

ENVEJECER CON DISCAPACIDAD

Guía para padres mayores
y futuros cuidadores
de adultos con discapacidades



Providing Opportunities, Information, Networking
and Transition Support

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

Septiembre de 2018

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 y del desarrollo. Transition POINTS se centra en puntos clave de decisión de vida: recibir un diagnóstico y hacer que un hijo con discapacidad ingrese en 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 discapacidad.

Todas las guías, incluidas las traducciones en español, árabe, vietnamita, coreano y chino están disponibles en <http://www.thearcofnova.org/programs/transition/transition-points>. Esta guía sobre envejecimiento fue financiada en parte por subvenciones del fondo Endowment de Falls Church y el fondo Community Services Fund de la ciudad de Falls Church. Las traducciones de la serie de guías Transition POINTS son posibles gracias a una subvención de la Junta para Personas con Discapacidades de Virginia.

Envíe sus comentarios u observaciones a Diane Monnig, Administradora de transiciones, The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043 (703)208-1119 ext. 118, o a dmonnig@thearcofnova.org.

Copyright © 2018 by The Arc of Northern Virginia

ÍNDICE

Introducción a Transition POINTS	1
Envejecer con discapacidad: Introducción	3
Parte I: Preparación de su plan para el futuro: para padres mayores de hijos adultos con discapacidades	
Establecer su visión y sus valores	8
Construir futuras redes de apoyo.....	10
Evaluar los recursos financieros	16
Solicitar beneficios: Seguro Social	17
Solicitar beneficios: exenciones de Medicaid	21
Conciencia sobre la intersección de SSDI y calificaciones financieras para Medicaid y la exención de Medicaid	24
Solicitar beneficios: asistencia alimentaria y energética	26
Seguir la planificación patrimonial	28
Explorar las opciones de vivienda	35
Dejar el plan por escrito	40
Parte II: Implementación del plan: para futuros cuidadores de adultos con discapacidades	
Introducción	44
Garantizar la continuidad de los roles	45
Solicitar beneficios (Seguro Social)	48
Mantener la calidad de vida	49
Explorar las opciones de transporte.....	51
Obtener más ayuda: grupos de información, referencia y apoyo.....	54
Agradecimientos	55

INTRODUCCIÓN

Las discapacidades intelectuales y de desarrollo (Intellectual and developmental disabilities, ID/DD) duran, por definición, toda la vida; por esta razón, cuidar de un ser querido con ID/DD 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 sus seres queridos, las investigaciones muestran que muchos no tienen los recursos para hacerlo. Una encuesta nacional realizada por The Arc descubrió que las familias tienen muchas inquietudes respecto al futuro.

- El 54 % de las familias no tiene un plan para el futuro.
- El 80 % informó que le preocupa que nadie más pueda brindar el apoyo que ellos brindan.
- El 71 % informó que no sabe dónde vivirá su ser querido en el futuro.
- El 91 % informó que le preocupa que disminuya la calidad del apoyo si ellos no están presentes para abogar.
- Al 63 % le preocupa que su ser querido tenga que trasladarse a un centro grupal.¹

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 del programa Transition POINTS (Providing Opportunities, Information, Networking and Transition Support [proporcionar oportunidades, información, redes y apoyo de transición]) de The Arc of Northern Virginia.

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

1. Recibir un diagnóstico y hacer que un hijo con discapacidad ingrese en un programa de intervención temprana;
2. Comenzar la escuela e ingresar al sistema de educación especial;
1. Hacer la transición del sistema escolar a los servicios para adultos;

2. Entrar en el mundo del trabajo;
3. Encontrar un lugar para vivir fuera del hogar del cuidador;
4. Envejecer con 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 (Community Services Board, CSB) en su región. Puede encontrar su CSB local al visitar el Departamento de Salud Conductual y Servicios para el Desarrollo (Department of Behavioral Health and Developmental Services, DBHDS) en <http://www.dbhds.virginia.gov/community-services-boards-csbs>. 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. Para encontrar la oficina del Departamento de Servicios para Personas Mayores y Rehabilitación (Department of Aging and Rehabilitative Services, DARS) de su localidad, ingrese a <https://vadars.org/offices.aspx>. El DARS es un programa federal y estatal que ofrece servicios de rehabilitación vocacional a las personas con discapacidades para que se preparen, consigan y conserven un empleo. Para encontrar la agencia de envejecimiento de su localidad, ingrese a <http://www.vaaaa.org/>. Además, visite The Arc of Virginia en www.thearcofva.org para encontrar la organización local de The Arc en su comunidad.

Ayuda para ustedes, los padres

Hemos escrito seis guías que abordan cuestiones importantes que los padres deben considerar en cada una de estas importantes etapas de vida. Las guías están diseñadas para ayudarles 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. Además, un grupo de trabajo compuesto por padres y profesionales con idoneidad y experiencia relevantes ha revisado cada documento. Visite la página de Transition

POINTS en nuestro sitio web en 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>.

Podrá encontrar una Biblioteca de recursos con documentos, hojas de datos y plantillas útiles en nuestro sitio web en <https://thearcofnova.org/programs-services/library/>.

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 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 como las regulaciones del programa, los plazos y la información de contacto pueden cambiar.

Las derivaciones a organizaciones e individuos tienen fines informativos y no constituyen un respaldo a sus servicios.

¹ Anderson, L., Hewitt, A., Pettingell, S., Taylor, M., & Reagan, J. (2018) Family and Individual Needs for Disability Supports (v.2) Community Report 2017. Minnesota: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.

ENVEJECER CON UNA DISCAPACIDAD: Una guía para padres mayores y futuros cuidadores de adultos con discapacidades

Como padre de un joven adulto con discapacidad, usted ha sido responsable de tomar la mayoría de las decisiones financieras, médicas y legales para su familiar durante muchas décadas. Ahora que está envejeciendo, sería conveniente que se anticipe y haga planes para el futuro. O quizás se enfrente a desafíos a más corto plazo: su hijo ya no quiere vivir con usted, es lo suficientemente grande para “jubilarse”, o usted ya no puede brindarle el nivel de atención más adecuado para su joven adulto.

No obstante, en algún punto no podrá seguir estando para cuidar de su familiar con discapacidad. Su mejor regalo para su familia es *evitar una crisis* tras su muerte. Con un poco de planificación, puede asegurarse de que los futuros cuidadores podrán brindarle la calidad de vida que previó para su ser querido.

La planificación para el futuro es para todas las familias, incluso si considera que no tiene dinero para dejarle a su ser querido o cree que no puede pagarle a un abogado para que realice una planificación patrimonial. Muchos aspectos de la planificación para el futuro, como verá en esta guía, no están relacionados con el dinero. En cambio, comunicar su visión para el futuro, y hacer que su hijo participe en dicha conversación es de suma importancia.

Parte uno: creación de su plan para el futuro

Esta guía se divide en dos partes. La Parte uno se enfoca en los padres y en la planificación que deben hacer a medida que tanto ellos como su hijo adulto con discapacidad envejecen. Brinda un modelo para crear un “plan de respaldo” con la información clave necesaria para garantizar la continuidad de la atención para el familiar con DI/DD. Es un proyecto que demanda algo de tiempo, pero vale la pena por la tranquilidad que puede aportar.

Si aún no habló con su familia sobre qué le gustaría que pase en su vida a medida que envejece, escribir el plan para el futuro es una buena oportunidad para hablar sobre las esperanzas e inquietudes, tanto para usted como para su hijo con discapacidad. Si ya realizó planes para el futuro, es posible que ya haya tomado algunas decisiones y haya recopilado algo de información. De cualquier manera, considere este proceso como una oportunidad para hablar de manera abierta sobre cómo le gustaría que fuera el futuro para *toda la familia*.

Parte dos: implementación del plan para el futuro

La Parte dos se enfoca en los futuros cuidadores y en ayudarlos a implementar el plan creado por la familia. Aborda los problemas inmediatos que surgen después de la muerte de un padre, como lidiar con el duelo y ponerse en marcha con los arreglos legales y financieros.

Contenido de esta guía

Para ayudar a los padres y cuidadores con estas tareas, este documento aborda las siguientes cuestiones:

Cómo crear un plan para el futuro para su familia. La planificación para el futuro se enfoca en garantizar la existencia de recursos humanos, financieros y físicos para su ser querido con discapacidad para después de que usted haya partido. Esta guía analiza un proceso de siete pasos para determinar qué recursos son necesarios y están disponibles, y cómo dejar el plan por escrito:

1. Establecer su visión y sus valores
2. Construir futuras redes de apoyo
3. Evaluar los recursos financieros
4. Solicitar beneficios
5. Hacer seguimiento a la planificación patrimonial
6. Explorar las opciones de vivienda
7. Dejar el plan por escrito

Quién está a cargo de las principales decisiones de vida.

Si bien es posible que usted haya proporcionado la mayor parte de la atención de su ser querido con discapacidad por muchos años, llega el momento en que otros tendrán que asumir dicho rol. Es importante definir quién tendrá qué rol (cuidador, tutor o fideicomisario, por ejemplo) y asegurarse de que los futuros cuidadores comprendan su rol y responsabilidades.

Por qué necesita planificación patrimonial. Como padre, debe anticiparse para proteger los recursos financieros, inclusive potenciales herencias y beneficios públicos, que podrían brindarle apoyo a su hijo. Esto significa crear o actualizar su testamento, conformar o revisar un fideicomiso para necesidades especiales, y comunicar cómo los miembros de la familia podrían dejar dinero para un familiar con discapacidad.

Casos en los que los beneficios del gobierno tienen un rol. Su hijo adulto con discapacidad podría reunir los requisitos para recibir los beneficios de la Administración del Seguro Social, ya sea por sí mismo o como beneficiario de su jubilación del Seguro Social. Algunas personas con

discapacidad también pueden beneficiarse de diversos programas de exención bajo Medicaid. Este es el momento de solicitar inscribirse en estos programas si aún no lo hizo.

Cómo podría ser la "jubilación" para un adulto mayor con discapacidad. Su hijo adulto con discapacidad eventualmente se "jubilará" y necesitará reemplazar el trabajo con oportunidades recreativas y sociales. Algunas localidades ofrecen guardería para adultos y programas para adultos mayores con discapacidades. Los miembros del "círculo de apoyo" de su hijo adulto podrían proporcionarle algunas de estas salidas recreativas y sociales.

Dónde vivirá su hijo adulto. Si su hijo adulto ha vivido en su hogar durante toda su vida, mudarse resultará especialmente traumático una vez que usted ya no esté. No obstante, si es posible, lo mejor es hacer esta transición más temprano que tarde. La seguridad, el costo, la disponibilidad y la elegibilidad para una exención de Medicaid son factores que influyen al momento de decidir dónde un adulto joven con discapacidad puede y quiere vivir.

Lea la "Lista de verificación para padres" y busque los elementos marcados como "Lo antes posible" para conocer los pasos por seguir de inmediato.

Envejecer con discapacidad: una lista de verificación para padres mayores

Lo antes posible	Carta de intención	Legales	Beneficios	Entretenimiento/recreación	Transporte	Vivienda
Analizar la "visión" con la familia; hacer una lista preliminar de las personas en el círculo de apoyo.	x					
Comenzar a "reducir" el papeleo; armar carpetas para los documentos principales; compartir la lista de contactos principales con los hijos adultos.	x	x				
Hacer una lista de recursos financieros y calcular un presupuesto estimado de gastos mensuales.	x					
Escribir una carta de intención.	x					
Si aún no lo hizo, hacer un testamento.		x				
Si aún no lo hizo, establecer un fideicomiso para necesidades especiales.		x				
Determinar si su hijo con discapacidad reúne los requisitos para recibir los beneficios de la Administración del Seguro Social (Social Security Administration, SSA).			x			
Explorar la elegibilidad para las exenciones de Medicaid; inscribirse en las listas de espera.		PUEDE	SER	QUE LA LISTA	DE ESPERA	SEA LARGA
Analizar necesidad de tutela u otra autoridad que tome decisiones.		x				
Cuando el primer padre comienza a recibir Seguro Social (a los 62 años, como temprano)						
Preguntar a la SSA sobre los beneficios para Hijo adulto discapacitado.			x			
Cuando el segundo padre comienza a recibir Seguro Social						
Consultar con la SSA para ver si su hijo adulto podría reunir los requisitos para recibir un beneficio más alto.			x			
De 2 a 5 años antes de que se necesite vivienda						
Si tiene exención por DD, explorar las opciones de vivienda.						x
Si el hijo adulto NO tiene una exención, explorar opciones de vivienda creativas. Consulte nuestra guía "Encontrar un hogar".						x
Todos los años (si corresponde)						
Presentar el informe de representante del beneficiario.		x				
Presentar el informe de tutela.		x				

Envejecer con discapacidad: lista de verificación para futuros cuidadores

Lo antes posible	Círculo de apoyo	Legal es	Finanzas	Entretenim iento/ recreación	Transport e	Vivienda
Analizar con su cónyuge e hijos qué rol estarían dispuestos a tener en el futuro de su familiar.	x					
Analizar la "visión" con padres y otros familiares; comenzar a tomar decisiones sobre los roles futuros.	x	x	x			
Preguntar a los padres dónde conservan los documentos clave y cómo se puede obtener acceso a ellos.	x					
Mientras sus padres sigan vivos						
Completar el formulario "Creación de un círculo de apoyo".	x					
Si lo necesita/desea, hacer un presupuesto mensual preliminar.			x			x
Comenzar a pasar tiempo con los hermanos/Presentarse a las personas clave en la vida de los hermanos.	x					
Realizar una reunión del círculo de apoyo; asignar roles cuando sea posible.	x					
Si adoptará un rol legal, reunirse con un abogado, presentar el estado de representante del beneficiario ante la SSA.		x				
Cuando el segundo padre fallece						
Revisar la carta de intención y el presupuesto.	x		x			
Informar el tutor suplente, el representante del beneficiario y los fideicomisarios, de ser necesario.	x		x			
Averiguar sobre los beneficios para sobrevivientes del Seguro Social.			x			
Explorar la elegibilidad para Estampillas de comida, Meals on Wheels, etc.			x			
Coordinar con el tutor y el fideicomisario lo referido a vivienda, recreación y transporte, de ser necesario.				x	x	x
Considerar contratar a un administrador de atención geriátrica de ser necesario para la administración de la atención médica, los mandados y la compañía.			x	x		
Todos los años (si corresponde)						
Presentar el informe de tutela.		x				
Presentar el informe de representante del beneficiario.		x				

PARTE UNO

PREPARACIÓN DE SU PLAN PARA EL FUTURO: para madres mayores de hijos adultos con discapacidades

PASO 1: ESTABLECER SU VISIÓN Y SUS VALORES

El primer paso en su planificación para el futuro es analizar abiertamente con los miembros de la familia qué sería necesario para mantener la calidad de vida de su hijo adulto una vez que usted ya no esté dispuesto a ser el cuidador principal o no pueda serlo. De estas charlas debería participar su hijo con DI/DD (si puede participar), como así también sus hermanos y otras personas de su círculo de apoyo.

Oportunidad

Si ya ha tenido charlas similares sobre su propia jubilación o deseos para el final de su vida, esta conversación podría resultar un poco más sencilla. De lo contrario, es el momento para hablar de forma abierta y realista sobre sus sueños para el futuro y los aspectos prácticos de la vida diaria con su ser querido.

No hay una norma general sobre cuándo debería realizar estas charlas, pero cuanto antes, mejor. Póngase a usted mismo una especie de plazo, tales como su 55.º cumpleaños, el 30.º cumpleaños de su hijo, el día después de conformar un fideicomiso para necesidades especiales, el mes que se jubile, la fecha en que comience a recibir la Seguridad Social, lo que sea que lo inste a proceder. Consulte la Lista de verificación para cuidadores para ver qué pasos deberían tomarse de inmediato; *es de especial importancia tener un testamento, conformar un fideicomiso para necesidades especiales, y revisar las designaciones de beneficiarios para que su hijo no quede desheredado por defecto.*

La visión

Es muy posible que usted, su cónyuge, su hijo adulto con discapacidad y sus hermanos ya tengan ciertas esperanzas sobre cómo podría ser el futuro. Incluso, todos podrían tener miedos e inquietudes muy realistas. Ahora es el momento de expresar tanto lo positivo como lo negativo y acordar en una dirección fundamental para el futuro.

Para comenzar, organice una reunión familiar y pregúntense como grupo algunas de las preguntas que se enumeran en "Charla amable sobre problemas duros". Como mínimo, tras estas charlas, deberían tener una idea sobre lo siguiente:

- **Su visión del futuro de su hijo adulto.** La charla debería abordar las metas que usted tiene para la vida

de su hijo adulto. Además, si el dinero no fuera un problema, qué haría su hijo una vez que usted ya no estuviera aquí (en cuanto a actividades laborales y de ocio, además de espirituales o religiosas), dónde viviría y quién lo cuidaría.

Charla amable sobre problemas duros

No es sencillo hablar sobre un futuro sin usted en él, en especial cuando afectará a una persona vulnerable como lo es una persona con discapacidad. Para ayudarle a comenzar, acá encontrará algunas preguntas que puede hacerse a usted mismo antes de abordar a cualquier otra persona sobre el plan para el futuro:

- ¿Cuáles son sus mayores inquietudes y prioridades al pensar el Plan para el futuro de su hijo?
- ¿Qué es lo mejor que considera que podría pasar como resultado de esta conversación?
- ¿Qué es lo que le resulta más difícil al pensar en cuando ya no sea el cuidador principal?
- ¿Cómo piensa que su hijo con discapacidad podría reaccionar a las conversaciones sobre su futuro sin usted?
- ¿Cómo piensa que sus otros hijos y otros familiares podrían reaccionar a la conversación?
- ¿Qué tipo de apoyo (financiero, emocional, legal) piensa que los demás podrían proporcionarle a su familiar con discapacidad?

Adaptado del folleto "Prepare to Care" (Prepararse para cuidar) de AARP en www.aarp.org/foundation/preparetocare

- **La visión de su hijo adulto sobre su futuro.** Asegúrese de que la conversación incluya las ideas y los deseos de su hijo para su futuro. Quizás él tenga un familiar favorito que debería ser una fuerte presencia en su vida después de la muerte del cuidador principal, o ideas definidas sobre qué tipo de actividades le gusta hacer.

Utilice recursos de autodefensa, tales como **It's My Choice** (Es mi elección), un libro de actividades que apoya a los autodefensores a pensar sobre su futuro y planificarlo. Ingrese a <https://mn.gov/mnddc/extra/publications/Its-My-Choice.pdf> para obtener más información.

