esto es doblemente importante. Encuentre un abogado que se especialice en planificación de necesidades especiales; él podrá abordar las necesidades únicas de cada uno de sus hijos y no poner en peligro los beneficios o servicios de su heredero con una discapacidad y/o la relación entre los hermanos y los miembros de la familia. \*Puede encontrar una lista de abogados en el directorio de proveedores en nuestro sitio web en <https://thearcofnova.org/directory/>.

Si bien muchos testamentos crean fideicomisos familiares, para evitar poner en peligro los beneficios o servicios de su heredero con una discapacidad, debe crear un fideicomiso para necesidades especiales por separado (consulte la página siguiente).

### Revisión de los beneficiarios

Además de nombrar a un fideicomiso para necesidades especiales como el beneficiario de fondos heredados a través de un testamento, también debe **revisar las designaciones de los beneficiarios para recursos que se consideran fuera de su testamento**, que incluyen:

Seguro de vida proporcionado por el empleador (si ambos padres trabajan y tienen seguro a través de su trabajo, asegúrese de consultar los beneficiarios para ambos)

Pólizas de seguro de vida privadas (nuevamente, consulte los beneficiarios de todas las pólizas)

Cuentas individuales de jubilación, incluidas Roth IRAs\*

Cuentas 401K y 403 (b)\*

Planes SEP\*

Planes de ahorro\*

Cuentas individuales corrientes y de ahorros  
Cuentas de corretaje  
Bonos de ahorro

Se aplican precauciones especiales al designar un fideicomiso para necesidades especiales como beneficiario de una o más de sus cuentas de jubilación (aquellas marcadas con un \*). El documento que crea el fideicomiso para necesidades especiales (ya sea un testamento o un fideicomiso independiente) necesita declarar que el fideicomiso es "un fideicomiso de acumulación" con el propósito de recibir distribuciones de cuentas de jubilación.

(Esto entra en juego una vez que su hijo con una discapacidad cumpla 18 años y pueda ser elegible para SSI como adulto. Después de los 18 años, un adulto que recibe SSI solo puede tener \$2000 en activos. Por lo general, cuando alguien hereda una cuenta de jubilación, debe comenzar a recibir pagos periódicos de la cuenta que probablemente los descalifique para recibir beneficios federales como SSI y Medicaid).

Si los hermanos, otros miembros de la familia o amigos desean dejar algo de dinero a su ser querido, asegúrese de informarles que deben designar al fideicomiso para necesidades especiales como beneficiario. Indíqueles el nombre exacto del fideicomiso y la fecha en que fue creado.

### Nombrar a un tutor para niños menores

En general, la ley reconoce a los padres biológicos como tutores naturales de un niño. A la muerte de uno de los padres, el padre superviviente se convierte en el único tutor.

Sin embargo, en caso de muerte de ambos padres, debe indicar *en su testamento* quién le gustaría que sea el tutor de sus hijos menores. A menos que exista una razón importante para no hacerlo, el tribunal respetará su solicitud. Una vez nombrado, el tutor se convierte en el responsable legal de la crianza de su hijo o hijos.

Puede nombrar a un familiar o amigo para que sea el tutor de sus hijos (también puede tener una pareja, como la hermana y el cuñado, pero debe nombrar a cada persona individualmente). Al decidir sobre este individuo, enfóquese en grandes cuestiones: si la persona que está considerando realmente amará a sus hijos; qué tan bien encajarían sus hijos en ese hogar; los valores del tutor y la

filosofía de crianza de los hijos; si sus hijos tendrían que alejarse de su vecindario y sus amigos (y programas de necesidades especiales); la edad y la resistencia del tutor, especialmente si sus hijos son muy pequeños. También debería asegurarse de que cualquier potencial tutor comprenda y acepte la discapacidad de su hijo, incluido su régimen médico y terapéutico, sus necesidades de comportamiento y educativas. Explique por escrito su elección de tutor si siente que puede haber desacuerdo en la familia con respecto a su elección.