- **Sus valores en torno al dinero.** Los padres de hijos con DI/DD se preocupan sobre tener suficiente dinero para apoyar a su hijo una vez que ya no estén. No obstante, algunos “problemas” de dinero son en realidad conflictos sobre valores. *Reitere sus prioridades para nada negociables* para el futuro de su hijo, tales como garantizar su salud y seguridad; ninguna decisión financiera debiera contradecir estas prioridades fundamentales.

A continuación, hable sobre quién o quiénes podrían ser quienes tomen las decisiones financieras por la persona con discapacidad. Obtenga más información en “Círculos de apoyo”. Los valores y actitudes de esta persona en cuanto al dinero son de suma importancia: ¿Se siente cómodo tomando decisiones financieras, buscaría ayuda de profesionales en caso de ser necesario, cómo haría que participe la persona con DI/DD en las decisiones? La responsabilidad de las decisiones financieras a menudo se divide entre un fideicomisario, un representante del beneficiario y un tutor o custodio, por lo que debe abordar a varias personas sobre su nivel de comodidad para manejar dinero o inversiones y trabajar con terceros en asuntos financieros.

Solo después de analizar el aspecto “humano” de las finanzas debería calcular cuánto dinero podría llegar a haber y dónde y cuándo se lo podría gastar.

Una vez que su familia haya analizado y anotado la visión y los valores básicos para el futuro de su hijo adulto, la planificación se enfoca en brindar los recursos humanos, financieros y físicos necesarios para hacer que dicha visión se acerque tanto a la realidad como sea posible. Las siguientes secciones, entonces, analizan cómo encontrar buenas personas con quienes compartir las responsabilidades de cuidado, proyectar ingresos y gastos (incluidos beneficios federales y estatales), y explorar las opciones de vivienda para su hijo adulto con discapacidad.

PASO 2: CONSTRUIR FUTURAS REDES DE APOYO

El recurso más importante que tendrá su ser querido es la comunidad de personas que se preocupará por él y lo cuidará cuando usted ya no pueda hacerlo. Esta comunidad a menudo se denomina "círculo de apoyo".

Un círculo de apoyo comienza con los miembros de la familia inmediata y luego se expande para incluir a las personas que ofrecen su tiempo y energía de manera voluntaria para apoyar a su ser querido, así como a los profesionales y proveedores de servicios pagados.

Algunos miembros del "círculo de apoyo" de su ser querido podrían ser participantes a largo plazo, mientras que otros pueden ser invitados a unirse durante un período de tiempo limitado para cumplir objetivos o tareas específicas.

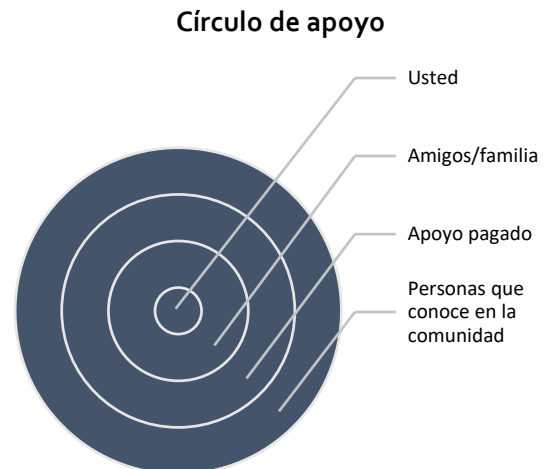
Las partes del círculo

Los círculos de apoyo deben durar toda una vida y deben ser tan diversos como sea necesario según las necesidades de su ser querido. Sin embargo, es de esperar que haya cambios: los miembros individuales del círculo pueden abandonarlo por un tiempo, cambiar de roles o seguir adelante y ser reemplazados. Lo importante es mantener un equilibrio en los tipos de personas que se encuentren en el círculo más allá de la familia, incluidos, entre otros:

- ✓ Los amigos de su ser querido;
- ✓ Otros compañeros de la misma edad (tal vez del trabajo, el coro de la iglesia, una clase de arte, etc.);
- ✓ Amigos de la familia;
- ✓ Vecinos;
- ✓ Compañeros de trabajo de los hermanos u otros familiares;
- ✓ Entrenadores, personal de recreación adaptable;
- ✓ Personal religioso;
- ✓ Profesores actuales o antiguos;
- ✓ Doctores, terapeutas;
- ✓ Empleadores/supervisores;
- ✓ Personal del programa diurno;
- ✓ Asistentes, operadores o acompañantes;
- ✓ Abogados, agentes inmobiliarios, planificadores financieros;
- ✓ Asistente social en una agencia local de servicios humanos;
- ✓ Personal en organizaciones locales de defensa,

- ✓ como The Arc of Northern Virginia;
- ✓ Personal de proveedores residenciales.

Todos tienen a alguien que podría participar en el círculo de apoyo, incluso cuando no tienen hermanos u otros parientes cercanos. Muchas personas no se sienten cómodas para asumir todo el plan, pero la mayoría está feliz de brindar consejos y un poco de tiempo y esfuerzo. ¡No tenga miedo de preguntar!



Encontrar un rol

Se necesita una verdadera comunidad para asegurar la salud, seguridad y el bienestar emocional y espiritual de un ser humano. Los miembros del sistema de apoyo de su ser querido deben compartir varios roles y cada persona contribuye con lo que se siente más cómodo. Esto, a su vez, puede depender de los siguientes aspectos de esa persona:

- **Relación actual con el familiar con discapacidad.** Los hermanos a menudo cuidan mucho después del fallecimiento de los padres porque conocen bien a su hermano y están familiarizados con sus conductas, rutinas, etc. También podría haber otros familiares o amigos que conozcan y comprendan a su ser querido con discapacidad.
- **Nivel de comodidad respecto al manejo de información personal de la vida de alguien.** Hacer el trabajo de fideicomisario o custodio significa, por ejemplo, estar cómodo al tomar decisiones financieras por/con otra persona. Aquellos con

tutela completa también ayudarán a tomar decisiones médicas e incluso sociales.

- **Compromisos actuales y establecidos con anticipación en torno a la familia y la carrera.** Discuta cuánto tiempo (y supervisión) se necesitaría realmente en un rol particular y si podría llevar a cabo ese compromiso de manera realista y consistente.
- **Experiencias e intereses profesionales o personales.** ¡Nada es mejor que tener primos a quienes les guste el béisbol, andar en bicicleta o la repostería si a su ser querido también le gusta! Hacer que coincidan las necesidades y los deseos de su hijo con los intereses y habilidades del círculo de apoyo es una situación beneficiosa para todos.

Considere *todas* las formas en que una persona puede participar en la vida de un individuo con discapacidades. Por ejemplo, las personas del círculo de apoyo pueden ayudar de la siguiente manera:

- Al prestar apoyo emocional y actuar como una junta de confianza.
- Al ayudar a abogar por la persona con discapacidad en el trabajo, la comunidad o en un entorno residencial.
- Al enseñar habilidades para la vida como cocinar o usar un teléfono celular.
- Al organizar salidas en la comunidad, incluida la asistencia a servicios religiosos si así lo desea.
- Al garantizar que se reconozcan y celebren los cumpleaños, graduaciones y aniversarios.
- Al proporcionar servicios de gestión o mantenimiento de propiedades.
- Al brindar ayuda logística como ofrecer paseos, cuidado de relevo o proporcionar comidas.
- Al planificar vacaciones o experiencias de campamento de verano.
- Al desempeñarse como un compañero de viaje o ayudar a conseguir uno.
- Al ser los "ojos y oídos" en un trabajo o centro residencial.
- Al asesorar sobre cuestiones legales, financieras, educativas o médicas (según su experiencia).
- Al derivar a la familia a los recursos.
- Al ofrecerse de forma voluntaria para brindar

cuidados en una emergencia o ser un acompañante cuando la persona esté en el hospital.

- Al actuar como tutor, fideicomisario o representante del beneficiario (estos tienen deberes específicos).

De ser posible, hacer que otros asuman estos roles mientras los padres siguen con vida puede evitar en gran medida una crisis emocional, además de ahorrar tiempo y energía.

Comenzar con el círculo familiar

La familia forma el núcleo de cualquier comunidad de apoyo. No obstante, es muy posible que los padres y hermanos no hayan comunicado sus deseos e inquietudes para el futuro de su familiar.

Un primer paso esencial sería celebrar una reunión familiar. Haga que esta primera reunión sea discreta, tal vez un pícnic familiar o una reunión para comer un postre. Esta es una oportunidad para discutir todos los problemas y ramificaciones de varios roles:

- Haga una lista de los diversos roles de cuidado y toma de decisiones que deberán asumirse una vez que usted ya no sea el cuidador.
- Empiece discusiones honestas sobre lo que cada rol implica en términos de tiempo, energía y conocimiento. Si es necesario, asigne a alguien para que investigue, de modo que los deberes de un rol particular estén claramente detallados.
- Haga una lluvia de ideas sobre todos y cada uno de los que podrían incluirse en un círculo de apoyo. Pregunte al familiar con discapacidad con quién le gusta pasar el tiempo (y con quiénes no).

Utilice la Tabla del círculo de apoyo que se encuentra en la página siguiente para ayudarlo a determinar quién puede desempeñar qué roles.

Unir el círculo

El próximo paso sería contactar a los posibles miembros del círculo de apoyo y organizar una reunión. (En persona, de ser posible). No descarte a aquellos que vivan fuera de la ciudad; pues siempre pueden participar mediante Skype, Facetime o correo electrónico.

Sea claro sobre por qué desea que ellos participen y mencione que no están comprometidos a participar en esta primera reunión. También es una buena idea elegir a alguien que pueda facilitar la reunión y establecer una agenda para que todos sepan qué se va a discutir (¡y cuánto durará la reunión!).

Para obtener más información sobre cómo establecer y poner en marcha un círculo de apoyo, consulte <http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=411>

Cambio del tutor

Los padres a menudo desempeñan una variedad de roles legales, fiduciarios, tutores, representantes del beneficiario, durante la vida de su hijo adulto con discapacidad. De ser posible, hacer que otros en la familia o el círculo de apoyo asuman estos roles antes de que fallezcan los padres puede evitar en gran medida una crisis emocional, además de tiempo y energía.

- Modifique los testamentos y documentos del fideicomiso para designar fideicomisarios sucesores o cofideicomisarios.
 - Cambiar las órdenes de tutela para incluir un cotutor, si no hay alguno ya designado o un tutor suplente.
 - Considere incorporar a alguien a su círculo de apoyo que pueda desempeñarse como defensor de la salud. Un defensor de la salud es un familiar, amigo, compañero de trabajo de confianza o un profesional contratado que puede hacer preguntas, anotar información y hablar sobre su hijo adulto con discapacidad. Para obtener más recursos sobre defensores de la atención médica, consulte a continuación.
 - Llame a la Administración del Seguro Social y cambie el representante del beneficiario.
-
-

Recursos para los defensores de la atención médica

Los defensores de la atención médica pueden ayudar a garantizar que todos los servicios de atención médica necesarios estén disponibles para acompañar a la persona a su consulta médica cuando sea necesario.

Consejos para ser un defensor de la atención médica efectivo

<https://www.aarp.org/caregiving/health/info-2018/health-care-advocate.html>

Rol del defensor del paciente

<https://www.npsf.org/page/patientadvocate>

Llamado a todos los hermanos

Como hermano de un familiar con discapacidad, estará en la vida de su hermano más que cualquier otra persona. Debido a que crecieron juntos, también lo conoce más que cualquiera.

Esta posición especial en la familia le da una perspectiva única y valiosa sobre su hermano. No obstante, está bien que no se sienta seguro sobre su rol, la clave es comprender lo que usted siente ahora y comunicarlo para poder establecer las expectativas desde un principio.

Una vez más, es importante *evitar una crisis* una vez que fallezcan sus padres y comenzar a averiguar ahora cuáles son las expectativas de todos. Las siguientes son algunas ideas para ayudarle a prepararse para el rol sobre el que pudiera decidirse:

- **Sea realista sobre el rol que está dispuesto a desempeñar.** Mire la lista anterior para obtener algunas ideas sobre maneras en que puede apoyar a su hermano. Este rol podría cambiar a medida que cambien las responsabilidades en su propia vida, o a medida que adquiere conocimientos sobre un área de atención. Si está pensando en convertirse en fiduciario o tutor, asegúrese de comprender sus obligaciones legales, como informar ante agencias gubernamentales, gestionar impuestos o preparar documentación financiera.
- **Pase tiempo con su hermano ahora.** Si no ha tenido la oportunidad de pasar mucho tiempo con su hermano recientemente, es una buena idea que comience a familiarizarse con él mientras sus padres sigan vivos. Salgan a una actividad, coman juntos, acompañelo al trabajo o a un servicio religioso, o simplemente hablen.
- **Conozca a las personas clave en la vida diaria de su hermano:** amigos, compañeros de habitación, auxiliares de atención médica a domicilio, empleador, personal de la residencia, entrenador de las Olimpiadas especiales, etc. Conocer quiénes son estas personas y cómo contribuyen a la rutina diaria de su hermano hará que la transición sea mucho más sencilla.
- Si tiene pensado asumir un rol legal (como fiduciario o tutor), también le convendría **presentarse ante profesionales relevantes, tales como el abogado, el asesor financiero o el gerente del banco de sus padres**, entre otros.
- **Conozca dónde conservan sus padres los documentos importantes** y cómo obtener acceso a ellos. Pídale a sus padres que compartan una **lista de contactos de emergencia** con números de teléfono

del lugar de trabajo o residencia de su hermano, médico y profesional de la salud mental, servicio de transporte, asistente social local y otros familiares. La información sobre el paradero de la Carta de intención (consulte el Paso 7: Dejar el plan por escrito) y la información de contacto para las demás personas en el círculo de apoyo pueden agregarse a medida que se desarrollen.

Para obtener apoyo y más recursos, consulte el Proyecto de apoyo para el hermano en <https://www.siblingsupport.org>

Lo que los hermanos desean que sepan los padres

Los padres y sus hijos adultos deben tener charlas honestas sobre las expectativas de ambos lados respecto a quién cuidará de un familiar con discapacidad.

A continuación verá algunas recomendaciones ofrecidas por hermanos adultos a través del Proyecto de apoyo para el hermano¹:

- **Tenga un plan.** La investigación indica que los hermanos valoran que sus padres les dejen información específica sobre quién, qué y cómo cuidar de sus hermanos. Tener un testamento, una lista de instrucciones (como una Carta de intención) y algunos recursos financieros ahorra tiempo y energía emocional para la familia de duelo y garantiza la continuidad en la rutina para el hermano con discapacidad.
- **Haga participar a los hermanos desde el comienzo de la planificación para el futuro.** Hacer participar a los hijos adultos en el comienzo de la etapa de planificación garantiza el “convencimiento” y evita sorpresas y resentimientos más adelante. Tanto los hijos como las hijas deben incluirse en estas charlas.
- **Reconozca el hecho de que los hermanos tienen derecho sobre sus propias vidas.** Los padres deben alentar a sus hijos que se desarrollan típicamente que vayan tras sus metas para que su relación futura con su hermano sea una elección en lugar de una obligación. Los padres no deben juzgar (por más difícil que eso sea) sobre cuándo y cuánta responsabilidad puede asumir un hermano en el futuro.
- **Reconozca *todos* los sentimientos que los hermanos podrían tener sobre su hermano.** Las emociones de los hermanos adultos sobre las necesidades especiales de un hermano podrían ser positivas o negativas, o simplemente ambivalentes. Los padres y demás personas deben reconocer esta variedad de sentimientos, y también esperar que dichos sentimientos cambien a lo largo del tiempo.

Adaptado de "What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know" (Lo que los hermanos desearían que los padres y proveedores de servicios supieran) del Proyecto de apoyo para el hermano. Descargado el 28 de abril de 2015 de www.siblingsupport.org

Uso de una microjunta como círculo de apoyo

Algunas familias están considerando una versión más formal de un círculo de apoyo, conocido como una microjunta.

En Virginia, una microjunta debe inscribirse y registrarse ante la Comisión de la Corporación del Estado de Virginia, incluidos los estatutos en desarrollo, un cronograma de reuniones, un plan de sucesión y el alcance de la autoridad.

Al igual que con los círculos de apoyo, una microjunta debe estar integrada por familiares, amigos y profesionales que estén dispuestos a ofrecer su tiempo y experiencia de forma voluntaria a fin de identificar y satisfacer las necesidades y los deseos de su familiar. Una de las ventajas de una microjunta es la capacidad de compartir conocimientos sobre su familiar, pero también compartir formalmente la responsabilidad de resolver problemas que surjan en su vida. Por ejemplo, las microjuntas podrían realizar lo siguiente:

- Abogar, como entidad legal, por los servicios vocacionales, de apoyo de día, residenciales, financieros, médicos o sociales;
- Gestionar los apoyos de exención (por ejemplo, contratar y capacitar al personal);
- Proporcionar administración y mantenimiento de propiedades;
- Desempeñarse como tutor o cotutor (esto es extraño, pero se ha realizado en Virginia);
- Brindar derivaciones o coordinar recursos;
- Actuar como una junta de confianza y fuente de resolución de problemas creativa;
- Participar en transacciones comerciales en nombre de su familiar, incluida la compra y venta de propiedades. Las microjuntas podrían reunir los requisitos para recibir préstamos hipotecarios con baja tasa de interés a través de la Autoridad de Desarrollo de Viviendas de Virginia. Consulte la sección sobre vivienda en esta guía o nuestra guía de Transition POINTS, "Finding a Home for People with Disabilities" (Cómo encontrar un hogar para personas con discapacidad), que se puede descargar desde

www.thearcofnova.org.

Una microjunta se disolverá después de la muerte de la persona a la que brinda servicios.

Para obtener más información, consulte la Asociación de Microjuntas de Virginia en www.virginiamicroboards.org

Siete pasos para una microjunta

- Identificar a los potenciales miembros.
 - Reunirse de forma informal con potenciales candidatos y analizar sus visiones, metas, etc. De este grupo, identificar de 5 a 9 miembros.
 - Elegir un nombre para la microjunta (asegurarse de que el nombre no esté registrado al consultar el sitio web de la Comisión de Corporaciones del Estado).
 - Crear estatutos, que deberán incluir la frecuencia de las reuniones (la junta debe reunirse al menos una vez por año).
 - Crear escrituras de constitución.
 - Consultar a un abogado para determinar el tipo de corporación (LLC, S Corp, C Corp, etc.) que satisfaga sus necesidades.
 - Presentar la solicitud ante la Comisión de Corporaciones del Estado de Virginia; la tarifa de solicitud inicial es \$75 y la tarifa de renovación anual es \$25. <http://www.scc.virginia.gov/contact.aspx>
-

PASO 3: EVALUAR LOS RECURSOS FINANCIEROS

Si bien el dinero no hace girar al mundo, es muy importante analizar con los familiares *ahora* los recursos familiares que estarán disponibles para apoyar a su hijo adulto una vez que usted ya no sea el cuidador. La vivienda es probablemente el elemento más costoso que debe incluirse en un presupuesto futuro, en particular en el área de Virginia del Norte, y les conviene a los padres comenzar a pensar desde temprano las opciones residenciales.

Esta sección brinda información básica para crear un presupuesto con estimaciones de fuentes de ingresos futuros y gastos futuros y detalles sobre cómo solicitar beneficios que podrían convertirse en una fuente importante de ingresos continuos para su hijo adulto con DI/DD.

Fuentes de ingresos potenciales

Entre los recursos financieros que podrían estar disponibles para apoyar a su ser querido en el futuro se incluyen los siguientes:

- Ganancias del trabajo de su hijo
- Pagos del Seguro Social (SSI, SSDI y DAC)
- Beneficios como veterano dependiente/sobreviviente
- Pagos de seguro de vida
- Herencia de su parte o de su cónyuge
- Herencias de otros familiares
- Venta de un negocio familiar
- Venta de propiedades
- Venta de otros activos, como automóviles o muebles

Los beneficios de Medicaid o Medicare no son una fuente de ingresos, pero reducirían el monto de dinero dedicado a gastos médicos.

Cualquiera sea el tamaño de la herencia que pudiera dejarle a su ser querido, **recuerde que su hijo no puede tener más de \$2,000 en activos a fin de permanecer elegible para muchos beneficios federales y estatales.**

Debe crear un fideicomiso para necesidades especiales y hacer que *el fideicomiso se llame como el beneficiario* (no su hijo personalmente) por el dinero que desea que herede. Si otros familiares o amigos desean dejarle dinero a su hijo, también deben nombrar al fideicomiso para necesidades especiales como el beneficiario en su testamento.

Gastos potenciales

Un buen enfoque para predecir los gastos futuros es usar los gastos actuales para proyectar tanto las categorías de gastos como los costos. Un elemento clave aquí es *estimar si el patrón de gastos se modificará*; es decir, si se necesitará gastar más (o menos) dinero en determinadas cosas, como vivienda, transporte o vacaciones que antes.

Su presupuesto podría tener que incluir estimaciones para los siguientes gastos:

- Vivienda (renta, hipoteca, seguro del hogar o del inquilino, impuestos, servicios básicos, cable o Internet, mantenimiento)
- Servicios de apoyo/atención personal (de no estar cubiertos por los beneficios públicos)
- Vestimenta (ropa para todos los días, ocasiones especiales, prendas de exterior)
- Alimentos, incluidos los de necesidades alimentarias especiales
- Costos médicos y dentales fuera del presupuesto
- Costos fuera del presupuesto para medicamentos con receta
- Costos de la vista fuera del presupuesto
- Artículos de higiene personal, vitaminas o suplementos
- Gastos relacionados con el empleo, como uniforme de trabajo o equipo de seguridad
- Transporte (al trabajo, a actividades sociales, a citas médicas, etc.)
- Mantenimiento de vehículos
- Pasatiempos y actividades recreativas
- Viajes o vacaciones
- Entretenimiento, como películas o juegos de pelota
- Computadoras, aplicaciones, videojuegos
- Elementos de la vivienda, como ropa de cama, muebles, decoración, etc.

Una vez más, la vivienda es la parte más desafiante de la planificación para el futuro de una persona con DI/DD. Consulte la sección "Explorar las opciones de vivienda" para ver un análisis sobre las opciones de vivienda en Virginia del Norte. Visite también The Arc of Northern Virginia en www.thearcofnova.org para ver nuestra guía de Transition POINTS "Encontrar un hogar para una persona con discapacidad" y un kit de herramientas con muchos documentos útiles y enlaces a seminarios web.

Si aún no lo hizo, comuníquese con la Administración del Seguro Social para solicitar beneficios. (Consulte la próxima sección). Si su hijo adulto actualmente recibe beneficios, asegúrese de que toda la documentación esté en orden. Organice los registros en orden cronológico. Haga una lista de todos los contactos, direcciones y números de teléfono para compartir con una persona del círculo de apoyo y quién podría convertirse en el representante del beneficiario en el futuro.

PASO 4: SOLICITAR BENEFICIOS: Seguro Social

Si aún no lo hizo, comience el proceso de solicitud de los beneficios del Seguro Social para su hijo adulto. El primer paso es *determinar la elegibilidad* para cualquier programa de beneficios; la Administración del Seguro Social (Social Security Administration, SSA) decidirá qué programa es el apropiado. Para presentaciones de video y seminarios web sobre SSI/SSDI, visite el canal de YouTube de The Arc of Northern Virginia (videos en The Arc of NoVA) en <https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNOVA>.

Diferencias entre SSI y SSDI

Tanto para la Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI) como para el Ingreso por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Income, SSDI), *una persona debe cumplir con la definición de discapacidad de la SSA*. La discapacidad se define como la incapacidad de participar en una Actividad Sustancial y Lucrativa (Substantial Gainful Activity, SGA) debido a cualquier impedimento médico (físico y mental o invidencia). Su discapacidad debe haber durado o se espera que dure por un período continuo de no menos de 12 meses o tener como resultado la muerte. Para 2018, el límite salarial para la SGA es de un ingreso mensual bruto de \$1,180.

SSI. La SSI es un programa de asistencia en efectivo para personas con ingresos limitados que tienen 65 años o más, o son invidentes o discapacitadas. Los beneficiarios adultos de la SSI deben tener ingresos y recursos limitados (\$2,000 en activos); los ingresos de los padres no cuentan para los solicitantes adultos. No es necesario tener un historial de trabajo. Los pagos de beneficios mensuales están determinados por la tasa de beneficios actual (\$750 por mes en 2018), menos cualquier "ingreso contable". Si es elegible para SSI, también será elegible para Medicaid.

SSDI. Si bien la SSI es un programa basado en las necesidades, el SSDI es un programa de seguro con beneficios que dependen de los pagos anteriores al sistema. En otras palabras, los beneficiarios del SSDI deben haber trabajado lo suficiente (o sus padres o cónyuges deben haber trabajado lo suficiente) para haber hecho contribuciones según la Ley de Contribuciones Federales al Seguro Social (Federal

Insurance Contributions Act, FICA). Los pagos de beneficios mensuales se basan en los ingresos promedio de por vida del trabajador cubiertos por el Seguro Social.

Solicitar beneficios

Los pasos para la solicitud son los siguientes:

Comenzar con un informe de discapacidad. Visite el sitio web en <http://www.socialsecurity.gov/pgm/ssi.htm> y haga clic en Disability Report for Adults (Informe de discapacidad para adultos). (También puede llamar al 1-800-772-1213 o ir a la Oficina local del Seguro Social). Complete tanta información aquí como pueda antes de su cita en la oficina local. La solicitud requiere los nombres, direcciones y números de teléfono de los médicos y terapeutas que han tratado a su hijo e información sobre cualquier hospitalización. Se pueden llevar más registros médicos descriptivos, como una carta que explique un diagnóstico o evaluaciones de terapeutas o escuelas, a la reunión de admisión (¡saque copias!).

También puede completar la solicitud durante la cita en la oficina local de la SSA, aunque esto implica que deberá llevar todos sus registros médicos y pasar mucho más tiempo con el entrevistador. Si no tiene acceso a una computadora, puede solicitar que se le envíe una solicitud por correo cuando llame al número 800.

No puede completar todo el proceso de solicitud en Internet; puede completar la solicitud en Internet, pero luego debe llamar al Seguro Social para programar una cita.

Llamar al Seguro Social. Para hacer una cita, llame al **1-800-772-1213** (TTY **1-800-325-0778**) de lunes a viernes o comuníquese con la oficina local del Seguro Social. Es mejor llamar al número 800 en lugar de 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 operador 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 derivará con un representante. Durante la entrevista telefónica, el representante recibirá la

información y la ingresará en una computadora, lo que le asegurará la fecha para la solicitud.

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

Programar una entrevista de examinación. Durante la entrevista telefónica previa, el representante programará una evaluación que continúa el proceso de solicitud, en su oficina local del Seguro Social. Si se encuentra fuera del área de Virginia del Norte, visite <http://www.ssa.gov/locator> para encontrar la oficina local.

Contacto para todas las oficinas: 1-800-772-1213

Oficina de Alexandria

PLAZA 500, Suite 190
6295 Edsall Road
Alexandria, VA 22312

Oficina local de Fairfax

11212 Waples Mill Rd
Fairfax, VA 22030-7401

Ir a la entrevista de examinación. Lleve toda la información que tenga para demostrar la edad, la ciudadanía, la discapacidad y la falta de activos/recursos de su hijo:

- Certificado de nacimiento original (u otra prueba de edad y ciudadanía) y tarjeta de Seguro Social.
- Documentación para verificar su dirección.
- Copia del fideicomiso para necesidades especiales, orden de tutor o custodio.
- Programa de educación individualizada (Individual Education Plan, IEP).
- Comprobantes de ingresos si su hijo tiene ingresos.
- Información sobre los activos que su hijo posea como una cuenta de ahorros, inversiones, título de propiedad de un automóvil o seguro de vida. *Estos no pueden sumar más de \$2,000 para*

beneficios de la SSI (a menos que estén en un fideicomiso para necesidades especiales o una cuenta ABLE). Tenga en cuenta que para los programas con límites de ingresos, la SSA considera los ingresos y activos de los padres hasta que su hijo cumpla 18 años; **las personas mayores de 18 años se consideran hogares independientes.**

- Si usted *no* ha completado la solicitud en Internet, lleve los registros médicos e información de contacto necesarios a la evaluación.
- Talonario de cheques u otros documentos que muestran un número de cuenta bancaria para que los beneficios se depositen directamente en una cuenta del representante del beneficiario.
- Un contrato de alquiler firmado entre padres e hijo (para recibir el beneficio completo). Consulte "Beneficios de vivienda y SSI" en esta sección.

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

Se toma una decisión sobre la elegibilidad para los beneficios en aproximadamente 60 días. Si se rechaza, podrá comenzar todo el proceso de solicitud de nuevo (después de los 60 días) o podría considerar apelar la decisión dentro de 60 días.

Para obtener ayuda sobre cómo funciona el Seguro Social para las personas que trabajan o quieren trabajar, comuníquese con Marilyn Morrison, coordinadora de incentivos de trabajo comunitario con Asistencia y planificación de incentivos laborales (Work Incentives Planning & Assistance, WIPA) en vaACCSES 571-339-1305 mmorrison@vaaccses.org.

Establecer una cuenta de representante del beneficiario. Una vez que su hijo reciba beneficios, deberá crear una cuenta de representante del beneficiario; asegúrese de titular la cuenta correctamente (la SSA ha sugerido una redacción). *Se requiere el depósito automático de beneficios.*

Representante del beneficiario

La SSA nombra a un representante del beneficiario para que reciba los beneficios de Seguro Social o SSI en nombre de alguien que necesita apoyo para 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 beneficiario debe llevar un registro de los gastos y poder contabilizar cada año todos los gastos de los fondos de la 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 del beneficiario 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 o SSI del beneficiario. Consulte www.socialsecurity.gov/payee.

Los beneficios de la Administración del Seguro Social pueden ser una fuente de ingresos importante para su ser querido con discapacidad. Su hijo ya podría estar recibiendo Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) o Ingreso por Discapacidad del Seguro Social (SSDI). Una vez que comience a tomar sus beneficios de jubilación del Seguro Social (lo más temprano sería a los 62 años), su hijo dependiente podría recibir beneficios para Hijo adulto discapacitado además de su SSI o SSDI existente (consulte a continuación).

Beneficios de vivienda y SSI

la SSI está destinada a cubrir los gastos de mantenimiento, como alquiler, alimentos y servicios públicos. Por ejemplo, se recomienda que cobre alquiler a su hijo adulto si vive en el hogar familiar. El alquiler cobrado debe ser al menos 30 % del monto actual del beneficio federal (\$750 por mes

para 2018) para obtener el beneficio máximo de la SSI. Se recomienda que investigue comparables para su área de habitaciones en alquiler e incluya eso con el contrato de alquiler. Tenga en cuenta que los beneficios de la SSI se pueden reducir en las siguientes circunstancias:

En general, se supone que alrededor de un tercio de su beneficio de la SSI paga los gastos de vivienda (alquiler o hipoteca, servicios públicos, seguro de propiedad/seguro de inquilino, etc.) y los otros dos tercios son para otros gastos elegibles, como alimentos y ropa. Si el dinero de un fideicomiso para necesidades especiales se usa para comprar una vivienda con una hipoteca y el **fideicomiso realiza pagos mensuales de la hipoteca**, los pagos de la SSI del beneficiario se reducirán aproximadamente un tercio cada mes (la porción de la SSI asociada con la vivienda). Si tiene un fideicomiso, puede transferir el dinero del alquiler o la hipoteca a una cuenta ABLE o pagar el alquiler desde una cuenta ABLE, y esto no reducirá la SSI. Para obtener más información sobre cómo utilizar cuentas ABLE, visite nuestro sitio web de confianza en www.thearcofnovatrust.org y el Centro nacional de recursos ABLE en www.ablenrc.org y ABLE de Virginia en <https://www.able-now.com/>.

Ya sea que la casa se compre directamente o con una hipoteca, los pagos de la SSI se reducirán en poco más de un tercio si el **fideicomiso paga los gastos de vivienda**, como impuestos, calefacción, electricidad, agua, alcantarillado y recolección de basura.

Consulte

<https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0500835300> y <https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0500835901>

Informes de ingresos

Los beneficiarios de la SSI **deben** informar sobre cualquier ingreso al Seguro Social. Esto incluye ingresos laborales, pagos únicos, manutención de niños, pagos de fideicomiso, etc. SSI es un beneficio mes a mes basado en las necesidades. Cualquier retraso en la presentación de informes a la SSA podría significar un pago de beneficios en exceso.

Cuando el primer padre se jubila

Los padres que han estado trabajando y pagando al Seguro Social podrían comenzar a tomar sus propios beneficios de jubilación a partir de los 65 a 67 años, según cuándo hayan nacido. Si su hijo adulto con discapacidad **ya recibe SSI**, entonces cuando el primer padre comience a recibir los beneficios del Seguro Social, su hijo adulto reúne los requisitos para recibir los beneficios de Hijo adulto discapacitado (Disabled Adult Child, DAC) y pasa de la SSI al SSDI.

Los beneficios de DAC son de aproximadamente el 50 % de lo que le corresponde al padre. Si el porcentaje de lo que le corresponde al padre no equivale a la SSI actual + \$20.00, entonces la SSI será compensada. El adulto con discapacidad será entonces considerado persona con doble elegibilidad y caerá bajo las normas de funcionamiento de la SSI y el SSDI.

Una vez que su hijo adulto pase de la SSI al SSDI, será elegible para Medicaid, 24 meses desde la fecha de determinación de elegibilidad.

Cuando el segundo padre se jubila

Si lo que le corresponde como beneficio al segundo padre es mayor que lo del primero, entonces su hijo adulto recibiría la mitad del beneficio más alto.

NOTA: Tras la muerte de un padre, su familiar reuniría los requisitos para recibir los beneficios de sobreviviente del Seguro Social. Consulte la Parte II de esta guía, "Solicitar beneficios: Beneficios de jubilación y para sobrevivientes del Seguro Social".

PASO 4: SOLICITAR BENEFICIOS: Exenciones de Medicaid

Esta información se adaptó del sitio web de The Arc of Northern Virginia. Para más información, consulte www.thearcofnova.org/programs/waivers.

Los ingresos y bienes familiares no se consideran bajo el programa de exención de Medicaid. Si los ingresos y activos personales de su hijo lo califican, él tiene un diagnóstico de discapacidad y cumple con los criterios de elegibilidad en funcionamiento. Para ver nuestro seminario web grabado que lo guiará a lo largo de las exenciones, visite el canal en YouTube de The Arc of Northern Virginia en <https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>.

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 por 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 (Personal Emergency Response System, PERS).

La exención de vida comunitaria es una exención integral que incluye servicios residenciales las 24 horas, los 7 días de la semana, para aquellos que requieren ese nivel de apoyo. También incluye servicios y apoyo para adultos y niños, incluidos

aquellos con intensas necesidades médicas 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. Brinda apoyo a 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 exención 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 complementarse con subsidios de alquiler no exentos.

Las personas que reciben servicios de exención son evaluadas cada dos años (sin son niños) y cada tres años (si son adultos) con una evaluación llamada Escala de Intensidad de Apoyo (Supports Intensity Scale, 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 sirve a personas con mayores necesidades puede implicar un período de espera, ya que es un sistema "de servicio por orden de llegada".

Criterios de elegibilidad

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

- (1) **Habilidad de funcionamiento:** Esto está determinado por la encuesta de 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 y de 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" significa 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) resulta en limitaciones funcionales sustanciales en tres o más de las siguientes áreas de actividad de vida principales: autocuidado, lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad de vida independiente, autosuficiencia económica general; y (v) refleja las necesidades de la persona 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 se planificarán y coordinarán 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 tienen en cuenta 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 \$2,000. 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 \$750 en 2018, por lo que el ingreso mensual máximo es de \$2,250).

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 apoyo 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 (Virginia Uniform Instrument, UAI)

https://www.dss.virginia.gov/files/division/dfs/as/as_intro_page/forms/032-02-0168-01-eng.pdf

Elegibilidad para la lista de espera

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 a 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, si usted o su cónyuge enferman, si 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, comuníquese con la Junta de Servicios Comunitarios local.

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

Si no está en Virginia del Norte, visite

<http://www.dbhds.virginia.gov/community-services-boards-csbs> para encontrar su CSB local

Para solicitar la Exención CCC Plus, comuníquese con el Departamento de Servicios Sociales de su condado

Ciudad de Alexandria: (703) 746-5700

Arlington: (703) 228-1350

Fairfax/Falls Church: (703) 324-7948

Si no se encuentra en Virginia del Norte, visite

<http://www.dss.virginia.gov/localagency/index.cgi> para encontrar su DSS local.

Financiamiento de IFSP

Para los que se encuentran en las listas de espera para exención

Si está en la lista de espera para una exención, puede solicitar el Programa de apoyo individual y familiar (Individual and Family Support Program, IFSP). Este programa está diseñado para ayudar a las personas en la lista de espera para las exenciones por discapacidad del desarrollo de Medicaid a acceder a servicios a corto plazo que los ayudarán a permanecer en sus propios hogares en la comunidad. La información, las solicitudes y las instrucciones se pueden encontrar en

<http://dbhds.virginia.gov/developmental-services/ifsp>.