### **Fideicomiso para necesidades especiales**

Los fideicomisos para necesidades especiales (a veces llamados fideicomisos de beneficios/necesidades suplementarias) les permiten a las familias brindar futura estabilidad financiera a sus seres queridos con discapacidades. Debido a que algunos programas de beneficios federales imponen límites severos a los activos y recursos de un beneficiario, su hijo o hija podría quedar descalificado de los beneficios si recibe, por ejemplo, una herencia inesperada o los beneficios de una demanda. Sin embargo, la ley permite a las familias establecer fideicomisos para necesidades especiales (SNT) que pueden actuar como un repositorio para una herencia, acciones, propiedad, acuerdos de seguro u otros activos *sin* una pérdida de beneficios públicos.

Si su familiar con una discapacidad recibe Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid (o está contemplando que soliciten estos beneficios), la creación de un fideicomiso para necesidades especiales es una necesidad, ya que estos limitan a su ser querido a solo \$2000 en activos y recursos para seguir siendo elegible.

Aunque actualmente no existen límites de ingresos o activos para el programa de Ingreso de Discapacidad del Seguro Social (SSDI), las personas que reciben beneficios de SSDI también pueden establecer un fideicomiso para necesidades especiales de primera parte (ver a continuación) para fines de administración del dinero.

### **Dos tipos de fideicomisos**

Como parte de la planificación futura de una familia, los **fideicomisos de tercera parte** (fideicomisos financiados por familias) establecidos por los padres con un abogado o directamente o con una organización sin fines de lucro autorizada, como The Arc of Northern Virginia, para su hijo con discapacidad. La persona que establece el fideicomiso, generalmente llamada el fideicomitente o el otorgante,

elige hacer que algunos de sus propios activos estén disponibles para el beneficio del beneficiario (persona con discapacidades).

Estos fideicomisos pueden ser financiados durante la vida de los padres. Puede contribuir con ellos mientras aún está vivo o puede financiarlos a la muerte de los padres, abuelos, amigos, etc. con una herencia, póliza de seguro de vida o transferencia de otro fideicomiso.

**Los fideicomisos de primera parte** (autofinanciados o autoliquidables) son establecidos por el beneficiario, el padre, abuelo, tutor o el tribunal y se financian con recursos que pertenecen a la persona con discapacidades. Las fuentes comunes de financiamiento para fideicomisos de primera parte son acuerdos estructurados, pagos globales del Seguro Social, manutención de hijos irrevocablemente asignada para un hijo adulto con discapacidades y beneficios de sobrevivientes, y herencias que, por error, se entregaron directamente al individuo con la discapacidad.

Si bien se pueden entablar muchos asuntos legales con un abogado de antecedentes generales, los SNT son lo suficientemente complicados como para requerir los servicios de una ley de ancianos o un abogado con necesidades especiales con experiencia en discapacidades y este tipo particular de fideicomiso.

### **Establecer un fideicomiso**

Los fideicomisos para necesidades especiales pueden establecerse con la ayuda de un abogado dedicado al ejercicio privado de la profesión (vea la lista de abogados en el directorio de proveedores en [www.thearcfnova.org](http://www.thearcfnova.org), o mediante el auspicio de un fideicomiso administrado por una organización sin fines de lucro en [www.thearcfnovatruster.org](http://www.thearcfnovatruster.org)).

Para cualquiera de las opciones, tendrá que pagar tarifas para configurar el fideicomiso y, posiblemente, para administrar los fondos. El programa de fideicomisos de The Arc of Northern Virginia no requiere un depósito mínimo.

### **Usos de los fondos fiduciarios para necesidades especiales**

Los fondos de un fideicomiso para necesidades especiales generalmente no se distribuyen directamente al beneficiario, ya que eso puede poner en peligro algunos beneficios del gobierno. En cambio, generalmente se desembolsan a terceros que proporcionan bienes y

servicios para el uso y disfrute del beneficiario. Los fondos fiduciarios se pueden utilizar para una variedad de gastos que mejoran la vida sin comprometer la elegibilidad de su ser querido para los beneficios del gobierno. Aquí hay unos ejemplos:

- Educación y tutoría
- Costos médicos y dentales fuera del presupuesto
- Transporte (incluye la compra de un vehículo)
- Mantenimiento de vehículos, seguro de automóvil
- Materiales para un pasatiempo o actividad recreativa
- Viajes, vacaciones, hoteles, boletos de avión
- Entretenimiento como películas o juegos de pelota
- Computadoras, videos, muebles o electrónica
- Entrenamiento atlético o competiciones
- Necesidades dietéticas especiales
- Vestimenta
- Costos de vivienda (aunque esto puede reducir los beneficios de SSI)
- ¡La lista es extensa!