Intersección del Ingreso por Discapacidad del Seguro Social y las calificaciones financieras para Medicaid y la exención de Medicaid

El propósito de esta sección es explicar un tema muy complejo en términos sencillos. Existen complejidades adicionales en cada situación que podrían tener un impacto en la capacidad de una persona para recibir y mantener ingresos del Seguro Social o Medicaid. Consulte los recursos al final de esta sección para obtener ideas sobre a dónde acudir para planificar de la mejor forma su situación personal.

Comprensión de la Seguridad de ingreso suplementario (SSI):

La SSI es un beneficio mensual en efectivo para aquellas personas con ingresos limitados que tienen 65 años o más o son invidentes o discapacitadas, con pocos antecedentes laborales o ninguno. La discapacidad del beneficiario debe impedir que obtenga una "Actividad substancial con retribución", o \$1220 por mes en 2019. Además, no deben tener más de \$2,000 en total en activos; el ingreso y los activos de los padres no se tienen en cuenta para los solicitantes adultos. No obstante, el beneficiario podría poseer una vivienda y un automóvil.

Los pagos de beneficios mensuales están determinados por la tasa de beneficios actual estándar (\$771 por mes en 2019), menos cualquier ingreso contable. El objetivo de la SSI es pagar el alojamiento y la comida. Un solicitante calificado puede recibir este beneficio incluso si sigue asistiendo a la escuela y viviendo en el hogar, siempre y cuando tenga más de 18 años y se le cobre una renta justa del mercado. La renta debe ser, como mínimo, el 30% del beneficio mensual, o el pago mensual de la SSI se reducirá en un tercio. Si es elegible para SSI, también será elegible para Medicaid cuando presente la solicitud.

Comprensión del Ingreso por Discapacidad del Seguro Social (SSDI)

Si bien la SSI es un programa basado en las necesidades, el SSDI es un programa de seguro con beneficios que dependen de los pagos anteriores al sistema. En otras palabras, los beneficiarios del SSDI deben haber trabajado lo suficiente (o sus padres o cónyuges deben haber trabajado lo suficiente) para haber hecho contribuciones según la Ley de

Contribuciones Federales al Seguro Social (Federal Insurance Contributions Act, FICA). Los pagos de beneficios mensuales se basan en los ingresos promedio de por vida del trabajador cubiertos por el Seguro Social. Los montos del SSDI son superiores a los montos de la SSI, pero el total puede variar ampliamente, ya que se basa en los ingresos pagados al sistema FICA. Una vez que una persona haya recibido el SSDI durante 24 meses, automáticamente recibirá Medicare.

El paso de la SSI al SSDI

Una vez que un padre fallece, se jubila o adquiere una discapacidad que evita que trabaje, lo que resulta en que solicite recibir sus propios beneficios del Seguro Social, el hijo adulto con discapacidad del desarrollo también se ve afectado. El hijo adulto se convierte entonces en un "beneficiario de discapacidad en la niñez (childhood disability beneficiary, CDB)" y pasa del programa de SSI al SSDI. Este traspaso generará un aumento en el pago mensual. El beneficio es aproximadamente el 55 % de lo que el padre recibe mensualmente del Seguro Social, o aproximadamente entre el 75 y el 85 % de lo que un padre fallecido recibiría si estuviera vivo. Si ambos padres están jubilados o fallecidos, el pago se basará en quien reciba el mayor ingreso. Tenga en cuenta que el traspaso al SSDI y la inscripción última en Medicare no es opcional y no puede hacerse una derivación.

El traspaso al SSDI también puede ocurrir si el adulto con discapacidad ha trabajado lo suficiente por su cuenta como para reunir los requisitos a partir de sus propios antecedentes laborales.

La intersección con Medicaid

A fin de recibir Medicaid de Virginia sin una exención, un adulto con discapacidad deberá ganar el 80 % del Nivel de pobreza federal, o menos por mes, y el Seguro Social debe determinar que tiene una discapacidad. Eso equivale a \$810/mes para una familia de un integrante en 2018. (Tenga en cuenta que este monto aumentará una vez que Virginia complete la expansión de Medicaid). El SSDI a menudo hace que las personas superen ese límite; no obstante, si la persona alguna vez fue elegible para la SSI y Medicaid en el pasado, el traspaso al SSDI no provocará su remoción de Medicaid, incluso si supera el ingreso máximo mensual debido a los pagos del SSDI. Esta protección es el resultado de una ley

federal comúnmente denominada Enmienda Pickle. El ingreso del SSDI se omitirá por completo para calcular su elegibilidad para Medicaid, siempre y cuando usted indique elegibilidad anterior para la SSI y Medicaid al marcar la casilla correspondiente en su solicitud.

Las personas protegidas por la Enmienda Pickle siguen estando sujetas a las normas de funcionamiento del Seguro Social. Esto significa que igualmente se podría perder Medicaid si gana más de \$1,000 por mes gracias a su trabajo, pero usted podría mantener algunos beneficios, incluido Medicaid, si se inscribe en programas de incentivos laborales con el Seguro Social o Medicaid Works. Comuníquese con su coordinador de incentivos laborales local para obtener más información.

http://www.vaaccses.org/contact_us/

Existe una norma sobre el “umbral individual” que establece que si una persona con Medicaid trabaja y gana más del 300 % de la SSI por mes, pero no gana lo suficiente para cubrir el costo de los servicios de Medicaid que utiliza, podría poder conservar Medicaid. Puede leer más sobre la excepción en el sitio web del Seguro Social

<https://www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm>

La intersección con la exención de Medicaid

Si recibe Medicaid de Virginia y tiene una de las exenciones (p. Ej., Exención de vida comunitaria, Exención de apoyo familiar e individual, Exención de desarrollo de independencia, Exención CCC Plus), puede ganar hasta el 300 % del monto vigente de la SSI y mantener la elegibilidad para Medicaid. En 2019, eso significa que podría ganar hasta \$2313/mes y aún ser elegible. No obstante, una vez que su ingreso mensual es mayor a \$1237 (en dólares de 2018), tendrá que pagar básicamente todo el ingreso contado que supere dicho monto para un copago mensual de beneficios de exenciones de Medicaid, llamado pago del paciente. Si su ingreso de SSDI, combinado con cualquier otro ingreso, superara el 300 % de la SSI por mes, podría perder su exención, incluso si puede conservar Medicaid. La exención de Medicaid se denomina “Medicaid de atención a largo plazo” y funciona con normas ligeramente diferentes que Medicaid estándar.

Tenga en cuenta que si el ingreso es producto del trabajo, las normas cambian ligeramente. Las personas que trabajan de 0 a 8 horas semanales no tienen en cuenta sus ingresos obtenidos, las personas que trabajan de 8.01 a 19.99 horas semanales no tienen en cuenta el 200 % (es decir, pueden ganar hasta el 200 % de la SSI mensualmente), y las personas que trabajan 20 horas o más por semana podrían ganar hasta el 300 % del monto de la SSI y conservar la elegibilidad.

Preparación para el futuro

Cree una cuenta en My SSA (<https://www.ssa.gov/>) para monitorear cuánto pagó al sistema del Seguro Social. En cualquier momento, puede hacer una consulta de beneficios para ver cuánto ingreso por Seguro Social recibirá usted o su hijo según sus pagos al sistema FICA. Puede ver cómo este monto podría variar según la edad en que se jubile y comience a cobrar los beneficios del Seguro Social.

Si considera que es posible que el SSDI por sí solo o en conjunto con otro ingreso supere el 300 % de la SSI en el futuro y ponga en riesgo la elegibilidad para la Exención de Medicaid, planifique con antelación. Asegúrese de que los ingresos o pagos del seguro de vida, pensiones, rentas, manutención de niños, beneficios de sobrevivientes militares, etc., que pueden ir directamente a una cuenta corriente protegida como un Fideicomiso para necesidades especiales (<https://thearcofnovatrust.org/>) o cuenta ABLE, se configuren para hacerlo. Tenga en cuenta que no puede hacer que los pagos del Seguro Social vayan directamente a una de estas cuentas.

También puede trabajar con su abogado o asesor de planificación patrimonial para analizar el costo de financiar de forma privada los servicios a los que generalmente se accede a través de la exención. Establezca un plan con proveedores de servicio y escriba en su Carta de intención cómo funcionará. Comparta esta información con su equipo de apoyo para que estén todos preparados.

Recursos y contactos

Coordinadores de incentivos laborales locales:
http://www.vaaccses.org/contact_us/

El Manual de Medicaid de Virginia, incluida información sobre elegibilidad para Medicaid:

http://www.dss.virginia.gov/benefit/medical_assistance/manual.cgi

Explicación del Seguro Social sobre la Enmienda Pickle: https://www.ssa.gov/OP_Home/ssact/title16b/1634.htm

PASO 4: SOLICITAR BENEFICIOS: asistencia alimentaria y energética, alivio tributario

Programa Asistencial de Nutrición Suplementaria

El Programa de Asistencia de Nutrición Suplementaria (Supplemental Nutrition Assistance Program, SNAP) ayuda con el costo de comprar alimentos en hogares de bajos ingresos. Las calificaciones están determinadas por los ingresos. Para ver los límites de ingresos más actualizados, visite <https://www.fns.usda.gov/snap/eligibility>.

De ser aprobados, los beneficios de SNAP se cargarán en una tarjeta de transferencia de beneficios electrónica (electronic benefit transfer, EBT) todos los meses. Una tarjeta EBT se parece a una tarjeta de débito y se puede usar en tiendas de comestibles u otros lugares que tengan el logotipo de EBT.

Para solicitarla, ingrese a <https://commonhelp.virginia.gov/access/> o visite el Departamento de Servicios Sociales de su localidad.

Las personas que reciben la SSI son, en la mayoría de las circunstancias, automáticamente elegibles; *si viven solas*, son "categóricamente" elegibles. La elegibilidad categórica también se aplica a hogares donde viven varias personas, donde todos los miembros reciben SSI, TANF o ingreso de Asistencia general. No obstante, si un beneficiario de la SSI vive con otras personas *que no reciben asistencia pública*, la elegibilidad se evalúa a partir del ingreso total de la vivienda y su composición, y los recursos de la vivienda podrían hacer que todo el grupo, incluidos los beneficiarios de la SSI, no sean elegibles.

Para consultar sobre el programa SNAP en Virginia, llame a la línea directa al 1-800-552-3431 o 804-726-7000.

Meals on Wheels

Meals on Wheels entrega dos comidas por día, un

almuerzo caliente y una comida fría (como un sándwich o ensalada) directamente en el hogar de la persona. El objetivo del programa es mantener el estado de salud y nutricional de los residentes mayores u otras personas que *no pueden comprar para prepararse sus propias comidas o que no tienen a nadie disponible para que se las prepare*. Voluntarios entregan las comidas.

Los familiares, cuidadores, amigos y profesionales médicos pueden hacer derivaciones. Cada localidad determinará la elegibilidad y el costo de los programas.

Ciudad de Alexandria

División de Servicios para Adultos y Personas Mayores

<https://seniorservicesalex.org/programs/meals-on-wheels/>

703-746-5999

mealsonwheels@seniorservicealex.org

Condado de Arlington

Meals on Wheels de Arlington

703-522-0811

info@mealsonwheelsarlington.com

www.mealsonwheelsarlington.com

Fairfax

<https://www.fairfaxcounty.gov/familyservices/older-adults/fairfax-area-meals-on-wheels>

Meals on Wheels del área de Fairfax

703-324-5409

Asistencia energética

Para asistencia de calefacción o combustible en el invierno, el Departamento de Servicios Sociales de su localidad acepta solicitudes todos los años desde el segundo martes de octubre hasta el segundo viernes de noviembre. Este programa puede ayudar a cubrir la factura de calefacción, los recargos y los gastos de instalación o conexión para equipos de calefacción. Los fondos estarán disponibles en diciembre si es aprobado. Para ver las pautas de ingresos, visite: <http://www.dss.virginia.gov/benefit/ea/index.cgi>

En el verano, hay fondos disponibles para comprar o reparar equipos de enfriamiento o para pagar la operación de dichos equipos. Debe cumplir con las mismas pautas de ingresos que la asistencia de calefacción y el hogar debe tener un miembro que

tenga una discapacidad, un niño menor de 6 años o una persona mayor de 60 años. Debe inscribirse entre junio y el 15 de agosto de cada año si reúne los requisitos.

Alivio tributario

La Ciudad de Alexandria y los condados de Arlington y Fairfax ofrecen alivio tributario para propiedades para los ciudadanos de 65 años o más, o que tengan una discapacidad permanente o total, que cumplan con los requisitos de elegibilidad sobre ingresos y activos.

Para conocer los requisitos de elegibilidad de la Ciudad de Alexandria y presentar la solicitud, ingrese a <https://www.alexandriava.gov/finance/info/default.aspx?id=2886>.

Comuníquese con Servicios Impositivos al (703) 746-3901, Opción 6.

En Arlington, visite <https://topics.arlingtonva.us/realestate/taxes-payments/real-estate-tax-relief/>.

En Fairfax, consulte <https://www.fairfaxcounty.gov/taxes/real-estate/exemptions> para conocer los requisitos de elegibilidad e ingresos. Para presentar una solicitud, llame al 703-222-8234.

PASO 5: SEGUIR LA PLANIFICACIÓN PATRIMONIAL

Todos los padres deben tener un testamento, y aquellos que tienen hijos con discapacidad deben crear un Fideicomiso para necesidades especiales a fin de proteger cualquier beneficio público que el hijo pueda recibir.

Crear un testamento

Un testamento es fundamental para garantizar que sus deseos sobre cómo y entre quiénes se dividirán sus activos después de su muerte. Si tiene un hijo con discapacidad, esto es doblemente importante. Encuentre un abogado que se especialice en la planificación de necesidades especiales; esta persona podrá abordar las necesidades únicas de cada uno de sus hijos y no poner en peligro los beneficios o servicios de su hijo con discapacidad o la relación entre los hermanos y 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 hijo con discapacidad debe crear un *fideicomiso para necesidades especiales* por separado (vea a continuación).

Revisión de los beneficiarios

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

Seguro de vida proporcionado por el empleador (si ambos padres trabajan y tienen seguro a través de sus trabajos, 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 IRA*.

Cuentas 401K y 403(b)*, planes SEP*, planes de ahorro Thrift*; cuentas corrientes y de ahorro individuales; cuentas de corretaje; bonos de ahorro

Cuando se designa a un fideicomiso para necesidades especiales como beneficiario de una o más de sus cuentas de jubilación (aquellas marcadas con un *) deben tomarse precauciones especiales. 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 discapacidad cumple 18 años y pueda ser elegible para la SSI como adulto. Después de los 18 años, un adulto que recibe la SSI solo puede tener \$2,000 en activos. Por lo general, cuando alguien hereda una cuenta de jubilación, debe comenzar a recibir pagos periódicos de la cuenta que probablemente lo descalifiquen para recibir beneficios federales como la 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 se creó.

Fideicomisos para necesidades especiales (SNT)

Los fideicomisos para necesidades especiales (Special Needs Trusts, SNT), a veces llamados fideicomisos de beneficios suplementarios, permiten que las familias provean 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 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 un fideicomiso para necesidades especiales (SNT) que puede 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 discapacidad recibe Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid (o está contemplando solicitar estos beneficios), la creación de un fideicomiso para necesidades especiales es una necesidad; estos programas limitan a su ser querido a tener un máximo de \$2,000 en activos para seguir siendo elegible.

Aunque actualmente no existen límites de ingresos o activos para el programa de Ingreso por 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

La mayoría de los fideicomisos para necesidades especiales son ***fideicomisos de tercera parte*** (fideicomisos financiados por familias) establecidos por los padres 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, elige poner a disponibilidad algunos de sus propios activos para el beneficio del beneficiario (persona con discapacidades). Estos fideicomisos se pueden financiar durante la vida de los padres. Puede contribuir con ellos mientras aún está vivo o puede financiarlos a la muerte de los padres, 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 o 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 es posible usar los servicios de un abogado de antecedentes generales para muchos de estos asuntos legales, los SNT son lo suficientemente complicados como para requerir los servicios de un abogado con experiencia en ley de ancianos o necesidades especiales que se especialice en discapacidades y este tipo particular de fideicomiso.

Establecer un fideicomiso

Los fideicomisos para necesidades especiales pueden y deben establecerse tan pronto como sea posible

como parte de la planificación general del patrimonio de los padres.

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

Usos de los fondos fiduciarios

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, suelen desembolsarse 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 (incluida 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 alimentarias especiales
- Vestimenta
- Costos de vivienda (aunque esto puede reducir los beneficios de la SSI)
- La lista es extensa.

Actuar como fideicomisario

Un fideicomisario es la persona que supervisa los activos fiduciarios y administra las disposiciones del fideicomiso; incluidos informes de inversión, cuentas 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.

En el caso de 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 de The Arc of Northern Virginia, visite <https://thearcofnovatrust.org> o comuníquese con Tia Marsili, directora de Fideicomisos para Necesidades Especiales, para una consulta gratuita escribiéndole a tmarsili@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 Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) (hasta \$100,000), Medicaid y otros ciertos beneficios federales con comprobación de recursos.

Las cuentas ABLE no reemplazan la necesidad de un fideicomiso para necesidades especiales financiado por la familia, pero pueden usarse en conjunto. Los fondos en una cuenta ABLE solo se pueden usar para gastos calificados relacionados con la discapacidad. Los aspectos clave de 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. Para obtener más información sobre las cuentas ABLE, visite ABLENow en <https://www.able-now.com>. Para entender mejor las diferencias entre los fideicomisos para necesidades especiales y las cuentas ABLE, visite el sitio web de fideicomisos de The Arc of Northern Virginia en <https://thearcofnovatrust.org/pooled-trusts/able-accounts/>

Programa de defensa

¿Tiene problemas para solicitar beneficios, desarrollar un presupuesto, encontrar un entorno social de interacción o encontrar opciones de vivienda para su ser querido con discapacidad? Si ha creado un Fideicomiso para necesidades especiales con The Arc of Northern Virginia, nuestro Defensor del beneficiario está aquí para ayudarlo en estos y muchos otros asuntos. Comuníquese al 703-208-1119 ext. 120 para obtener más información sobre los recursos disponibles a través de estos servicios. Hay una tarifa por hora que se puede pagar a través del fideicomiso.

Consideración de la autoridad legal

Las familias a menudo luchan por determinar la necesidad y el valor de la tutela y otras formas de autoridad legal, especialmente en lo que se refiere a "proteger a la persona". Qué es lo apropiado depende de la persona. *Es fundamental recordar que la tutela y las medidas similares son simplemente una autoridad legal en una hoja de papel. No pueden evitar que alguien haga algo. Pueden ser útiles para "limpiar" algunos problemas financieros.*

El Disability Law Center of Virginia www.dlcv.org ofrece información en su sitio web sobre cómo ponderar las distintas opciones de autoridad legal y también proporciona plantillas que se pueden descargar para crear sus propios documentos de poder notarial y directivas médicas.

Dignidad del riesgo y toma de decisiones respaldada

En los últimos años, ha surgido un movimiento para hablar sobre la "dignidad del riesgo" que todos tenemos para tomar decisiones. El concepto es simplemente que todas las personas necesitan ayuda para tomar algunas decisiones y todos aprendemos tomando malas decisiones. Por ejemplo, muchas personas sin discapacidades del desarrollo dependen de contadores impositivos o médicos para explicarles las decisiones de vida en términos simples que puedan entender. Esta idea se llama "[toma de decisiones respaldada](#)" y existe un movimiento internacional en aumento hacia esta política. La persona con discapacidad le pide a un equipo de personas que se preocupan por ella y que han formado un Círculo de apoyo que trabajen juntos para ayudarla a comprender y tomar decisiones. No implica eliminar los derechos legales, sino que crea un equipo de apoyo y una forma de aumentar la capacidad de toma de decisiones y la independencia a lo largo del tiempo. No tiene costo y es probablemente algo que usted ya está haciendo. La toma de decisiones respaldada no otorga al equipo ninguna autoridad legal para hablar en nombre de la persona o anular sus decisiones. Puede obtener más información sobre la Toma de decisiones respaldada y ver seminarios web sobre el tema en <http://supporteddecisionmaking.org/>.

"Dignidad del riesgo" también significa entender que está bien tomar algunas malas decisiones. Todos lo tenemos permitido y, a menudo, es la forma en que

aprendemos mejor. Muchas personas aprenden luego de gastar demasiado que es difícil pagar facturas; y otras se dan cuenta que comieron demasiado cuando aumentan de peso y tienen problemas de salud. Este es un derecho que todas las personas tienen y ponen en práctica todos los días. Las personas con discapacidades deben tener las mismas oportunidades para tomar decisiones y aprender a través de consecuencias naturales y un equipo de apoyo cómo proceder la próxima vez.

Opciones de autoridad legal: Evaluar alternativas

El nombramiento de un tutor o custodio debe considerarse solo como último recurso. Consulte la tabla en la página 56 para obtener una lista y una descripción de las opciones de autoridad legal. Los solicitantes de tutela deben proporcionar evidencia, y un juez debe determinar que una persona está "incapacitada" para tomar ciertas decisiones.

Sin embargo, si la persona no se considera "incapacitada" pero aún necesita ayuda, el individuo y su familia pueden elegir entre varias otras opciones. Estas alternativas van desde tener un cuidador (que no tiene autoridad legal para tomar decisiones) hasta darle a una persona de confianza un poder notarial duradero para que pueda tomar todas las decisiones educativas, médicas, legales y financieras. Por ejemplo, una persona que necesita ayuda puede firmar un poder notarial o una directiva médica anticipada, nombrándolo a usted u otro miembro de la familia como su representante para la toma de decisiones.

Directiva médica

Una directiva anticipada lo ayuda a usted y a su hijo a prepararse para un futuro en el que él podría no ser capaz de tomar decisiones informadas o comunicar sus deseos. Un agente (padre, pariente u otro adulto de confianza) puede tomar decisiones sobre temas de atención médica cuando sea necesario, sin dejar de otorgar a la persona con discapacidad el derecho de tomar las decisiones que él pueda tomar. Hay varias formas de elaborar una directiva anticipada: Los formularios de muestra se pueden encontrar en <http://www.virginiaadvancedirectives.org/picking-an-ad-form.html>. Usted y su hijo pueden hablar con su médico acerca de cómo elaborar una directiva anticipada; puede contratar a un abogado para completar una directiva anticipada. Una vez que se

redacta la directiva anticipada de su hijo, debe firmarse en presencia de dos testigos. Virginia no requiere que se la notarice, pero es una buena idea hacerlo si es posible. Una vez que tenga las firmas necesarias, debe entregar copias al agente, a los médicos y a otros familiares de confianza. También puede registrar la directiva anticipada en Internet en www.virginiaregistry.org.

*Esta información se adaptó de www.dlcv.org (The Disability Law Center of Virginia).

Tutela y custodia

Los protectores y custodios son nombrados por un tribunal local para proteger a una persona incapacitada, es decir, a alguien que no puede recibir o evaluar información de manera eficaz para satisfacer sus necesidades de salud, cuidado y seguridad, o para administrar propiedades o asuntos financieros. Un individuo no se somete a la tutela únicamente porque tiene un juicio equivocado, sino porque su capacidad de comprender y tomar buenas decisiones está afectada.

A menudo se designa a un tutor o custodio para una persona con discapacidad. Sin embargo, **solo un juez del Tribunal de Circuito puede decidir que una persona está incapacitada** y nombrar a un tutor o custodio para que actúe en nombre de esa persona. El nombramiento de un tutor o custodio no es un asunto corriente, y es apropiado tomarlo muy en serio, como lo hace el sistema legal.

En esencia, la **tutela** hace que alguien (como los padres) sea responsable de *tomar decisiones legales* en nombre de una persona que no puede tomar esas decisiones completamente por sí misma. Un tutor toma decisiones médicas, decisiones sobre la residencia y otras decisiones sociales. En Virginia, una tutela puede estructurarse para adaptarse a la persona, con algunos derechos que le son quitados y otros retenidos (por ejemplo, el derecho a votar). Un abogado con experiencia en tutelas puede ayudarlo a elaborar una tutela que se adapte a la persona y le permita permanecer como un fuerte defensor de los intereses de la persona con discapacidad.

La responsabilidad de la toma de decisiones de un **custodio** se centra en la administración de los asuntos financieros y de propiedad de una persona. La autoridad de un custodio, como la de un tutor,

también puede estar limitada según la situación de la persona incapacitada.

El tribunal puede designar solo un tutor, solo un custodio, o ambos. Para la mayoría de los adultos jóvenes con discapacidad, solo es necesario un tutor. Por lo general, el adulto joven tiene menos de \$2,000 en activos; el único ingreso proviene de la SSI o ganancias que, por lo general, pueden estar a cargo de un representante del beneficiario o del propio individuo con cierta asistencia. El alcance de la autoridad del tutor o custodio se establecerá en la orden del juez y en el Código de Virginia.

Considerar la tutela

En una tutela, la ley establece un equilibrio entre la preservación de los derechos y la autonomía personal de un adulto y el deber de la Mancomunidad de Virginia de proteger a las personas que carecen de la capacidad suficiente para tomar decisiones sobre sí mismas o sobre sus bienes.

Las familias deben considerar alternativas menos restrictivas antes de solicitar la tutela si creen que el individuo puede no cumplir con el criterio de "incapacitado". Los padres que están considerando la tutela deben tener en cuenta lo siguiente:

- En general, es importante darse cuenta de que la tutela es un **sistema flexible en Virginia**.
- Las tutelas se pueden **adaptar a las necesidades de su hijo**, lo que permite que los padres permanezcan en una sólida posición de defensa.
- Como parte de esa flexibilidad, la **tutela no necesita quitarle todos los derechos al individuo**. Es muy común, por ejemplo, preservar el derecho al voto, el derecho a tener una licencia de conducir y otros derechos.
- Incluso bajo tutela, su hijo adulto **todavía puede participar en la toma de decisiones** sobre su vida en la medida de sus capacidades. La orden de tutela generalmente indica que se consultará a la persona con discapacidad y se tendrán en cuenta sus deseos.

- **Su hijo sigue siendo elegible para recibir beneficios del gobierno.** Si tiene un tutor, no perderá los beneficios del gobierno. Los ingresos y bienes del tutor no se cuentan al calcular los beneficios para una persona adulta con discapacidad.
- **La tutela no lo hace financieramente responsable de la persona bajo tutela.** Por ejemplo, los padres que son tutores no tienen que proporcionar alimentos y alojamiento a sus hijos, pero son responsables de tomar *decisiones* sobre dónde vivirán sus hijos y el tipo de cuidado que recibirán.
- **Como tutor, usted no es responsable de las obligaciones financieras, civiles o penales de su hijo.** Si un individuo bajo tutela lastima a alguien o destruye algo, el tutor no es responsable. Si lo fuera, pocas personas estarían dispuestas a servir como tutores. Los tutores tienen el deber de tratar de crear un entorno seguro para el individuo.

A menudo se designa a los padres como tutores, pero también pueden serlo otros miembros de la familia, un abogado, un amigo o un tutor público.

Para ayudar a determinar si la tutela es la opción adecuada para su adulto joven, llene el cuestionario en <http://www.thearcofnova.org/wp-content/uploads/2011/05/Thinking-about-Guardianship-checklist-2.pdf>

Obtener la tutela

Para obtener la tutela, los padres deben presentar una petición ante el Tribunal de Circuito de la jurisdicción en la que vive la persona. Por lo general, los padres son designados como tutores conjuntos, lo que les permite actuar independientemente. Debe proporcionar una evaluación médica o psicológica de su ser querido que respalde la necesidad de la tutela. Puede pedirle al tribunal que nombre a tutores "en espera" para que cumplan su papel cuando usted ya no esté disponible.

Cuando se presenta la petición, el tribunal designa un tutor *ad litem* (guardian ad litem, GAL). El GAL es un abogado en ejercicio privado designado a partir de una lista aprobada. El trabajo principal del GAL es asegurarse de que los derechos de la persona con discapacidad estén

protegidos. Por lo tanto, el GAL se reunirá con el individuo, le ayudará con el papeleo del tribunal y le explicará sus derechos. El GAL también redactará un informe al Tribunal donde emita una opinión sobre si es necesario el nombramiento de un tutor y quién debe ser nombrado.

Después de que el GAL haya presentado un informe, se lleva a cabo una audiencia en el tribunal. Por lo general, las personas designadas como tutores deben asistir a la audiencia, y después de la audiencia irán a la oficina del secretario del tribunal para completar todo el papeleo necesario. La persona para la se designará el tutor puede elegir asistir a la audiencia o no. El período de tiempo típico para obtener la tutela es de aproximadamente 3 meses, pero puede demorar hasta 6 meses.

¹ Gracias a Kelly Thompson, abogada, y a Loretta Morris Williams, abogada, por su trabajo en esta sección y sus ideas sobre los problemas que enfrentan los padres al decidir sobre la tutela.

Como tutor, debe presentar un informe todos los años al Departamento de Servicios Sociales local; el tribunal le proporcionará un formulario. Si está interesado en obtener la tutela u otras opciones de autoridad legal, visite el directorio de proveedores de The Arc of Northern Virginia para obtener una lista de abogados especialistas en personas mayores en <https://thearcofnova.org/directory/>

Tutor de último recurso

Cuando no hay nadie que esté dispuesto o pueda desempeñarse como tutor, un tutor público de último recurso puede ser una opción. El Departamento de Servicios para Personas Mayores y Rehabilitación supervisa 13 programas de tutela pública en todo Virginia. The Arc of Northern Virginia es uno de esos programas y servicios y está disponible en los condados de Arlington, Fairfax y Prince William, así como en la ciudad de Alexandria. Hay cuatro criterios para los programas de tutela pública:

1. La persona debe tener al menos 18 años de edad.
2. La persona debe considerarse incapacitada.
3. La persona debe ser indigente.
4. No debe haber otra persona dispuesta o adecuada para desempeñarse como su tutor.

Para obtener más información, comuníquese con Noelle C. St. Amant-Aden al 703-208-1119 ext. 122 o a Noelle@TheArcOfNoVA.org.

Determinar un papel de toma de decisiones

Tipo	Responsabilidades de la toma de decisiones	Notas
Toma de decisiones respaldada	El individuo con discapacidad toma decisiones con el apoyo de familiares u otras personas con experiencia relevante.	www.supporteddecisionmaking.com
Pedido de emergencia para servicios de protección para adultos.	Tutela a corto plazo (15 días) para manejar una emergencia o corregir las condiciones que causan una emergencia.	El Departamento de Servicios Sociales local debe solicitar al Tribunal de Circuito una orden de tutela temporal.
Poder notarial duradero	Autorización escrita que le otorga a un padre u otra persona (representante) poder para tomar decisiones en nombre de la persona con discapacidad (el representado). El representante puede actuar incluso si el representado queda incapacitado.	El representante no puede pasar por alto las decisiones de la persona. El poder termina si el representado lo revoca o muere.
Directiva anticipada	La persona con discapacidad proporciona instrucciones sobre sus deseos para el tratamiento de atención médica y designa a un representante para tomar decisiones de atención médica cuando no pueda hacerlo por su cuenta. Puede combinarse con el Poder notarial de atención médica. Debe firmarse en presencia de testigos en Virginia.	Los poderes del representante están definidos en el documento. El representante no puede pasar por alto las decisiones de la persona.
Poder notarial de atención médica	Similar al poder notarial general, pero dirigido exclusivamente a la atención médica. Elegir al representante correcto es muy importante; asegúrese de que conozca los deseos, valores y preferencias de la persona y que será un firme defensor.	Permite que alguien tome cualquiera o todas las decisiones de atención médica si la persona queda incapacitada. El médico y la familia podrán conocer y respetar los deseos de la persona.
Representante del beneficiario	Recibe los beneficios del gobierno para otra persona en nombre de esa persona; es responsable de usar el beneficio para pagar los gastos de subsistencia del beneficiario.	La persona no debe poder administrar las finanzas. El representante del beneficiario debe informar anualmente a la Administración de la Seguridad Social.
Custodia limitada	Decisiones sobre asuntos financieros específicos, como el pago de facturas o el llenado de declaraciones de impuestos, según lo especificado por el juez. El custodio debe publicar una fianza.	La persona debe estar incapacitada. El custodio debe presentar un informe sobre los ingresos y los gastos.
Custodia completa	Todas las decisiones financieras, incluido el pago de facturas, la inversión de dinero y la venta de propiedades. El custodio debe publicar una fianza.	El custodio debe presentar un informe anual sobre todas las transacciones financieras.
Tutor en espera	Persona designada en orden de tutela para convertirse en tutor cuando el tutor actual muera.	No asume ningún deber hasta la muerte del tutor primario.
Tutela limitada	Decisiones sobre cuestiones específicas (por ejemplo, solo atención médica), según lo determine el juez. Esto deja a la persona libre para tomar todas las otras decisiones.	La persona debe estar incapacitada. El tutor debe presentar un informe anual al Departamento de Servicios Sociales.
Tutela completa	El tutor toma todas las decisiones financieras, legales, de cuidado personal y sociales.	La persona debe estar incapacitada. El tutor debe presentar un informe anual al Departamento de Servicios Sociales.

PASO 6: EXPLORAR LAS OPCIONES DE VIVIENDA

Encontrar viviendas seguras, cómodas y asequibles para un adulto con discapacidad es uno de los desafíos más difíciles que enfrentan las familias en este momento. Esta sección describe en términos muy generales las opciones de vivienda disponibles para personas con y sin una exención de Medicaid. Para obtener descripciones más detalladas de las opciones de vivienda que se enumeran aquí, consulte *Encontrar un hogar para adultos con discapacidades* en el sitio web de The Arc of Northern Virginia en <https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/>.

Visite también Northern Virginia Housing and Supportive Services (Servicios de vivienda y de apoyo de Virginia del Norte) en www.novahss.org.

Diferencias entre vivienda y servicios residenciales

Muchas personas con discapacidades de desarrollo necesitarán vivienda y servicios de apoyo residenciales para poder vivir en la comunidad. Es importante entender la diferencia entre estos dos para comprender las opciones de su hijo adulto.

La vivienda es el lugar físico (casa, apartamento, habitación alquilada), los ladrillos y el mortero, donde uno vive o la asistencia de alquiler para pagar para quedarse en el hogar físico. (Los hogares colectivos no son viviendas en este sentido, vea a continuación).

Los servicios residenciales se refieren al apoyo y la supervisión brindados por cuidadores contratados por individuos o a través de una agencia.

Sin embargo, para algunos los programas residenciales como los hogares colectivos, la vivienda física y los servicios residenciales están vinculados; la *vivienda se considera un servicio residencial (no ladrillos y mortero)*. Debido a que el costo de estos programas es tan alto, generalmente solo las personas con exenciones de Medicaid pueden pagarlos. Incluso con una exención, la persona tiene que pagar una tarifa residencial.

Por lo tanto, las tres opciones básicas son las siguientes:

1. **Para aquellos con una exención por discapacidad del desarrollo, incluidas la exención de vida comunitaria, la exención de apoyo familiar e individual y la exención por desarrollo de independencia, el costo de los servicios de apoyo lo paga la exención una vez que su equipo de apoyo identifica y asegura un servicio apropiado.** Sin embargo, el costo del alquiler es por separado y

debe pagarlo la persona con discapacidad. Esto generalmente se hace con los ingresos del Seguro Social, el ingreso del trabajo y, posiblemente, un subsidio de vivienda adicional.

2. **Para aquellos sin una exención por discapacidad del desarrollo**, será necesario encontrar recursos para pagar la vivienda física y los servicios de apoyo (si la persona los necesita).
3. **Para aquellos elegibles para exenciones**, es importante tener en cuenta que en el momento en que se imprimió esta guía, Virginia tenía financiamiento limitado del "State Rental Assistance Program" (Programa de Asistencia de Alquiler Estatal) reservado para permitir a las personas con discapacidades del desarrollo vivir en opciones de vivienda asequibles. Este programa funciona como un bono de vivienda o un subsidio de alquiler. Estos están disponibles no solo para las personas con exenciones por discapacidad del desarrollo, sino también para las personas en la lista de espera para estas exenciones. Varias personas en la lista de espera han usado este financiamiento para mudarse y trabajaron con asistentes en la vivienda, apoyos naturales (por ejemplo, familiares que vinieron a ayudar) o contrataron ayuda privada para asegurar esta oportunidad de vivienda limitada mientras esperaban una exención. Puede comunicarse con Jeannie Cummins (j.cummins@dbhds.virginia.gov) para obtener más información sobre este programa.