#### **Actuar como fideicomisario**

Un fideicomisario es la persona que supervisa los activos del fideicomiso y administra las disposiciones del fideicomiso; que incluye informes de inversión, cuenta e impuestos, escritura de cheques y desembolsos. El fideicomisario de The Arc of Northern Virginia es el banco Key Private Bank, mientras que The Arc administra los fideicomisos y brinda relaciones diarias con los clientes. Los consejos profesionales legales y de inversión son cruciales para que los fideicomisarios administren ellos mismos un fideicomiso para necesidades especiales.

Para los fideicomisos establecidos con The Arc of Northern Virginia, la familia y el beneficiario no tienen esta carga de administración de fideicomiso. El personal de fideicomiso realiza todas las tareas administrativas y las relaciones con los clientes y el banco Key Bank se encarga de todos los deberes fiduciarios y de inversión.

Para obtener más información acerca de cómo ser un fideicomisario, descargue un manual gratuito en: <http://www.specialneedsalliance.org/free-trustee-handbook>

Para obtener más información sobre el Fideicomiso para Necesidades Especiales del The Arc of Northern Virginia, comuníquese con Tia Marsilli, Directora de Fideicomisos para Necesidades Especiales para una consulta gratuita en [tmarsilli@thearcofnova.org](mailto:tmarsilli@thearcofnova.org) o a través del sitio web en <http://thearcofnovatrust.org/make-an-appointment/>

#### **Cuentas ABLE**

Las cuentas ABLE son una herramienta adicional que se puede usar para algunas personas con discapacidades y sus familias para ahorrar para el futuro y al mismo tiempo proteger los beneficios de elegibilidad.

La Ley Lograr una Mejor Experiencia de Vida (Achieving a Better Life Experience, ABLE) promulgada por el Congreso a fines de 2014 permite a los estados establecer cuentas de ahorro con ventajas impositivas para ciertas personas con discapacidades para sus gastos relacionados con la discapacidad. Además, estos fondos generalmente no se considerarán para el programa de Ingresos de Seguridad Suplementarios (SSI) (hasta \$100,000), Medicaid y otros ciertos beneficios federales con comprobación de recursos.

Las cuentas ABLE son similares a los fideicomisos de primera parte o autofinanciados, ya que requieren una retribución de Medicaid después del fallecimiento del beneficiario. Para obtener más información sobre las cuentas ABLE, visite [www.ablenlc.org](http://www.ablenlc.org). Para una mejor comprensión de las diferencias entre los fideicomisos para necesidades especiales y las cuentas ABLE, visite la Caja de recursos para asegurar el futuro de su hijo en nuestro sitio web <https://thearcofnovatrust.org/content/uploads/sites/16/2016/04/2017-Comparison-of-Special-Needs-Trusts-with-an-ABLE-Account.pdf>

## DIVERTIRSE: recursos recreativos

Las tres localidades cuentan con Oficinas de Recreación Terapéutica que brindan oportunidades de recreación y entretenimiento para personas con discapacidades, tanto durante el año escolar como durante el verano. Para obtener una excelente guía de programas de recreación en el norte de Virginia, consulte

<http://www.fcps.edu/dss/osp/prc/resources/packets/documents/AdaptedSportsRecreationResourceGuide2015.pdf>

### Departamentos de Recreación Terapéutica de la Ciudad de Alexandria

Se puede comunicar con la Oficina de Recreación Terapéutica al (703)746-5422 o visite <http://alexandriava.gov/recreation> y haga clic en "Recreación Terapéutica" a la derecha.

### Condado de Arlington

La Oficina de Recreación Terapéutica tiene clases para niños con discapacidades a partir de 3 años de edad. Llame al (703) 228-4740, TTY 711 o [TRInfo@arlingtonva.us](mailto:TRInfo@arlingtonva.us) . Puede visitar [www.arlingtonva.us/dpr](http://www.arlingtonva.us/dpr) ; haga clic en "Personas con discapacidades" en "Ven a jugar con nosotros" a la izquierda.