Debido a que el acceso a viviendas asequibles es un desafío, hay muchos planes en marcha para aumentar las opciones de vivienda. Las exenciones por discapacidad del desarrollo rediseñadas ofrecen una gama de nuevas opciones que brindan o están vinculadas a una variedad de servicios residenciales. Las familias están considerando maneras de financiar viviendas de manera privada, o de aprovechar una casa que ya poseen. Para ver más sobre las opciones disponibles y cómo hacer que funcionen para usted, visite nuestro conjunto de herramientas virtuales que incluye seminarios web grabados, diapositivas y otra información sobre viviendas.

<https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/home-toolbox/housing-toolkit/>

1. Opciones residenciales financiadas por la exención de Medicaid. Si su ser querido tiene una exención de Medicaid, tendrá algunas opciones sobre cómo puede vivir y obtener apoyos en una variedad de configuraciones que combinan o trabajan con una variedad de residencias. Estas opciones se detallan a continuación. Tenga en cuenta que bajo las exenciones recientemente rediseñadas (a partir del 1 de septiembre de 2016), las opciones están disponibles en función de la necesidad de la persona con discapacidad, así como de la exención que tiene. La exención de vida comunitaria está diseñada para ayudar a las personas con las necesidades más complejas y de nivel más alto; la exención de apoyo familiar e individual está diseñada para ayudar a personas con necesidades de nivel leve a alto; y la exención de desarrollo de independencia es para personas mayores de 18 años con necesidades de apoyo limitado. Para obtener más detalles sobre las exenciones, consulte la página 24 de esta guía.

Servicios de exención por discapacidad	Exención de vida comunitaria	Exención de apoyo familiar e individual	Exención de desarrollo de independencia
Hogares colectivos: hogar con personal las 24 horas, los 7 días de la semana, donde viven de 3 a 7 personas con discapacidades. Las casas usualmente tienen personal con turnos rotativos.	X		
Vida compartida: la persona vive con alguien sin discapacidad a quien se le reembolsa el alojamiento y la comida a cambio de su compañía.	X	X	X
Vida independiente: apoyos llevados a la casa enfocados en el desarrollo de habilidades y la preparación para una mayor independencia.			X
Residencia patrocinada: opción donde la persona con discapacidad vive con un cuidador pagado en el hogar del cuidador	X		
Vida respaldada: residencia propiedad de un proveedor de apoyo que ofrece ayuda las 24 horas, los 7 días de la semana, con necesidades de apoyo.	X	X	

Visite <https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/home-toolbox/housing-toolkit/> para obtener un enorme conjunto de herramientas virtuales lleno de información sobre las opciones residenciales no congregadas. El sitio también muestra historias de personas que viven en viviendas integradas con una variedad de necesidades de apoyo.

Visite <http://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA> para ver los "recorridos virtuales" de la opción de vivienda.

Opciones de programas residenciales (públicos)
Las opciones que brindan vivienda y le permiten usar una exención, fondos privados o apoyos naturales para incorporar servicios incluyen las siguientes:

2. Vivienda pública

La vivienda pública es una vivienda financiada con fondos federales disponible para personas con bajos ingresos. Las unidades a menudo son propiedad de una autoridad local de vivienda (local housing authority, PHA) y están financiadas por el Departamento Federal de Vivienda y Desarrollo Urbano (Housing and Urban Development, HUD). Para calificar para la vivienda pública, una persona debe cumplir con los requisitos de bajos ingresos de la autoridad de vivienda pública. En esta situación, la persona debe vivir en los desarrollos de vivienda específicos construidos y de propiedad de la PHA local a fin de calificar para la vivienda subsidiada. Puede solicitar tener un dormitorio adicional en la unidad para un asistente en la vivienda, si es necesario.

Desafortunadamente, las listas de espera para las unidades de vivienda pública son muy largas. En la actualidad, nadie puede ingresar a las listas de espera de Alexandria o Fairfax (las únicas localidades de Virginia del Norte que operan viviendas públicas).

3. Vales de elección de vivienda

Los vales de elección de vivienda (Housing Choice Vouchers, HCV) solían llamarse "vales de la Sección 8". Un vale permite a las personas y familias de bajos ingresos alquilar a propietarios privados a un costo reducido. El inquilino paga el 30 % de sus ingresos para el alquiler, y el vale subsidia el resto del costo, hasta un monto aprobado de Renta justa de mercado. Una vez que haya recibido un vale, puede llevarlo con usted a cualquier parte del país después de un año, suponiendo que la nueva ubicación esté dispuesta a aceptar y operar el vale. Puede solicitar tener un dormitorio adicional en la unidad para un asistente en la vivienda, si es necesario. Las listas de espera para este programa de población general son largas, y en este momento están cerradas en Arlington, Alexandria y Fairfax.

The Arc of Northern Virginia creó dos guías para ayudar a las personas con discapacidades a evaluar la opción de un cuidador puertas adentro, aprender cómo proceder, y solucionar problemas a lo largo del camino. La versión paralela para cuidadores puertas adentro les ayudará a comprender los requisitos del trabajo, cómo hacer bien este trabajo y qué hacer si tienen algún problema. Puede descargar las guías de nuestro sitio web en <https://thearcfnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/housing-toolkit/>

4. Programa de Asistencia de Alquiler Estatal (SRAP)

Virginia tiene fondos limitados del "Programa de Asistencia de Alquiler Estatal" (State Rental Assistance Program, SRAP) reservados para permitir a las personas con discapacidades del desarrollo vivir en opciones de vivienda asequibles. Este programa funciona como un bono de vivienda o un subsidio de alquiler. Estos están disponibles no solo para las personas con exenciones por discapacidad del desarrollo, sino también para las personas en la lista de espera para estas exenciones. Varias personas en la lista de espera han usado este financiamiento para mudarse y trabajaron con asistentes en la vivienda, apoyos naturales (por ejemplo, familiares que vinieron a ayudar) o contrataron ayuda privada para asegurar esta oportunidad de vivienda limitada mientras esperaban una exención. Puede comunicarse con Jeannie Cummins j.cummins@dbhds.virginia.gov para obtener más información sobre este programa.

Al igual que con la vivienda pública, una persona con discapacidad podría utilizar el personal financiado con su exención por discapacidad del desarrollo o su exención CCC Plus para recibir apoyos en un hogar que alquile con un vale de elección de vivienda. En esa situación, la persona sería el inquilino del apartamento.

Opciones con financiamiento privado

Muchas personas con discapacidades no califican para una exención de Medicaid y otras están en largas listas de espera para estos servicios; sus familias no solo deben encontrar una vivienda adecuada, sino también encontrar formas de pagarla. Sin embargo, la vivienda creada por las familias a menudo tiene la ventaja de ajustarse más estrechamente a las necesidades y preferencias de la persona, además de tener mecanismos de control de calidad y seguimiento "incorporados".

1. Microjuntas

Un círculo de apoyo es un grupo de familiares y amigos que se preocupan por una persona con discapacidad y ofrecen su tiempo como voluntarios para ayudar a esa persona. Cuando un círculo de apoyo se incorpora como una entidad corporativa, puede participar en transacciones comerciales en nombre de la persona con discapacidad y convertirse en una microjunta.

Esta designación formal de microjunta le permite a la junta calificar para préstamos hipotecarios a bajo interés a través de la Autoridad para Desarrollo de Vivienda de Virginia (Virginia Housing Development Authority, VHDA), www.vhda.com. Puede ponerse en contacto con Bruce DeSimone al 804-343-5656 bruce.desimone@vhda.com para aprender más.

Además, las microjuntas pueden hacer lo siguiente:

- gestionar los apoyos de exención (por ejemplo, contratar y capacitar al personal);
- proporcionar administración y mantenimiento de propiedades;
- contratar un proveedor privado para proporcionar servicios de exención;
- ayudar a resolver un problema durante una crisis;
- brindar derivaciones o coordinar recursos;
- actuar como una junta de confianza

Las microjuntas deben ser sostenibles. La microjunta desarrollará estatutos, un calendario de reuniones, un plan de sucesión y un alcance de autoridad. Para obtener más información, comuníquese con la Virginia Microboard Association al 757-460-1569, <http://virginiamicroboards.org/> o VirginiaMicroboards@gmail.com.

2. Apartamentos compartidos

Un apartamento compartido es simplemente un apartamento alquilado (casa, condominio o casa adosada) compartido con una o más personas. Las ventajas son el costo compartido y el compañerismo.

En un departamento compartido, uno, algunos o ninguno de los miembros de la familia puede tener una exención o personal de atención. Sin embargo, con la exención, no puede "acumular" horas de apoyo para tener personal en el sitio las 24 horas del día. Cada miembro del personal debe brindar atención a una persona con discapacidad de acuerdo con el plan de cuidados de dicha persona.

3. Alquiler de una habitación

En este acuerdo, la persona que alquila la habitación generalmente tiene un dormitorio privado, así como

acceso a áreas comunes, como la cocina y la sala de estar. Las ventajas son el costo compartido y el compañerismo. Otra ventaja es que el dueño de la casa o el titular principal del arrendamiento es responsable de las necesidades diarias del hogar.

Una vez más, la persona que alquila la habitación podría tener una exención o personal de atención, pero tendría que estar al tanto de esta necesidad y planificar cuando se comuniquen con potenciales propietarios o arrendatarios para asegurarse de que todos estén cómodos con esta situación.

4. Patrimonios vitalicios

En un patrimonio vitalicio, el propietario concede una "renta vitalicia" a una persona con discapacidad (su hijo, por ejemplo) que tiene derecho a vivir en ese hogar por el resto de su vida. Tras la muerte del inquilino vitalicio, la propiedad de la vivienda se revertiría a otro miembro de la familia, una organización sin fines de lucro o una combinación de ambos.

Esta puede ser una buena opción si la familia ya canceló su hipoteca o solo le queda una pequeña cantidad de la hipoteca. La familia podría transferir o heredar el hogar al hijo adulto. Si el hogar se transfirió a la persona con discapacidad mientras los padres todavía estaban vivos, los padres podrían continuar residiendo allí o decidir mudarse mientras la persona con discapacidad continúa quedándose en el hogar.

Tenga en cuenta que *muchos proveedores de servicios no se atreverían a administrar los apoyos para un inquilino vitalicio si no se les transfiere el domicilio una vez que el inquilino fallece*. También necesitaría tener un acuerdo sobre los arreglos de cuidado si el inquilino vitalicio ya no puede quedarse en el hogar porque sus necesidades o deseos cambian.

5. Compra de vivienda compartida

Un grupo de familias podría reunirse y comprar una casa. Por ejemplo, tres familias podrían pagar una parte del costo de una casa de tres dormitorios. Una persona con discapacidad de cada familia viviría en el hogar.

Para que este modelo funcione, es probable que las familias tengan que comprar la casa directamente. Si hubiera una hipoteca, sería muy difícil conseguir que los préstamos y las escrituras colaboraran, particularmente

si/cuando uno de los residentes quisiera mudarse. Las familias deben trabajar con sus abogados para establecer las reglas para vender las porciones de la casa y los costos compartidos.

Para una revisión detallada de la vivienda, descargue nuestra Guía de Transition POINTS: Encontrar un hogar para adultos con discapacidades en <https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/>

6. Unidades de crédito fiscal

Los desarrolladores identifican una cierta cantidad de unidades en una propiedad y proporcionan una preferencia en el alquiler de estas unidades a personas

con discapacidades del desarrollo. Tenga en cuenta que algunas propiedades de crédito fiscal con unidades que tienen una preferencia de alquiler tienen subsidios de alquiler basados en proyectos, mientras que otras aceptan subsidios de alquiler como los vales de elección de vivienda o la asistencia de alquiler estatal. Para obtener más información, comuníquese con la Especialista de Vivienda de DBHDS, Jeannie Cummins en j.cummins@dbhds.virginia.gov y visite <http://www.dbhds.virginia.gov/developmental-services/housing/housing-team>

PASO 7: DEJAR EL PLAN POR ESCRITO

Después de décadas de ser madre o padre de un niño con discapacidad, seguramente habrá conversado muchas veces con familiares y amigos sobre su visión para el futuro de su hijo. Seguramente habrá hablado sobre lo que a su hijo le gusta hacer (y lo que no le gusta), con quiénes se lleva bien, cuáles son sus problemas médicos. Sin embargo, solo hablar de estos temas vitales no es suficiente: es extremadamente importante que *escriban* sus esperanzas, inquietudes y planes y que las *compartan* con las personas adecuadas.

¡También habrá descubierto que tener un ser querido con discapacidad aumenta la cuota de papeleo de su hogar! A través de los años, habrá acumulado todo tipo de papeles sobre él: registros médicos, listas de recetas, declaraciones de salarios, declaraciones de impuestos, planes de comportamiento, correspondencia de la Administración del Seguro Social, copias de testamentos y fideicomisos, y listas de PIN y contraseñas, entre otros.

Mantener estos documentos actualizados y organizados se vuelve más importante a medida que usted envejece y comienza a delegar las responsabilidades de cuidado: dejar un "rastreo escrito" ayuda a los futuros cuidadores a tomar decisiones acordes con su visión y con los deseos que su hijo tienen para su vida.

La culminación de todo lo que ha hecho hasta este momento será un gran documento escrito (o en línea): su Plan para el futuro.

El plan para el futuro es una colección de documentos, reunidos en un solo lugar, que forman la base para la toma de decisiones futuras sobre su hijo adulto. Por supuesto, nada puede reemplazarlo como padre, y ninguna cantidad de papeleo puede pintar adecuadamente una imagen de la vida de su familia. Pero tener un plan para el futuro hace que sea mucho más fácil para la próxima generación de cuidadores ingresar en la vida de su hijo adulto con la menor cantidad de interrupciones.

La puesta en marcha de su plan puede ser parte de un proceso mayor de jubilación y planificación patrimonial y debe iniciarse a más tardar en su propia jubilación. El plan puede actualizarse a medida que cambien sus necesidades y circunstancias.

Empezar su plan para el futuro

Idealmente, su plan incluiría todo lo que cualquier persona necesitaría saber para comenzar a cuidar de su hijo adulto con discapacidad... y aparecería mágicamente en su archivador. Siendo realistas, esta es una tarea que puede requerir un examen de conciencia, conversaciones con

Preguntas sobre el panorama general

La carta de intención debe responder a los futuros cuidadores algunas de las grandes preguntas sobre su visión para el futuro de su hijo y sobre quién será responsable de llevar a cabo esa visión.

- ¿Cuáles son los deseos o pensamientos personales más importantes que tiene para el futuro cuidador y para su hijo?
- Si el dinero no fuera una preocupación, ¿cuál sería su sueño para su hijo?
- Cuando se haya ido, ¿cómo desearía que sea el futuro de su hijo?
- ¿Cómo es la vida de su hijo sin usted?
- ¿Qué es lo que más quiere para el futuro de su hijo?
- ¿Dónde imagina la vida de su hijo?
- ¿Cómo ve a los tutores, fideicomisarios y asesores de confianza interactuando entre sí y con su hijo?
- ¿Qué roles tendrán los hermanos y otros familiares con respecto a su hijo con necesidades especiales?
- ¿Qué tradiciones deben seguirse?

miembros de la familia, reuniones con abogados, revisión de recursos financieros y algunas semanas (o incluso meses) para organizarse.

La clave es dividir la tarea en pasos más pequeños y manejables; *delegue algunas tareas a su cónyuge, hijos u otras personas en su Círculo de Apoyo.*

Pasos inmediatos

La necesidad más urgente es reunir dos tipos de información: (1) instrucciones específicas para una o dos personas que participarán de inmediato en el cuidado de su hijo adulto en caso de que usted quede discapacitado o muera (especialmente importante si su hijo adulto aún vive en su hogar); y (2) información adecuada para que aporten otros recursos y profesionales necesarios.

Pasos del proceso

Una vez que estas dos tareas se hayan realizado, puede centrar su atención en completar el plan para el futuro:

1. Decida dónde y cómo se almacenará su plan para el futuro: en papel, en una computadora (respaldado en un disco duro externo), en línea o en una combinación de estas.

2. Reconfirmar los compromisos de las personas que han aceptado asumir responsabilidades como ejecutores de su patrimonio, fideicomisarios, tutores en espera, curadores, defensores de la atención médica, representantes del beneficiario, etc.
3. Actualice los documentos existentes, tales como testamentos y fideicomisos, y cambie los nombres de los ejecutores, fideicomisarios, etc., si es necesario según el paso anterior.
4. Revise las designaciones de beneficiarios en pólizas de seguro, 401K, etc. (vea el Paso 5: Seguir la planificación patrimonial).
5. Escriba su carta de intención o actualícela.
6. Revise las listas de documentos en esta sección y recopile los que falten. O bien, haga una llamada telefónica y confirme que alguien más tenga el documento, como asegurarse de que el médico tenga una lista de recetas actual en el historial médico de su hijo.
7. ¡Deshágase del papel! Considere escanear algunos documentos que no usa, pero que tal vez quiera consultar (si se siente cómodo al leer en su computadora o en línea).
8. Junte todo en un solo lugar o un archivo.
9. Informe a los cuidadores futuros y a su abogado dónde se encuentra el documento de su plan (en un archivo en casa, por ejemplo) y cómo acceder a él (por ejemplo, dónde ha escondido la clave del archivador)

La carta de intención

Uno de los documentos más importantes que debe tener en el plan para el futuro es una carta de intención. En ella, tiene la oportunidad de describir la vida actual de su hijo adulto y de expresar sus valores, deseos y visión para su futuro; es un resumen de sus conversaciones sobre "Valores y Visión" con la familia. Aunque no es legalmente vinculante, una carta de intención es invaluable para aquellos que se harán cargo del cuidado de su hijo adulto.

Si ya ha redactado una Carta de intención, tómese un tiempo para revisarla y actualizarla. Asegúrese de fechar el documento (los programas de software pueden marcar los documentos con sello de tiempo).

Lo que se incluye en el documento variará según el individuo, pero debe incluir lo siguiente:

Declaración de valores y visión (consulte el Paso 1: Establecer su visión y sus valores), tanto los suyos como padre como los de su hijo adulto.

Descripción de cualidades personales. Los futuros cuidadores se beneficiarían al conocer los aspectos únicos de su hijo: personalidad general y estado de ánimo, talentos y fortalezas, grado de independencia, desafíos médicos o de comportamiento, y sentido del humor.

Especificidades sobre la vida diaria de la persona. Esta sección podría incluir horarios de trabajo o programas de día; actividades de fin de semana, incluida la educación o la asistencia religiosa, rutinas a la hora de dormir, preferencias y sensibilidades con respecto a la ropa o la comida, juegos preferidos y rutinas de ejercicio y salidas típicas, entre otros ejemplos.