### Condado de Fairfax

La Oficina de Recreación Terapéutica ofrece el programa Early S.M.I.L.Es, un programa de juego integrado para niños pequeños de 15 a 36 meses y el programa S.M.I.L.E., un programa de juego integrado para niños de 3 a 5 años. <http://www.fairfaxcounty.gov/ncs/trs/ctya.htm> (703)324-5532

### Proveedores privados

**Adaptive Learn-to-Skate.** Kettler Iceplex ofrece clases de patinaje. Llame al (571)224-0555 o visite <http://www.kettlercapitalsiceplex.com/>

**Artes marciales adaptativas (4-18)** Jhoon Rhee Tae Kwon Do tiene clases de principiante a avanzado para mejorar las habilidades motrices, la coordinación, el enfoque y el autocontrol. Llame al (703) 532-7433 o visite <http://arlingtonkicks.com/adaptive-martial-arts> para obtener más información.

**ArtStream.** Clases de drama y movimiento para niños y adultos con discapacidades. Clases en Silver Spring, MD, y Arlington, VA. <http://www.art-stream.org> o llame al (301)565-4567

**Lifechanging Fitness.** Un gimnasio adaptativo para niños enfocado en niños de 2 años en adelante. También ofrece clases para montar bicicleta. Visite [www.lcfkids.com](http://www.lcfkids.com)

### Little League Baseball/Challenger League.

De 5 a 22 años. Este programa administrado por voluntarios ofrece la oportunidad de jugar a la pelota, con jugadores formados por un jugador principal, que actúa como amigo. Primavera y otoño. Para Arlington: [www.arlingtonlittleleague.org](http://www.arlingtonlittleleague.org) (703) 351-5111. Para Springfield, (571) 331-1167, <http://springfieldchallenger.org> Para Fairfax Challenger: [www.fairfaxll.com](http://www.fairfaxll.com) . Michael Kimlick, Director (703) 323-1043 [michael.kimlick@dhs.gov](mailto:michael.kimlick@dhs.gov)

**TOPSoccer.** De 4 a 19 años. Este es un programa de desarrollo de habilidades dirigido por voluntarios. Otoño, invierno y primavera. Para los programas actuales de TOPSoccer en el norte de Virginia, visite <http://www.vvsa.com/programs/34617/34707.html>

**Programa de Jóvenes Atletas.** Se enfoca en importantes actividades divertidas para el crecimiento mental y físico para niños de 2 a 7 años con discapacidades intelectuales. Veronica Jennings (703)359-4301 ext. 3 [viennings@specialolympicsva.org](mailto:viennings@specialolympicsva.org) [www.specialolympicsva.org/programs/young-athletes](http://www.specialolympicsva.org/programs/young-athletes).

### Equitación terapéutica

Golden Dreams Riding (Middleburg) <http://www.goldendreamsriding.org> (540)687-5800

Lift Me Up! (Great Falls) <http://www.liftmeup.org> (703)759-3833

Melissa Clegg, MS/OTR (Clifton) (703)815-6683. Ofrece lecciones de equitación terapéuticas privadas en su propia propiedad.

Equitación Terapéutica del Norte de Virginia (Clifton), [www.NVTRP.org](http://www.NVTRP.org) (703)764-0269

Centro Ecuestre Terapéutico Rainbow (Haymarket) <http://www.rainbowriding.org> (703)754-6159

Programa ecuestre Spirit Open (Herndon) <http://www.spiritequestrian.org> (703)600-9667

Sprout Therapeutic Riding <http://sproutcenter.org/>

## Encontrar atención: guardería y opciones de relevo

### Guardería

#### **Centro de desarrollo infantil Easter Seals del norte de Virginia**

<http://www.easterseals.com/DCMDVA/our-programs/childrens-services/child-development-center-of.html>

Ofrece un centro inclusivo de educación temprana desde las 6 semanas hasta los 6 años. 300 Hunton Ave., Falls Church, VA 703-534-5353

**Care.com.** Cuidado de niños y otros recursos para personas con necesidades especiales.

[www.care.com](http://www.care.com)

### Cuidado de relevo

#### **Ministerios de acceso a la biblia McLean**

[https://www.mcleanbible.org/connect/access?field\\_campus\\_tid=1](https://www.mcleanbible.org/connect/access?field_campus_tid=1) Ofrece un relevo para niños de 2 a 15 años los viernes y sábados a través de su programa Breakout and Breakaway. También ofrecen un programa solo para hermanos de niños que tienen hermanos y hermanas con necesidades especiales.

#### **Jill's House**

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

Ofrece servicios de relevo nocturno para niños de 6 a 17 años.

9011 Leesburg Pike, Vienna

703-639-5660

## ENCONTRAR APOYO: grupos de información y apoyo para padres

### **Centros de Recursos para Padres (PRC)**

#### ***PCR de Escuelas Públicas de Arlington***

Centro Académico Syphax en Sequoia Plaza  
2110 Washington Blvd., Suite 158  
Arlington, VA 22204  
(703)228-7239  
[www.apsva.us/prc](http://www.apsva.us/prc)

#### ***PRC de la ciudad de Alexandria***

Anne R. Lipnick Centro de Recursos de Educación Especial para la Familia  
<http://www.acps.k12.va.us/curriculum/special-education/prc/>

T.C. Williams High School - Minnie Howard Campus  
3801 West Braddock Road, Room 134 Alexandria, VA 22302 (703)824-0129 Contacto: Janet Reese Correo electrónico: [janet.reese@acps.k12.va.us](mailto:janet.reese@acps.k12.va.us)

#### ***PRC de Escuelas Públicas del Condado de Fairfax***

2334 Gallows Road, Room 105  
Dunn Loring, VA 22315  
(703)204-3941  
[prc@fcps.edu](mailto:prc@fcps.edu)  
[www.fcps.edu/dss/osp/prc](http://www.fcps.edu/dss/osp/prc)

### **Grupos locales de intercesion de The Arc of Northern Virginia**

(703)208-1119

### **The Arc of Virginia**

El programa New Path proporciona recursos e información sobre los servicios de Intervención Temprana. <https://www.new-path.thearcofnova.org>

### **Sociedad Americana de Autismo, Northern Virginia Chapter (ASANV)**

<http://www.asnv.org> (703)495-8444

### **Autismo/PDD/Síndrome de Asperger**

<http://www.firstsigns.org/screening/DSM4.htm>

### **Ceguera y problemas de vision**

Departamento para ciegos y con problemas de visión  
397 Azalea Avenue  
Richmond, VA 23227-3623  
(800)622-2155 or (804)371-3140  
[www.vdbvi.org](http://www.vdbvi.org)

Oficina Regional de Fairfax:

Departamento para ciegos y con problemas de visión  
11150 Fairfax Blvd, Suite 502 Fairfax,  
VA 22030-5066 (703)359-1100  
Número de Oficina Regional

### **Brain Injury Services, Inc.**

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

### **CHADD (Niños y Adultos con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad) de Virginia del Norte**

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

### **Asociación del Síndrome de Down de Virginia del Norte (DSANV)**

[www.dsanv.org](http://www.dsanv.org), (703)621-7129

### **Fundación de Concientización de la Alimentación por Sonda**

<http://www.feedingtubeawareness.com>

\*También disponible en Facebook

### **NVRC (Asociación de Virginia del Norte para Personas Sordas y con Problemas de Audición)**

[www.nvrc.org](http://www.nvrc.org) O [info@nvrc.org](mailto:info@nvrc.org)

Cuota de membresía.

### **Preemies Today**

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

### **Asociación de Espina Bífida del Área de la Capital Nacional**

[www.sbanca.com](http://www.sbanca.com)

(703) 455-4900

### **Little Hearts (defectos congénitos del corazón)**

[www.littlehearts.org](http://www.littlehearts.org) or [www.mendedlittlehearts.org](http://www.mendedlittlehearts.org)

### **Asociación de Virginia para padres de niños con impedimentos visuales**

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

### **Virginia Smiles (labio leporino/paladar hendido)**

[www.virginia-smiles.org](http://www.virginia-smiles.org)



### **Grupos locales de apoyo para padres/lista de cargos**

Para obtener una lista de grupos de apoyo para padres (organizados por discapacidad/problema médico) reunidos en Virginia, vea:  
[http://www.peatc.org/peatc.cgim?template=parent\\_resources.support](http://www.peatc.org/peatc.cgim?template=parent_resources.support)

### **TDAH de Arlington**

Listserv abierto solo para padres de estudiantes que tienen TDAH.