Este también es un buen lugar para mencionar qué tan independiente es su hijo y en qué medida (y en qué ocasiones) puede necesitar o querer asistencia.

Historial médico. Esta sección puede ser breve: diagnóstico, tratamiento actual y regímenes de medicación. Sin embargo, si su hijo tiene una discapacidad que requiere intervenciones diarias o frecuentes, esta sección debe describir el comportamiento apropiado o las técnicas de manejo médico y consultar la lista de contactos para médicos y terapeutas.

Gastos de mantenimiento. Puede ser útil incluir los costos anuales de artículos, tales como alimentos y alquiler, visitas médicas y equipos, seguro de salud, actividades recreativas, vacaciones, etc., para brindarles a los cuidadores futuros una idea de cómo debería gastarse el dinero del fideicomiso y los beneficios de la persona.

Información de contacto. Incluya la dirección, el teléfono y el correo electrónico de los hermanos y otros familiares, amigos, médicos y terapeutas, farmacias preferidas, supervisor de trabajo, personal residencial, administrador de casos locales, proveedor de transporte (como MetroAccess), abogados, fideicomisarios y tutores legales, agentes de seguros, banqueros y planificadores financieros, 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>.

Puede comprar un modelo de carta de intención para completar en www.specialneedsplanning.net por \$10.00

Involucrar a su hijo adulto en el plan para el futuro

Siempre que sea posible, involucre a su hijo en la creación de la carta de intención.

- Comience por hablar con la familia sobre los elementos generales para delinear el contenido del documento.
- Decida qué elementos de la carta de intención pueden ser de mayor interés para su hijo.
- Si hablar de la vida sin usted parece molestarle, mejor discuta los aspectos más generales.
- Asegúrese de explicarle a su hijo que todas las respuestas que dé se pueden cambiar y que está bien hacer preguntas sobre el futuro.

Documentos que deben mantenerse en el archivo

Además de una carta de intención, cree o recopile y conserve en el archivo lo siguiente:

Documentos básicos de identificación: certificado de nacimiento (a menudo se necesita el original), tarjeta de seguro social, licencia de conducir o identificación de no conductor, pasaporte, tarjeta de Medicaid, tarjeta del seguro de salud.

Información bancaria, incluidas las cuentas abiertas para el beneficio de su hijo, las cuentas del representante del beneficiario, los números de las tarjetas de débito o crédito que su hijo puede usar y los números de PIN asociados.

Documentos legales, como testamentos, fideicomisos para necesidades especiales, órdenes de tutela, poder notarial o documentos de custodia. Los nombres de los tutores de respaldo y fideicomisarios se pueden guardar aquí y también se pueden nombrar en la carta de intención.

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 trató) y los registros de recetas.

Registros financieros, incluida cualquier evidencia relacionada con los activos o recursos que su hijo adulto pueda tener, declaraciones de ingresos, talones de pago u otra evidencia de ingresos, y pagos por servicios y equipos médicos.

Qué debe hacer a continuación

Una vez que la carta de intención esté escrita y los documentos organizados, haga lo siguiente:

Cuéntele a la gente de la existencia de este plan.

Informe, como mínimo, a su familia y a su abogado dónde está el archivo y cómo acceder a él (dónde está la clave, cuál es la contraseña, quién tiene la combinación de la caja fuerte, etc.). También puede informarle a algún amigo cercano, un vecino o un líder religioso.

Actualice el plan para el futuro regularmente. Seleccione un día de cada año (como el Día de Año Nuevo o su cumpleaños) para revisarlo. Por ejemplo, ingrese cualquier nueva información de contacto, incluya cualquier información médica vital nueva (como un cambio en un medicamento), revise el horario diario/semanal si las actividades o intereses de su hijo adulto han cambiado y actualice la información financiera.

No necesita ser original

Uno de los beneficios de trabajar en su plan para el futuro es tener menos papeleo y archivos mejor organizados. Si bien eliminar duplicados y mantener versiones digitales de muchos documentos es una estrategia valiosa, es mejor mantener la versión original en *papel* de los siguientes documentos. Guarde los siguientes documentos en una caja fuerte a prueba de fuego e impermeable, de ser posible:

Certificado de nacimiento
Licencia de matrimonio
Pasaporte
Certificados de defunción (para demostrar la elegibilidad de los beneficiarios de sobrevivientes del seguro social, por ejemplo)
Órdenes judiciales de tutela
Tarjeta del seguro social
Tarjetas de Medicaid
Licencia de conductor/no conductor
Testamentos, fideicomisos, poderes notariales (a menos que al original lo guarde su abogado)
Títulos de automóviles, hipotecas/escrituras.
Últimos 7 años de declaraciones de impuestos (si no las guarda su contador)
Declaraciones de salarios o talones de pago

PARTE II

IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN Para futuros cuidadores de adultos con discapacidades

PARTE II: IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN

Para futuros cuidadores de adultos con discapacidades

La Parte II de *Envejecer con discapacidad* está diseñada para aquellos que cuidarán o supervisarán la atención de un adulto con discapacidad cuando los padres ya no puedan desempeñar ese papel.

Tratar con un ser querido que sufre

La pérdida de un padre es un evento emocional importante para cualquier persona, pero especialmente para alguien que puede haber vivido o dependido de esa persona durante décadas. Cada persona sufre de manera diferente, y uno no puede predecir cómo reaccionará su ser querido con discapacidad a la muerte de un padre. Con toda probabilidad, el individuo con discapacidad esté sufriendo, aunque puede que no sea capaz de expresar esta fuerte emoción.

Los estudios indican que los cuidadores a veces subestiman el impacto del dolor en las personas con ID/DD, incluso cuando las personas afectadas pueden expresar su tristeza y angustia. Las personas con ID/DD pueden estar realmente bajo un estrés extraordinario en momentos de luto.¹ Lo que puede hacer para ayudar a su familiar en este momento de estrés incluye lo siguiente:

Estar alerta a los cambios en el comportamiento. Esté atento a los cambios en el comportamiento (la alimentación, el sueño, el deseo de participar en actividades normales o la agresividad) que podrían indicar una reacción de dolor. Los cambios que duran más de dos meses pueden indicar una reacción de duelo más complicada.

Comprender la "pérdida secundaria". Cuando un ser querido muere, la pérdida no es solo de esa persona, *sino de una forma de vida* para la persona con ID/DD. Como mínimo, los horarios se interrumpen y las rutinas se pierden (al menos temporalmente). Aún más perturbadores serían los cambios importantes en el lugar donde vive la persona con ID/DD y con quién. Para un individuo que no puede vivir solo o mantenerse económicamente, estas pérdidas pueden parecer tan "inmutables y definitivas como la muerte misma".²

Proporcionar oportunidades para que su ser querido hable o demuestre lo que siente. Es importante permitir que el individuo afligido se exprese y no "protegerlo" al no hablar del fallecido o de los sentimientos negativos.

Pregúntele si le gustaría asistir al funeral o visitar la tumba. Miren álbumes de fotos o participen en una actividad que permita a su ser querido hablar sobre cómo se siente. Si esto es demasiado difícil, considere acudir a un profesional de salud mental que se especialice en asesoría de duelo.

Permitirse hacer el duelo usted también. Si usted es un hermano o familiar cercano, también está lidiando con sus propios sentimientos. Tómese un descanso del cuidado y permítase experimentar su propio dolor. Superar una pérdida lleva tiempo.

Continuar con el cuidado

Esta sección ayuda a los cuidadores a cumplir sus deseos con respecto a lo siguiente:

- mantener la dignidad y seguridad del adulto con discapacidad;
- asegurar su bienestar financiero;
- retener y reponer el círculo de apoyo;
- comunicarse con aquellos roles legales a desempeñar, tales como fideicomisarios, tutores y representantes del beneficiario, y reemplazarlos cuando sea necesario.

1. Brickell, Claire, BS y Munir, Kerim MD, MPH DSc "Grief and Its Complications in Individuals with Intellectual Disability" *Harvard Review of Psychiatry*, 2008; 16(1)

2. Ibid

GARANTIZAR LA CONTINUIDAD DE LOS ROLES

Además del cuidado, los padres a menudo desempeñan una variedad de funciones legales en la vida de su hijo adulto con discapacidad, como las funciones de fideicomisario, tutor o representante del beneficiario (o una combinación de estas). Ahora estos roles deben reasignarse, y tal vez reevaluarse, dentro del círculo de apoyo de su ser querido. Muchas familias deciden repartir las responsabilidades.

Si aún no lo ha hecho, en este punto debe hacer lo siguiente:

- Modifique los testamentos y documentos del fideicomiso para designar fideicomisarios sucesores o cofideicomisarios.
- Cambie las órdenes de tutela para incluir un cotutor, si no hay alguno ya designado, o un tutor suplente.
- Llame a la Administración del Seguro Social y cambie el representante del beneficiario.

Para obtener explicaciones más detalladas sobre los roles de toma de decisiones, los beneficios del gobierno y la planificación del patrimonio, revise las secciones apropiadas en la primera parte de esta guía. Recuerde que los fideicomisarios, los custodios, los tutores y los representantes del beneficiario tienen responsabilidades legales y fiduciarias conforme a la ley; quienes se desempeñen en estos roles deben sentirse cómodos para manejar dinero y hacer algunos trámites.

Las familias también deben esperar que las personas (o incluso las instituciones) que actúan como fideicomisarios o tutores puedan cambiar a lo largo de la vida de su ser querido. Esta sección analiza las responsabilidades generales y el proceso para asegurar una continuidad en estos roles clave.

Fideicomisarios

Un fideicomisario supervisa los activos fiduciarios y administra las disposiciones del fideicomiso; incluidos informes de inversión, cuentas e impuestos, escritura de cheques, y desembolsos. *Los consejos profesionales legales y de inversión son cruciales para que los fideicomisarios administren ellos mismos un fideicomiso para necesidades*

especiales.

Para los fideicomisos para personas con necesidades especiales establecidos con The Arc of Northern Virginia, la familia no tiene esta carga: el personal de fideicomiso realiza todas las tareas administrativas y las relaciones con los clientes, y el banco Sun Trust Bank se encarga de todos los deberes fiduciarios y de inversión.

Los fideicomisos para necesidades especiales pueden pagar por una amplia variedad de bienes y servicios que mejorarían la vida de la persona con discapacidad. Estos van desde la matrícula y los gastos médicos hasta la compra de un automóvil, vacaciones o computadora y el costo de un asistente de cuidado personal o escolta. Los fondos de un fideicomiso para necesidades especiales se pueden usar para pagar la vivienda, pero esto reducirá los beneficios del seguro de ingreso suplementario. Consulte la sección de la Parte I sobre "Solicitar beneficios" para obtener más información.

Los fideicomisarios y los fideicomisarios sucesores se nombran en testamentos o en documentos de fideicomiso independientes. Los custodios nombrados en los testamentos están calificados por el Tribunal de Circuito local. Si hay una necesidad de un fideicomisario sucesor, esa persona también deberá estar certificada por el tribunal. Para los documentos que no sean testamentos, los términos del documento resumen cómo se nombrarán los administradores sucesores.

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

Tutores

Un tribunal local (es decir, un juez toma la decisión) nombra a los tutores y custodios para proteger a una persona incapacitada, es decir, alguien que no puede recibir o evaluar información de manera efectiva para satisfacer sus necesidades de salud, atención y seguridad, o para gestionar bienes o asuntos financieros.

En esencia, la **tutela** hace que alguien sea responsable de *tomar decisiones financieras, médicas, sociales y legales* en nombre de una persona que no puede tomar esas decisiones completamente por sí misma. En Virginia, una tutela puede estructurarse para adaptarse a la persona, con

algunos derechos que le son quitados y otros retenidos.

La responsabilidad de la toma de decisiones de un **custodio** se centra en la administración de los asuntos financieros y de propiedad de una persona. La autoridad de un custodio, como la de un tutor, también puede estar limitada según la situación de la persona incapacitada.

Los tutores y custodios no necesitan vivir con el individuo con discapacidad. Sin embargo, los tutores deben estar disponibles para tomar decisiones, a veces rápidamente si hay una emergencia médica o financiera.

Los cotutores o tutores de respaldo a menudo se mencionan en la petición inicial de tutela; si es así, esa persona asume el rol de tutela y no hay necesidad de volver a la corte. Sin embargo, si no se nombró a un tutor sucesor en el documento original, entonces se debe contratar a un abogado y se debe celebrar otra audiencia para designar a alguien.

Representantes del beneficiario

Un representante del beneficiario es una persona u organización designada por la Administración del Seguro Social (SSA) para recibir beneficios relacionados con el Seguro Social para alguien que no puede administrar su dinero.

Un beneficiario debe llevar un registro de los gastos y poder contabilizar todos los gastos de los fondos de la SSI. La SSA envía un "Informe del representante del beneficiario" una vez al año. Complete el informe con prontitud y envíelo por correo, o en línea.

Los beneficios de SSI se pueden usar para satisfacer necesidades actuales y futuras, como vivienda (alquiler, mantenimiento, seguro del hogar, servicios públicos) y alimentos y ropa.

Debe solicitar a la SSA que se le designe un representante del beneficiario; contacte a su oficina local de SSA. Vea a continuación.

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 o SSI del beneficiario.

Cambie los nombres individuales como representante del beneficiario para los beneficiarios de SSI, comuníquese con la Administración del Seguro Social lo antes posible al 1-800-772-1213 o comuníquese con su oficina local de la SSA, o visite en línea www.socialsecurity.gov/payee

Oficina de Alexandria

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

Oficina local de Fairfax

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

Asumir nuevos roles y responsabilidades

Tipo	Responsabilidades de la toma de decisiones	Tareas informativas	Cómo cambiar
Fideicomisarios de fideicomiso para necesidades especiales	Supervisión de las decisiones de inversión. Aprobar el gasto elegible de fondos fiduciarios.	Presenta la declaración del impuesto sobre la renta de fideicomiso cada año.	Los fideicomisarios sucesores se nombran en el testamento o documento de fideicomiso.
Tutela completa	Todas las decisiones financieras, legales, de cuidado personal y sociales.	El tutor debe presentar un informe anual en la corte local.	El cotutor es el primero en asumir responsabilidades, luego el tutor suplente si hay uno designado en la orden de tutela. Si no hay cotutor o suplente, debe ir a la corte para designar a uno.
Tutela limitada	Decisiones sobre cuestiones específicas (p. ej., solo atención médica) según lo determine el juez.	El tutor debe presentar un informe anual en la corte local.	El cotutor es el primero en asumir responsabilidades, luego el tutor suplente si hay uno designado en la orden de tutela. Si no hay cotutor o suplente, debe ir a la corte para designar a uno.
Custodia completa	Todas las decisiones financieras, incluido el pago de facturas, la inversión de dinero y la venta de propiedades.	Debe publicar una fianza. El custodio debe presentar un informe anual sobre todas las transacciones financieras en la corte local.	El cocustodio es el primero en asumir responsabilidades, luego el custodio suplente, de ser designado en una orden judicial. Si no hay un suplente, debe ir a la corte para designar a uno.
Custodia limitada	Decisiones sobre asuntos financieros específicos, como el pago de facturas o el llenado de declaraciones de impuestos, según lo especificado por el juez.	Debe publicar una fianza. El custodio debe presentar un informe sobre los ingresos y los gastos.	
Representante del beneficiario	Si aún no lo ha hecho, configure una cuenta de representante del beneficiario en un banco. Se requiere un depósito automático de prestaciones. Pagar los gastos elegibles del beneficiario de SSI (aproximadamente 1/3 para vivienda y 2/3 para comida y ropa).	El representante del beneficiario debe presentar un informe anual a la Administración del Seguro Social.	Llame a la SSA al 1-800-772-1213 o diríjase a www.socialsecurity.gov/payee Si necesita cambiar el banco donde se encuentra la cuenta, asegúrese de titular la cuenta correctamente.

SOLICITAR BENEFICIOS: Sobreviviente de la seguridad social y prestaciones de jubilación

Si su familiar está recibiendo actualmente un SSI o SSDI, automáticamente calificaría para beneficios de sobrevivientes en caso de fallecimiento de padre o madre (asumiendo que trabajó lo suficiente para calificar para el Seguro Social). Cuando llega a la edad de jubilación (ver más abajo), los SSI y SSDI se convierten en beneficios regulares de jubilación.

Si el miembro de su familia aún no ha solicitado los beneficios de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) o Ingreso por Discapacidad del Seguro Social (SSDI), consulte "Solicitar Beneficios" en la primera sección de esta guía para obtener información sobre la elegibilidad y el proceso de solicitud.

Del SSDI al Seguro Social de Jubilación

Si su familiar está recibiendo beneficios de SSDI, estos beneficios se convertirán en beneficios de jubilación regulares cuando alcance la edad de jubilación. La SSA simplemente cambiará el beneficio por discapacidad a un beneficio de jubilación una vez que haya alcanzado la plena edad de jubilación (ver más abajo).

Una vez que una persona se traslada del SSDI a la SSA de retiro regular, no hay más reglas de trabajo. Una persona puede ganar tanto como lo desee sin penalización. ***Sin embargo, si una persona recibe Medicaid, siempre habrá umbrales de recursos y ganancias.***

Si la persona con discapacidad tiene una exención de Medicaid, revise la sección en la primera parte de esta guía sobre **Intersección del ingreso por discapacidad del Seguro Social y las Calificaciones Financieras para Medicaid y la exención de Medicaid.**

Si su familiar también recibe un beneficio reducido para viudos y viudas, asegúrese de comunicarse con el Seguro Social cuando cumpla la plena edad de jubilación para que puedan realizar los ajustes necesarios en los beneficios.

La "plena edad de jubilación" depende del año en que nació la persona.

1938: 65 años y 2 meses
1939: 65 años y 4 meses
1940: 65 años y 6 meses
1941: 65 años y 8 meses
1942: 65 años y 10 meses
1943 a 1954: 66 años
1955: 66 años y 2 meses
1956: 66 años y 4 meses
1957: 66 años y 6 meses
1958: 66 años y 8 meses
1959: 66 años y 10 meses
1960 y posterior: 67 años

MANTENER LA CALIDAD DE VIDA

Explorar alternativas al empleo

Quizás a su ser querido con discapacidad le gustaría jubilarse y está interesado en explorar otras actividades significativas.