<http://health.dir.groups.yahoo.com/group/ArlingtonADHD>

### **Grupo de Autismo de Arlington**

El grupo de apoyo para padres y la lista de información de cargos del grupo de autismo. Póngase en contacto con Donna Budway en  
[donnabudway@aol.com](mailto:donnabudway@aol.com)

### **Grupo AS IS de Arlington**

Grupo de apoyo para familias con niños de 3 a 23 años que tienen síndrome de Asperger, autismo de alto funcionamiento y dificultades de aprendizaje no verbales. [info@aspergersyndrome.org](mailto:info@aspergersyndrome.org)  
<http://www.aspergersyndrome.org/>

### **Asociación de padres y maestros de educación especial de Arlington (SEPTA)**

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

### **Dulles Moms**

[www.dullesmoms.com](http://www.dullesmoms.com)

Oportunidades para actividades sociales y de apoyo para familias con necesidades especiales

### **Pérdida de la audición**

[kidswithhearingloss-subscribe@yahoogroups.com](mailto:kidswithhearingloss-subscribe@yahoogroups.com)

### **Centro de la comunidad judía de Virginia del Norte**

[www.jccnv.org](http://www.jccnv.org) or (703)537-3040

### **Agencia de Servicios Sociales Judíos (JSSA)**

(703)896-7918

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

Capacitación de padres, grupos de apoyo e intercesión

### **Área de la Capital Nacional Asperger y Grupos de Apoyo para Padres para Autismo de Alto Funcionamiento**

Pam Escobar (703)430-3519  
[aspergers\\_nca@hotmail.com](mailto:aspergers_nca@hotmail.com)  
[www.autismva.org](http://www.autismva.org)

### **Northern Virginia Parents of Multiples (NVPOM)**

[membership@nvpom.com](mailto:membership@nvpom.com)  
[www.nvpom.com](http://www.nvpom.com)

### **Reuniones de Padres a Padres**

[julieandjoanne@gmail.com](mailto:julieandjoanne@gmail.com)  
[www.ptpofva.wordpress.com](http://www.ptpofva.wordpress.com)

### **Padres de niños autistas del norte de Virginia**

[www.poac-nova.org](http://www.poac-nova.org)

### **Centro de capacitación para la intercesión de la educación para padres (PEATC)**

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

### **Información para niños con necesidades especiales**

[www.specialneedskidsinfo.com](http://www.specialneedskidsinfo.com)

### **Agencias federales**

Birth to 5: Watch Me Thrive!

<https://www.acf.hhs.gov/ecd/child-health-development/watch-me-thrive>

### **Ley de Educación Especial**

Guía para padres en Educación Especial

[http://www.doe.virginia.gov/special\\_ed/parents/parents\\_guide.pdf](http://www.doe.virginia.gov/special_ed/parents/parents_guide.pdf)

Fuente respetada de opinión legal sobre educación especial y asuntos de intercesión educativa:

Wright, Peter W. D. y Pamela Darr Wright. *Wrightslaw: Special Education Law*, segunda edición

Wright, Peter W. D. and Pamela Darr Wright.

*Wrightslaw: From Emotions to Advocacy*, segunda edición.

Información detallada también disponible en línea en:

[www.Wrightslaw.com](http://www.Wrightslaw.com)

## ENCONTRAR APOYO: recursos basados en la web

### Aplicaciones

OnePlaceforSpecialNeeds.com

[http://www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library\\_special\\_needs\\_apps.html](http://www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library_special_needs_apps.html)

Juegos de terapia del habla para niños: <http://www.speechbuddy.com/blog/games-and-activities/6-free-online-speech-therapy-resources/>

### Blogs

The Speech Mama: <http://www.thespeechmama.com/>

Our Adventures with Down Syndrome: <https://www.facebook.com/groups/ouradventures/>

Down's Ed USA: <http://www.dseusa.org/en-us/>

### Revistas en línea Revista Complex Child

<http://www.complexchild.com>

\*Also available on Facebook

### Parenting Special Needs Magazine

<http://parentingspecialneeds.org>

\*También disponible en Facebook

### Revista Parenting Children Special Needs

<http://pcwsn.com>

\* También disponible en Facebook

### Equipo Adaptativo

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

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

<http://tadpoleadaptive.com/>

<http://funandfunction.com/>

<http://enablingdevices.com>

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

La guía de Toys R 'Us Differently-Abled: <http://www.toysrus.com/shop/index.jsp?categoryId=3261680>

<http://www.rep-inc.com/> (proveedor local de equipo médico duradero)

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

<http://www.hiphelpers.com/index.htm>



## ENCONTRAR APOYO: para familias de militares

**Específicamente, para una intervención temprana:**

[http://apps.militaryonesource.mil/MOS/f?p=EFMP\\_DIRECTORY:HOME:0::::EKMT:37.30.20.0.0.0.0.0.0](http://apps.militaryonesource.mil/MOS/f?p=EFMP_DIRECTORY:HOME:0::::EKMT:37.30.20.0.0.0.0.0.0)

**Programa excepcional para miembros de familia de Fort Belvoir**

[www.fbch.capmed.mil/patients/efmp.aspx](http://www.fbch.capmed.mil/patients/efmp.aspx)

Coordinador de EFMP

(571)231-1054

**Programa de miembros excepcionales de la familia del Cuerpo de Marines de los EE. UU. (EFMP)**

El EFMP brinda asistencia a familias militares con necesidades excepcionales..

[www.mccscp.com/efmp](http://www.mccscp.com/efmp)

(760)725-5363

## ENCONTRAR SERVICIOS DE APOYO ADICIONALES QUE INCLUYEN:

Abogados con experiencia en planificación de necesidades especiales, proveedores de atención, modificaciones del hogar y mucho más.

Consulte el Directorio de proveedores de The Arc of Northern Virginia en

<https://thearcofnova.org/directory/>

## AGRADECIMIENTOS

"Iniciar una vida..." fue posible gracias a las contribuciones de padres y profesionales dedicados a ayudar a los niños con discapacidades a tener el mejor comienzo posible en la vida.

### **Grupo de trabajo de intervención temprana/TRANSITION POINTS**

Kasey Card  
Padre y miembro de la junta  
The Arc of Northern Virginia

Bianca Collins  
Profesora de educación especial  
Exmiembro de la junta, The Arc of  
Northern Virginia

Erin Croyle  
Exmiembro de personal, The Arc of Virginia

Robin Crawley  
Conexión de Alexandria para  
Lactantes y Niños Pequeños  
[Robin.crawley@alexandriava.gov](mailto:Robin.crawley@alexandriava.gov)  
(703) 746-3387

Leah Davidson  
Programa de Educación para  
Padres e Infantes (PIE) de Arlington  
[ldavidson@arlingtonva.us](mailto:ldavidson@arlingtonva.us)  
(703) 228-1630

Margaret Jones  
Exsupervisor del Programa  
Conexión de Arlington para  
Lactantes y Niños Pequeños

Brandy Nannini  
Padre y exmiembro de la Junta,  
The Arc of Northern Virginia

Alan Phillips,  
Exdirector de Conexión de Fairfax-Falls Church para  
Lactantes y Niños Pequeños

Susan Sigler  
Directora

Conexión de Fairfax-Falls Church para Lactantes y  
Niños Pequeños  
[Susan.Sigler@fairfaxcounty.gov](mailto:Susan.Sigler@fairfaxcounty.gov)  
(703)246-7164

### **Producción**

Stephanie Sampson  
Escritora y editora  
Expresidente, Comité de  
Transition POINTS de  
The Arc of Northern Virginia  
[sampsonstephanie5@gmail.com](mailto:sampsonstephanie5@gmail.com)

Diane Monnig  
Editora colaboradora/enlace del personal  
The Arc of Northern Virginia  
[dmonnig@thearcofnova.org](mailto:dmonnig@thearcofnova.org)