Servicios autodirigidos en el Condado de Fairfax

Los servicios autodirigidos (Self-Directed, SD) son una alternativa al modelo tradicional de apoyo para personas con discapacidades intelectuales. La persona/familia es la responsable final de determinar las necesidades de servicio (con el aporte del coordinador de apoyo de la Junta de Servicios Comunitarios y el equipo interdisciplinario de la persona), identificar un cronograma de servicios y reclutar, contratar, capacitar, supervisar, compensar y evaluar a los proveedores de servicios directos. Los servicios autodirigidos hacen lo siguiente:

- Aumentan y expanden las opciones y los planes de servicios individualizados
- Llevan un mayor control y supervisión de los servicios a la persona/familia
- Permiten una mayor flexibilidad en la programación y la recepción de servicios
- Se pueden proporcionar en la comunidad más cerca del hogar de la persona

Los servicios autodirigidos están disponibles para personas con discapacidades intelectuales que cumplen con los requisitos de elegibilidad para el servicio de CSB y actualmente reciben o estarán autorizadas para recibir financiamiento para servicios de empleo o de apoyo diurno. Para obtener más información, comuníquese con Joel Friedman al (703)324-4433 o joel.friedman@fairfaxcounty.gov.

Clubes de recursos especialmente adaptados (SPARC)

Es un programa diurno de modelo casa club que apoya a adultos con discapacidades mayores de 22 años con el desarrollo de habilidades para la vida, proyectos empresariales y actividades de enriquecimiento, tales como terapias de música y arte. Los clubes se encuentran en Arlington, Reston, McLean y Fairfax. Los honorarios son de \$400 por mes para más de 3 días a la semana, \$340 por mes para 2 días por semana y \$260 por mes para 1 día a la semana. Para más información, visite www.sparcsolutions.org o llame al (703)338-6185.

Programa diurno para adultos con discapacidad (ADDP)

Facilitado por McLean Bible Church, se enfoca en la formación espiritual, la alfabetización, la independencia y el cuidado personal, la recreación y el ocio, las habilidades sociales, la capacitación en viajes y navegación comunitaria, y la autodefensa. Hay una cuota mensual basada en el número de días por semana. Para obtener más información, visite <https://www.mcleanbible.org/connect/adults-disabilities-day-program-addp>

El envejecimiento conlleva un mayor riesgo de aislamiento social para aquellos con y sin discapacidad intelectual. La planificación para el futuro debe incorporar actividades que ofrezcan salidas tanto recreativas como sociales. El transporte también debe ser parte de esa planificación.

Programa de inclusión comunitaria para personas mayores

Esta es una asociación con Servicios comunitarios y de los vecindarios del Condado de Fairfax y ServiceSource, Inc. Senior Services brinda servicios de apoyo que se enfocan en la inclusión social para permitir que las personas mayores con discapacidades participen activamente en las actividades diarias en los Centros para personas mayores del Condado de Fairfax.

Los servicios de apoyo para personas mayores se dividen en dos funciones principales: recreación terapéutica y manejo de casos. Para más información, visite <https://www.servicesource.org/service/senior-services/> o comuníquese por correo electrónico a VASEniorServices@servicesours.org o por teléfono al 703-970-3636

Atención de salud diurna para adultos

Para adultos que necesitan supervisión durante el día. Las actividades están diseñadas para proporcionar socialización, estimular la mente y mejorar la salud física.

Centro de atención de salud diurna para adultos del Condado de Fairfax www.fairfaxcounty.gov/hd/adhc o hdadhc@fairfaxcounty.gov. En el condado de Fairfax se proporciona un servicio de transporte puerta a puerta por Fastran.

703-746-5999

Condado de Arlington

2100 Washington Boulevard, 4th Floor
Arlington, VA 22204
<http://www.arlingtonva.us/aging>
(703) 228-1700

Condado de Fairfax/Ciudad de Falls Church

División de Servicios para Adultos y Envejecimiento
[703-324-5277](tel:703-324-5277), TTY 711
www.fairfaxcounty.gov/OlderAdults

Línea de recursos para el envejecimiento, la discapacidad y el cuidador

[703-324-7948](tel:703-324-7948), TTY 711

Encuentre información del servicio en:

www.fairfaxcounty.gov/olderadults

www.fairfaxcounty.gov/dfs/disabilities

Proveedores de servicios privados

ArtStream. Clases de teatro y movimiento para adultos con discapacidades <http://www.art-stream.org> llame al 301-565-4567. Las clases se ofrecen en toda el área del norte de Virginia.

Atención de salud diurna para adultos en Arlington
<https://aging-disability.arlingtonva.us/programs/adult-day/> o adulthoodprogram@arlingtonva.us o llame al 703-228-5340. Se proporciona el servicio de transporte puerta a puerta por Arlington STAR.

Agencias locales de recreación terapéutica

Las tres localidades tienen Oficinas de Recreación Terapéutica que brindan oportunidades de recreación y entretenimiento para adultos con discapacidades.

Algunas localidades también pueden acomodar a personas con discapacidades en sus cursos y clases no adaptativos.

Si es nuevo en el área, puede solicitar que se complete una evaluación para ayudar al personal a comprender las necesidades de su familiar.

Ciudad de Alexandria

Para comunicarse con la Oficina de recreación terapéutica, llame al 703-746-5422 o visite <https://www.alexandriava.gov/recreation/info/default.aspx?id=45758>

Condado de Arlington

Para comunicarse con la Oficina de recreación terapéutica, llame al 703-228-4740, o TRInfo@arlingtonva.us. Puede visitar <https://parks.arlingtonva.us/therapeutic-recreation/>

Condado de Fairfax

Para comunicarse con la Oficina de recreación terapéutica, llame al 703-324-5532 o www.fairfaxcounty.gov/ncs/trs

Agencias de envejecimiento del área

Creadas en 1973 por la Ley de Estadounidenses de Edad Avanzada, estas agencias no administran sus propios programas de recreación, pero son buenos recursos de programas locales para adultos mayores con y sin discapacidades.

Ciudad de Alexandria

2525 Mount Vernon Avenue, Unit 5
Alexandria, VA 22301-1159
<https://www.alexandriava.gov/Aging>

EXPLORAR las opciones de transporte

Las personas mayores con discapacidades pueden beneficiarse de la capacitación en viajes y de tarifas reducidas para los autobuses, taxis y Metro del área de Washington.

Tarjeta de identificación de no conductor

Dado que muchos programas de tarifas reducidas, ya sea para estudiantes, personas con discapacidad o personas mayores requieren una prueba de edad e identificación con foto, un primer paso que vale la pena es obtener una tarjeta de identificación de no conductor del Departamento de Vehículos Motorizados (Department of Motor Vehicles, DMV) de Virginia. (Esta identificación también se puede usar como identificación con foto cuando se viaja por aire).

Debe residir en Virginia para obtener una tarjeta de identificación. Estas tarjetas no tienen restricciones de edad y están disponibles para un adulto o niño que no tenga un permiso de aprendizaje o una licencia de conducir.

Una tarjeta de identificación de adulto vence al final del mes en que nació cuando alcanza una edad divisible entre cinco; por ejemplo, 20, 25, 30, etc. Una tarjeta de identificación de niño caduca en el cumpleaños número 16 del niño.

Toda la información que un cliente necesita para prepararse para una visita al DMV está disponible en el sitio web del DMV https://www.dmv.virginia.gov/drivers/#id/get_id.asp o al llamar al número de teléfono gratuito de la agencia al 1-866-DMV-LINE.

Capacitación para viajes

Un elemento clave de independencia es poder desplazarse en el transporte público para el trabajo y la vida social. El ENDeependence Center of Northern Virginia ofrece capacitación **gratuita** para viajes en las rutas de autobuses y metro del área de Washington para personas con discapacidades. www.ecnv.org 2300 Clarendon Blvd., Arlington, VA. Comuníquese al (703) 525-3268.

Tarjeta de identificación para personas con discapacidad de Metro

Todas las jurisdicciones en el área de Washington ofrecen tarifas de transporte reducidas, pero primero deberá obtener una tarjeta de identificación para personas con discapacidad de Metro gratuita. Tendrá que completar una solicitud y un profesional de la salud deberá certificar la discapacidad de la persona. Comuníquese al 202-962-2700 o descargue una solicitud en

http://www.wmata.com/accessibility/doc/Reduced_Fare_Application.pdf

La tarjeta de identificación para personas con discapacidad de Metro es válida para los autobuses del Metro en el distrito y ART en Arlington. CUE, Fairfax Connector, RideOn, TheBus, VRE y MARC también la aceptan.

Pases de autobús/Tarjeta de viaje de tarifa reducida o tarjeta SmarTrip

Una opción para obtener tarifas reducidas es un pase de autobús con tarifa reducida o tarjeta de viaje de tarifa reducida (metro). Estos se venden en muchas tiendas Giant y Safeway del área, oficinas de ventas de Metro y tiendas de tránsito. Es posible que deba mostrar su identificación para personas con discapacidad de Metro y una identificación con foto.

Use su identificación para personas con discapacidad de Metro para adquirir una tarjeta SmarTrip codificada para tarifas con descuento. Las tarjetas SmarTrip se pueden comprar en Internet en www.MetroOpensDoors.com y haga clic en "Fares" (Tarifas). (debe ser un titular de tarjeta de identificación para personas con discapacidad de Metro y deberá usar una tarjeta de crédito principal); en las oficinas de ventas de Metro; y tiendas de tránsito (vea la lista al final de este anexo). Todos los servicios de transporte público de la región utilizan SmarTrip, *excepto* The Bus, OmniRide, OmniLink, MARC y VRE.

Se recomienda encarecidamente que registre su tarjeta SmarTrip. Si la pierde, recibirá una tarjeta de reemplazo por \$5 que incluye el valor de la tarifa de la tarjeta perdida en el momento en que informó sobre la pérdida.

Recargue su tarjeta SmarTrip en cualquier estación de Metro en las máquinas de tarjetas de viaje o en Metrobus.

Usar el transporte público

Un buen lugar para comenzar a conocer las rutas disponibles es CommuterPage.com con enlaces a los servicios de autobús y trenes de Virginia y Maryland. Consulte www.comuterpage.com

En Alexandria, visite www.dashbus.com

En Arlington, visite www.arlingtontransit.com

En Fairfax, consulte www.fairfaxcounty.gov/connector/

En Fairfax City, visite www.cuebus.org

Letrero/placa de discapacidad

En Virginia debe llenar un formulario MED-10 para obtener un letrero o placa de matrícula de estacionamiento para discapacitados. Puede obtener uno en el Departamento de Vehículos Motorizados (DMV), o puede obtener uno en su sitio web en <http://dmv.state.va.us>. Un médico debe completar el formulario. Lleve el formulario completo al DMV. Puede obtener un letrero o una placa, o ambos. Los letreros ofrecen flexibilidad, ya que puede moverlos a cualquier auto en el que sea conductor o pasajero. Tendrá que pagar una tarifa y recibirá su letrero o placa de inmediato. Puede hacerlo por correo, pero el proceso tomará más tiempo.

Opciones de paratransito

MetroAccess es un servicio puerta a puerta regional de viaje compartido establecido por la Autoridad de Tránsito del Área Metropolitana de Washington (Washington Metropolitan Area Transit Authority, WMATA) bajo las disposiciones de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. MetroAccess brinda servicios de transporte a personas que, en determinadas circunstancias, no pueden viajar hacia o desde una parada de autobús o estación de tren.

Para ser elegible para el servicio de MetroAccess, una persona debe cumplir con una de las siguientes condiciones:

(1) Tener una discapacidad según lo define la ADA Y no poder, como resultado de una discapacidad, utilizar el transporte de ruta fija (Metrobus y Metrorail);

O (2) Necesitar usar una rampa o elevador de silla de ruedas para usar un vehículo de transporte público, y que no haya un vehículo de transporte público accesible en el momento, la fecha y la ruta en que viajaría (Tenga

en cuenta que todos los Metrobuses son accesibles en silla de ruedas);

O (3) No poder viajar hacia o desde una parada de autobús o estación de tren debido a una discapacidad.

Debe completar una solicitud y recibir certificación de un profesional de la salud que detalla su discapacidad y la necesidad de servicios de paratransito. También se requiere una entrevista en persona y una evaluación funcional. Este proceso puede tomar hasta tres meses.

Puede registrarse para viajar con un asistente de cuidado personal al momento de realizar la solicitud. El asistente de cuidado personal viaja de forma gratuita cuando viaja con usted en MetroAccess. (301) 562-5360 (voz), (301) 588-7535 (TTY) www.wmata.com/metroaccess.

STAR (Condado de Arlington)

STAR es el servicio de viaje reservado y arreglado de antemano de Arlington para personas con discapacidades que son elegibles para MetroAccess. Las tarifas de STAR y los libros de cupones para tarifas de taxi con descuento están disponibles a través de Commuter Stores y CommuterDirect.com. Las personas mayores y discapacitadas elegibles pueden inscribirse para pedir estos productos llamando a Commuter Direct.com® al (703) 228-RIDE (7433), TDD (Virginia Relay Center, solo para personas con problemas de audición): (800) 828-1120.

Los residentes del Condado de Arlington actualmente certificados y elegibles para MetroAccess están automáticamente certificados para STAR. Los viajes se brindan en una base de origen a destino. Los conductores se estacionan frente a la dirección y ayudan a los pasajeros a subir y bajar del vehículo. Para obtener más información sobre STAR: Comuníquese al (703) 892-8747 o STAR@arlingtontransit.com <http://www.arlingtontransit.com/pages/star/>

TaxiAccess (Condado de Fairfax)

TaxiAccess es un programa que brinda servicios de taxi subsidiado a los residentes del Condado de Fairfax que están registrados en MetroAccess. Al igual que STAR en Arlington, los usuarios de TaxiAccess pueden comprar libros de cupones que funcionan para viajes en taxi a un tercio del valor nominal. Consulte

<https://www.fairfaxcounty.gov/neighborhood-community-services/transportation/taxi-voucher-program> para obtener información sobre cómo hacer la solicitud, obtener cupones y saber qué empresas de taxi del área de Fairfax los aceptan.

Fastran (Fairfax)

Fastran ofrece servicios de transporte especializados para los residentes del Condado de Fairfax y las ciudades de Fairfax y Falls Church que participan en programas de agencias de servicios humanos. Todos los pasajeros de Fastran deben estar certificados por una agencia participante antes de utilizar el servicio.

<https://www.fairfaxcounty.gov/neighborhood-community-services/transportation/fastran>

DOT

DOT es el servicio de transporte especializado de la Ciudad de Alexandria para los residentes de Alexandria y los visitantes que no pueden usar autobuses o trenes regulares debido a su discapacidad. Los viajes se brindan en taxis y furgonetas con acceso para sillas de ruedas.

El proceso de elegibilidad es similar al de Metro Access. Para obtener más información o para recibir una solicitud, comuníquese con el Coordinador de paratransito al (703) 746-4079.

<https://www.alexandriava.gov/tes/info/default.aspx?id=6538>

Uber y Lyft

Uber y Lyft son empresas de transporte que se utilizan a través de aplicaciones. Ambas ofrecen tecnología accesible para personas con discapacidades auditivas y visuales.

OBTENER MÁS AYUDA: Recursos sobre envejecimiento

The Arc of Northern Virginia mantiene un Directorio de Proveedores y una Biblioteca de Recursos con enlaces e información sobre una variedad de servicios y recursos en la comunidad. Visite

<https://thearcofnova.org/programs-services/library/#a-w-d> y <https://thearcofnova.org/directory/>

Recursos y publicaciones en línea

Recursos para la planificación para el envejecimiento en general:

AARP, "Prepare to Care"

www.aarp.org/foundation/preparetocare

Planificación centrada en la persona

<http://rtc.umn.edu/docs/pcpmanual1.pdf>

Chequeo de beneficios

www.BenefitsCheckUp.org

Sitio web del gobierno federal para verificar los beneficios para los que su familiar mayor puede calificar

"Aging and Down Syndrome: A Health and Well-Being Handbook" de la National Down Syndrome Society en

<http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/Aging-and-Down-Syndrome.pdf>

Consejo Nacional sobre Envejecimiento

<http://www.ncoa.org>

Navegador de beneficios, recursos e información de autodefensa

<http://inclusion.com/circlesoffriends.html>

Publicaciones y otros medios sobre círculos de apoyo

Gerentes de atención geriátrica

Buckley's for Seniors

www.buckleys4seniors.com

(703) 390-0535

Gestión geriátrica, transporte para fines médicos o de compras, diligencias, acompañamiento, pago de facturas, gestión de mantenimiento del hogar.

Servicios en red para el envejecimiento

(301) 657-4329

www.agingnetworkservices.com

Evaluaciones en el hogar, defensa, contratación/supervisión de cuidadores, psicoterapia (por trabajadores sociales con licencia)

Coordinador de atención a personas mayores

<http://coordinatingseniorcare.com>

(301) 765-8926

Evaluaciones médicas y psicosociales en el hogar, defensa del cliente, contratar/capacitar/supervisar a los cuidadores, vigilar el cuidado, asistencia con el papeleo

IKOR del Área del Gran DC

(703) 879-6992

<http://www.ikorglobal.com/locations/greater-dc-area/>

Evaluaciones médicas y psicosociales, servicios de defensa y tutela para personas mayores y personas con necesidades especiales, defensa de la discapacidad, asistencia con la admisión a hogares grupales y vivienda asistida, atención/manejo de casos.

Otros proveedores de servicios para personas mayores

Shepard Centers (Condado de Fairfax)

Servicio de transporte y apoyo a personas mayores.

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

A Second Me (servicio de recados)

Servicio de recados profesional que le ahorra tiempo a usted y su familia, y se especializa en necesidades especiales, personas mayores, cuidadores y profesionales.

asecondme.com/

Terapeutas del comportamiento

Visite el Directorio de proveedores de The Arc of Northern Virginia en <https://thearcofnova.org/>.

Tutela y custodia

Virginia Guardianship Association 804-261-4046.

Sitio web: www.vgavirginia.org

AGRADECIMIENTOS

La impresión inicial de "Envejecer con discapacidad" en 2015 fue posible gracias a las contribuciones de las siguientes personas:

Grupo de trabajo sobre el envejecimiento

Susan Pollack, Esq.

Abogada

Needham, Mitnick & Pollack

Holly Rhodenhizer

Exdirectora de Servicios Residenciales

Chimes

Patricia J. Rohrer

Desarrolladora del programa de cuidado a largo plazo

Consejo Coordinador de Cuidados a Largo Plazo

(LTCCC)

Loretta Morris Williams, Esq.

Socia y abogada

Hale Ball, PLC

Producción

Stephanie Sampson

Autora e Investigadora Principal

Expresidente, Comité de Transition POINTS

The Arc of Northern Virginia

sampsonstephanie5@gmail.com

Diane Monnig

Editora colaboradora

Gerente de Transición

The Arc of Northern Virginia

dmonnig@thearcofnova.org

Envejecer con discapacidad

Revisado en 2018